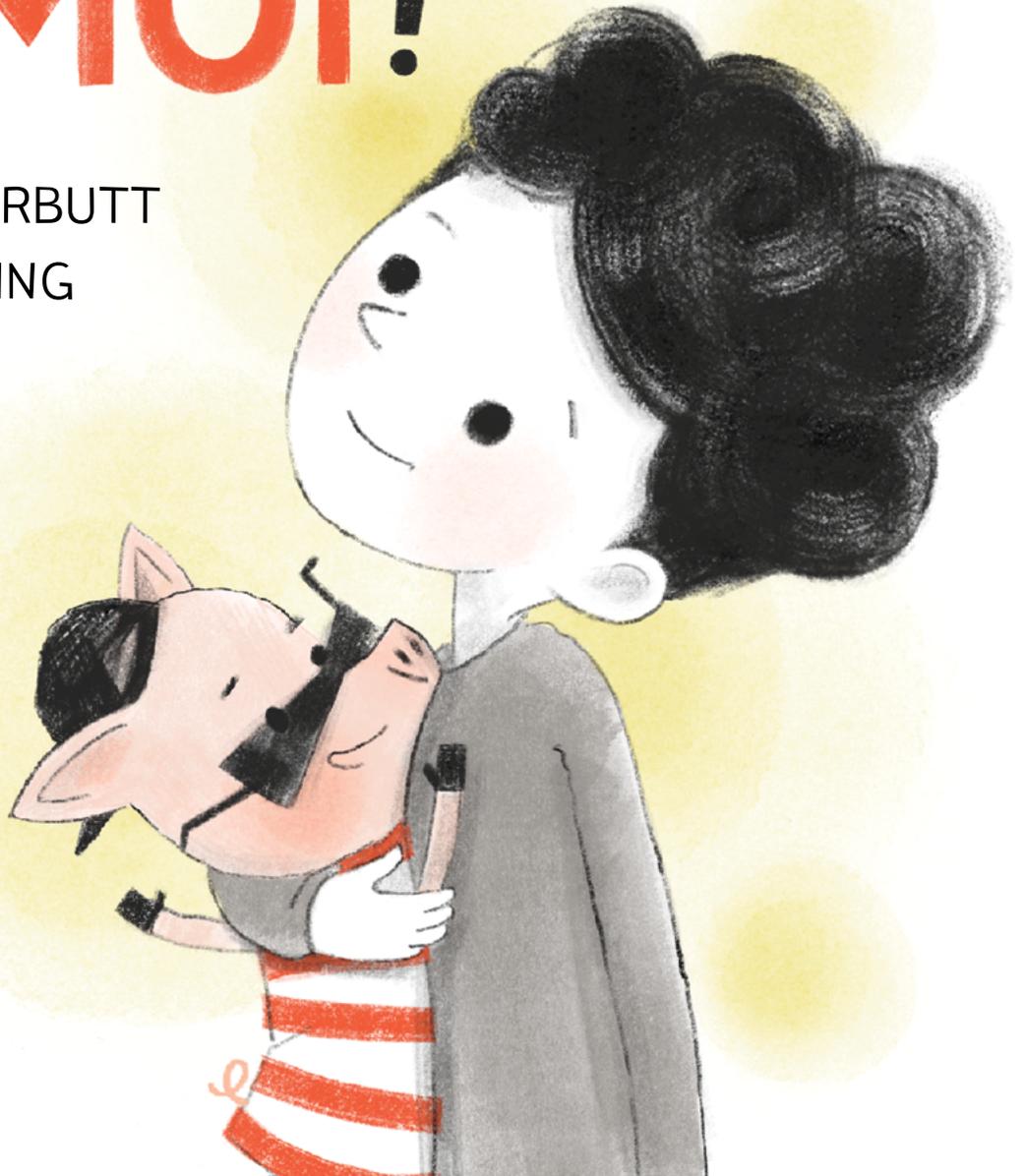


GAGNER?

J'ai ça

en MOI!

LORETTA GARBUTT
JESSICA SPRING



GAGNER?
J'ai ça
en MOI!



écrit par LORETTA GARBUTT illustré par JESSICA SPRING

Histoire et texte ©2021 Loretta Garbutt
Illustrations ©2021 Jessica Spring
Tous droits réservés.

Publié au Canada par l'ACAAM
aamac.ca

ISBN 978-1-7775464-1-0





Un ÉNORME merci à Andy, Leah et Karlee,
ainsi qu'à Stephanie et sa fille Francesca.

Merci à toi, Kelly Walker, d'avoir pris le temps de
parler de ton traitement... pendant ton traitement.

Vous m'avez tous aidée à comprendre cette maladie
et à trouver les mots pour la raconter.

Cette histoire est une façon d'expliquer en termes
simples et à grands traits le diagnostic
et le traitement de l'anémie aplasique.

L'expérience de la maladie est unique à chacun
et il aurait été impossible d'en détailler ici toutes
les étapes.

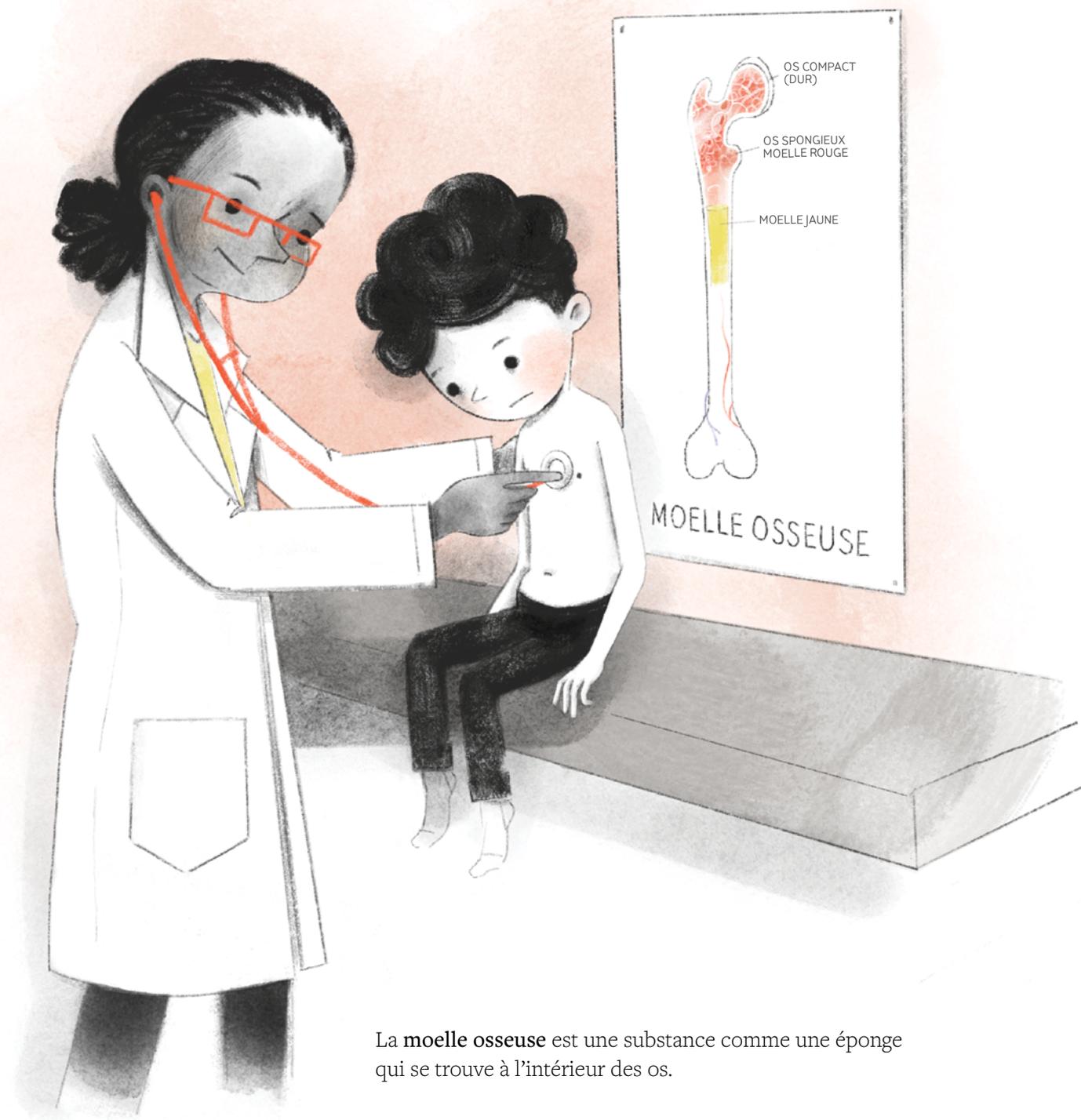
Mon équipe de soccer travaillait fort depuis des semaines pour se préparer, mais quand le jour des demi-finales est arrivé, je voyais bien que j'étais à plat. J'étais toujours essoufflé et fatigué.





Ce jour-là, on a accédé aux finales, mais je faisais de la fièvre, alors maman m'a amené voir la D^{re} Finn.

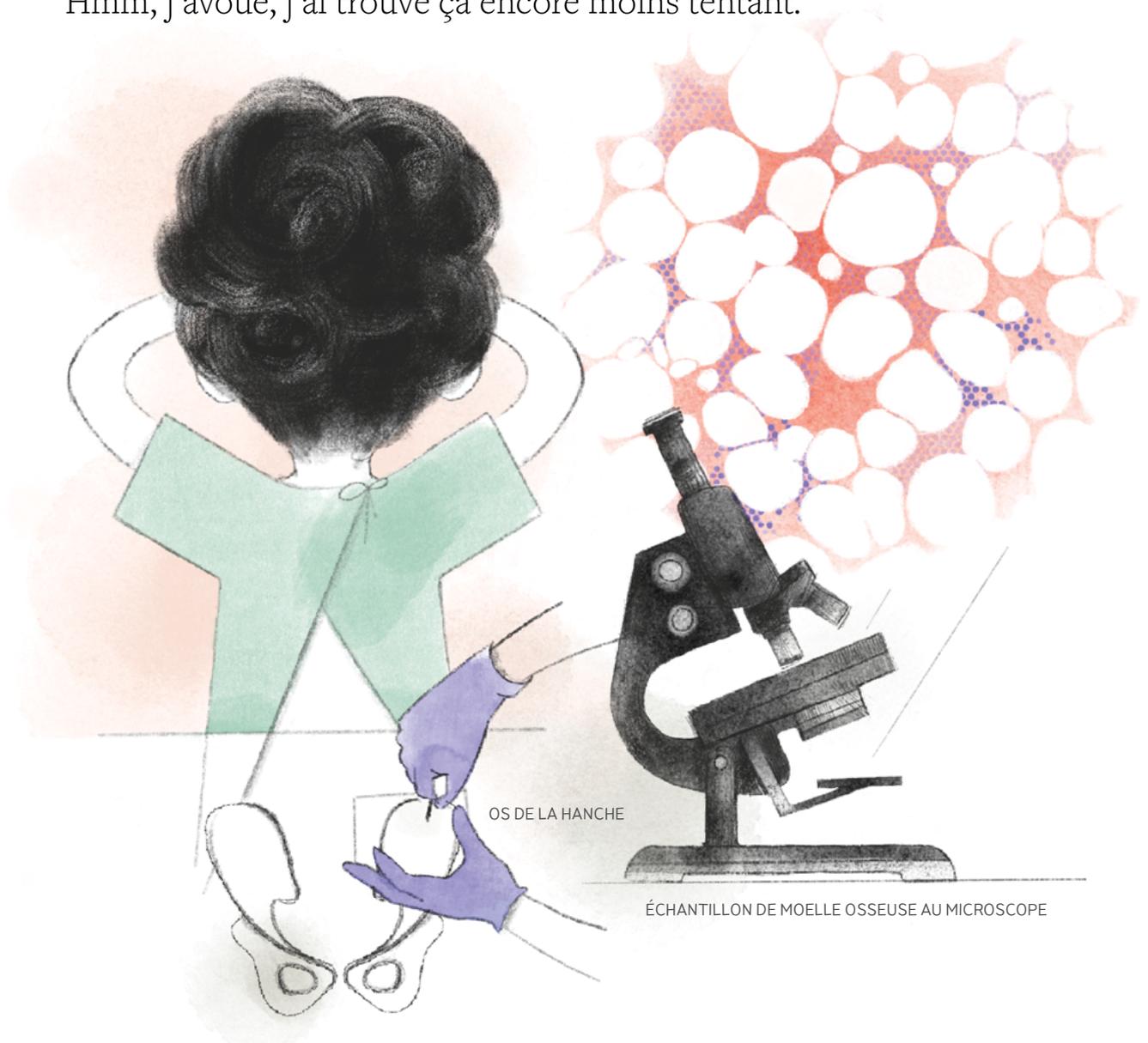
Après quelques semaines et vraiment beaucoup de tests qui ne me tentaient pas du tout, il a fallu que j'en passe un autre : une ponction de **moelle osseuse**.



La **moelle osseuse** est une substance comme une éponge qui se trouve à l'intérieur des os.

La D^{re} Finn m'a dit : « Tu sais, l'examen physique ne suffit pas toujours. Il va falloir prélever un petit morceau de ta moelle osseuse et l'examiner au microscope. »

Hmm, j'avoue, j'ai trouvé ça encore moins tentant.



La **moelle osseuse** fabrique les nouvelles cellules du sang. Il y en a trois types :
1—Les globules rouges, qui transportent l'oxygène partout dans notre corps, 2—Les globules blancs, qui nous protègent contre l'infection, et 3—Les plaquettes, qui contrôlent les saignements et la coagulation après une blessure. Les jeunes cellules sanguines s'appellent les **cellules souches**.

LE DIAGNOSTIC

La biopsie a montré que j'avais quelque chose qui s'appelle l'**anémie aplasique**. Je n'avais jamais entendu parler de ça.

La D^{re} Finn m'a expliqué :
« C'est une maladie qui fait que ta moelle osseuse ne fabrique pas de globules rouges normalement. C'est pour ça que tu te sentais fatigué ces derniers temps. »

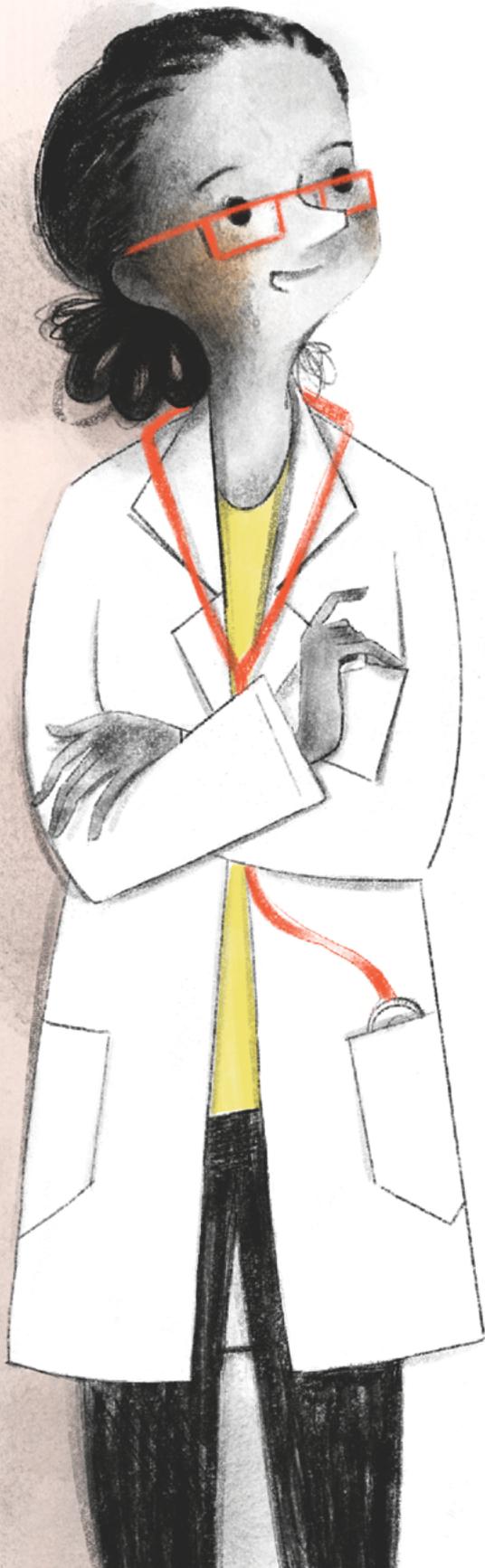
L'**anémie aplasique** est une maladie caractérisée par l'incapacité de la moelle osseuse à fabriquer des cellules sanguines normales en quantité suffisante.





« C'est un peu comme si une bibitte dans ton sang avalait tous tes globules rouges et tous tes globules blancs. Ça peut être grave. »

Le mot « grave » m'a fait penser à ce que dit mon professeur quand je ne fais pas mes devoirs.



« Mais tu es jeune, et ça veut dire qu'il y a des choses que tu peux combattre plus facilement. Tu es en pleine croissance et ça te donne des pouvoirs spéciaux. »

J'ai pensé, « **pouvoirs spéciaux** »? D'accord, alors j'ai peut-être une maladie, mais j'ai aussi des pouvoirs spéciaux...

« Ce qu'on va faire, c'est qu'on va retirer ta moelle osseuse qui ne fonctionne pas bien et la remplacer par une nouvelle moelle osseuse en bonne santé. »



Je n'ai peut-être pas tout compris, mais j'ai compris que ma moelle osseuse ne faisait pas bien son travail. »

Quand la moelle osseuse cesse de fonctionner, on retire les jeunes cellules (les cellules souches) parce qu'elles sont anormales. On les remplace par des cellules souches en bonne santé qui vont pouvoir se développer dans une nouvelle moelle osseuse qui fonctionne.

Je veux
juste jouer
avec mes
amis

**POURQUOI
MOI?!**

**QUAND
EST-CE QUE
ÇA VA
ARRÊTER?**



POURQUOI
je ne peux
pas être
comme tout
le monde?

COMMENT
est-ce que je peux
être **COURAGEUX?!**

Comment
gagner?

**CE N'EST
PAS JUSTE!!**

Ça m'a fait peur. J'ai pleuré. J'avais tellement de questions.



Papa et maman m'ont dit : « Tu trouves ça difficile, mais ensemble, on va être aussi courageux que possible. »

C'est bien beau les câlins, mais ça ne me disait pas comment être courageux.

MA DONNEUSE

L'étape suivante, c'était de trouver un **donneur**.

Quelqu'un qui aurait une moelle osseuse en bonne santé.

On a fait des tests chez plusieurs personnes et on a découvert que ma sœur aînée était compatible.

Elle m'a dit en souriant, « O.k., je veux bien être ta donneuse, mais tu m'en dois une! »

Un **donneur** (ou une donneuse) est une personne qui a un groupe sanguin compatible et qui peut partager sa moelle osseuse saine. Un frère, une sœur et parfois même un parent peuvent être des donneurs compatibles.



Maintenant, c'est à son tour d'être brave. Et pour se donner du courage, elle a teint ses cheveux violets avant le prélèvement.

Elle dit que ça lui donne de la force.
Ma sœur, c'est la meilleure!



LA CHIMIOTHÉRAPIE

Ma famille au grand complet était aux finales de soccer. J'étais trop fatigué pour jouer, mais j'étais vraiment content de voir mon équipe. J'ai reçu beaucoup d'accolades et de tapes dans le dos.

Je leur ai dit : « Je vais commencer des traitements de **chimiothérapie** pour me débarrasser de ma moelle osseuse malade et ils vont me donner la moelle osseuse en bonne santé de ma sœur. »



On administre de fortes doses de **chimiothérapie** ou de **radiothérapie** (par fois les deux) pour détruire la moelle osseuse existante. Les cellules anormales qui causent la maladie se trouvent éliminées par le fait même.

J'ai des amis qui ont trouvé ça « dégueu ». D'autres ont trouvé ça *cool* et d'autres n'ont rien dit, mais je sais ce qu'ils pensaient.

Mon entraîneur m'a dit :

« Tu es très courageux. »

Mais je ne me sentais courageux du tout...

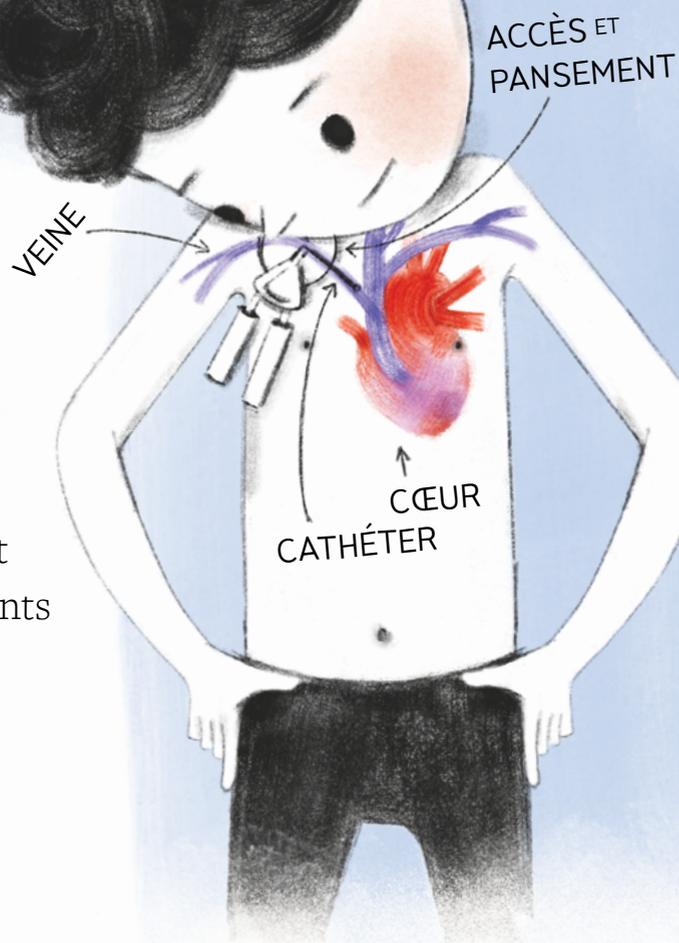


LE CATHÉTER CENTRAL

Tout a commencé à aller très vite. J'allais plus souvent à l'hôpital qu'à l'école. Les infirmières m'ont montré un « **cathéter central** ».

« Comme ça, on ne sera pas obligé de te piquer à tout bout de champ pour tes médicaments ou tes prises de sang. »

Là, j'étais vraiment tanné des piqûres!



Ce sont les médecins qui posent le **cathéter central**. C'est une petite opération qui permet de glisser un tube dans un gros vaisseau sanguin près du cœur. Il est fixé à la peau et il sert à donner les médicaments et les transfusions qui agissent dans tout le corps.

Le cathéter central peut rester en place plus longtemps qu'un cathéter veineux ordinaire. L'équipe médicale s'en sert pour administrer des médicaments et prélever du sang pour des analyses sans avoir à piquer la peau à chaque fois.



Maman m'a aidé à faire ma valise pour l'hôpital parce que je partais pour 3 à 8 semaines. Ça, c'est long sans mes amis et sans le soccer.



J'ai pris des livres, des jeux vidéo, des casse-tête et mon toutou, Otis le cochonnet. Il a des lunettes fumées, il est vraiment *cool*.

Et puis, j'ai eu une idée. J'ai fouillé dans ma garde-robe et j'ai trouvé mes lunettes fumées à moi.



On avait tous les deux l'air *cool*.

Mais, je sais que je restais *moi-même* derrière mes lunettes fumées.

Je me suis senti un peu plus courageux.

Peut-être que j'avais trouvé un de mes pouvoirs spéciaux?

LE TRAITEMENT

Après ma chimiothérapie, je me sentais vraiment mal et fatigué.
Je me cachais derrière mes lunettes fumées.

La chimiothérapie, ça n'a vraiment pas été facile.
J'avais froid, j'avais chaud. J'ai fait de la fièvre et j'avais mal partout.
Mais comment est-ce que quelque chose d'aussi déplaisant pouvait
m'aider à guérir?



Je me suis accroché à Otis et il s'est accroché à moi.

Les doses fortes de chimiothérapie empêchent la croissance des cellules anormales. La moelle osseuse se vide pour laisser la place aux nouvelles cellules en bonne santé qui vont se développer. Ça crée aussi tout un nouveau système pour fabriquer les nouvelles cellules sanguines.

Ensuite Otis et moi avons été placés en **isolement**. Nous avons porté nos lunettes fumées tout le temps.

Malgré mon « pouvoir spécial », des fois, ça n'allait pas du tout. Pour me protéger des microbes, très peu de gens pouvaient me visiter.



En période d'**isolement**, on est placé dans un environnement archi-propre, pour réduire les risques d'infection. Il faut rester isolé pendant 20 à 25 jours ou 4 semaines. C'est le temps qu'il faut pour que la nouvelle moelle osseuse commence à fabriquer les cellules sanguines.

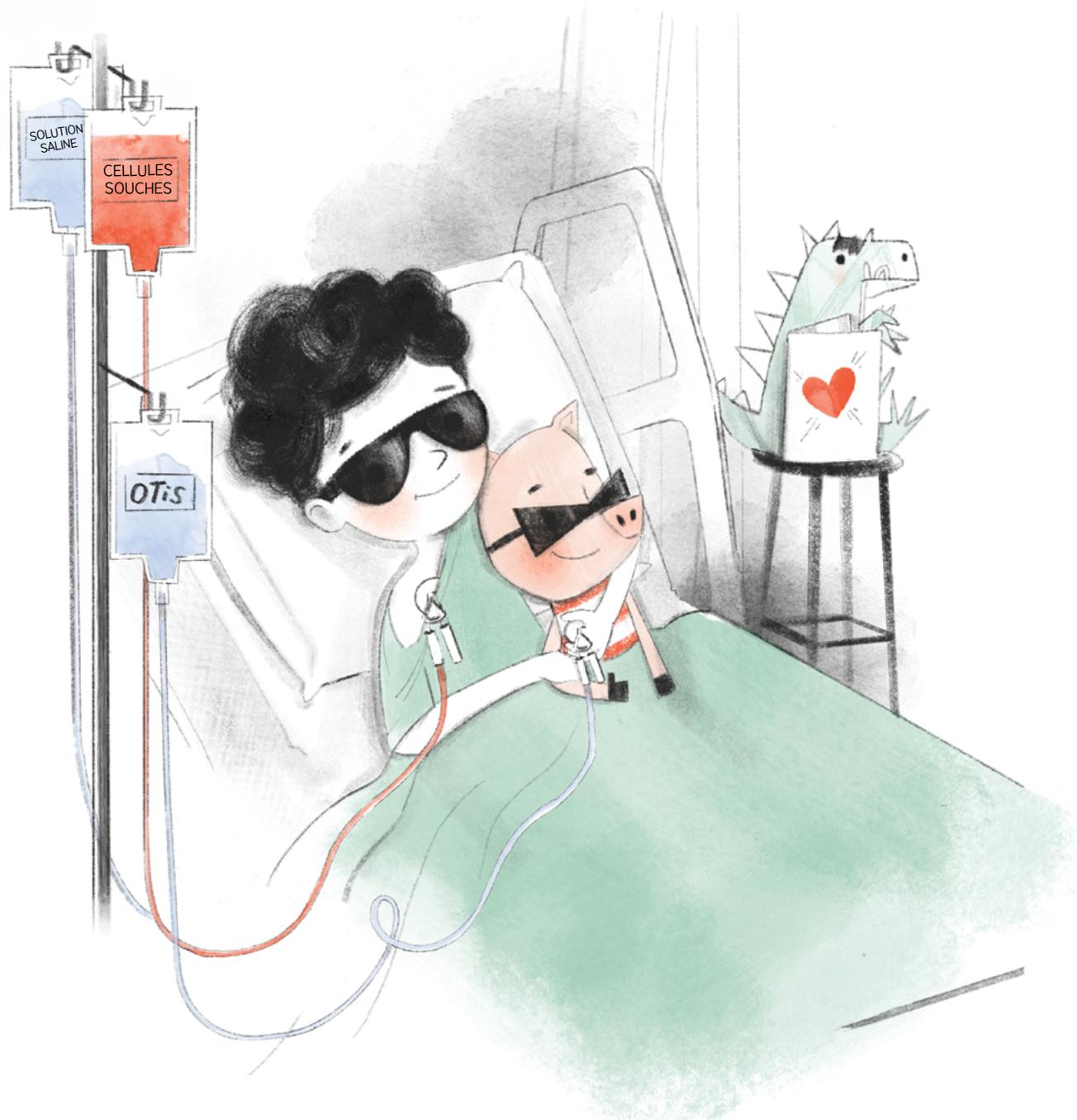
Les parents et la famille doivent porter un masque et une jaquette pendant les visites. Et il faut prendre des antibiotiques si on a une infection.

LA GREFFE

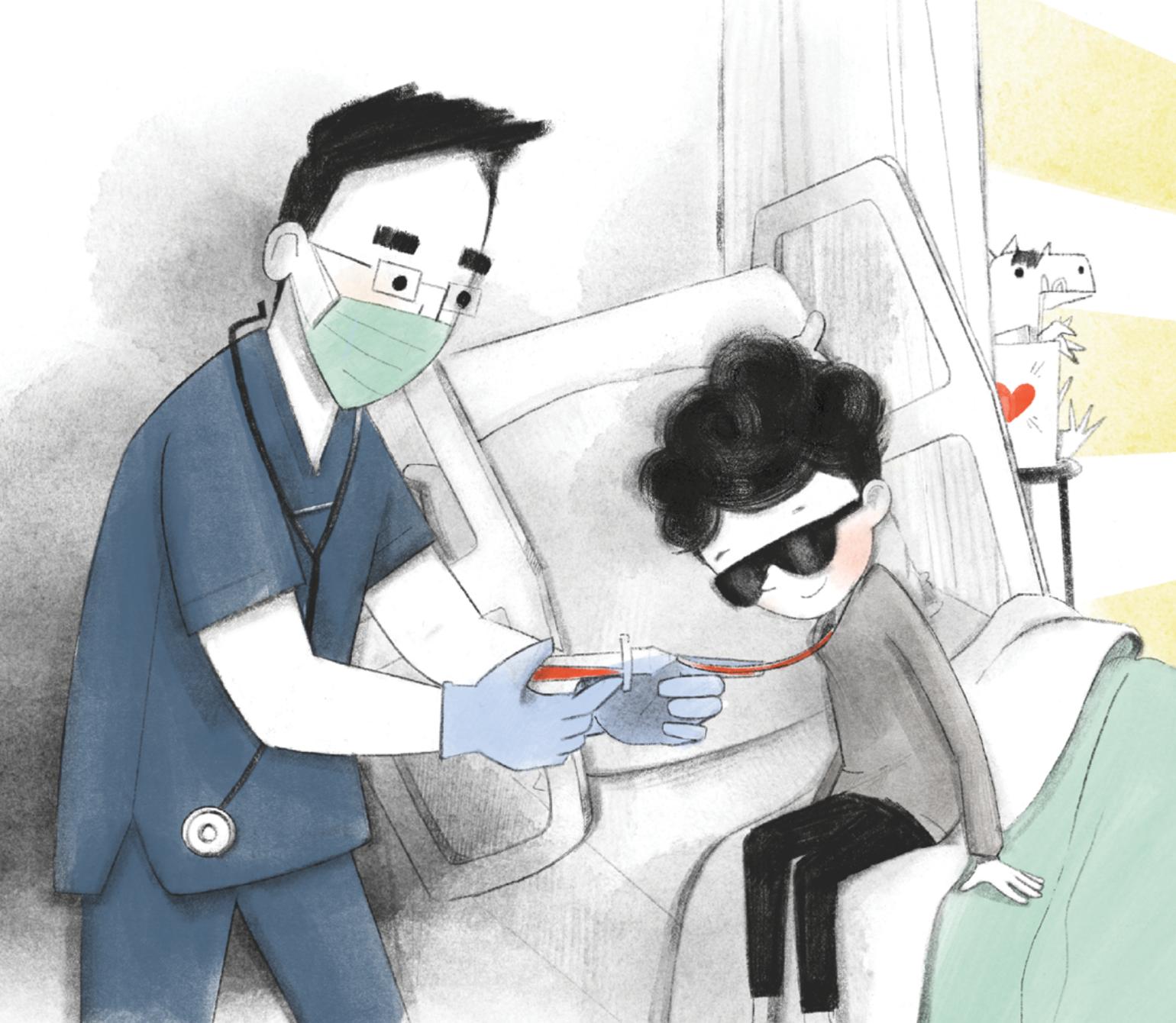
La chimiothérapie m'a débarrassé de ma moelle osseuse malade, et c'est super, parce que là, j'étais prêt à recevoir les cellules saines de ma sœur pour qu'elles fassent leur travail.



C'était bizarre et rassurant en même temps
que les cellules de ma sœur coulent dans mes veines!

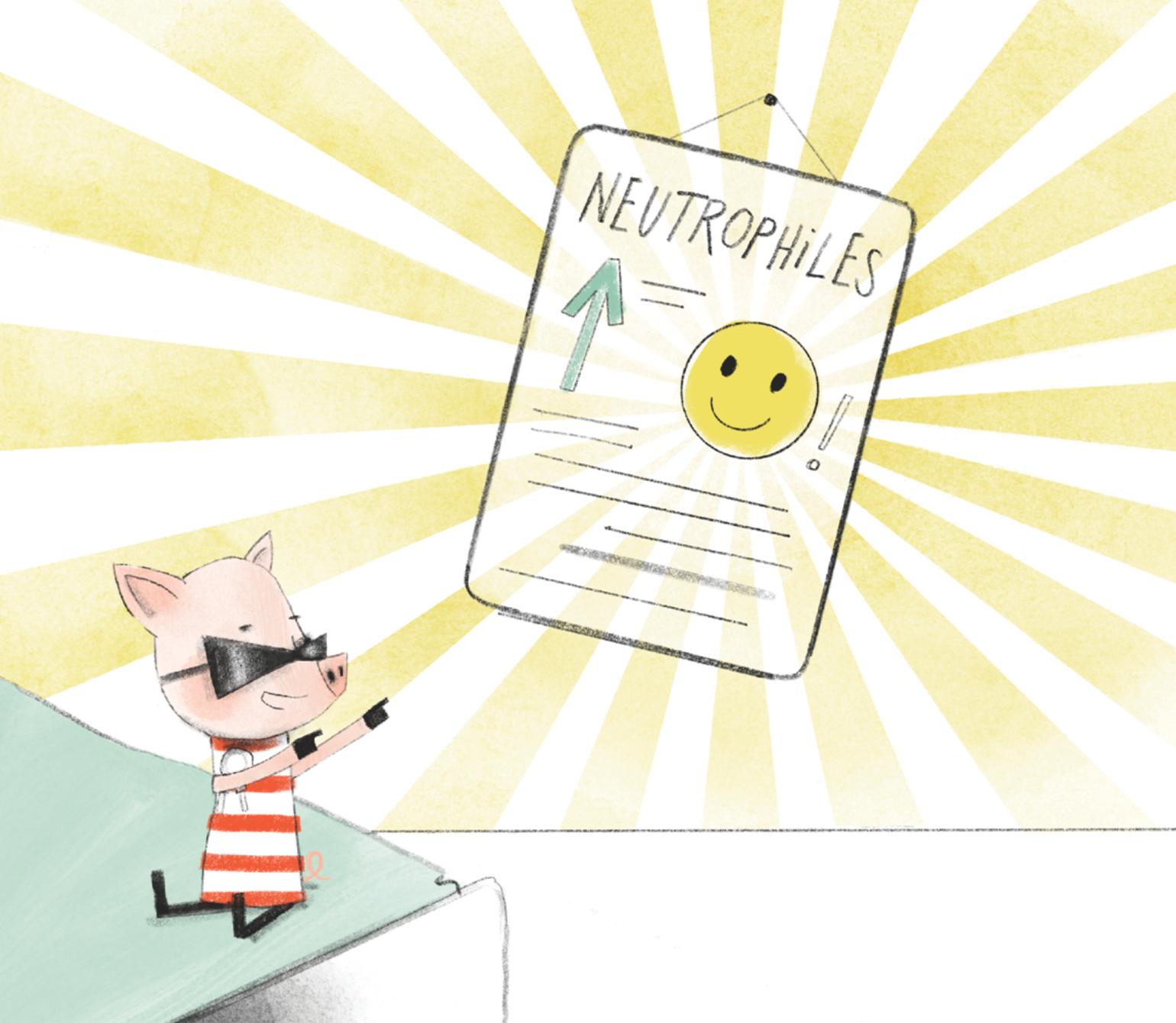


Après la « chimio », on peut administrer les cellules souches du donneur. Elles se fauflent jusqu'à la moelle osseuse et elles commencent à y fabriquer de nouvelles cellules sanguines en bonne santé, parfois dans les 30 jours qui suivent la greffe!



Chaque jour, des infirmières, parfois des infirmiers, ont pris du sang par mon cathéter central pour mes analyses et les résultats de ma **FSC** étaient écrits sur un tableau blanc. On les surveillait pour voir si mes **neutrophiles** augmentaient.

La formule sanguine complète (**FSC**) est une analyse sanguine qui mesure la quantité de cellules qui circulent dans le sang : les globules rouges, les globules blancs et les plaquettes.



Et ils augmentaient! Les cellules de ma sœur devenaient les miennes.
On se battait ensemble pour gagner!

Un **tableau blanc** sert à afficher des informations. Les **neutrophiles** sont un type de globules blancs.
Le corps commence à fabriquer par lui-même des globules blancs.



Pendant toute ma maladie et pendant ma guérison, j'ai vu des médecins et des infirmières tous les jours. Ils me posaient des questions, prenaient ma température; ils étaient tous très gentils.

espoir

Mais il y avait une avalanche de mots au-dessus de ma tête :

« bataille, chimio, greffe, espoir ».

Mon préféré, c'était « espoir ».

Mes amis et ma famille m'ont envoyé des cartes et des messages; ils m'ont appelé aussi.

Tout le monde voulait que j'aille mieux.



chimio



ESPOIR





Et devinez quoi? Je me suis remis à bien aller.
Petit à petit, ma vie est redevenue normale.
Otis et moi, on a eu de nouvelles lunettes fumées.

Oui, ç'a été difficile, mais je n'ai jamais été seul.
Personne ne sait pourquoi j'ai été malade,
ou pourquoi c'est arrivé, mais tout le monde
a bien pris soin de moi.

Et j'ai recommencé à jouer au soccer avec
mes amis.



Et maintenant j'ai un autre « pouvoir spécial »,
c'est mon pied gauche!

GLOSSAIRE

Anémie aplasique

L'*anémie aplasique* est une maladie caractérisée par l'incapacité de la moelle osseuse à fabriquer des quantités suffisantes de cellules sanguines en bonne santé.

Cathéter central

Le *cathéter central* est un tube fixé à la peau qui est relié à un gros vaisseau sanguin près du cœur et qui sert à donner des médicaments et du sang quand c'est nécessaire, et aussi à faire des prises de sang, sans avoir à piquer à chaque fois.

Cellules souches

Les *cellules souches* se trouvent dans la moelle osseuse. Ce sont de jeunes cellules qui évoluent et grandissent pour devenir des cellules à maturité et exercer différentes fonctions.

Chimiothérapie

La *chimiothérapie* (ou chimio) est un traitement qui bloque la croissance des cellules anormales responsables de la maladie. Elle est administrée avant la greffe pour que les cellules souches greffées soient mieux acceptées.

Courage

Le *courage* est une force que l'on trouve en soi pour surmonter une difficulté, comme la douleur ou la colère. Il y a plusieurs façons de trouver du courage quand on vit une épreuve, par exemple, serrer très fort dans ses bras un objet qu'on aime, comme l'enfant de l'histoire qui serre Otis dans ses bras. Parfois, porter un accessoire peut donner du courage, ça peut être la cape d'un super-héros, une casquette magique, un bracelet, mais aussi, une prière ou une parole de sagesse. Est-ce que tu peux t'identifier à un animal puissant? Parfois, même tenir un journal où noter ce qui t'arrive peut aider.

Diagnostic

Le *diagnostic* est le nom qu'on donne à la maladie lorsqu'elle est identifiée après qu'on ait fait les examens médicaux nécessaires.

Donneur

Un *donneur* est une personne dont le groupe sanguin est compatible avec celui du receveur en vue d'une greffe de cellules souches. Un donneur peut aussi être une personne dont la moelle osseuse est compatible en vue d'une greffe de moelle osseuse. Un *donneur* de moelle osseuse peut être un frère, une sœur, ou même un parfait inconnu.

Espoir

L'*espoir* est ce qu'on ressent lorsqu'on pense que les choses vont se dérouler comme on le souhaite. L'*espoir* donne à tout le monde la force de surmonter les difficultés.

FSC

La *formule sanguine complète* est une analyse sanguine qui mesure la quantité des différents types de cellules du sang : les globules rouges, les globules blancs et les plaquettes.

Globules rouges

Les *globules rouges* sont les cellules sanguines qui transportent l'oxygène de nos poumons vers tout le corps.

Globules blancs

Les *globules blancs* sont des cellules sanguines qui combattent les infections. Ils nous protègent contre les maladies.

Greffe de moelle osseuse

La *greffe de moelle osseuse* est un traitement médical au cours duquel les médecins retirent la moelle osseuse malade pour la remplacer par des cellules souches en bonne santé provenant d'un donneur. Ces cellules souches greffées se faufilent jusqu'à la moelle osseuse ou elles commencent à fabriquer de nouvelles cellules sanguines normales.

Isolement

L'*isolement* est un environnement très propre. Il permet de réduire les risques d'infection. Un médecin nous place en isolement pour nous protéger des microbes et des gens qui sont peut-être malades.

Moelle osseuse

La *moelle osseuse* fabrique de nouvelles cellules sanguines. C'est la substance comme une éponge qui se trouve à l'intérieur des os.

Neutrophiles

Les *neutrophiles* sont un type très important de cellules sanguines appelées globules blancs, qui nous protègent contre les infections causées par des bactéries ou des champignons. Les *neutrophiles* sont fabriqués dans la moelle osseuse.

Pouvoir spécial

Un *pouvoir spécial* est une force qu'on sent à l'intérieur de soi. Voir le mot courage.

Radiothérapie

La *radiothérapie* est une sorte de rayons X très puissants qui empêchent les cellules anormales de se multiplier et qui détruisent les cellules de cancer. Parfois, la *radiothérapie* est aussi administrée avant une greffe de moelle osseuse pour que la greffe soit mieux acceptée.

SOURCES

<https://aamac.ca>

<https://www.gosh.nhs.uk/conditions-and-treatments/conditions-we-treat/aplastic-anaemia>

<https://study.com/academy/lesson/stem-cells-lesson-for-kids.html>

<https://www.stanfordchildrens.org/en/topic/default?id=what-are-stem-cells-160-38>

<https://www.aboutkidshealth.ca/article?contentid=1512&language=english>



PAIX

© 2010 PAIX



AAMAC
ACAAM

Aplastic Anemia & Myelodysplasia
Association of Canada
Association canadienne de l'anémie
aplasique et de la myélodysplasie

Le voyage de l'anémie aplasique, du diagnostic
au rétablissement, en passant par le traitement.
Avec le soutien de mes proches, comme enfant,
je découvre que j'ai des « pouvoirs spéciaux »
et que « **Gagner? J'ai ça en moi!** »

aamac.ca

ISBN 978-1-7775464-1-0

