

L'aventure de Jules

Une histoire pour comprendre la leucémie



Voici l'histoire de Jules. Il a été soigné pendant



deux ans pour une leucémie. Il te raconte sa maladie.

Alors maman m'a emmené chez le médecin.

Alors, où as-tu mal, Jules?

Dans les bras... dans les jambes aussi.



Vous avez vu tous ces bleus?

Il faut qu'on te fasse une prise de sang, mon bonhomme.



Et on est allés dans un laboratoire.

Ça va faire un peu mal comme un pincement mais ça ne dure pas longtemps.

Bourreau d'enfants!



Le lendemain matin, on est retournés chez le médecin.

Je n'ai pas une très bonne nouvelle! Les résultats du sang ne sont pas tout à fait normaux!



Ça peut être différentes maladies... Il faut faire d'autres analyses. Jules est attendu à l'hôpital demain.

Quoi!?!... c'est si urgent!



Mon chéri, tu n'iras pas à l'école demain.

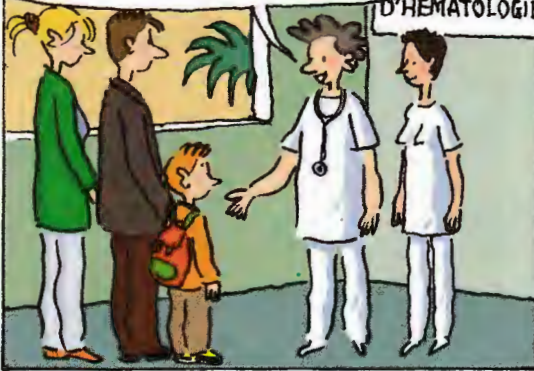
Chic! Il y avait un contrôle de dictée!



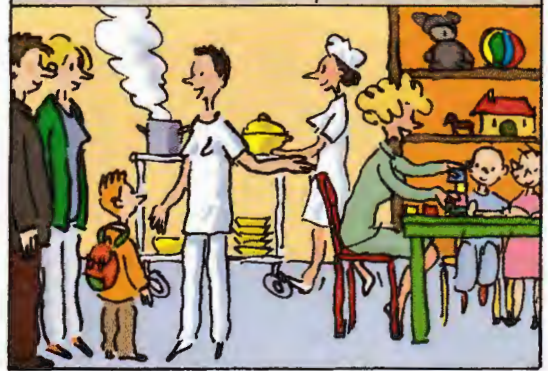
J'ai emporté mon pyjama, mon jeu vidéo, mon ours, mes voitures, et on est arrivés à l'hôpital.

Bonjour, Jules! On t'attendait.

SERVICE
D'HEMATOLOGIE



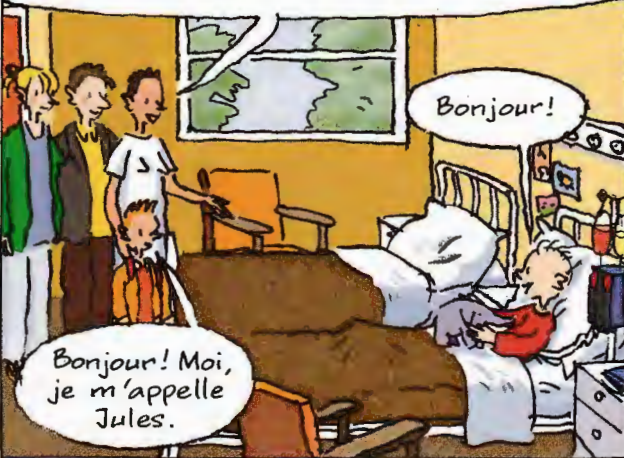
Dans le service, on était gentil avec moi, mais je ne comprenais pas tout ce qu'ils disaient et j'avais aperçu des enfants sans cheveux. En plus, ma mère ne disait pas un mot!



Voilà ta chambre! Je te présente Pauline.

Bonjour!

Bonjour! Moi, je m'appelle Jules.



À tout à l'heure, Jules, je reviens en fin d'après-midi voir le médecin.



Ça va? Tu es bien installé? Bon, on va te refaire une prise de sang et te poser une perfusion.

Encore!?! Mais on va me prendre tout mon sang!

On en prend très peu par rapport à tout ce que tu as, et il se refabrique très vite!



Mais avant, le docteur Coudoux m'a tout expliqué...



Tu sais que le sang circule dans tout ton corps. C'est lui qui transporte l'oxygène, la chaleur et la nourriture de tes cellules. Il chasse aussi les ennemis comme les microbes.

Si tu regardes une goutte de sang au microscope, tu peux voir :



Les globules rouges qui transportent l'oxygène

Les globules blancs qui défendent le corps contre les microbes

Les plaquettes qui coagulent le sang quand il arrive à l'air



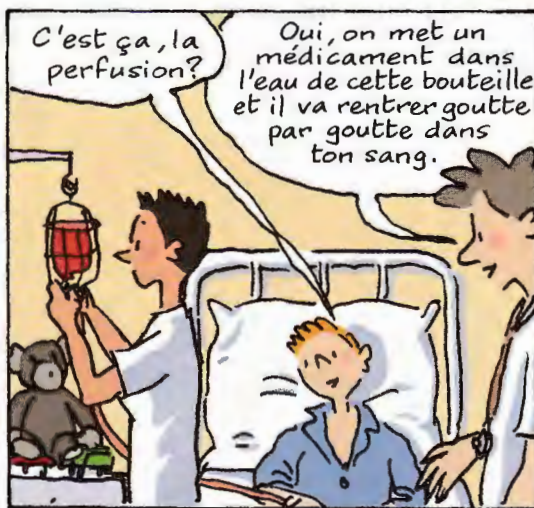
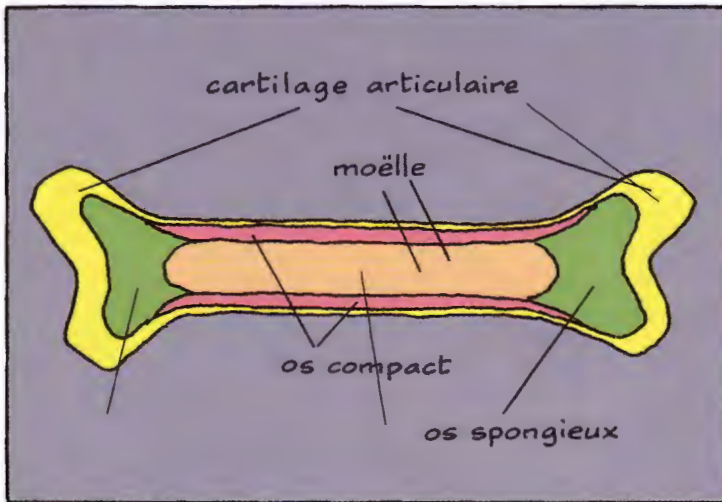
J'ai compris pourquoi ça fait une petite croûte quand on se fait une blessure.

Le sang, on ne le voit pas mais il est très utile!



Mais qu'est-ce qu'il a mon sang?









Après leur rendez-vous avec le docteur Toudoux, mes parents faisaient une drôle de tête. Maman avait l'air d'avoir pleuré. J'étais inquiet. Et puis on a parlé tous les quatre...

Voilà, Jules, on a les résultats de ton myélogramme, on sait ce que tu as, c'est une maladie de la moëlle osseuse qui peut se voir en regardant ton sang.

Tu vois, ta petite usine est un peu dérégulée.



On a vu au microscope que ta moëlle fabriquait aussi des mauvaises cellules, des blastes, des globules blancs qui font n'importe quoi et qui se multiplient n'importe comment.

Ils gênent la fabrication des bonnes cellules du sang : globules rouges, globules blancs et plaquettes.



Tu veux connaître le nom de ta maladie ? Ça s'appelle une leucémie.



Mais c'est grave la leucémie ? On peut en mourir ?

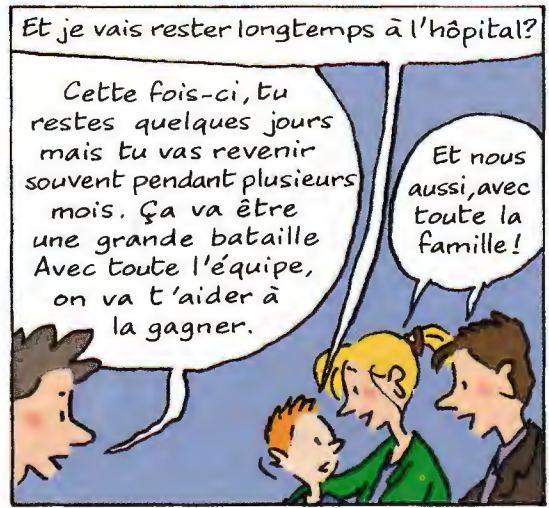
Oui, comme de beaucoup de maladies. Maintenant, on peut surtout très bien en guérir. Et on va tout faire pour ça !



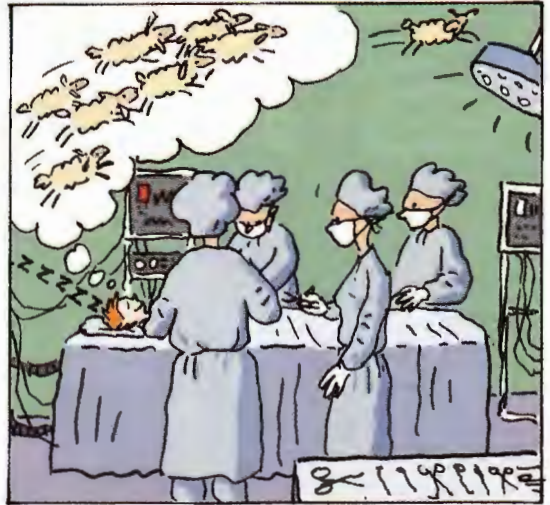
Mais pourquoi ça tombe sur moi ? C'est pas juste !

Oui, c'est dur, mon minou. Mais, docteur, comment on attrape cette maladie ?

On ne sait pas d'où ça vient. Ça peut arriver à n'importe qui.









C'est quoi, ce robot qui clignote ?

C'est une pompe branchée à ton cathéter, pour faire passer les médicaments et les transfusions.

Fais attention de ne pas te coucher sur ta tubulure!



On va te transfuser pour te refaire un petit stock de globules rouges et de plaquettes.

Ça va te remettre en forme et te redonner des couleurs!



On commence la chimio aujourd'hui!

Ça fait pas mal...

Moi, les corticoïdes, ça m'énerve un peu et ça me donne tout le temps faim. D'ailleurs, ça m'a fait grossir.



En plus, faut pas manger de sel et j'ai envie que de saucisson...

Pour l'instant, moi, je te propose la spécialité de la maison. Un petit plateau de médicaments!

Quoi, tout ça!?



Ça, ce sont les antibiotiques et les antifongiques pour empêcher les microbes de se multiplier.

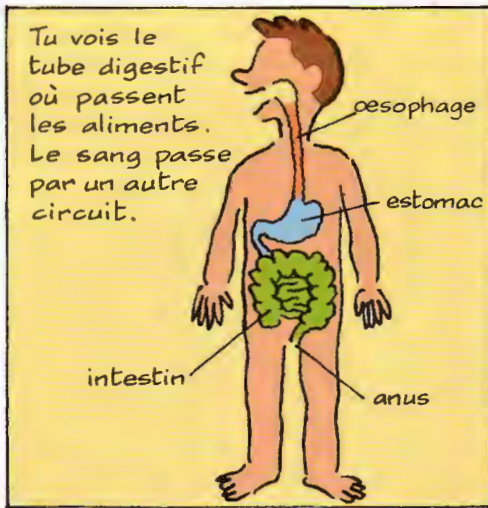
Oouh!



Mais pourquoi on ne les fait pas passer par le KT?

Ceux-là doivent passer par la bouche, pour agir dans ton intestin.

Tu peux demander un jus de fruits pour faire passer...





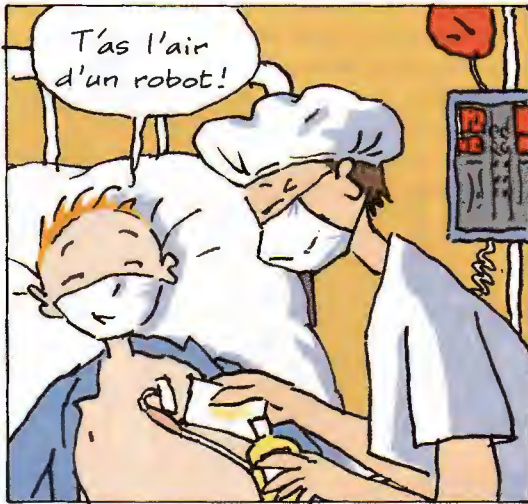
Je me disais que jamais plus je ne détesterais l'école et que j'allais me battre pour y retourner et retrouver mes copains.

Chère maîtresse et toute la classe,

J'aimerais bien être avec vous j'espère que vous allez bien. Moi, je vais bien. Enfin, je suis à l'hôpital et il y a aussi une école. Je vous embrasse

Jules
(et salut spécial à Alex!)





T'as l'air d'un robot!



Ah, vous êtes venus! C'est gentil. Je vais pouvoir aller chercher Mario à l'école.

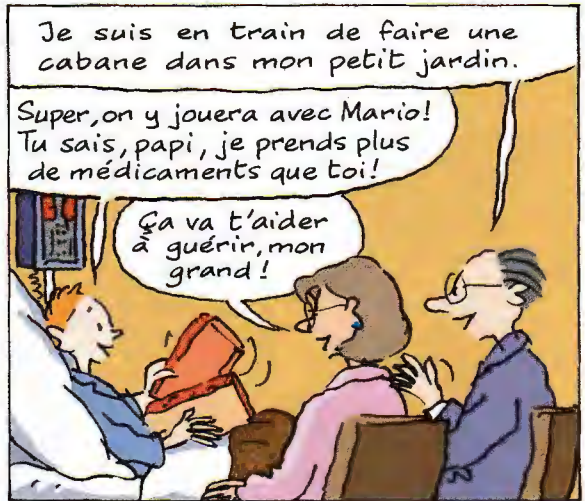
Vas-y, ma chérie. Sois tranquille.



Tiens, mon Julot!

Ouah, une maquette! Je la ferai avec Pauline!

Bonjour, Pauline.



Je suis en train de faire une cabane dans mon petit jardin.

Super, on y jouera avec Mario! Tu sais, papi, je prends plus de médicaments que toi!

Ça va t'aider à guérir, mon grand!



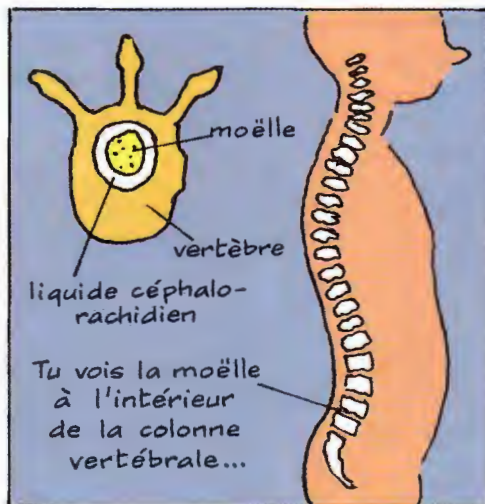
Mes grands-parents sont partis, et papa est arrivé.

PAPA!

Tiens, je t'ai encadré une photo de cet été avec toute la famille, même le chien!



"Il partit au galop sur son cheval à travers l'immense prairie. Accroché à sa crinière, il fendait le vent du soir..."



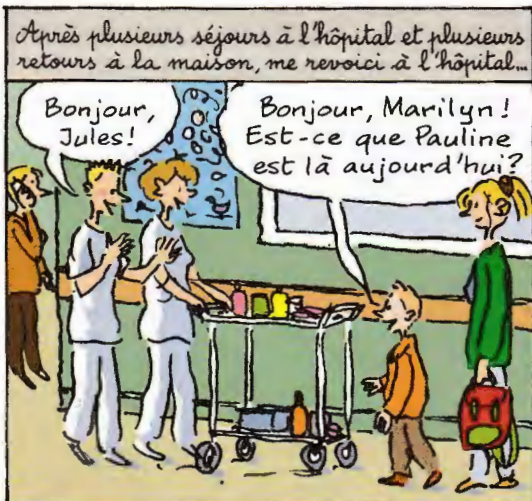
Heureusement, on m'a remis de la crème anti-douleur et j'ai respiré dans le masque pour ne pas avoir mal.





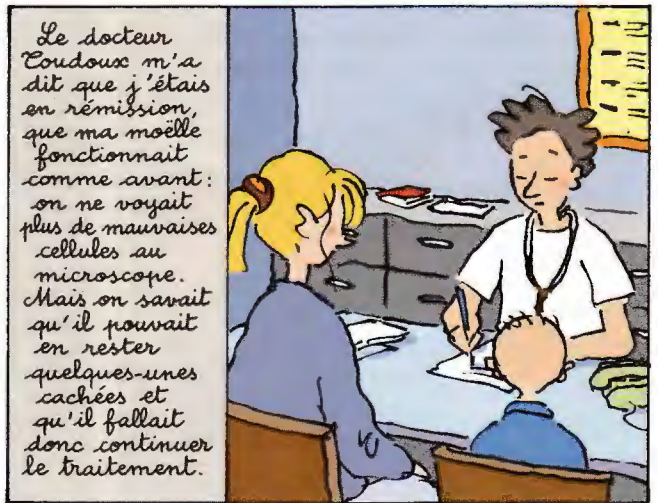
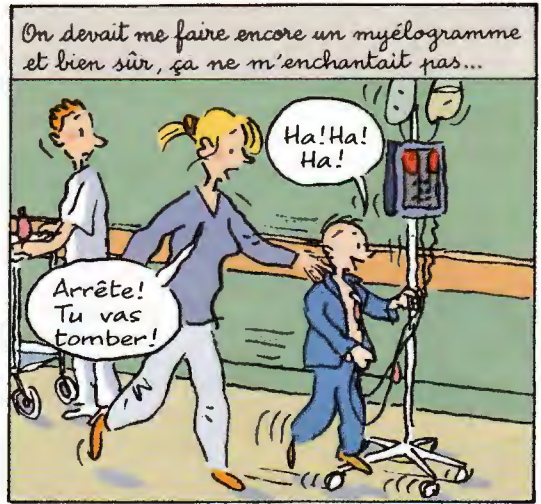












Je suis de nouveau rentré à la maison mais, à cause de la chimio, j'étais très fatigué. J'avais mal au cœur et je n'avais presque plus de cheveux. Et j'avais pas le moral...



Quelques jours après, je suis revenu à l'hôpital.

Je vais te prélever!



Ma docteure préférée m'a dit que je n'avais presque plus de défenses: j'étais en aplasie.



Pour venir me voir, on devait mettre une charlotte, un masque et une blouse. Et comme je ne voyais plus les cheveux, je ne reconnaissais plus personne!



Ta maîtresse m'a apporté une lettre de tes copains de classe.



Papa, c'est Charlotte, l'éducatrice, elle vient jouer avec moi!

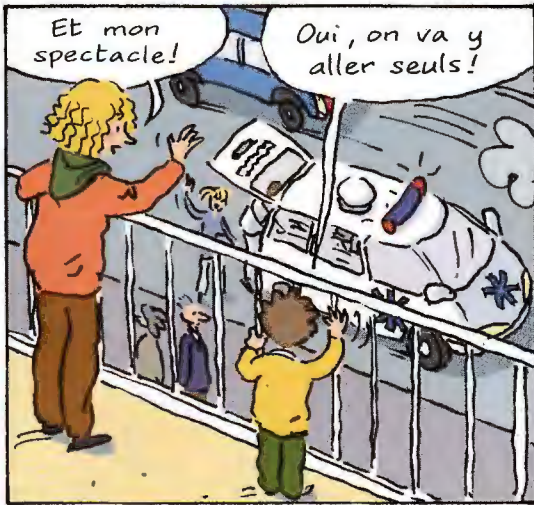


Les jours passaient. J'étais toujours fatigué.
Je me demandais si j'allais guérir un jour...

J'ai mal à mes aptes dans la bouche.







Et mon spectacle!

Oui, on va y aller seuls!



On met la sirène?

Oh oui, super!



En arrivant à l'hôpital, j'avais peur mais j'ai retrouvé mes petites habitudes...

Bon, je te prélève un peu de sang et je te passe des antibiotiques...

Bien, chef!



Trois jours après, j'allais mieux...

Si vous voulez venir, madame, on fait une petite réunion!

Vas-y, maman, c'est un goûter pour les parents!



Le mien, il a perdu ses cheveux très vite!

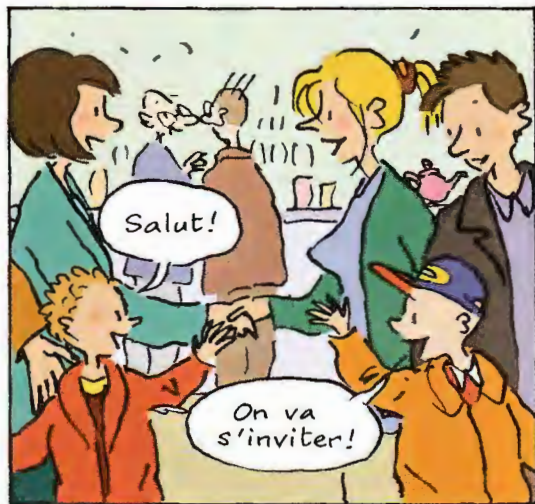
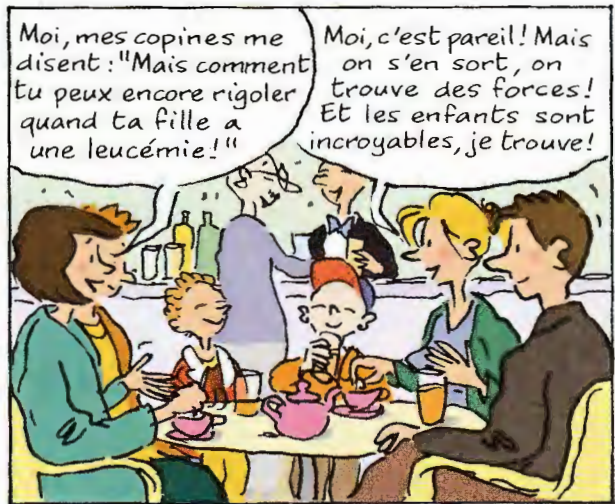
Oh, là, là, quelle angoisse, mais maintenant, ça va mieux!

Oh oui, mon fils me ressemble beaucoup!

Et vous, comment ça s'est passé?

Des mois ont passé entre l'hôpital et la maison. Les analyses étaient bonnes. Enfin, le jour de la délivrance est arrivé: on m'a enlevé mon KT.





J'ai été juste dire bonjour aux copains de la classe et à ma maîtresse. Elle leur avait expliqué un peu ma maladie et ils m'attendaient tous. J'étais content...

Tu sais, on est contents que tu ailles mieux!

Moi aussi!

Alors, tu reviens à l'école?

Bientôt! Je vais un peu chez mon papi, il m'a construit une cabane.

QUOI?! Encore des vacances!

T'es mignon sans cheveux!

Et c'était bien chez papi et mamie... Encore mieux qu'avant!

Tu montes, papi?

Euh... oui!

Les visites à l'hôpital continuaient, les contrôles et les prises de sang aussi!

Ton prochain rendez-vous est le 18...

Donne, c'est moi qui l'écris!

Le lendemain, je suis rentré à l'école... Sacré cartable, j'étais content de le retrouver!

J'ai bien tout... mon cahier de textes, un double-décimètre, un effaceur...

À l'école, on a fait une fête pour mon retour. J'ai apporté des bonbons. Même maman est venue dans ma classe.

Tu sais, Jules, ça nous fait très plaisir que tu sois là!

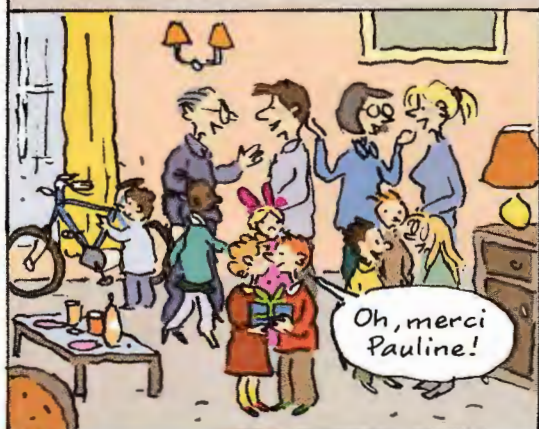
J'ai parlé de l'hôpital à mes copains et eux, ils m'ont tous raconté les maladies de gens qu'ils connaissaient.



En classe, je n'avais pas perdu mon niveau grâce à la maîtresse qui était venue à la maison.



Pour mon anniversaire, j'ai reçu une bicyclette et Pauline est venue.



C'est génial d'être dehors et je n'ai pas envie de retourner à l'hôpital, mais je ne vous oublie pas. J'embrasse Marilyn, Fatima, Sophie, Jean, Paula, Stéphane, Vera, Valentine, Sabine, le docteur Tondoux et tous les autres.




Le temps a passé, le traitement était terminé. J'ai enfin pu aller à la piscine avec Alex. J'avais changé et j'avais appris plein de choses. Je me sentais bien. J'étais content...



Tu me prêtes ta casquette? Je n'en ai plus besoin... je te la donne!





Je m'appelle Jules!
J'ai huit ans et j'ai eu
une maladie qui s'appelle
la leucémie. J'ai été soigné
pendant deux ans.

Dans ce petit livre,
je te raconte
comment ça s'est
passé...

Ce livret a été conçu par l'équipe du service d'héματο-immunologie de l'Hôpital Robert Debré à Paris, et réalisé à son initiative.

Les équipes d'hématologie de Caen, Lille, Paris (Armand Trousseau et Saint-Louis) et Strasbourg ont également participé à son élaboration.

Il a été édité grâce au soutien de la Fondation CNP qui consacre toute son action de mécénat à la santé.

f o n d a t i o n
pour la santé



Conception : **Astrapi**
Direction artistique :
Philippe Roller, Serge Bloch.
Auteur : Dominique de Saint-Mars.

Illustrateurs : Claude et Denise Millet.
Lettrage : François Batet.
Réalisation : Studio Bayard Presse.
Coordination : Laure Bazantay.