

LE LIVRE DE TIM

pour expliquer la préservation de la fertilité
aux garçons de 6 à 9 ans,
qui vont recevoir une greffe de moelle osseuse.





La moelle osseuse de Tim est malade. Il revient de l'hôpital et il s'interroge.

- La moelle osseuse, c'est ton usine à fabriquer le sang, à ne pas confondre avec la moelle épinière, dit papa.

La moelle osseuse, le docteur d'hémato dit que «c'est une petite usine qui sert à fabriquer les globules rouges, les globules blancs, les plaquettes et aussi des enzymes... ».

Parfois, les enfants ont une moelle osseuse qui ne travaille pas assez (aplasie médullaire), parfois il fabrique des mauvais globules blancs qui ne protègent plus contre les microbes et qui prennent toute la place, étouffant les plaquettes et les globules rouges (leucémies).

D'autres fois, la moelle osseuse fabrique des globules rouges bicornus qui font mal aux enfants (drépanocytose) ou oublie de fabriquer les « enzymes nettoyeurs » et des mauvais produits s'accumulent dans le corps (déficits enzymatiques : ALD, Hurler...).

- Alors quand on n'arrive pas à guérir la moelle osseuse, il faut en changer.
Et, pour en changer, il faut d'abord l'enlever avec de la chimio : c'est le conditionnement, dit maman.

Mais tu pourras poser toutes tes questions au docteur quand nous le reverrons.



- Après son passage à l'hôpital, Tim a rencontré d'autres enfants dont la moelle osseuse était malade mais qui n'avaient pas la même maladie que lui, et il a posé beaucoup de questions. Nous avons repris avec lui vos explications mais ne savons pas s'il a tout compris, dit maman.

- C'est bien, Tim. As-tu d'autres questions à me poser ? demande le docteur.

Tim semble avoir compris à quoi sert la moelle osseuse, mais pas la chimio et il a entendu parler de « cryo...euh ! »

- La chimio, dit le docteur, que l'on appelle conditionnement, c'est ce qui sert à enlever la moelle osseuse malade. Il peut aussi abîmer certaines parties du corps qui te serviront, quand tu seras grand, à être un papa. Chez les garçons, on les appelle les testicules (*). Ils se trouvent à l'extérieur du corps, de chaque côté du « fait pipi » (*). Pour les protéger, on a recours à la cryopréservation. C'est un mot difficile à retenir et à prononcer mais, je vais t'expliquer ce que c'est.

- Comment ça va se passer ? dit Tim l'interrompant presque
- D'abord, il y aura un passage au bloc...

* reprendre les mots utilisés pour désigner les testicules et le « fait pipi » dans la famille de l'enfant

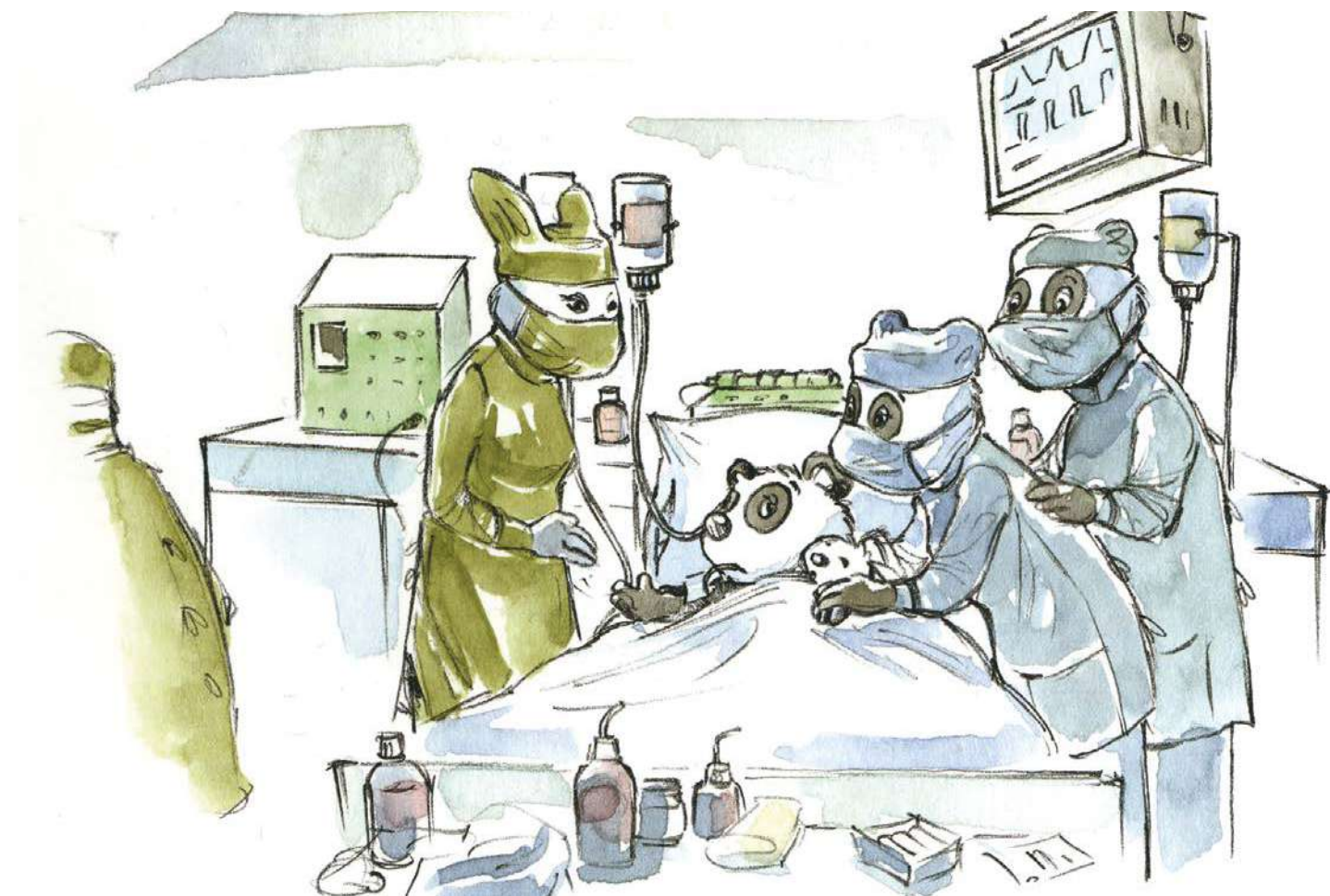


- Ton papa ou ta maman pourra t'accompagner jusqu'aux portes du bloc, puis te confiera à un infirmier ou une infirmière.

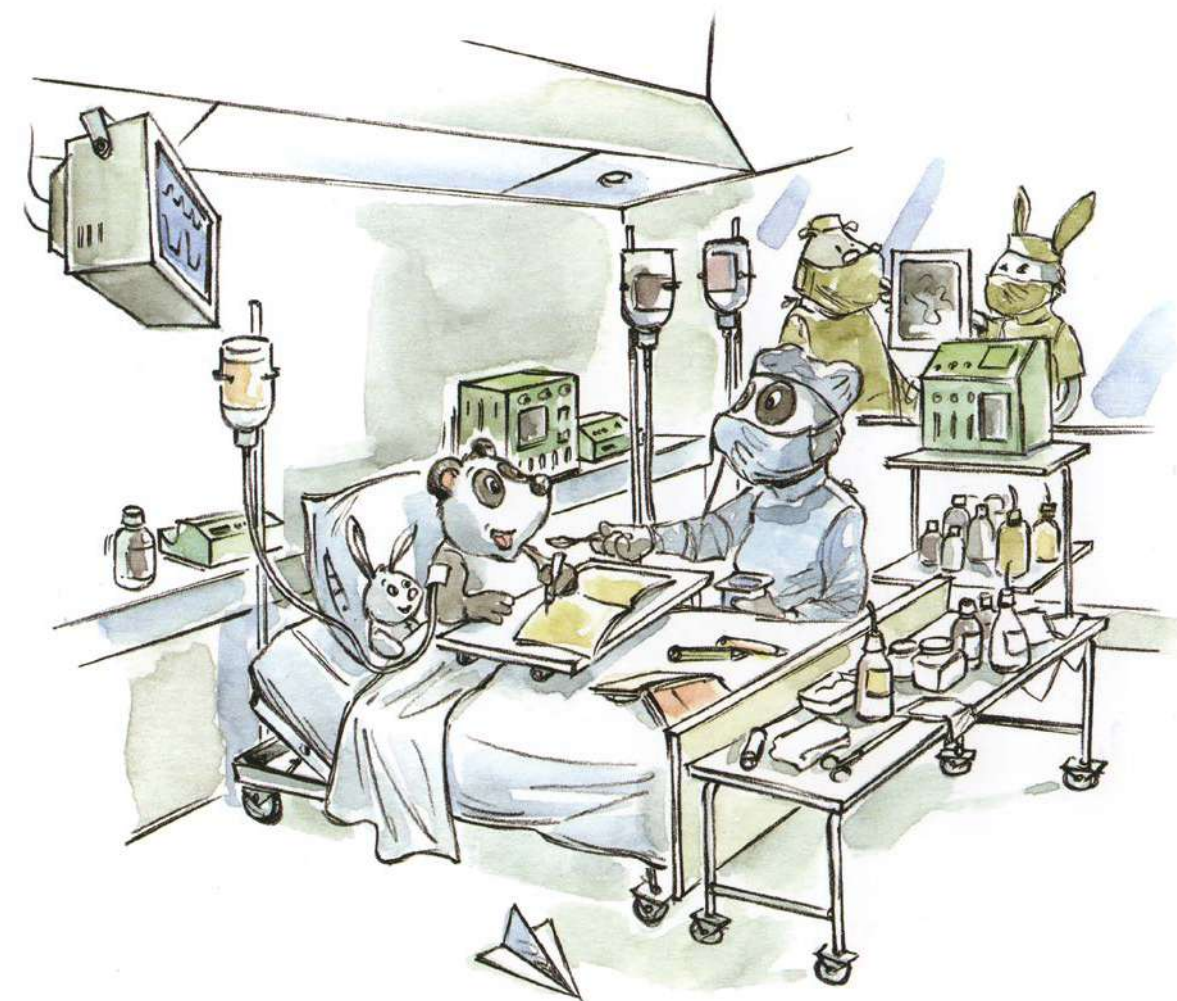


Le docteur « du sommeil » (l'anesthésiste) t'endormira à l'aide d'un petit masque qui sentira bon le parfum que tu auras choisi...

Puis, le docteur « adroit de ses mains » (le chirurgien) fera une petite ouverture dans l'enveloppe de peau qui renferme le testicule et retirera une petite partie de la pulpe testiculaire qui est la partie la plus externe.



Quand tu seras bien réveillé,
tu retrouveras tes parents.



Puis tu retourneras
dans ta chambre.

Tout est fait pour que
tu sois bien confortable
après l'intervention et
que tu n'aies pas mal.

Mais si tu ressens une
douleur même petite,
dis-le à ton infirmière
car on ne doit pas rester
douloureux.



- Et après, qu'est-ce qu'on va faire de mon petit morceau de testicule ? demande Tim.

- C'est le docteur de la fertilité qui conserve précieusement le petit morceau de testicule dans son «laboratoire des secrets» et il le garde au froid d'où ce mot difficile de cryopréservation, conservation par le froid.
Ainsi, il peut être protégé de la chimio et conservé longtemps. Et pour savoir que c'est bien à toi, il n'oubliera pas de mettre ton nom.

Et quand tu seras grand (18 ans) ou quand tu auras envie d'être un papa, plus tard, tu pourras venir dans le « laboratoire des secrets » où sont conservés précieusement les petits morceaux de testicule.

Le docteur de la fertilité te donnera alors d'autres informations et répondra à tes questions.

D'autres questions ? alors, à bientôt...

- Et pour Léa que j'ai rencontrée, comment on fait ? (*)

Pour les filles, ce sont les ovaires. C'est plus délicat car les ovaires se trouvent à l'intérieur du ventre.

Le docteur « adroit de ses mains » devra faire trois petits trous. Un pour bien voir ce qu'il fait, au niveau du nombril, un au niveau de l'ovaire qu'il laissera à sa place, pour ne pas le blesser, et un au niveau de l'ovaire à enlever pour pouvoir le retirer.

* si l'enfant veut savoir comment on fait pour l'autre sexe

Remerciements

Cet ouvrage a été inspiré par une initiative de Florence Planguet, psychologue, et du Professeur Olivier Bernard du service d'hépatologie pédiatrique de l'hôpital Kremlin-Bicêtre, pour expliquer la greffe d'organes aux enfants.

Le personnage de Tim a été créé par le talentueux Xavier Husson, illustrateur, qui a autorisé la réutilisation gracieuse de ses dessins.

Ariane Haggège-Bonnefont, psychologue au sein de l'équipe d'hématologie-immunologie du Professeur André Baruchel à l'Hôpital Robert-Debré, en a réalisé l'adaptation et la réécriture afin d'accompagner les enfants et leurs parents, ayant à vivre cette épreuve de la greffe de cellules souches hématopoïétiques, et à se questionner sur la préservation de la fertilité de leur enfant.

Le Professeur Catherine Poirot, médecin de la fertilité, les enfants traités dans ce service, et leurs familles ont aussi largement contribué à la richesse de cet ouvrage.

Le professeur Jean-Hugues Dalle, médecin hématologue et greffeur, Camille Bailly, Michèle Delage et Emilie Joron, psychologues du RIFHOP (Réseau d'Ile-de-France d'Hématologie Oncologie Pédiatrique) ont apporté leurs précieuses remarques lors de la relecture de ce livret.

Frédérique Nicollet et Stéphane Desprez, bénévoles de l'association Laurette Fugain, ont assuré la gestion du projet, la coordination et la mise en forme graphique de ces livrets.

Cet ouvrage a été conçu par l'équipe d'héмато-immunologie de l'hôpital Robert Debré, à Paris.

Ce projet est soutenu par **l'association Laurette Fugain**, qui lutte depuis 2002, contre la leucémie autour de trois missions principales : mobiliser autour des dons de vie, soutenir la recherche médicale, et aider les familles et les proches.

www.laurettefugain.org

Très attachée aux questions liées à la qualité de vie des patients, l'association Laurette Fugain a tenu à récompenser ce projet et l'équipe qui l'a porté, en lui attribuant le Prix Isabelle 2016, avec le soutien de la fondation Essenciel.

Ce projet bénéficie également du soutien institutionnel de Novartis.

