



PROGRAMME PARTAGE

Les leucémies aiguës de l'enfant

Aujourd'hui pour demain

L'histoire d'Océane
et son combat contre
la leucémie aiguë



SERVIER 

Bienvenue dans la brochure « LEUCÉMIES AIGUËS DE L'ENFANT ».

Cette brochure fait partie du « programme PARTAGE » dont le but est d'accompagner la prise en charge des patients en cancérologie dans leur quotidien.

Ont participé à la réalisation de cette brochure :

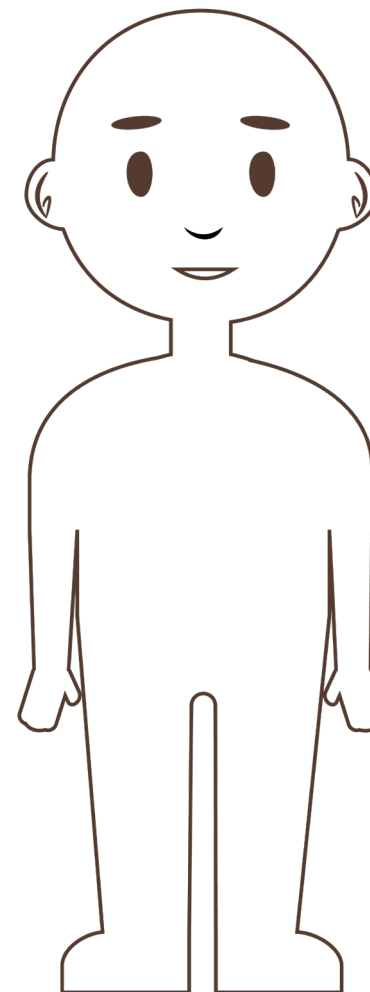
- Dr Nathalie GARNIER, hématologue,
Institut d'Hématologie et d'Oncologie Pédiatrique de Lyon
- Association Laurette Fugain, France. • NetCancer, France.



Utilisation de ce guide

Cette brochure est conçue pour aider les jeunes enfants atteints d'une leucémie aiguë et leur entourage à mieux comprendre la maladie et comment fonctionnent les traitements.

Ce livret appartient à :



Dessine ton portrait !

Les personnes qu'Océane va rencontrer durant son parcours

Tu peux écrire les prénoms des personnes qui sont auprès de toi.



Océane

Océane est une petite fille de 7 ans. C'est l'héroïne de cette histoire, tout comme toi tu es le héros de la tienne.

Maman, Papa et Maxime

Ils sont la famille proche d'Océane. Son papa et sa maman accompagneront Océane pendant tout son parcours, ils pourront même rester dormir avec elle. Maxime est le petit frère d'Océane, il ne va pas encore à l'école.

Et toi ? Ta famille est représentée par qui ?



Doudou

C'est le doudou d'Océane. Il lui tient compagnie depuis qu'elle est bébé. Océane est rassurée de savoir que son doudou sera avec elle à tout moment.

Nom de mon doudou :



Nola

C'est la meilleure copine d'Océane. Elles se connaissent depuis la maternelle et sont dans la même classe depuis le CP. Elles aiment passer du temps ensemble, rire et parfois faire des bêtises.

Nom de mon meilleur copain / ma meilleure copine :



Achille

C'est le compagnon de chambre d'Océane. Ils se retrouveront également ensemble en classe à l'hôpital et pour jouer.

Nom de mes copains d'hôpital :



Infirmière du laboratoire d'analyse

Travaille dans un laboratoire d'analyse qui est en ville. L'infirmière va récupérer du sang à l'aide d'une piqûre reliée à un tube. On parle de prise de sang. Le tube est ensuite étudié et les résultats sont transmis directement au pédiatre ou au médecin.



Médecin de l'hôpital

C'est un médecin qui travaille dans un hôpital. Il peut s'occuper des enfants, ou des adolescents et jeunes adultes. Quand il soigne les maladies du sang, on parle d'un hématologue.

Nom de mon médecin de l'hôpital :



Nikolas l'infirmier et autres infirmières de l'hôpital

Nikolas est un des infirmiers qui travaille à l'hôpital et qui s'occupe d'Océane. Tout au long de ton parcours, tu rencontreras différents infirmiers ou infirmières qui s'occuperont de toi.

Nom des infirmiers de l'hôpital :



Pédiatre

C'est le médecin qui s'occupe uniquement des enfants. Son cabinet se situe en ville. On va le voir quand on est malade, quand on doit faire des vaccins. Il surveille aussi la taille, le poids et écrit tout sur le carnet de santé.

Nom de mon pédiatre :



Anesthésiste

C'est un médecin dont le travail est d'endormir les patients pour qu'ils n'aient pas mal pendant une opération ou un examen douloureux. Il endort Océane grâce à un masque qui sent bon la fraise.

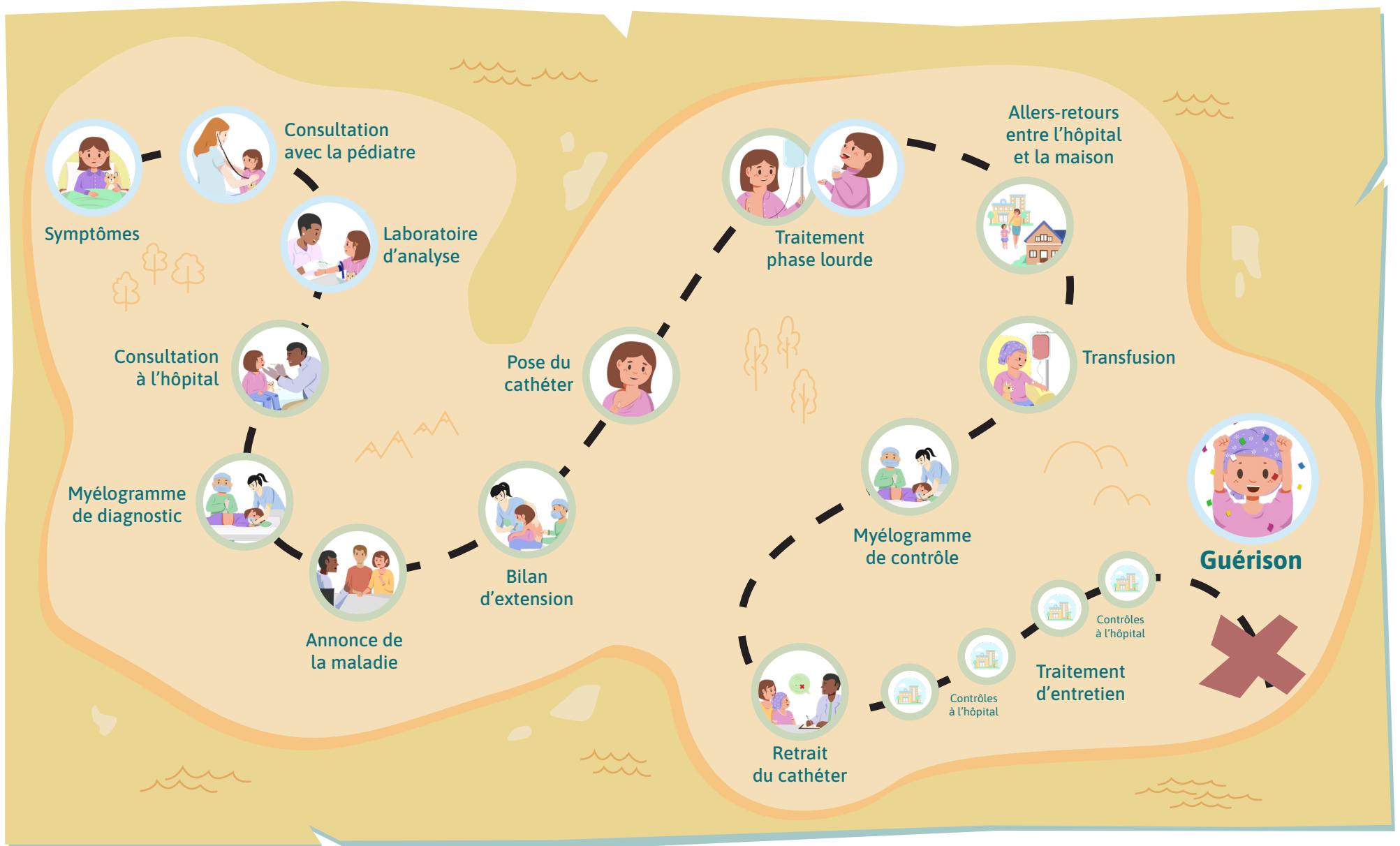


Maîtresses d'Océane

Océane aura 2 maîtresses pendant son parcours : celle de son école qui a accepté de lui faire classe à la maison, et celle de l'hôpital. Cela permet à Océane de continuer à suivre le programme alors qu'elle ne peut plus aller à l'école.

Nom de ma/mes maîtresse(s) qui me donne des cours à la maison/à l'hôpital :

Le parcours d'Océane¹

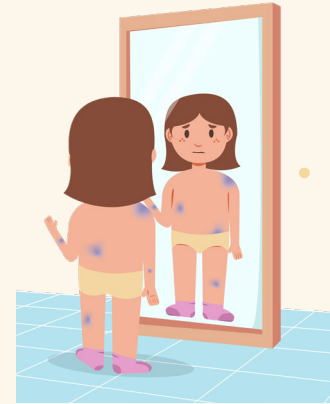


Chapitre 1

Les mystérieux petits bobos d'Océane¹



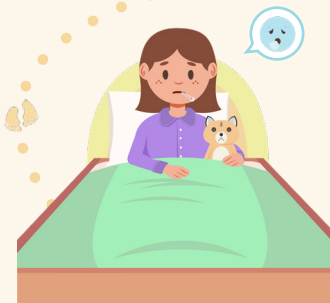
Océane est une petite fille de 7 ans. Aujourd'hui, c'est la rentrée des classes ! Comme l'année dernière en CP, Océane est dans la même classe que Nola, sa copine. Elles sont toutes contentes de se retrouver après les grandes vacances.



Un soir, en rentrant à la maison après l'école, Océane voit beaucoup de bleus sur son corps. Pourtant, elle n'a pas le souvenir de s'être cognée.



Les jours passent, et Océane sent une petite boule dans son cou qui ne lui fait pas mal. Mais cela lui fait tout bizarre. Elle a des douleurs dans les jambes de temps en temps.



Les vacances de la Toussaint arrivent enfin. Il était temps, Océane est très fatiguée et n'a même plus envie de jouer avec son petit frère. Elle a chaud, puis froid. Sa maman prend sa température : elle a de la fièvre.



Même en se reposant, l'état d'Océane ne s'améliore pas. Océane et sa mère se rendent chez la **pédiatre**. Océane la connaît bien, c'est la docteure qui lui fait ses vaccins.

La **pédiatre** ausculte Océane, regarde ses oreilles, sa bouche, et touche son cou pour regarder sa petite boule.

La pédiatre donne un médicament à Océane pour faire baisser sa fièvre et lui demande d'aller faire une **prise de sang**.



Océane ne comprend pas, c'est quoi une **prise de sang** ?

Sa maman lui explique que c'est une piqûre dans le bras, qui permet de **recupérer des gouttes de sang** dans un tube. Le sang est ensuite étudié dans un laboratoire pour comprendre d'où viennent les bobos d'Océane (symptômes).

Le lendemain, Océane se rend au **laboratoire d'analyses** pour sa prise de sang. Une **infirmière** l'accueille et lui met un bracelet en caoutchouc au-dessus du coude, puis la pique dans le bras.

Océane a un peu peur, heureusement que son doudou peut rester avec elle.



Chapitre 2

La découverte de la maladie d'Océane¹

Après la prise de sang, la pédiatre appelle la maman d'Océane et lui demande de **se rendre à l'hôpital** pour faire d'autres examens. Il y a des choses bizarres (**anomalies**) sur l'analyse sanguine.



Dès le lendemain, Océane et sa maman vont à l'hôpital.



Le médecin de l'hôpital est très gentil, Océane lui parle de tout ce qui lui est arrivé depuis la rentrée : les bleus partout, sa petite boule, la fièvre, la fatigue, les douleurs dans les jambes...

Le médecin l'écoute et lui explique qu'elle doit faire un autre examen afin de bien tout comprendre.

Cet examen, c'est le **myélogramme**. Il s'agit d'une piqûre qui se fait dans le bas du dos.

L'aiguille va récolter le liquide présent dans les os du bassin, c'est la **moelle osseuse**, l'usine de fabrication des cellules du sang.

L'examen va être réalisé **tout de suite**, tant qu'Océane est à l'hôpital. Océane est installée dans une chambre qu'elle va partager avec un petit garçon qu'elle ne connaît pas encore.



Le myélogramme peut se faire directement **dans la chambre d'hôpital** ou dans une salle d'opération.

Pour éviter d'avoir mal, les infirmières donnent **des médicaments** à Océane et la font respirer dans un drôle de **masque qui sent la fraise**. Océane doit rester allongée sans bouger pendant plusieurs minutes.

Océane serre fort son doudou pour se rassurer.



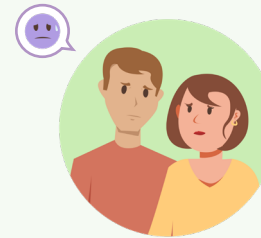
Le médecin à l'hôpital reçoit les parents d'Océane dans son bureau.

Il leur annonce qu'Océane a une maladie appelée **leucémie**.



Le docteur vient ensuite expliquer à Océane sa maladie : la leucémie.

Océane ne comprend pas ce que cela veut dire.



Mais son papa et sa maman font une drôle de tête, donc Océane comprend que **ce n'est pas très chouette** d'avoir une leucémie.



Le médecin explique avec beaucoup de douceur qu'une leucémie est **une maladie du sang**, qu'on appelle un « **cancer du sang** ».

Chapitre 3

C'est quoi la leucémie ?¹



Le médecin continue son explication avec un ton rassurant : le sang est un liquide rouge qui circule dans **les veines** (les longs tobogans) et qui contient des cellules gentilles. Elles sont créées dans une usine spéciale qui se cache dans les os : **la moelle osseuse**.

Le médecin poursuit en utilisant des mots simples pour Océane. Elle visualise alors dans sa tête l'usine et les cellules.



Il y a trois sortes de gentilles cellules dans le sang qui ont chacune un métier bien défini.

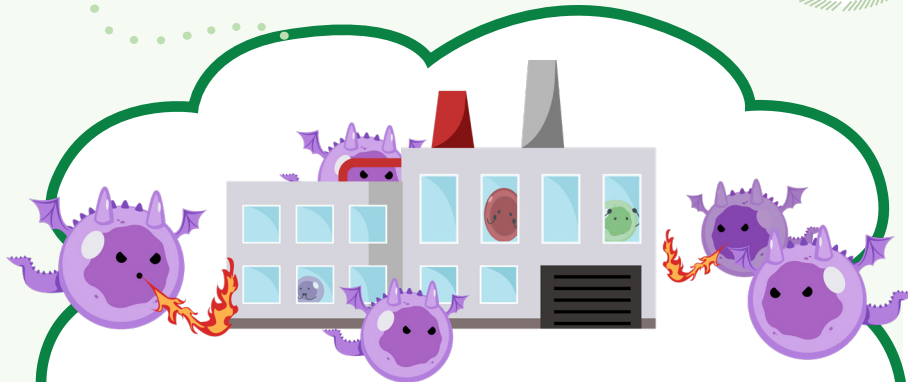
Il y a les **globules blancs** qui luttent contre les microbes.

Les **globules rouges** qui transportent l'énergie (l'oxygène) pour faire fonctionner le corps (comme l'électricité pour les écrans).

Et les **plaquettes**, qui sont des petites briques qui vont empêcher les saignements en cas de blessures ou de choc.



Le médecin ajoute que parfois il arrive que l'usine ne fonctionne pas correctement et fabrique un très grand nombre de méchantes cellules appelées **blastés leucémiques**.



Les méchantes blastés de la leucémie sont des cellules de la moelle osseuse qui **refusent de grandir** pour devenir de gentilles cellules.



Ces méchantes blastés sont tellement nombreux qu'ils **prennent la place des gentilles cellules** qui ne peuvent plus faire leur travail dans le sang. Cela donne une maladie que l'on appelle **une leucémie**.

Océane est fatiguée parce qu'elle n'a **plus assez de globules rouges** pour lui apporter de l'oxygène, elle attrape plein de microbes parce qu'elle n'a **plus assez de globules blancs** pour se défendre, et Océane a beaucoup de bleus car elle n'a **pas assez de plaquettes** pour l'empêcher de saigner.



Le médecin rassure Océane, elle **ne peut pas rendre malade** ses copains, ni Maxime son petit frère.



Il explique à Océane qu'elle va **devoir venir souvent à l'hôpital pendant plusieurs mois**, et au moins jusqu'aux vacances de printemps, pour **recevoir le traitement** contre les méchantes blastés pour se soigner et guérir.



Pour cela, Océane va **devoir prendre des médicaments** en les avalant par **la bouche** ou directement en passant par **les veines**. Ces médicaments seront là pour l'aider à combattre les méchantes blastés.



Cela fait beaucoup d'informations à retenir. Océane et ses parents sont un peu sous le choc de cette annonce de cancer du sang. Heureusement, **les médecins et infirmiers** à l'hôpital sont très gentils et répondent à toutes leurs questions.

Chapitre 4

Océane se prépare au combat^{2,3}

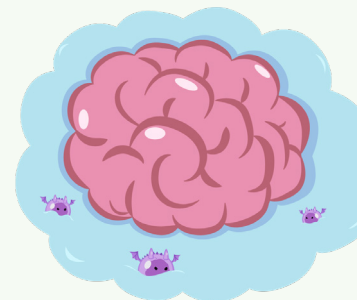
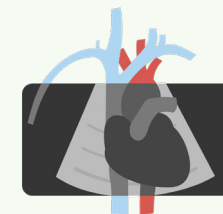


Pour que le traitement soit efficace, il n'y a pas de temps à perdre : Océane va tout de suite être prise en charge.



Les médecins veulent s'assurer d'avoir toutes les informations sur la santé d'Océane avant de commencer le combat.

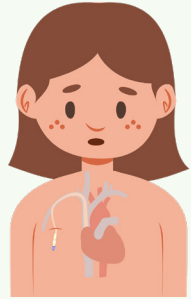
Océane doit faire un ensemble d'examens pour faire une cartographie complète de l'état de son corps. On parle de **bilan d'extension**, qui correspond aux examens permettant d'évaluer l'étendue du cancer (ponction lombaire) et aux examens permettant de s'assurer que le reste du corps d'Océane soit capable de supporter les traitements (échographie du cœur par exemple).



Les médecins font à Océane **une ponction lombaire** : c'est un examen qui permet de vérifier si les méchants blasts ne sont pas **cachés ailleurs que dans les os**, notamment dans le liquide qui baigne le cerveau ou la colonne vertébrale.

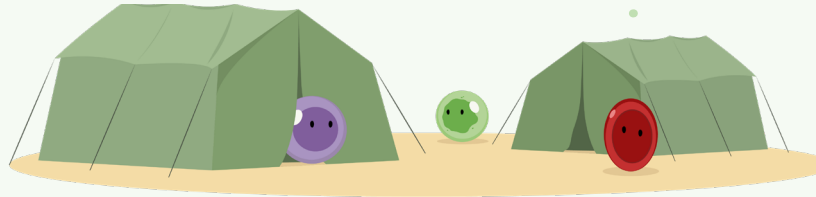


La ponction lombaire, c'est **une piqûre dans le dos**. Pour aider Océane à se détendre, les infirmières lui remettent le masque qui sent la fraise.



Le médecin explique à Océane qu'elle va recevoir des médicaments qui seront des soldats pour soigner sa maladie, et que c'est ça que l'on appelle un traitement.

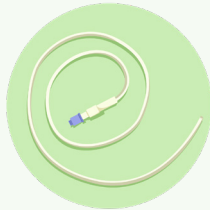
Pour ne pas abîmer ses petites veines avec les médicaments et ne pas faire trop de piqûres lors des prises de sang, Océane va aller au **bloc opératoire** où elle sera endormie pour mettre en place un **cathéter central**.



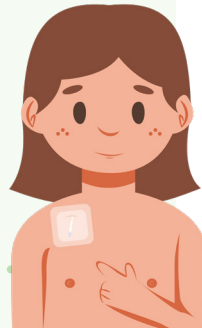
L'infirmière lui explique que le cathéter central, c'est le **camp de base** d'où sont envoyés les soldats (les médicaments) pour **combattre les méchants blastes** et réparer l'usine de production.



Cela fait bizarre à Océane, elle a maintenant un **tuyau qui sort au travers de sa peau**.



Il est protégé par un **pansement**. Océane doit faire attention à **ne pas le mouiller**, même pendant sa toilette.



Océane retourne dans sa chambre d'hôpital, où elle fait la rencontre d'**Achille**, un petit garçon de 8 ans.



Ils se rendent compte qu'Achille a un **autre type de cathéter** : une petite boîte sous la peau reliée au tuyau qui envoie les médicaments dans la circulation sanguine vers l'usine.



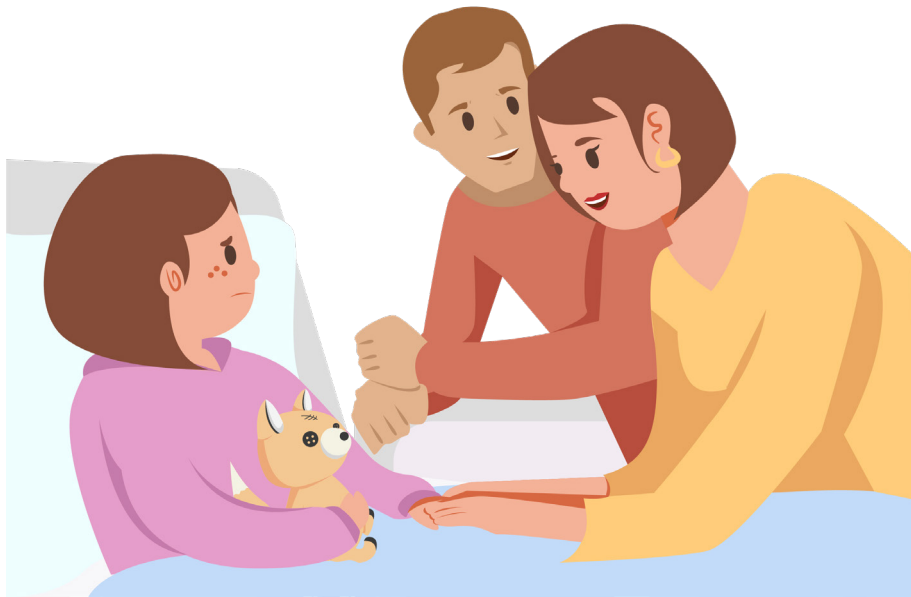
Nikolas, leur infirmier, les rassure : il existe 2 sortes de cathéter. Ils sont tous les 2 très bien, c'est juste que cela dépend de ce qui est fait à l'hôpital et du type de traitement.



Ça y est, Océane est prête : la guerre est **déclarée** aux méchants blastes !

Chapitre 5

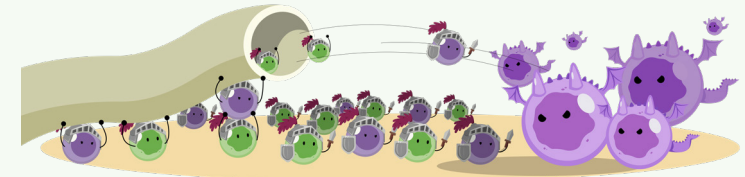
Les premières batailles commencent^{1,4}



Océane est installée dans sa chambre, son cœur bat un peu plus vite : elle va recevoir son premier traitement.



Nikolas ajuste doucement le tuyau du cathéter et fait passer le médicament au travers : les troupes arrivent pour combattre les méchants blastes.



Les soldats-médicaments délivrés par le cathéter permettent de réparer l'usine via les veines et d'attaquer les méchants blastes pour les éliminer.

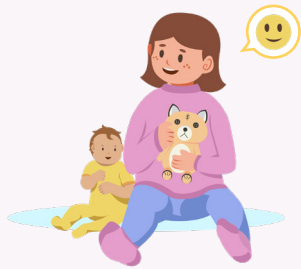


Les méchants blastes sont capables de se cacher partout dans le corps, mais ce n'est pas toujours le cas.

Afin d'atteindre ceux qui se sont cachés pour se mettre à l'abri, Océane va également avoir plusieurs ponctions lombaires avec injection du traitement directement via l'aiguille dans le bas du dos.



Océane n'aime pas trop ce moment, elle a un peu mal quand la piqûre est faite, mais ses parents et son doudou sont là pour l'accompagner.



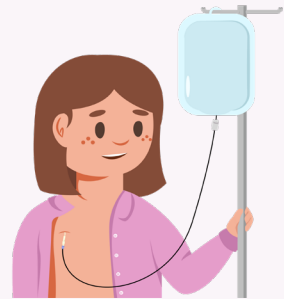
Après quelques temps à l'hôpital, Océane a pu **retourner à la maison**. Elle a retrouvé sa chambre et son petit frère avec plaisir.



Elle alterne les **allers-retours** entre l'hôpital de jour et la maison.



À l'hôpital, elle reçoit de la **chimiothérapie** par le cathéter.



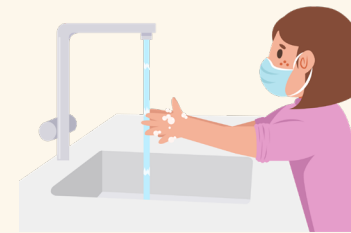
À la maison, elle doit prendre des **cachets**.



Au fil des jours, Océane sent bien que son corps se bat, elle est **fatiguée** et a souvent **mal au ventre**.



Les soldats qui combattent la maladie fatiguent beaucoup Océane car ils ne lâchent pas le combat.



Elle est plus fragile et doit **éviter les microbes**. Pour l'aider, tout le monde doit respecter les **gestes barrières**.



Si quelqu'un éternue, il doit rester loin d'Océane pour la protéger.



Les médicaments créent aussi des petits bobos dans la bouche d'Océane, appelés **aphtes**, qui lui font mal. Pour les éviter, Océane fait **des soins de bouche** régulièrement.



Depuis qu'Océane a commencé les traitements, elle ne peut plus aller à l'école pour ne prendre aucun risque face aux microbes.



Même si elle comprend, elle est en colère de ne plus pouvoir voir ses copains de classe, et surtout sa copine Nola.



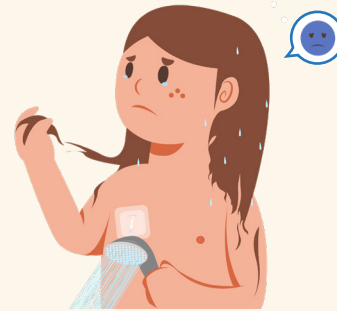
Heureusement, sa maîtresse a accepté de venir de temps en temps chez elle pour lui donner des cours.



Il y a aussi une classe spéciale à l'hôpital les jours de traitement.



Océane profite de ces moments pour parler avec Achille, qui lui non plus ne peut plus voir ses copains.



En prenant sa douche à la fin de la journée, Océane se rend compte qu'elle commence à perdre ses cheveux, ce qui la rend vraiment triste.



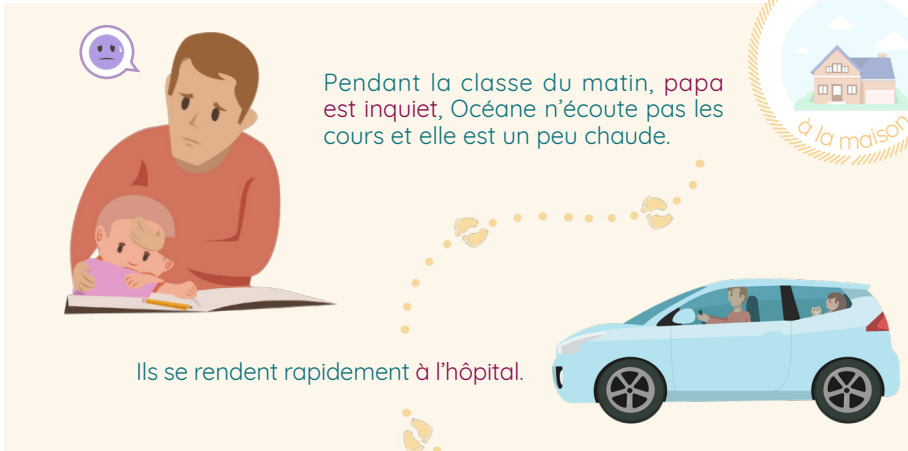
Nikolas et le médecin l'avaient prévenue que les médicaments auraient cet effet sur ses cheveux.....



...mais ça fait quand même bizarre de les voir tomber.



Sa maman la console et lui trouve un joli foulard pour lui couvrir la tête.



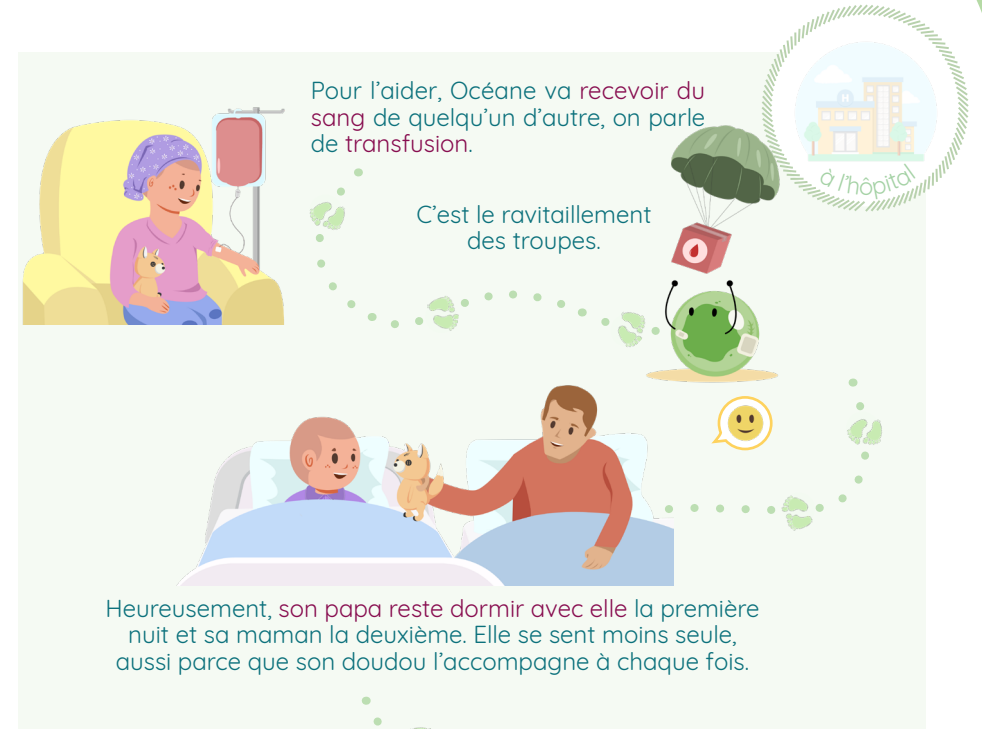
Pendant la classe du matin, **papa est inquiet**, Océane n'écoute pas les cours et elle est un peu chaude.

Ils se rendent rapidement **à l'hôpital**.



Le médecin leur explique qu'à cause de la leucémie et des différentes batailles, Océane n'a **plus beaucoup de cellules gentilles** dans son sang, c'est ce que l'on appelle **l'aplasie**.

Cette fois-ci, Océane va rester **dormir à l'hôpital** pendant quelques jours. Comme elle n'a plus de défense contre les microbes, elle reçoit des antibiotiques.



Pour l'aider, Océane va **recevoir du sang** de quelqu'un d'autre, on parle de **transfusion**.

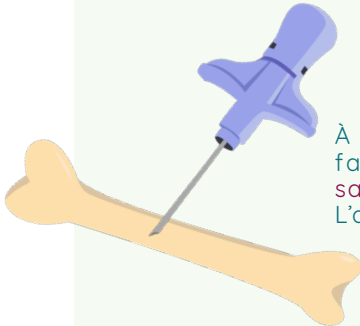
C'est le ravitaillement des troupes.

Heureusement, **son papa reste dormir avec elle** la première nuit et sa maman la deuxième. Elle se sent moins seule, aussi parce que son doudou l'accompagne à chaque fois.



De retour chez elle, après la prise de certains traitements, Océane **vomit**. Même si le médecin lui a expliqué que ce sont les effets indésirables liés à la réaction de son corps face au traitement, ce ne sont pas de très bons moments.

Elle est fière d'être une guerrière, mais parfois, elle aimerait juste être une petite fille comme les autres.



À la fin des vacances de printemps, Océane fait un nouveau **myélogramme** pour savoir si la bataille est presque gagnée. L'analyse du myélogramme se fait à 2 niveaux.

En premier, les docteurs vérifient que les traitements fonctionnent bien sur les **méchants blastes** présents dans l'usine.

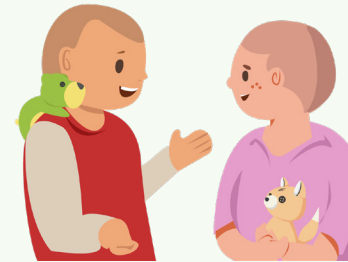


Ensuite, il y a des méchants blastes qui peuvent se cacher dans les **sous-sols** de l'usine.

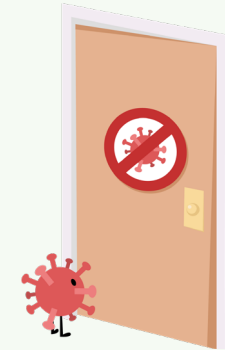


Pour savoir s'ils ont eux aussi été tués, le myélogramme est envoyé dans un **centre spécialisé** qui peut regarder avec une super loupe et trouver des traces de méchants blastes cachés (c'est la **maladie résiduelle**).

Le traitement est adapté en fonction de ces 2 résultats.



En attendant ses résultats, Océane discute avec Achille. Il lui annonce qu'il va devoir rester plus longtemps à l'hôpital, dans une **chambre stérile**.



Achille explique à Océane qu'une chambre stérile, c'est une chambre où toutes les précautions sont prises pour qu'**aucun microbe** ne vienne.



Il faut avoir une **tenue spéciale**, tout doit être nettoyé et désinfecté, même les doudous.



Achille va recevoir des **traitements plus puissants** qu'Océane pour mettre KO le reste de ses méchantes cellules. Il devra rester plusieurs semaines dans sa chambre sans sortir. Heureusement, ses **parents** pourront quand même être avec lui.

Chapitre 6

Océane va mieux, mais la guerre n'est pas finie¹



Bonne nouvelle,
les médicaments ont bien fonctionné pour Océane.



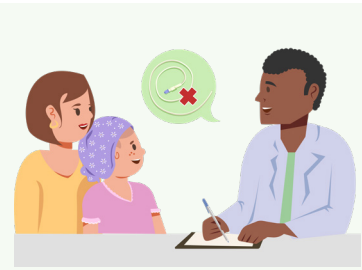
Il n'y a plus de méchants blastes dans son usine. Les résultats du myélogramme sont bons.



C'est la fête cet après-midi à la maison, tout le monde est content !



Même Nola, la copine d'école d'Océane, est venue avec ses parents pour célébrer la bonne nouvelle.



Le médecin explique à Océane qu'on va pouvoir lui enlever le cathéter.

Mais la guerre n'est pas encore gagnée.



Il faut continuer à protéger l'usine pour que les méchants blastes ne reviennent pas.

Alors Océane continue à aller de temps en temps à l'hôpital et à prendre des médicaments à la maison.



Mais ce n'est déjà plus pareil. Les médicaments lui font moins d'effets désagréables, elle ne vomit presque plus, elle est moins fragile. Elle a même eu l'autorisation d'aller à la fête de fin d'année à l'école.

Chapitre 7

La leucémie est partie, Océane est en rémission¹



Pendant les grandes vacances, Achille invite Océane pour fêter son anniversaire.



Leur usine est débarrassée des méchants blastes leucémiques et parvient de nouveau à fabriquer toutes les gentilles cellules dont leur corps a besoin.



Leurs cheveux repoussent.

Océane est décidée, elle veut pouvoir se faire des tresses, elle va se laisser pousser les cheveux pour les avoir longs.



Aujourd'hui c'est la rentrée des classes, Océane retrouve Nola et toutes ses copines avec un immense plaisir.



Elle a une nouvelle maîtresse qui la félicite pour son courage : Océane a bien suivi les cours pendant cette période compliquée, elle n'a pas besoin de redoubler.

Océane retourne de temps en temps à l'hôpital pour le traitement d'entretien et s'assurer que les méchants blastes ne reviennent pas. Entre temps, elle a repris sa vie de petite fille d'avant.



Chapitre 8

Deux ans plus tard, la guerre est terminée¹

Océane en a maintenant fini avec toutes ces batailles puisqu'elle n'a plus besoin de traitement.



Si tu as lu cette histoire, c'est que cette situation te touche particulièrement. N'hésite pas à écrire ou dessiner sur les pages ce que tu ressens au fur et à mesure, ou juste à noter ce que dit le médecin, l'infirmier ou toute autre personne de l'hôpital.

Comment je me sens aujourd'hui ?

Tu peux montrer à ton entourage l'émotion qui te correspond en ce moment



Je suis **content**



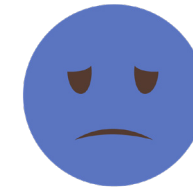
Je me sens **bien**



Je suis tout **fatigué**



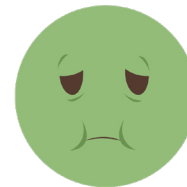
J'ai **peur**



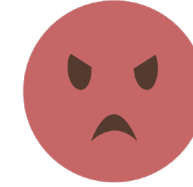
Je suis **triste**, j'ai envie de pleurer



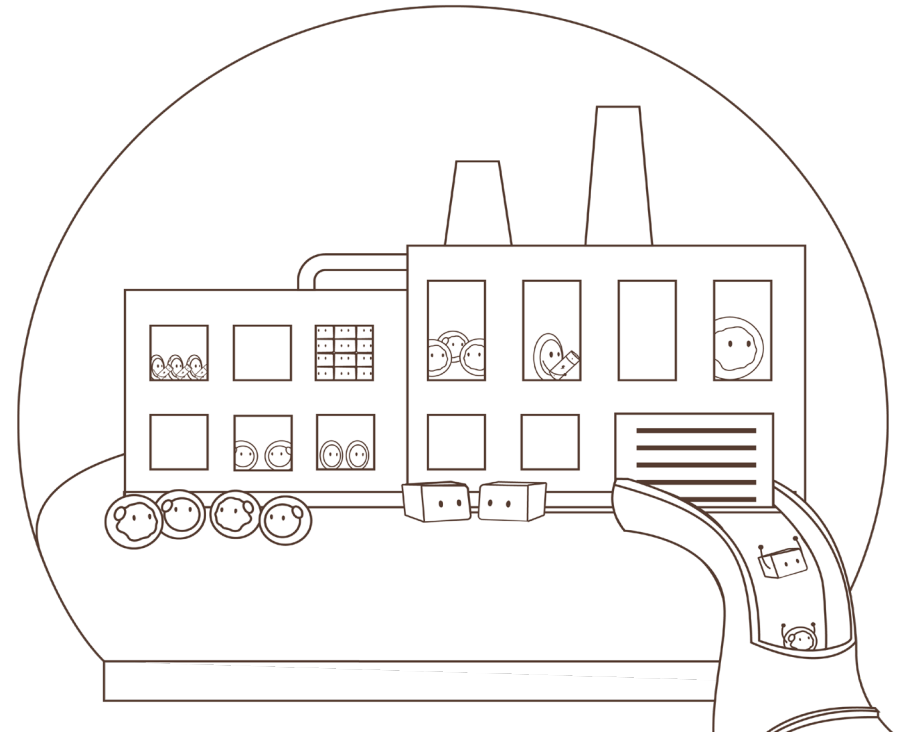
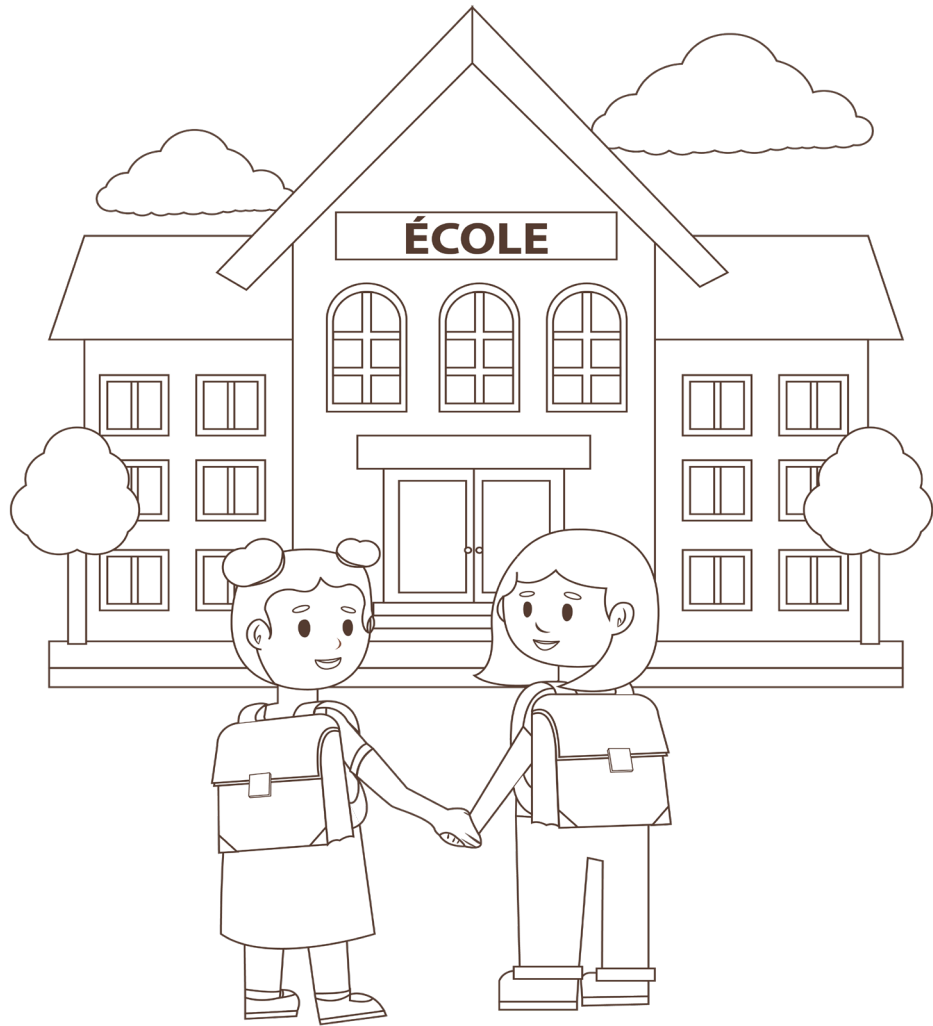
Je **m'inquiète** un peu



Je me sens **malade** : j'ai mal aux jambes, au ventre, j'ai envie de vomir...



Je ne suis pas content du tout, je suis en **colère** !



Glossaire

Blastes leucémiques : cellules immatures de la moelle osseuse dont la présence dans le sang est anormale et indique un dysfonctionnement de la moelle osseuse.

Cathéter : tube creux de plastique souple placé lors d'un acte chirurgical dans un vaisseau sanguin afin de permettre l'injection d'un traitement par exemple.

Myélogramme : examen qui permet d'analyser le fonctionnement de la moelle osseuse.

Ponction lombaire : examen clinique qui consiste à prélever le liquide cébrospinal (liquide présent dans le cerveau et la moelle épinière) entre deux vertèbres, à l'aide d'une fine aiguille.

Symptômes : signe évocateur (perceptible ou observable) lié à un état ou une maladie qu'il permet de déceler.

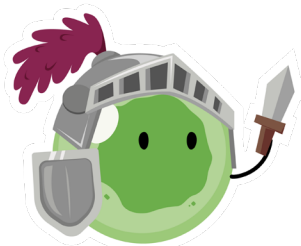
Transfusion : une transfusion sanguine consiste à injecter du sang ou l'un de ses composants (globules rouges, globules blancs, plaquettes) d'une personne en bonne santé (donneur) à un patient (receveur).

Définitions issues du Dictionnaire médical de l'Académie de Médecine.
<https://www.academie-medecine.fr/le-dictionnaire/index.php>

Bibliographie

1. Les leucémies de l'enfant - Fondation pour la recherche sur le cancer [fondation-arc.org/support-information/brochure-leucemies-enfant]
2. Le diagnostic d'un cancer chez l'enfant - Société Française de lutte contre les Cancers et les leucémies de l'Enfant et de l'adolescent [sf-cancers-enfant.com/patients-et-proches/diagnostic]
3. Société Française Cancers Enfant. Folio, M. Les voies centrales ou "le cathéter central". SFCE - [sf-cancers-enfant.com/patients-et-proches/les-voies-centrales-ou-le-catheter-central] 2021.
4. Gérer et prévenir les effets indésirables des traitements - Institut National du Cancer [pediatrie.e-cancer.fr/parent/parcours/comment-va-se-passer-le-traitement/gerer-et-prevenir-les-effets-indesirables-des-traitements]

Autocollants



Dans la même série :



Comprendre les leucémies aiguës



Les traitements des leucémies aiguës myéloïdes



Les traitements des leucémies aiguës lymphoblastiques



L'accompagnement des AJA atteints d'une leucémie aiguë



Les leucémies aiguës de l'enfant



L'Activité Physique Adaptée (APA) en Hématologie



SERVIER 



**Laurette
Fugain**