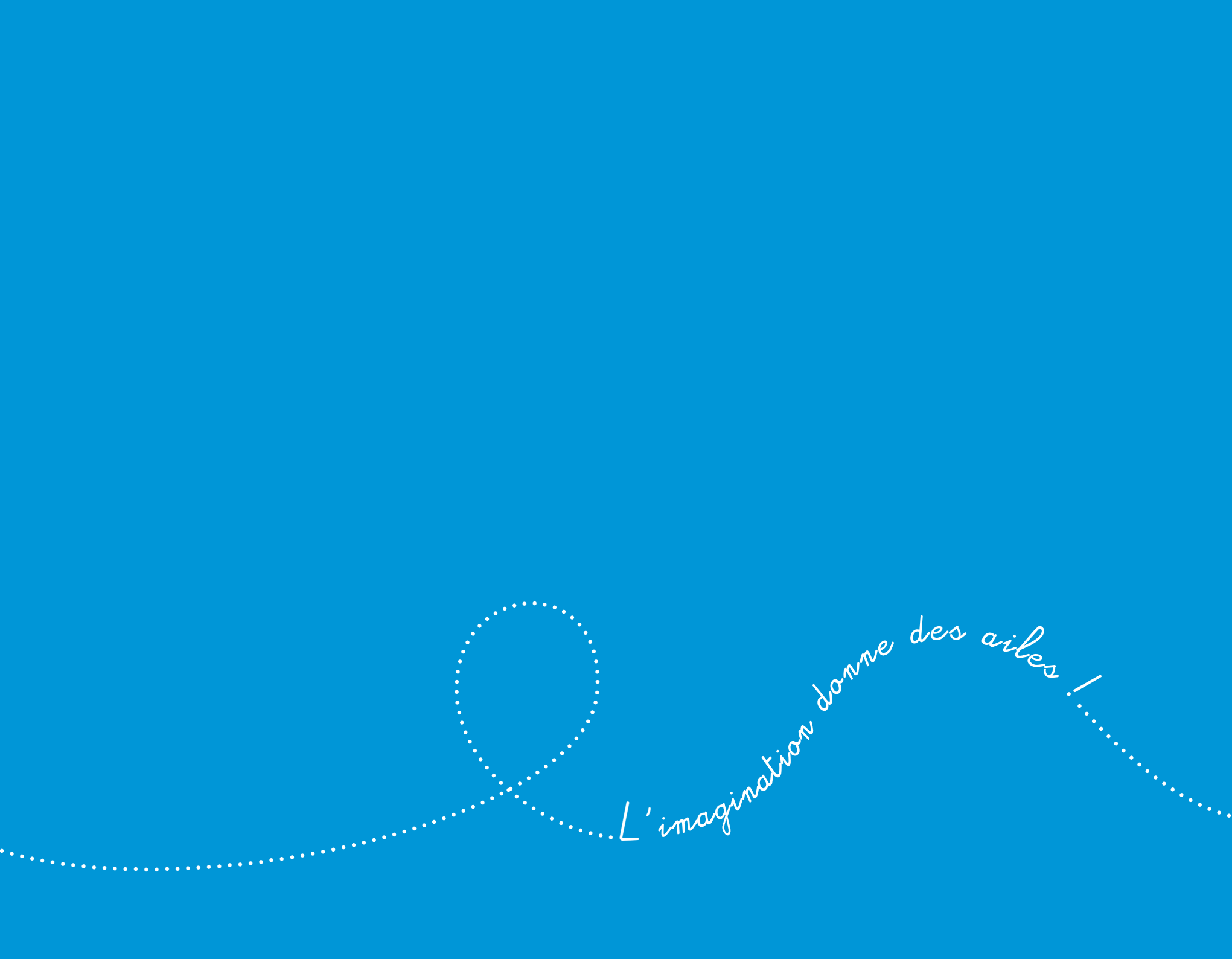
KOURIR

L'imagination donne des ailes !


L'imagination donne des ailes !

Kourir
Association pour les enfants atteints d'arthrite juvénile idiopathique.
www.kourir.org

Bonjour, je suis Mini-Mots !

Tu as des ailes magnifiques. Qui es-tu ?

Bonjour, je suis la cigogne,

la mascotte de l'association Kourir.

Mini-Mots : Qu'est-ce que c'est l'association Kourir ?

Cigogne : C'est une association créée par des parents d'enfants atteints d'AJI pour que la vie des enfants malades soit plus facile. Par exemple, Kourir organise de nombreuses sorties pour les enfants comme à Disneyland Paris, au Marineland d'Antibes ou à la Cité des sciences

Mini-Mots : Et, c'est Kourir qui a imaginé cet album de bande dessinée ?

Cigogne : Oui. Nous avons demandé à des enfants atteints d'AJI d'écrire des histoires avec une scénariste pour les partager avec d'autres enfants malades. Parfois, ils ont inventé complètement des histoires à partir de leurs rêves et de leurs envies. D'autres fois, ils ont raconté leur véritable histoire.

Mini-Mots : Que voulaient partager les enfants qui ont écrit ces histoires ?

Cigogne : Ils sont comme toi : ils connaissent de bons moments et des moments beaucoup plus difficiles ou qui font mal. Dans ces histoires, ils souhaitent te montrer ce qui leur donne du plaisir et de l'espoir sans forcément trop parler de leur douleur. Certains veulent devenir chirurgien ou champion et d'autres apprendre simplement à mieux dessiner. Ce que tous ces enfants veulent te montrer c'est que peu importe ton rêve ou ce que tu aimes faire, l'important est de faire des choses qui te font plaisir comme chanter, faire du vélo, regarder ton film préféré, dessiner, écrire, être avec des copains !

Mini-Mots : Et moi je suis le héros d'une de ces bandes dessinées ?

Cigogne : Absolument ! Un personnage plein de vie et très drôle qui rêve d'apprendre à voler car n'oublie pas, même quand on a mal, l'imagination peut te rendre plus fort et te donner des ailes !

Mini-Mots : Waouh ! C'est grâce à tous ces enfants que j'existe ! Merci à eux !

KOURIR PRÉSENTE

L'imagination donne des ailes !

Merci aux enfants et aux jeunes qui ont contribué à la rédaction des différentes histoires :

Anna, Anthony, Carla, Chloé, Gwenaëlle, Ilan, Johnny, Ruben, Sol, Timo.

Merci à :

Lionel Comole, *Fondation Arthritis* ; Isabelle Funck-Bretano, *psychologue.*

Comité éditorial :

Professeur Isabelle Koné-Paut, *médecin spécialiste de l'AJI, Hôpital Kremlin-Bicêtre* ; Sunil Ramdewor, *Kourir* ;
Valérie Del Bel, *Kourir* ;
Sophie Teissier, *scénariste, Dans la Peau d'un Héros.*

Merci à Abbott qui a permis la réalisation de cette bande dessinée.

1. HISTOIRE DE PIRATE

Luna et Pirate, la rentrée scolaire.

Bonjour,

Je suis Pirate le petit chien de Luna.

Avec Luna, nous avons été imaginés par trois enfants : Timo et Carla qui sont atteints d'AJI et Ruben, le grand frère de Carla. Tous les trois ont entre 5 et 8 ans.

Grâce à eux, je vis plein d'aventures et surtout, j'aide ma maîtresse, Luna, une petite fille, qui atteinte d'AJI comme eux, a peur d'aller à la grande école.

Heureusement, très vite, elle trouvera du courage car l'école, c'est aussi le lieu où on rencontre les plus belles amitiés. Parole de toutou !

Cigogne :

Pour que ta rentrée scolaire soit plus facile, l'association Kourir a publié une brochure pour conseiller tes parents et les aider à bien t'accompagner :

- Quand faut-il contacter ton école pour parler de ta maladie ?
- Comment parler de celle-ci ?
- Comment bien organiser ta journée avec ton enseignant(e)… ?
- À quelle aide as-tu droit ?

S'ils ont besoin de plus de conseils ou d'en parler, ils peuvent aussi nous appeler. À la fin de l'album, ils trouveront tous les numéros de téléphone utiles !

Si tu en as envie, tu peux partager également cette bande dessinée avec ta maîtresse et tes camarades pour les aider à mieux te comprendre.

Dessins : Olivier Frasier

J'AI ÉTÉ ABANDONNÉ QUAND J'ÉTAIS CHIOT.

C'EST LUNA, MA PETITE MAÎTRESSE, QUI M'A TROUVÉ.

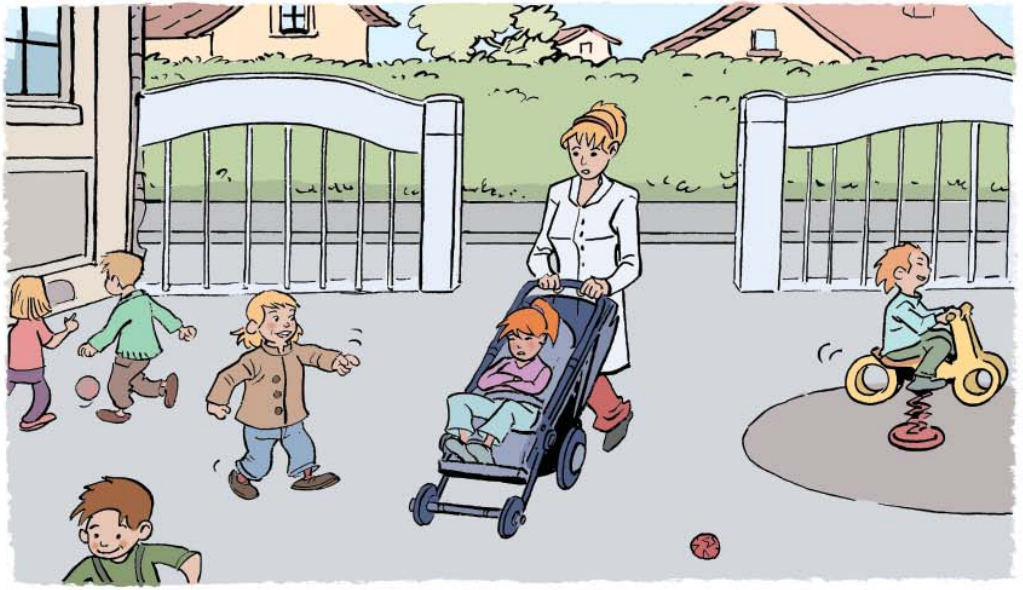
ELLE S'EST BEAUCOUP OCCUPÉE DE MOI.

MA PETITE MAÎTRESSE EST TRÈS COURAGEUSE, ELLE AUSSI ! ELLE A SOUVENT MAL ET PARFOIS ELLE NE PEUT PLUS MARCHER.

HEUREUSEMENT, TRÈS VITE, ON RECOMMENCE À JOUER ENSEMBLE.

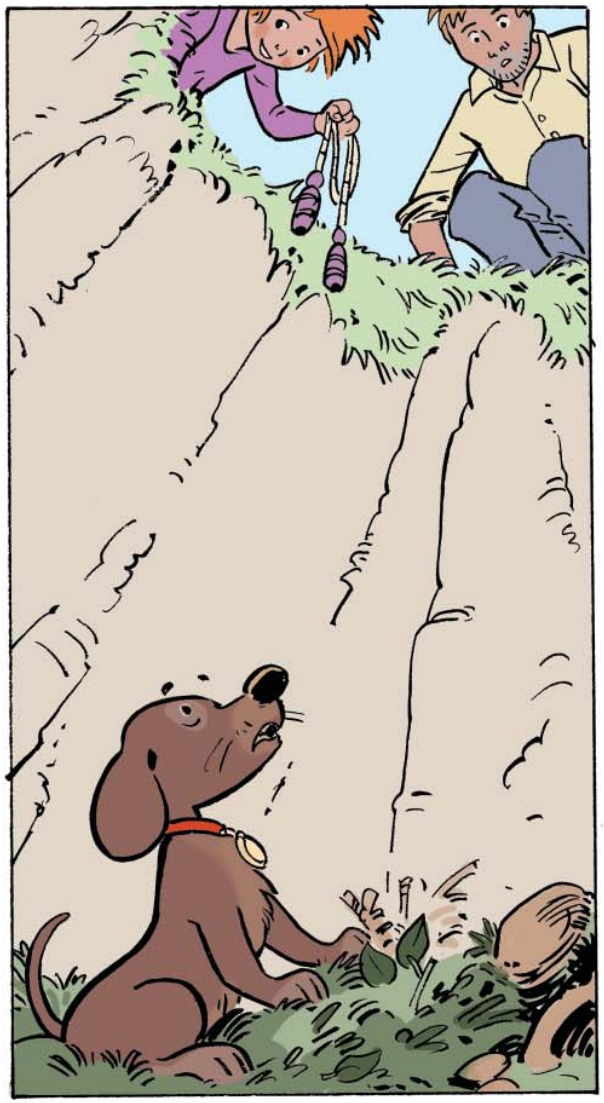
MAIS, AUJOURD'HUI, LUNA A PEUR. DEMAIN, C'EST LA RENTRÉE DES CLASSES ET LUNA NE VEUT PAS ALLER EN CP. C'EST À MOI, PIRATE, DE L'AIDER. PAROLE DE TOUTOU !

SON PAPA LA RASSURE. IL LUI DIT QU'IL A PARLÉ AVEC SA NOUVELLE MAÎTRESSE.
LUNA NE VEUT RIEN SAVOIR. C'EST TROP COMPLIQUÉ :
LES DOULEURS, LES MÉDICAMENTS, APPRENDRE À LIRE, À COMPTER.



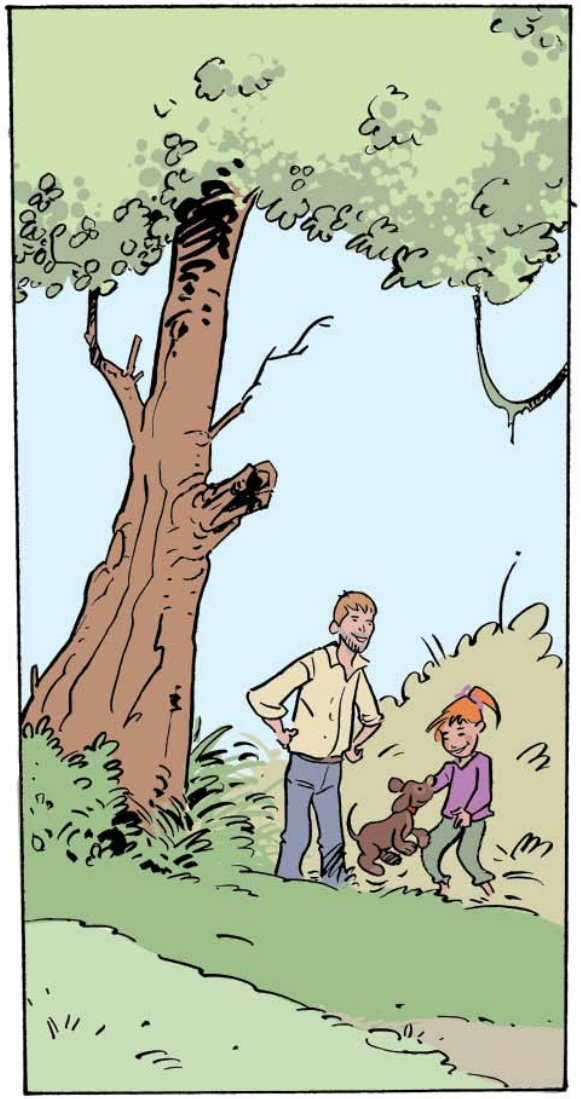
EN PLUS, LUNA A PEUR QU'ON SE MOQUE D'ELLE COMME ANTOINE QUI L'AVAIT TRAITÉE DE BÉBÉ
PARCE QUE PARFOIS ELLE AVAIT TROP MAL POUR MARCHER LORSQU'ELLE ÉTAIT EN MATERNELLE.

ALORS, MOI PIRATE, JE DÉCIDE QU'ON VA TOUS ALLER SE PROMENER ! UNE BONNE PROMENADE, ÇA FAIT TOUJOURS DU BIEN ! PAROLE DE TOUTOU !

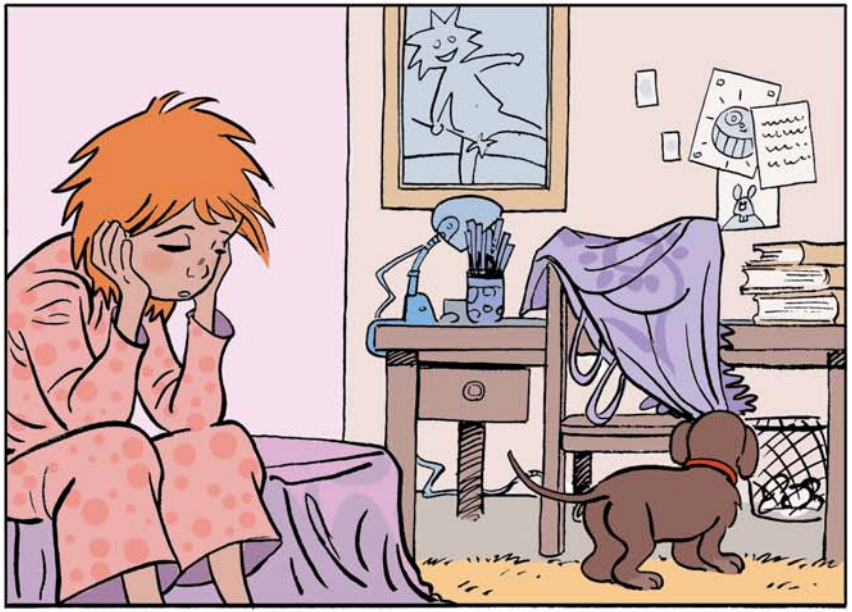


MAIS PENDANT LA PROMENADE,
JE N'AI PAS FAIT ATTENTION
ET JE SUIS TOMBÉ DANS UN TROU.
PERSONNE NE SAIT
COMMENT M'EN SORTIR. J'AI PEUR.

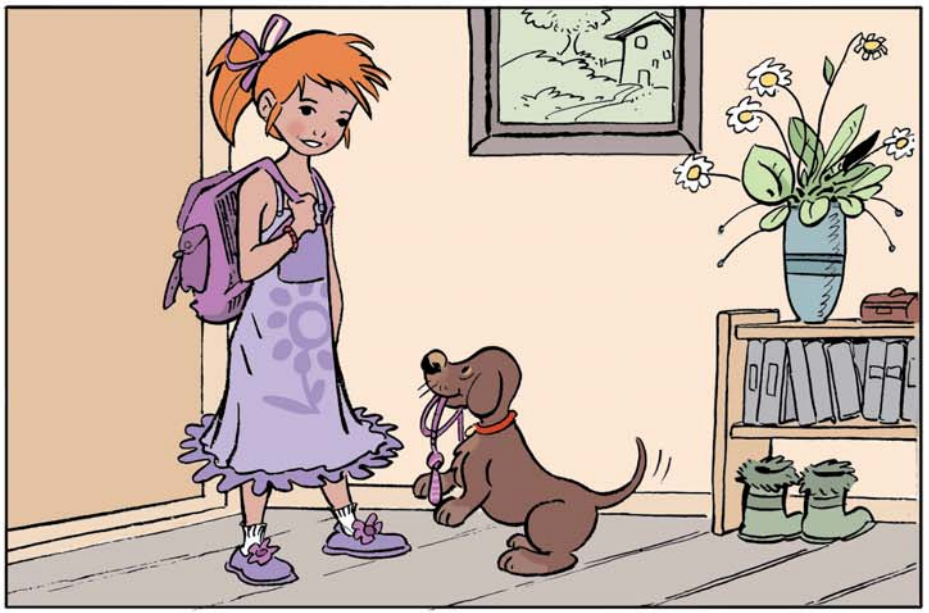
HEUREUSEMENT LUNA A L'IDÉE
DE NOUER ENSEMBLE SA CORDE À SAUTER ET
MA LAISSE ET DE ME LES LANCER.
JE MORDS LA POIGNÉE DE LA CORDE À SAUTER
ET ILS TIRENT ENSEMBLE. JE SUIS SAUVÉ !



MERCI LUNA !
TU AS TOUJOURS TANT D'IDÉES
ET DE COURAGE… PAROLE DE TOUTOU !



AUJOURD'HUI, C'EST LA RENTRÉE POUR LE CP ET C'EST À MON TOUR D'AIDER LUNA.
JE LUI APPORTE SA PLUS JOLIE ROBE POUR QU'ELLE S'HABILLE.



JE LUI APPORTE SA CORDE À SAUTER POUR QU'ELLE SE RAPPELLE
QU'ELLE A PLEIN DE COURAGE ET QU'ELLE M'A SAUVÉ LA VIE.

ET QUAND ON ARRIVE À L'ÉCOLE, JE FAIS FUIR ANTOINE QUI A PEUR DES CHIENS.
IL A L'AIR MOINS MALIN. FINALEMENT ON A TOUS PEUR DE QUELQUE CHOSE.

LE TEMPS A PASSÉ ET BIENTÔT CE SERA NOËL. LUNA SAIT PRESQUE LIRE ET ME RACONTE DES HISTOIRES.
QUANT À ANTOINE, IL A COMPRIS QU'IL AVAIT ÉTÉ BÊTE. IL EST GENTIL MAINTENANT...
JE CROIS MÊME QU'IL EST AMOUREUX DE LUNA... MAIS LÀ-DESSUS, JE NE DIRAI RIEN. PAROLE DE TOUTOU !

2. HISTOIRE DE JULIEN

Julien et Lionel, quand je serai grand !

Bonjour, je suis Julien.

Anna et Sol, qui ont entre 10 et 13 ans, ont inventé mon histoire.

Il y est question d'avenir et, crois-moi, ils y ont mis beaucoup de leurs rêves, de leurs projets et de leurs espoirs.

Parce que l'avenir est toujours une aventure !

Bonjour, je suis Lionel Comole.

J'existe vraiment et j'ai aidé Anna et Sol à écrire cette histoire.

Depuis que je suis petit, je suis malade mais surtout passionné par la course automobile. Aujourd'hui je suis adulte et je suis pilote automobile. Ma passion m'a aidé à grandir !

L'important, c'est de faire des choses qui nous font plaisir et c'est ce que nous avons voulu partager avec toi.

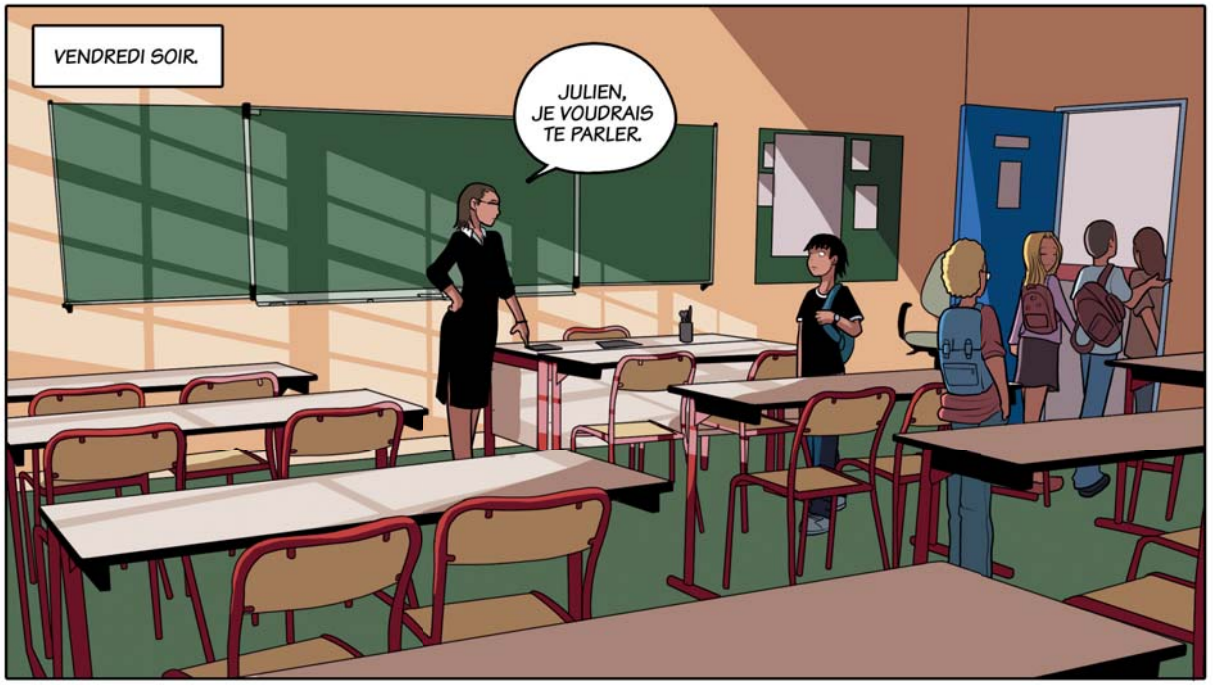
Cigogne :

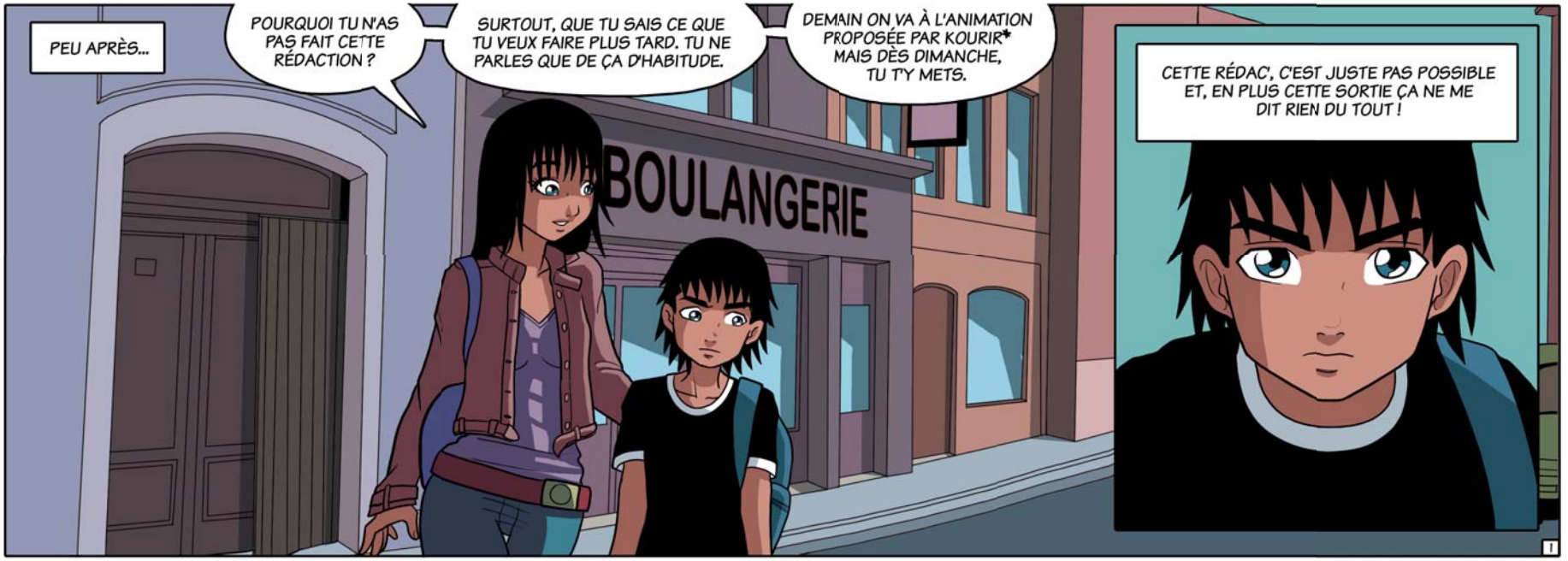
Dans l'histoire, Julien se rend à une sortie organisée par Kourir.

Au début, il a un peu peur de rencontrer d'autres enfants malades. Peut-être croit-il qu'ils ne vont parler que de maladie ? Mais, au final, il rencontre Lionel Comole, parle avec lui, fait de nouvelles expériences et s'amuse avec les autres enfants. Cela lui redonne confiance.

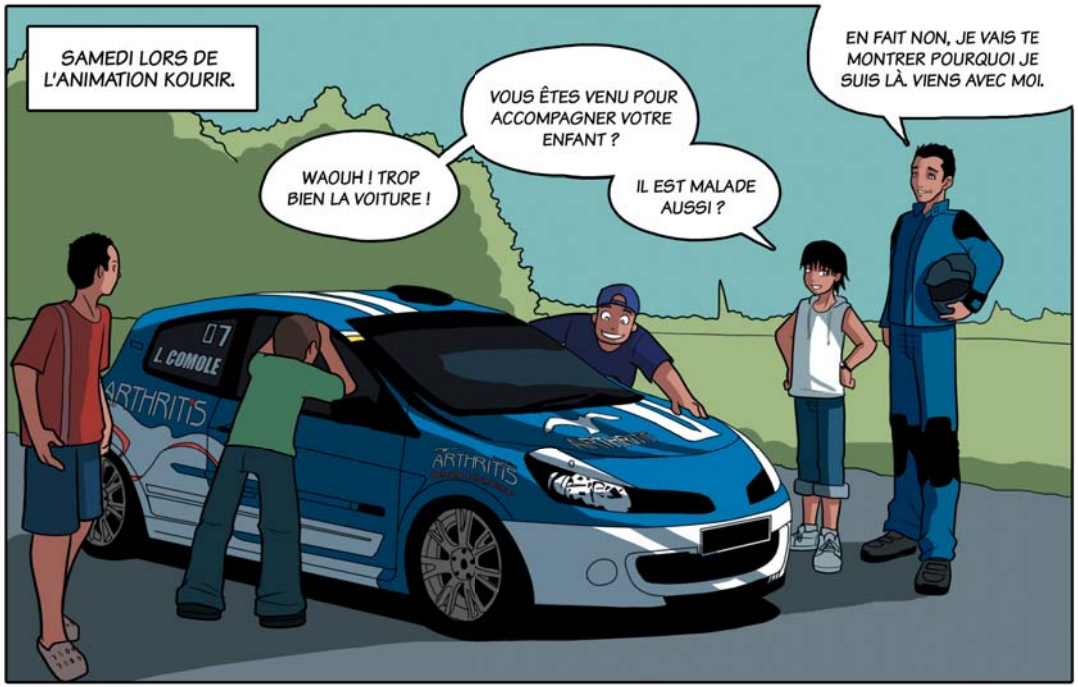
C'est le but des sorties que nous organisons : que les enfants passent un bon moment ensemble et découvrent des choses nouvelles !

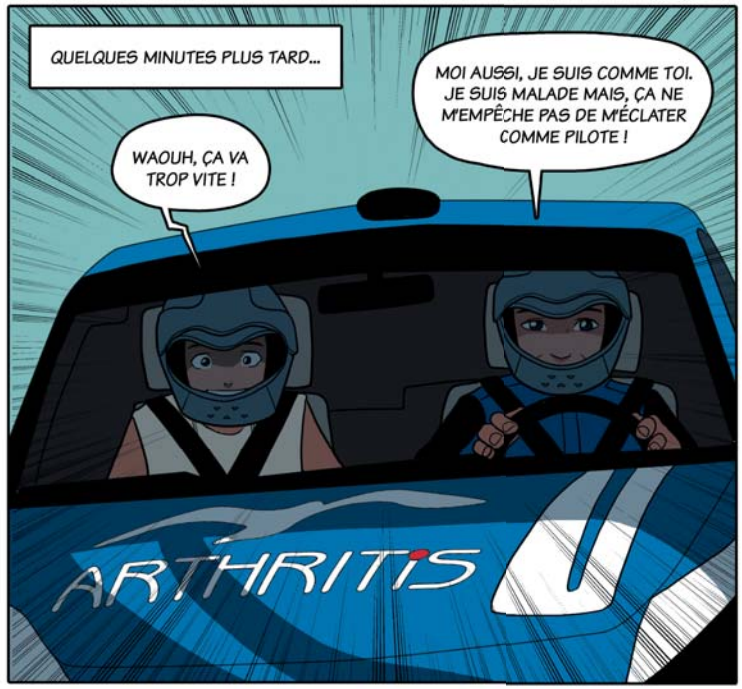
Dessins : Jérôme Morel

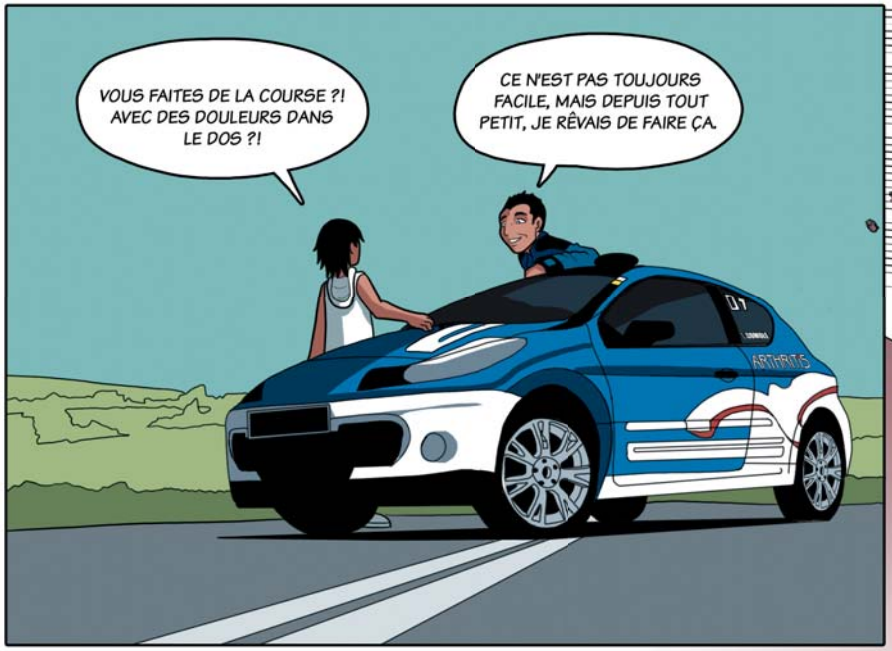


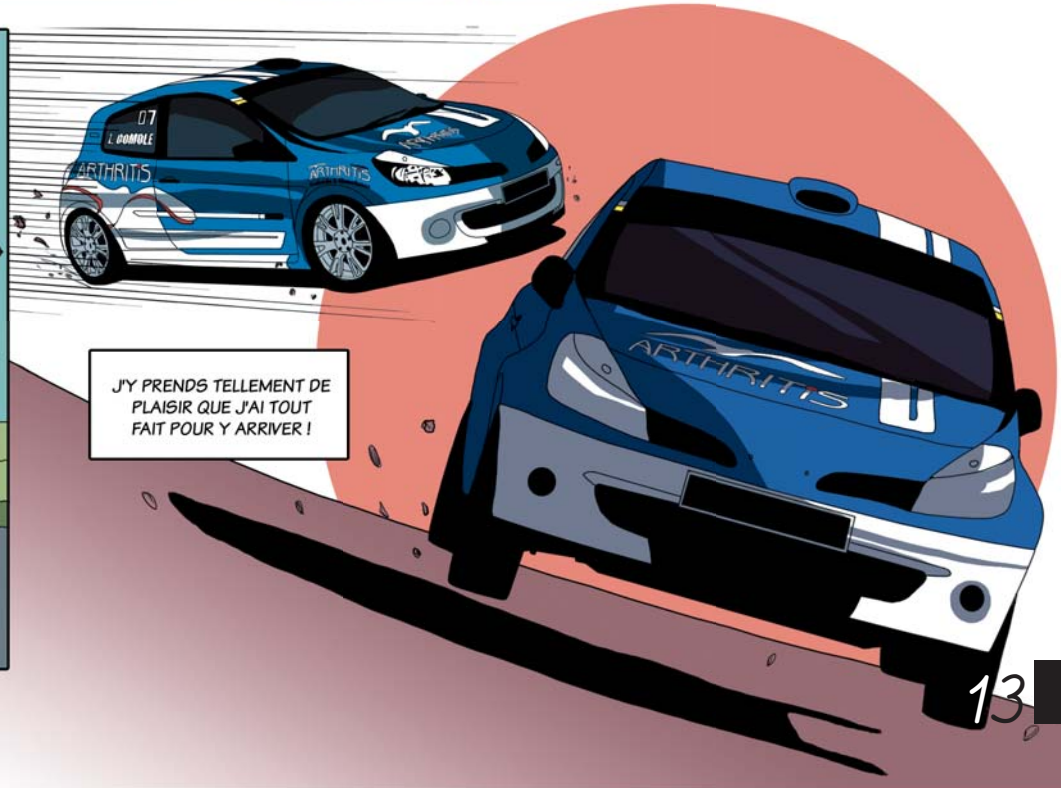


*POUR EN SAVOIR PLUS SUR L'ASSOCIATION KOURIR, TU PEUX LIRE LA PAGE 4

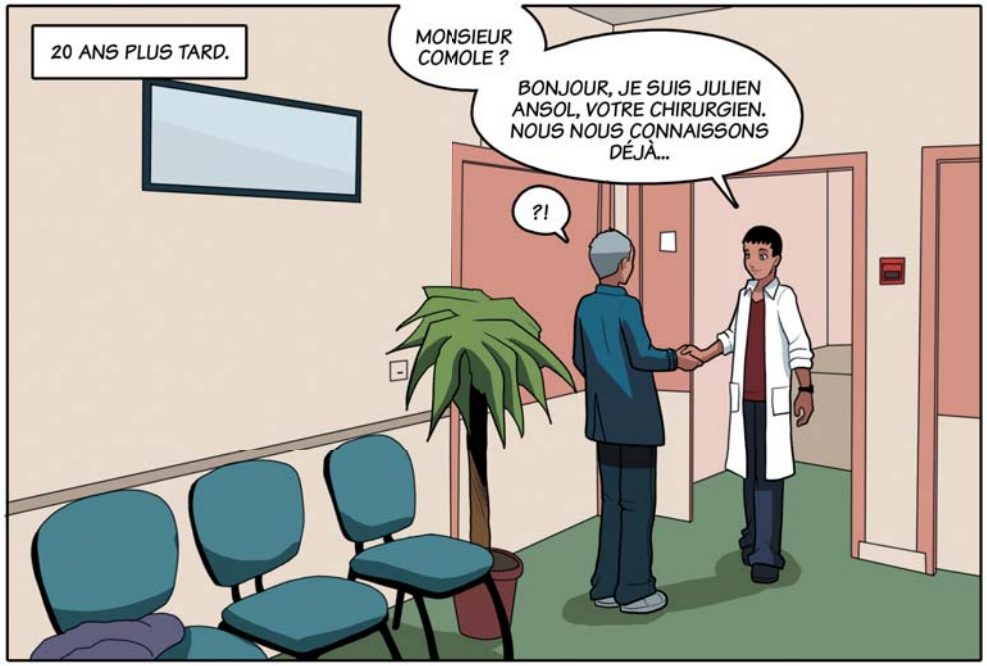

SAMEDI LORS DE L'ANIMATION KOURIR.
WAOUH ! TROP BIEN LA VOITURE !
VOUS ÊTES VENU POUR ACCOMPAGNER VOTRE ENFANT ?
IL EST MALADE AUSSI ?
EN FAIT NON, JE VAIS TE MONTRER POURQUOI JE SUIS LÀ. VIENS AVEC MOI.
07
L. GOMOLE
ARTHRITIS


QUELQUES MINUTES PLUS TARD...
WAOUH, ÇA VA TROP VITE !
MOI AUSSI, JE SUIS COMME TOI. JE SUIS MALADE MAIS, ÇA NE M'EMPÊCHE PAS DE M'ÉCLATER COMME PILOTE !
ARTHRITIS


VOUS FAITES DE LA COURSE ?! AVEC DES DOULEURS DANS LE DOS ?!
CE N'EST PAS TOUJOURS FACILE, MAIS DEPUIS TOUT PETIT, JE RÊVAIS DE FAIRE ÇA.
07
ARTHRITIS


J'Y PRENDS TELLEMENT DE PLAISIR QUE J'AI TOUT FAIT POUR Y ARRIVER !
07
L. GOMOLE
ARTHRITIS

ET TOI ? EST-CE QU'IL Y A QUELQUE CHOSE QUE TU AIMES PLUS QUE TOUT ? QUI TE FAIT VRAIMENT PLAISIR.
JE VEUX ÊTRE CHIRURGIEN DEPUIS QUE J'AI 4 ANS. J'AI PLEIN DE LIVRES SUR LA MÉDECINE, L'ANATOMIE. CE N'EST MÊME PAS LA PEINE DE ME PARLER D'ÊTRE AUTRE CHOSE !
MAIS LÀ... J'AI MAL AUX MAINS ALORS QUE D'HABITUDE C'EST AUX GENOUX. JE CROIS QUE POUR CHIRURGIEN, C'EST FICHU...
ÇA FAIT MAL COMMENT ?
JE NE SAIS PAS TROP. C'EST LA PREMIÈRE FOIS. JE N'EN AI PAS ENCORE PARLÉ À MES PARENTS.
ET TU PENSES QU'IL FAUT RENONCER À TA PASSION ?
JE VAIS TE DIRE UN SECRET... SI JE SUIS DEVENU PILOTE DE COURSE, C'EST PARCE QUE...
QU'EN PENSES-TU ?
MERCI !... JE CROIS BIEN QUE J'AI UNE RÉDACTION À FINIR.
3


20 ANS PLUS TARD.
MONSIEUR COMOLE ?
BONJOUR, JE SUIS JULIEN ANSOL, VOTRE CHIRURGIEN. NOUS NOUS CONNAISSONS DÉJÀ...
?!

NOUS AVIONS DISCUTÉ ENSEMBLE LORS D'UNE JOURNÉE ORGANISÉE PAR KOURIR. À L'ÉPOQUE JE VOULAIS DÉJÀ ÊTRE CHIRURGIEN MAIS J'AVAIS PEUR QUE LA MALADIE M'EN EMPÊCHE.

JE DEVAIS MÊME FAIRE UNE RÉDACTION SUR LE SUJET ET CELA ME PARAISSAIT IMPOSSIBLE. MAIS FINALEMENT, J'AI PU LA FAIRE ET J'AI MÊME EU UNE TRÈS BONNE NOTE !
OUI JE ME SOUVIENS, VOUS AVIEZ ENVIE D'ABANDONNER VOTRE RÊVE.

MAIS JE NE L'AI PAS FAIT ! VOUS M'AVIEZ DIT QUE SI JE RENONÇAIS À MON RÊVE, ALORS JE CONDAMNAIS MES DOIGTS ET MON ESPRIT À RESTER IMMOBILES.
OUI, JE ME SOUVIENS. JE VOUS AVAIS DIT DE NE PAS VOUS TROMPER...

CAR, SI ON SE DEMANDE « QUE VA-T-IL NOUS ARRIVER » AU LIEU DE « QUE PUIS-JE FAIRE ? » ALORS ON SUBIT SON AVENIR PLUTÔT QUE DE LE FAÇONNER.
4

3. HISTOIRE DE LIAM

Envolons-nous !

et voici l'incroyable Mini-Mots.

Bonjour, je suis Liam

Nous sommes nés grâce à l'imagination de Johnny, Anthony, Gwenaëlle et d'Ilan, des enfants et des adolescents de 7 à 14 ans atteints d'AJI.

Ensemble, ils ont eu l'idée de notre histoire : celle d'un petit garçon qui aime dessiner mais ne veut pas sortir de chez lui et montrer ses dessins.

Soudain, le personnage qu'il a inventé, Mini-Mots, va prendre vie pour l'encourager et très vite, leur imagination leur donnera des ailes !

Cigogne :

Pour inventer toutes ces histoires, les enfants ont discuté avec Sophie, une scénariste, une personne dont le métier consiste à écrire des bandes dessinées.

Lors de leurs rencontres avec Sophie, ils ont réfléchi ensemble à ce qu'ils avaient envie de raconter et de partager avec les autres enfants.

À travers l'histoire de Liam, les enfants souhaitent montrer qu'il ne faut pas avoir peur de parler avec les autres enfants de sa maladie et que la maladie ne doit t'empêcher de faire ce que tu aimes.

Dessins : Borev

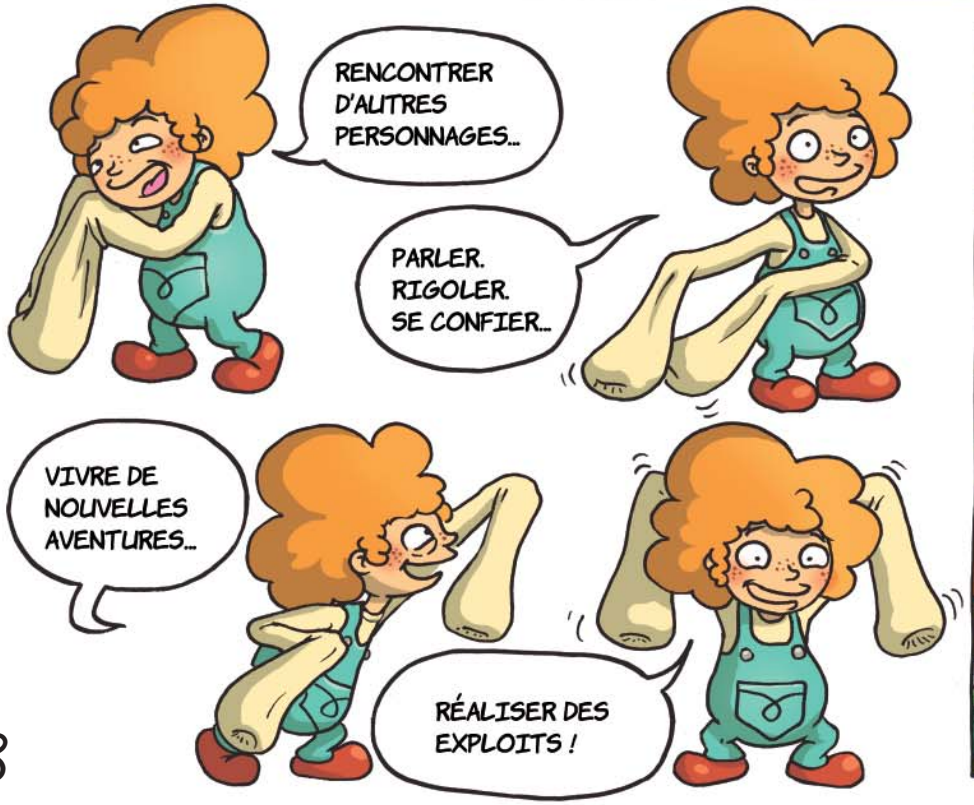
SUPER TON PERSONNAGE ! TU DEVRAIS VRAIMENT T'INSCRIRE À L'ATELIER BANDE DESSINÉE REGARDE JE T'AI RAMENÉ LA DOC.
MOUAIS...

PEU APRÈS...
MINCE, MA GOMME !

QUELLE CHALEUR !
HEIN ? !

AH ENFIN ! JE ME SENTAIS À L'ÉTROIT DANS CETTE CASE… SANS COMPTER QUE JE M'ENNUIE.

JE SUIS VENU TE PARLER DE L'IDÉE D'ALLER DANS CET ATELIER BD. CELA ME PLAÎT BEAUCOUP !


RENCONTRER D'AUTRES PERSONNAGES…
PARLER. RIGOLER. SE CONFIER…
VIVRE DE NOUVELLES AVENTURES…
RÉALISER DES EXPLOITS !

ET SI TU NE PLAISAIS À PERSONNE ?
MOI ? IMPOSSIBLE !

SI C'EST POSSIBLE ! REGARDE ! JE NE T'AI PAS DESSINÉ DE MAINS PAR EXEMPLE. ÇA PEUT PARAÎTRE BIZARRE...
SI ÇA TE GÊNE TU N'AS QU'À M'EN FAIRE... MAIS MOI JE ME TROUVE TRÈS BIEN COMME ÇA !
NON ! AVEC MA MALADIE, MES MAINS ME FONT SOUVENT MAL ALORS JE N'AI PAS ENVIE DE TE DONNER DES MAINS.
ET DU COUP TU AS IMAGINÉ CES MANCHES INCROYABLES ! POURQUOI TU NE LE DIS PAS SIMPLEMENT AUX GENS ?
PARCE QUE JE N'AI PAS ENVIE DE PARLER DE MA MALADIE.
TU N'AS PAS ENVIE...PAS ENVIE...
ET SI ON PARLAIT DE CE DONT TU AS ENVIE ? AS-TU ENVIE DE MIEUX DESSINER, DE RENCONTRER DES COPAINS, D'INVENTER DE NOUVELLES HISTOIRES ?
OH OUI !
ALORS FAIS CE QUE TU AS ENVIE. C'EST CELA QUI COMPTE ET QUI TE FERA AVANCER ! TIENS PAR EXEMPLE, MOI J'AI ENVIE D'APPRENDRE À VOLER...
AAAAAAAAAAAAAAAAAAHH
ATTENTION !

QUELQUES JOURS PLUS TARD...
ALORS COMMENT S'EST PASSÉ TON PREMIER COURS DE BANDE DESSINÉE ?
LES ATELIERS
SALUT LIAM ! À LA SEMAINE PROCHAINE !
TROP BIEN ! JE ME SUIS FAIT DES COPAINS. ILS ONT TROUVÉ MINI-MOTS SUPER ET JE LEUR AI DIT POURQUOI JE NE VOULAIS PAS QU'IL AIT DES MAINS. ET EN PLUS ON A PU AMÉLIORER MON PERSONNAGE !
JE PEUX VOOOOOLER !
ILS SONT TROP FORTS CES PETITS !!!

Chloé, coeur de championne !

Bonjour, je suis Chloé...

et je suis une vraie championne de ski.

C'est mon histoire, pour de vrai, que j'ai accepté de raconter en bande dessinée pour partager avec toi mes moments de doute, de colère, de joie, de bonheur…

J'ai 14 ans et depuis que j'ai 6 ans, je suis atteinte d'AJI. Penses-tu que cela aurait pu freiner ma passion du ski ? Pas du tout !

Aujourd'hui, je suis dans une classe de sport études en Isère et je participe régulièrement à des compétitions, y compris au championnat de France.

N'oublie pas toi aussi de faire des choses que tu aimes car si cela fait du bien au moral, ça ne peut pas faire de mal !

Cigogne :

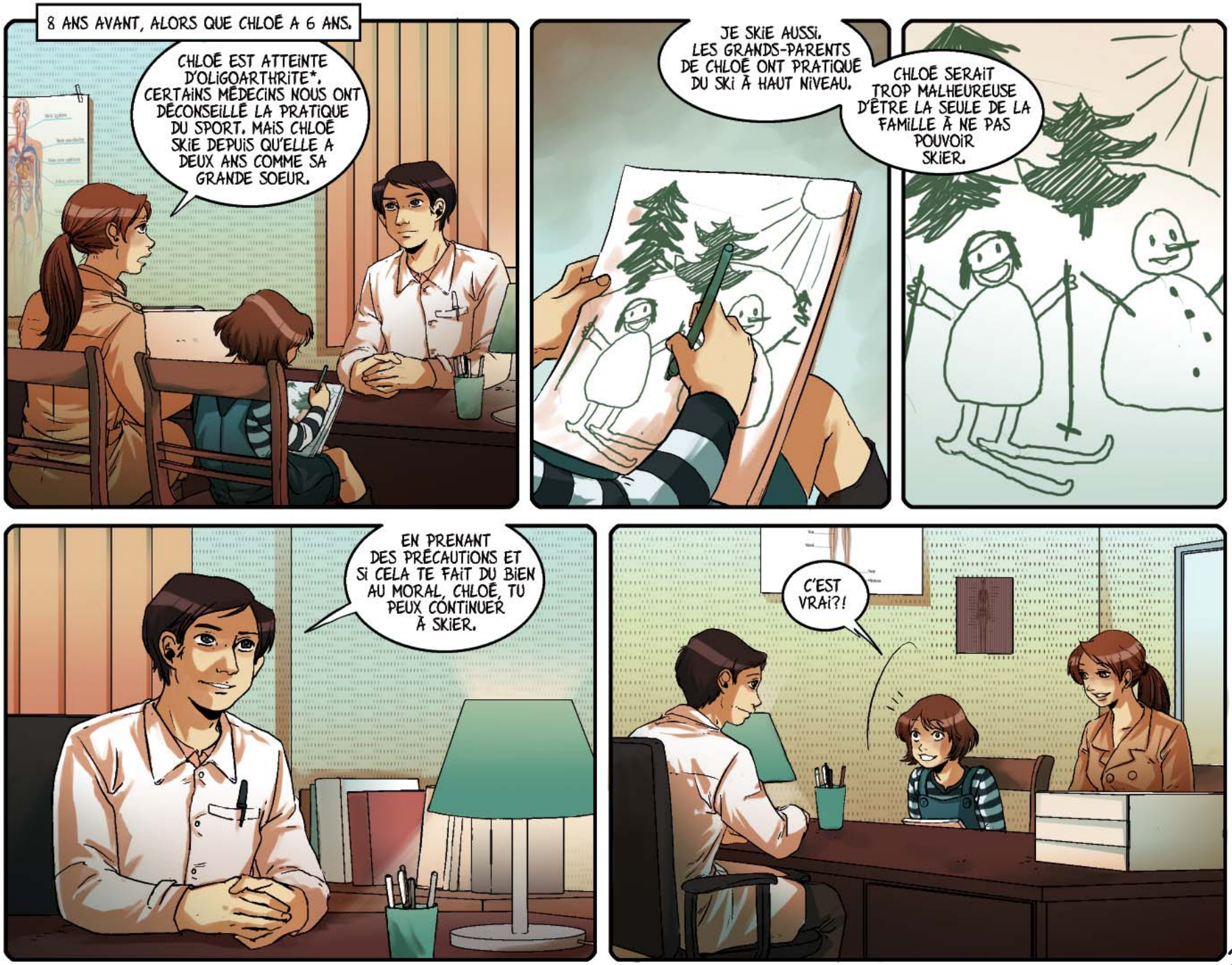
Chacun de nous peut trouver du plaisir dans une activité de son choix : le dessin, la lecture, le vélo, un sport, une sortie avec des copains.

La maladie rend parfois cela difficile et Chloé a connu des moments où elle a eu peur de ne plus pouvoir skier et où marcher était même douloureux. Elle a gardé l'espoir en espérant que les jours suivants lui permettraient de nouveau de pratiquer sa passion.

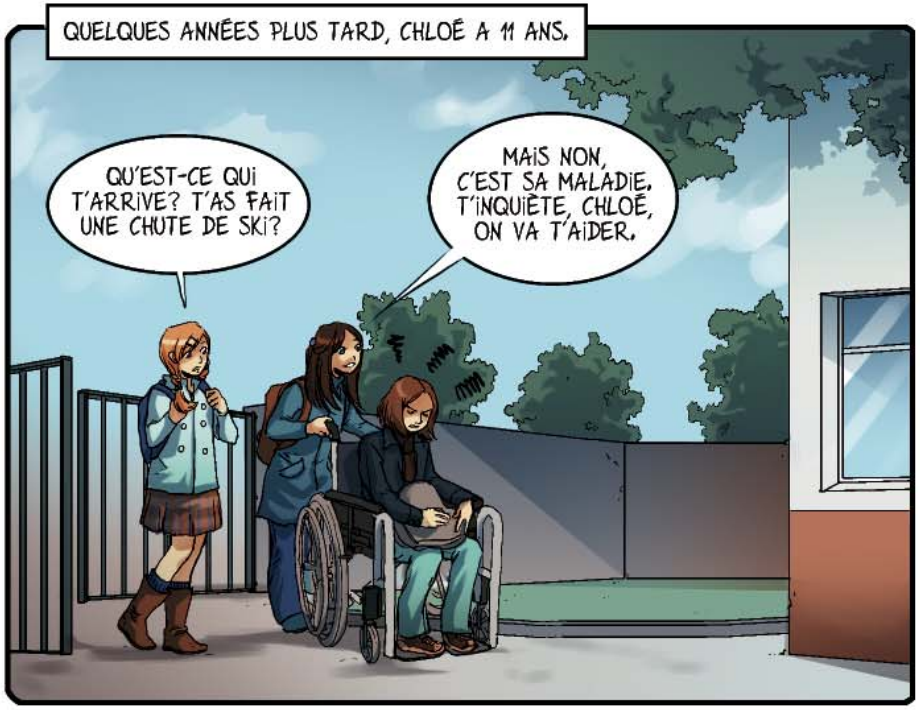
C'est ce qui fait d'elle une vraie championne, bien plus que des performances ou un classement à une compétition. Et c'est cela qui fait de vous tous des champions !

Dessins : Mamboou

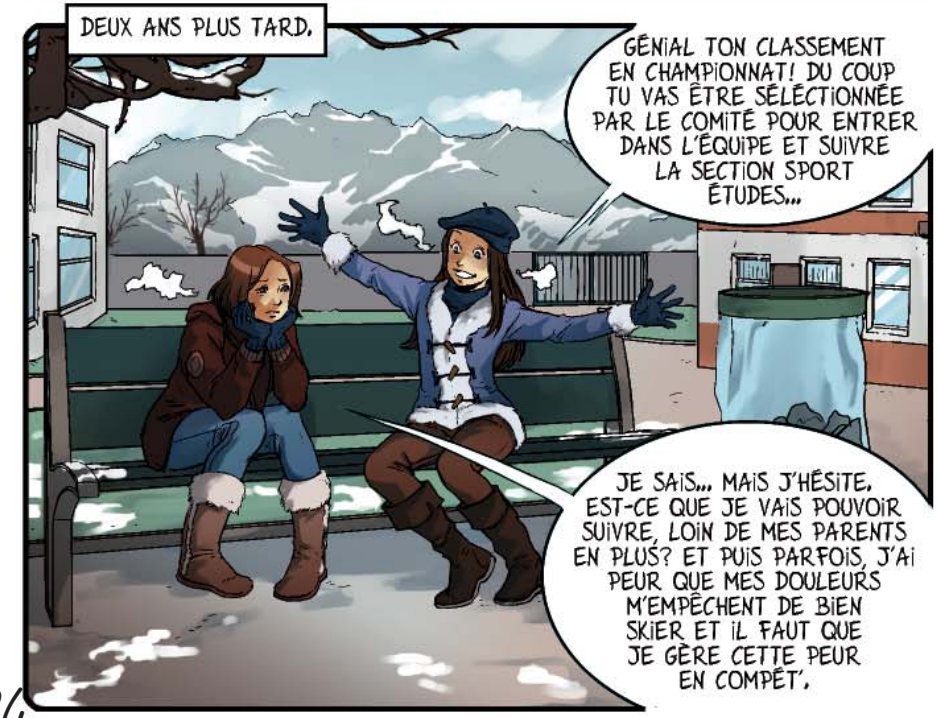
DE NOS JOURS.
WAOUH! ELLE NE FAIT PAS SEMBLANT!
C'EST L'ENTRAÎNEMENT DE LA SECTION SPORT ÉTUDES. ILS PARTICIPENT AU CHAMPIONNAT DE FRANCE DANS TROIS JOURS.
PAS MAL, MAIS FAIS ATTENTION À TA TRAJECTOIRE DANS LE TROISIÈME VIRAGE.
JE SAIS QUE JE PEUX FAIRE MIEUX ENCORE!

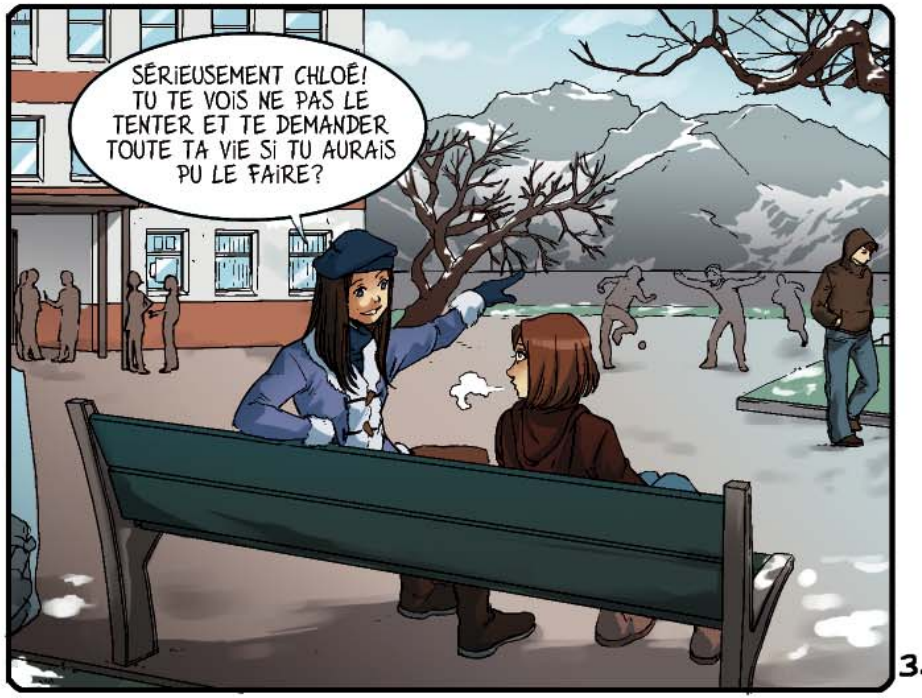


* PLUSIEURS ARTICULATIONS DE CHLOÉ SONT ATTEINTES.


QUELQUES ANNÉES PLUS TARD, CHLOÉ A 11 ANS.
QU'EST-CE QUI T'ARRIVE? T'AS FAIT UNE CHUTE DE SKI?
MAIS NON, C'EST SA MALADIE. T'INQUIÈTE, CHLOÉ, ON VA T'AIDER.

QUELQUES SEMAINES PLUS TARD.
ÉLISA, JE SUIS DÉSOLÉE. JE T'AI ENVOYÉ "BOULER" L'AUTRE FOIS. JE N'AIME PAS QU'ON ME PLAIGNE. HEUREUSEMENT, MAINTENANT, J'AI REPRIS L'ENTRAÎNEMENT!
J'AI BIEN COMPRIS QUE TU GÉRAIS! MAIS ON EST LÀ QUAND TU GAGNES ET ON EST LÀ QUAND TU ES MOINS BIEN.


DEUX ANS PLUS TARD.
GÉNIAL TON CLASSEMENT EN CHAMPIONNAT! DU COUP TU VAS ÊTRE SÉLECTIONNÉE PAR LE COMITÉ POUR ENTRER DANS L'ÉQUIPE ET SUIVRE LA SECTION SPORT ÉTUDES...
JE SAIS... MAIS J'HÉSITE. EST-CE QUE JE VAIS POUVOIR SUIVRE, LOIN DE MES PARENTS EN PLUS? ET PUIS PARFOIS, J'AI PEUR QUE MES DOULEURS M'EMPÊCHENT DE BIEN SKIER ET IL FAUT QUE JE GÈRE CETTE PEUR EN COMPÉT'.


SÉRIEUSEMENT CHLOÉ! TU TE VOIS NE PAS LE TENTER ET TE DEMANDER TOUTE TA VIE SI TU AURAIS PU LE FAIRE?

DE NOS JOURS.
ÉLISA AVAIT RAISON: C'EST SÛR QUE JE N'AURAIS PAS VOULU RATER ÇA!
QU'EST-CE QUE TU DIS?

EN FAIT JE ME PARLAIS À MOI-MÊME. JE ME DISAIS... QU'ON S'ÉCLATE!!
ÇA C'EST SÛR! ON S'ÉCLATE!

... ET CE N'EST PAS FINI!

Tu n'es pas seul !

Quand on est malade et qu'on a mal ou peur, il peut arriver qu'on se sente seul.
Des personnes peuvent répondre à tes questions, rendre ta vie plus facile, trouver des solutions : ton médecin, un psychologue, tes parents, l'association Kourir.
Ne reste pas tout seul dans ton coin, n'hésite pas à leur parler et à leur demander leur aide.

Mini-Mots : Bonjour, je suis Mini-Mots et vous qui êtes-vous ?

Professeur Isabelle Koné-Paut : Bonjour ! Je suis un médecin spécialisé... pour ta maladie qui t'accompagne avec ta famille pour soulager au mieux les problèmes que pose ta maladie.
Plus particulièrement mon rôle est de faire le point régulièrement sur ton AJI en discutant avec toi et tes parents, en t'examinant soigneusement et en choisissant les traitements qui te conviendront le mieux.
J'organise aussi les soins et le suivi dont tu peux avoir besoin dans ta vie de tous les jours comme par exemple la kinésithérapie ou tes besoins spécifiques pour l'école.

Mini-Mots : Ce n'est pas trop difficile de t'occuper d'enfants atteints d'AJI ?
Professeur Isabelle Koné-Paut : La plupart du temps ce n'est pas très difficile car on connaît de mieux en mieux la maladie et on a donc des traitements de plus en plus efficaces.
Il reste encore quelques enfants (peu nombreux) pour lesquels il est encore difficile de combattre efficacement l'AJI, mais du fait que la recherche est très active, on peut espérer bientôt soulager et guérir tous les enfants quelle que soit la forme et la sévérité de leur AJI.

Mini-Mots : Est-ce que vous pensez que Liam mon copain guérira un jour ?
Professeur Isabelle Koné-Paut : Il est très rare que les enfants me posent la question de la guérison de leur AJI de façon directe.
Cette question est pourtant très importante car elle est à l'origine de tes peurs et parfois de ton découragement à prendre régulièrement ton traitement. Même si l'évolution de l'AJI est pour un enfant donné assez difficile à prévoir, on sait que des guérisons sont possibles pour environ un enfant sur deux.
Même si tu n'es pas totalement guéri et que tu as encore besoin d'un traitement, tu pourras mener une vie pratiquement normale malgré la maladie, car comme je te l'ai dit les médicaments sont de plus en plus efficaces..

Mini-Mots : Quels conseils donnez-vous aux enfants atteints d'AJI et à leurs parents ?
Professeur Isabelle Koné-Paut : Le mieux est de parler de ta maladie à l'école et à tes frères et sœurs pour qu'ils comprennent ce que tu ressens et pourquoi certaines choses sont plus difficiles pour toi que pour un autre enfant.
L'AJI ne t'empêche pas d'avoir des loisirs et même la plupart du temps de faire du sport. Ces activités doivent être adaptées à chaque situation et réalisées avec l'intention de se faire plaisir plutôt que de réaliser des performances.

Mini-Mots : Bonjour, je suis Mini-Mots. Je vois que vous êtes en train de lire nos histoires. Elles vous intéressent ?

Isabelle Funck-Brentano : Bonjour, Mini-Mots !
Je suis Isabelle. Oui, ces histoires m'intéressent beaucoup car je suis psychologue.

Mon métier consiste à t'écouter et à comprendre tes peurs et tes peines parce que cela peut aussi te soulager. Pour faire simple, le psychologue est un confident et un allié dont le but est de t'aider à voir clair dans tes difficultés et trouver comment vivre le mieux possible une période difficile de ta vie.

Mini-Mots : Que pensez-vous de l'histoire de Luna qui a peur de rentrer à la grande école ?

Isabelle Funck-Brentano : Les enfants comme les adultes ont besoin d'avoir des amis, d'aimer et d'être aimés. Nous avons besoin d'apprendre des autres et de jouer avec eux. Que nous soyons d'un caractère sociable ou solitaire, nous avons besoin d'appartenir à une famille et à des groupes sociaux (école, club sportif, artistique, loisirs…), qui nous reconnaissent pour nos points communs et nos différences. Être différent n'est pas un handicap mais une source de richesse pour qui sait la percevoir. Avoir une maladie peut être une richesse aussi bien pour la personne malade que pour ceux qui l'entourent. Il t'appartient d'en faire l'expérience et d'en faire prendre conscience aux autres.

Mini-Mots : Oui, mais si un de nos camarades, comme Antoine pour Luna se moque de nous, que peut-on faire ?

Isabelle Funck-Brentano : Si par exemple, des camarades ou des gens de ta famille te montrent du doigt ou s'ils t'adressent des paroles blessantes parce que tu es malade, commences par te dire qu'eux aussi ont peut-être des difficultés d'une autre nature qui les rendent mal à l'aise et dont ils se vengent injustement sur toi ; à toi de faire valoir les points communs que tu partages avec eux, et surtout tes ressources personnelles dont tu peux leur faire profiter ; ils oublieront vite tes faiblesses, t'apprécieront pour tes qualités et te viendront naturellement en aide quand tu auras besoin d'un coup de main, sans que rien n'abîme vos relations. Si ce n'est pas le cas, alors il est probable qu'ils ne méritent pas ton amitié et que mieux vaut les ignorer.
La maladie permet de repérer les vrais amis et d'éliminer ceux qui n'en sont pas.

Mini-Mots : Et que pourrait-on dire à Liam qui a peur de parler de sa maladie et de montrer ses dessins ?

Isabelle Funck-Brentano :
Quand on est jeune et sans expérience, il est normal de manquer de confiance en soi, d'avoir peur de ne pas savoir, de se sentir nul ou ridicule ; cela arrive parfois quand une maladie crée des limitations que les autres n'ont pas.

Quand on se sent incapable d'atteindre un but ou de résoudre un problème, quand on est convaincu, à tort ou à raison, que la maladie accroît la difficulté, on peut commencer par se rassurer en regardant tout ce qu'on est capable de faire et qu'on a déjà réussi. Ensuite, la volonté et la patience d'apprendre par soi-même et de chercher au bon moment l'aide de personnes bien choisies, te permettront de progresser.

Mini-Mots : Les histoires de Lionel et de Chloé qui sont tous les deux des champions sont extraordinaires !

Isabelle Funck-Brentano : Oui, mais la satisfaction et le bonheur de la réussite ne se mesurent pas au niveau de difficulté du but à atteindre : si chacun nourrissait le rêve, comme Lionel et Chloé, d'être pilote automobile ou skieuse de compétition, il y aurait bien peu de gens heureux sur terre. Les métiers sont innombrables et trop méconnus. Il en existe un fait sur mesure pour chacun d'entre nous ; le tout est de le découvrir et de s'y préparer.

Mini-Mots : Je m'appelle Mini-Mots et toi, comment t'appelles-tu ?

Valérie Del Bel :

Je suis Valérie. Je suis la maman de Timo qui a participé à la rédaction de l'histoire de Luna et Pirate. Tu sais, l'histoire de la petite fille qui a peur de rentrer à la grande école.

Mini-Mots : Toi qui es une maman, quels conseils donnerais-tu pour que la rentrée scolaire se passe bien ?

Valérie Del Bel : Chaque rentrée est une nouvelle aventure : tu vas faire la connaissance d'un nouveau professeur, de nouveaux camarades. C'est donc normal d'avoir un peu peur. Tes parents peuvent t'aider en allant voir bien avant la rentrée, par exemple au mois de mai, le directeur ou la directrice de ton école pour lui expliquer ta maladie et tes besoins éventuels. Ensemble, ils peuvent ainsi réfléchir à la meilleure façon d'organiser ta journée.

Mini-Mots : Est-ce qu'il faut que je parle de ma maladie à mes camarades ?

Valérie Del Bel : Avec ta maladie, il peut arriver que tu ne puisses pas aller à l'école quelques jours, que tu ne puisses pas faire de sport ou que tes copains te voient fatigué. Si tes camarades savent pourquoi, ce sera plus facile pour eux de comprendre ce qui se passe sinon ils peuvent imaginer plein de choses et parfois vraiment s'inquiéter pour toi. Tu peux choisir avec ta maîtresse d'en parler directement avec eux ou demander à ta maîtresse de le faire pour toi.
Tu peux aussi leur montrer cette bande dessinée qui les aidera à mieux comprendre ce que tu vis.

Mini-Mots : Est-ce que tu connais l'association Kourir et ma copine, la cigogne ?

Valérie Del Bel : Oui, bien-sûr. En tant que maman, j'ai décidé de rejoindre l'association Kourir. Cela me permet de partager avec les autres familles des informations et nos expériences.
Je participe aussi à l'organisation de sorties pour les enfants pour qu'ensemble ils passent de bons moments ou à la réalisation de brochures comme cette bande dessinée.

Mini-Mots : Comment faites-vous pour proposer autant de choses aux enfants et aux familles ?

Valérie Del Bel : Kourir est une association, ce qui signifie que nous pouvons organiser des sorties ou proposer des brochures pour les parents ou les enfants grâce au soutien de nos partenaires, des donations et des cotisations. Par exemple, cette bande dessinée a été réalisée grâce à Abbott. C'est également grâce à l'énergie de tous les parents qui nous rejoignent que nous pouvons aider ensemble nos enfants !

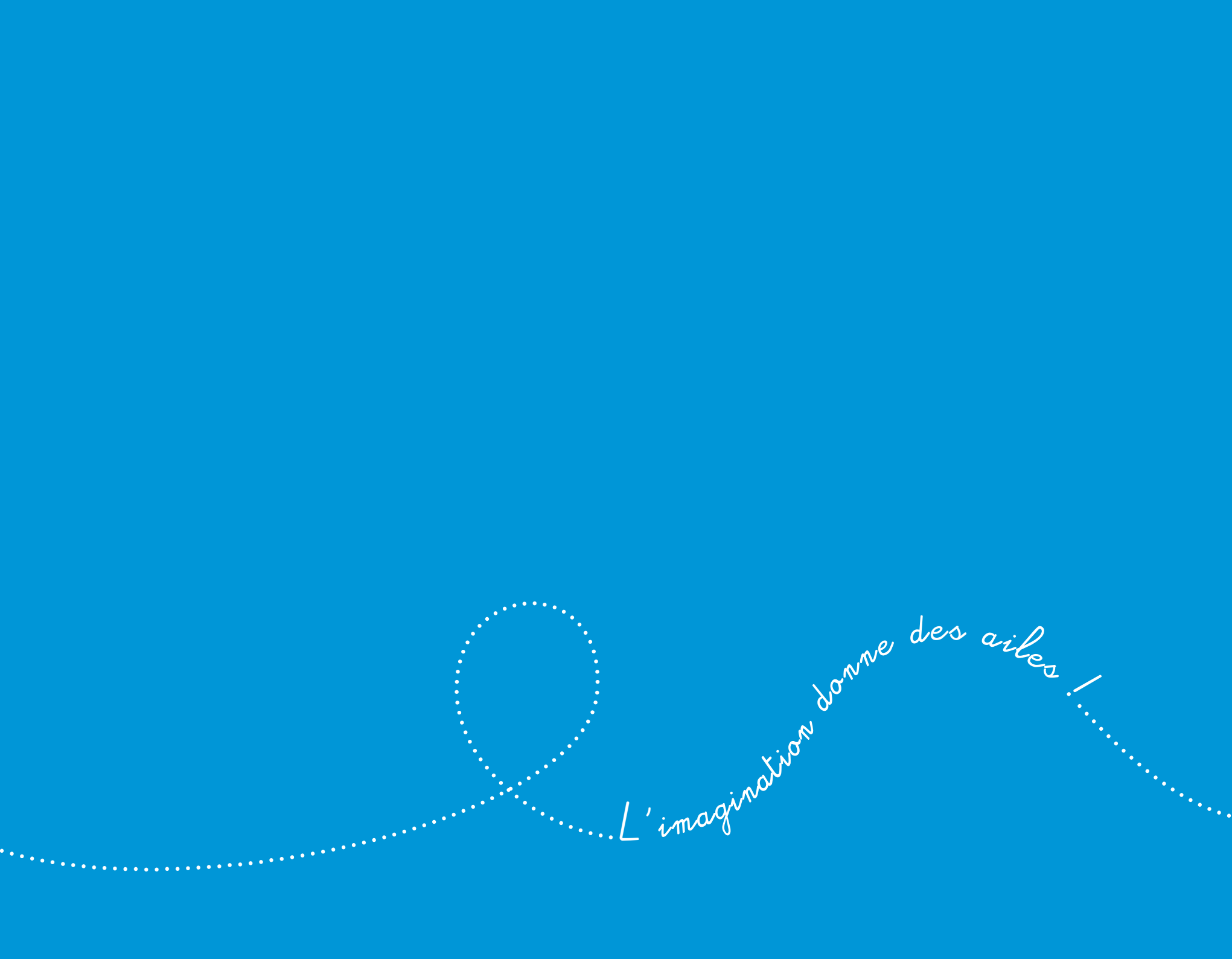
Mini-Mots : Toi qui est la maman d'un enfant malade, qu'aimerais-tu dire aux enfants ?

Valérie Del Bel : J'aimerais vous dire que je vous trouve admirables et courageux. Nous, vos parents, nous prenons tous les jours avec vous de vraies leçons de vie. Vous êtes de vrais guerriers ! J'aimerais vous voir tous guéris au plus vite ! J'aimerais vous dire de profiter de chaque instant où vous n'avez pas mal mais ça vous le savez et vous le faîte déjà ! J'aimerais simplement vous souhaiter simplement en attendant beaucoup de courage !

Association KOURIR
9 rue de Nemours
75011 Paris
01 40 03 03 02
contact@kourir.org

Nous vous invitons à consulter notre site internet sur lequel vous retrouverez toutes les informations, liens et adresses utiles (notamment nos antennes régionales) :

http://www.kourir.org


L'imagination donne des ailes !

Kourir
Association pour les enfants atteints d'arthrite juvénile idiopathique.
www.kourir.org

L'imagination donne des ailes !

RHU 617 - date de validation à venir

Cette brochure a été réalisée
grâce au soutien de

Abbott
A Promise for Life*

* Une Promesse pour la Vie