

Ebenhausen, le 5 avril 2014

Bonjour les amis,

Ça y est, je viens de rentrer à la maison, après de longues semaines de traitement à l'hôpital, pour ma transplantation de moelle osseuse.

Alors, vous voulez savoir tout ce qui s'est passé ? Je vous ramène donc au début.

5 février, je fête mon anniversaire. D'accord, j'ai seulement un an, mais c'est tellement rigolo de souffler la bougie que mes parents la rallument plein de fois et je peux m'amuser à la souffler autant de fois qu'elle se remet à briller.

Il paraît que les médecins aussi ont un cadeau d'anniversaire pour moi : un beau cathéter tout neuf par lequel passera mon traitement pour me guérir.

Le lendemain de mon anniversaire, je me rends donc à l'hôpital pour recevoir une perfusion de plaquettes et pouvoir être opéré le 7 février.

La pose du cathéter périphérique au poignet pour la perfusion se fait sans problème. Maman me tient dans ses bras pendant que les médecins s'intéressent sur le côté à ma main et hop, c'est fait.

Le reste de l'après-midi, en attendant mes plaquettes qui arriveront cette nuit, mon cathéter au poignet est caché par une chaussette et je vais jouer dans la salle de jeux du service. Je vais ensuite « me coucher », enfin, je veux dire, dans mon lit et continue de jouer et rigoler. C'est tellement captivant tout ce qu'il y a de nouveau ici.



A 22h00, alors que je m'apprêtais à m'endormir, je reçois comme prévu ma perfusion de plaquettes. Elle passe toute seule dans mes veines, ça ne me dérange pas. Mais il se passe quelque chose d'horrible : tous les quarts d'heures, ma tension est surveillée. Vous imaginez, un truc qui presse le mollet, c'est terrible ! Apparemment pour moi, c'est bien pire que d'être piqué par une aiguille. Du coup je braille et les valeurs obtenues sont inutiles puisque pour avoir des valeurs fiables, il faut être calme.

A peine le temps de me calmer que ça y est, la prise de tension automatique du quart d'heure suivant reprend sournoisement. Alors, vous pensez, pas la peine de songer à dormir dans ces conditions. Heureusement, maman est avec moi alors je me blottis contre son sein et m'apaise.

Au bout d'un moment, les infirmières comprennent que ce n'est pas la peine de m'embêter puisque les résultats sont ininterprétables et règlent la surveillance à toutes les demi-heures. Comme je n'arrive pas à dormir malgré la fatigue, je joue

avec « coucouc », le téléphone portable de maman qui s'allume quand on appuie sur les touches puis que je le mets contre mon oreille et dit « coucouc ». Vers 1h00 du matin j'arrive à m'endormir et la perfusion se termine sans que je ne m'en aperçoive vers 2h du matin.

7 février. Waouh, aujourd'hui, j'ai bien dormi ! Je me suis à peine réveillé de ma nuit qu'on m'endormait pour l'opération. Je viens de passer ensuite le reste de la journée tour à tour dans mon lit ou alors lové dans les bras de maman en câlin de plusieurs heures. En fin d'après-midi, pile quand papa vient nous rendre visite, j'ai un petit moment d'éveil alors j'en profite pour montrer à papa la salle de jeux. Je grimpe sur tous les



petits meubles, la routine comme à la maison, quoi. Le fait que mon cathéter



conduire. Mon moment d'éveil intense mais de courte durée se termine, je retourne dormir dans les bras de maman. Le soir, maman veut se coucher à 21h30 et c'est pile quand je décide que j'ai assez récupéré de l'anesthésie de ce matin



central tout neuf soit branché à des



flacons de sérum physiologique ne me gêne pas dans mes mouvements. Ce que je préfère, c'est la petite voiture. Je m'assois dessus et tourne le volant pour



(elle était quand même à 9h30), alors je fais la foire jusqu'à plus de 23h. Je ne me plains pas de douleur quelconque, je ne remarque même pas le tuyau que j'ai en plus sur moi, pas une seule fois je ne le touche et continue de m'amuser comme à l'ordinaire.



Ce qui est bien drôle, c'est que la nuit, mon pouls et mon taux d'oxygène du sang sont surveillés par une petite lumière rouge collée à mon orteil. Dans le noir ça fait une ambiance sensationnelle ! J'ai envie de danser alors je me mets debout en m'agrippant aux barreaux de mon lit et saute. Sur le matelas je rebondis comme sur le trampoline de la maison (enfin, mes pieds ne décollent pas mais je sens l'élasticité). Cette nuit, pas de contrôle de tension donc il n'y a que du plaisir pur !

Après ma deuxième nuit d'hôpital, je joue encore dans mon lit, en attendant que les médecins enlèvent le cathéter à ma main,



puis je rentre à la maison. Hormis le fait que je ne puisse plus prendre de bain, la belle vie tranquille continue.

Mercredi 12 février, quand maman vient dans ma chambre à mon réveil, je l'accueille avec un joyeux « mamam » en tendant les bras dans sa direction. Maman est toute émue. Serait-ce elle que j'appelle par son nom ? Quand elle s'approche un peu plus, j'attrape le biberon qu'elle tient à la main : « mam ! ». Après la sieste, pareil, je salue maman avec un joyeux « mama », mais elle n'est pas sûre de sa signification surtout que je regarde plutôt le biberon qu'elle.

Tient, Carl-Amadé et Claire-Estelle sont rentrés de l'école. Ils se joignent à moi



dans le jardin pour jouer à cuisiner avec de la boue et des cailloux, faire de la balançoire, du toboggan et courir dans le jardin.



Ensuite, nous rentrons. Ils m'ont encore construit une magnifique maison

en légo. Elle a ma taille, je peux entrer dedans et c'est moi qui ai le droit de la casser tout seul. Je me dirige ensuite vers les autres constructions en légo, mais là, ce sont les leurs et je n'ai pas le droit d'y



toucher. Il va falloir que quelqu'un me



propose vite un autre jeu car moi, je ne vois pas trop la différence entre les constructions que j'ai le droit de casser et celles où je n'ai pas le droit.

Ah ben tient, en

fouillant dans mon ancienne nacelle qui me sert maintenant de coffre à jouets, je viens de trouver une des seringues où j'avais reçu des anticorps et que j'avais eu le droit de garder ensuite. Elle m'occupe un moment puis comme je



menace à nouveau d'approcher de trop près les légos interdits, papa m'emmène jouer dans la salle de jeux.

Ah ouais, super, j'adore faire de la musique. Flûte, trompette,



métallophone, tambourin, vrai piano et piano électrique, tout passe par mes



petites mains, au plaisir de mes oreilles.

Je m'amuse ensuite à grimper : grimper sur le piano électrique, grimper sur le trampoline, grimper sur une petite chaise, m'asseoir, redescendre, regrimper, etc.

Aujourd'hui, il faut aller à l'hôpital pour rincer mon cathéter, comme je dois le faire tous les trois jours jusqu'à mon hospitalisation. J'ai toujours horreur



d'être plaqué sur le dos pour qu'on me fasse quelque chose et me retourne, me débat et râle bien fort, par contre, si je suis dans les bras de maman, je laisse tout faire en douceur. J'opte donc pour cette deuxième façon et les infirmières sont d'accord. Je regarde le changement de pansement de façon intéressée et sans bouger. Ensuite je reçois une seringue, un gant en plastique

et un petit livre en cadeau.



La vie à la maison continue son court normal



pour quelques jours. Papa m'emmène faire un tour en vélo (enfin, c'est lui qui pédale et moi j'observe depuis la carriole). C'est surtout pendant les pauses que je me dépense en me promenant dans les champs.

Bonne humeur, bon appétit, bon sommeil (12heures la nuit et 3h en journée), bonne santé (pas d'infection), tout va bien !

18 février. Voici un grand jour, je me rends à l'hôpital pour y rester quelques semaines.

Tout d'abord, je visite le service : c'est un grand couloir avec quatre chambres pour des patients. Il y a des

parapluies devant les portes car d'après le poème écrit sur la porte de la station,

« les parents ne peuvent pas maintenir que du soleil et éviter un orage aux enfants, mais s'il pleut, ils peuvent leur tenir un parapluie. » Ma chambre est celle qui a un



parapluie jaune en forme de canard. Plus loin, il y a la salle des infirmières.

Bon, retour au début du couloir, je vais dans la



salle de bain et prend

un bon bain. Super, dire que maman m'avait dit que je n'en aurais pas



jusqu'à ce que mon cathéter soit enlevé ! Je suis très content d'avoir le droit de barboter.





Aller, ça y est, je passe la porte de ma chambre. Regardez le panneau, il prévient qu'il faut faire très attention aux règles d'hygiène pour éviter la transmission des microbes car dans quelques jours je serai très fragile. Alors avant de rentrer et même de toucher la poignée de ma porte merci de vous désinfecter les mains. Pour l'instant, ce n'est pas encore grave, mais autant s'entraîner tout de suite. Ma chambre est composée de deux pièces. Une antichambre pour se préparer à me rendre visite, petit bureau pour

les parents, toilettes, colonne où tous les médicaments sont introduits, et ma chambre proprement dite, que je ne quitte pas pendant des semaines. Mes médicaments passent par des sondes à travers la fenêtre entre la chambre et l'antichambre et arrivent directement dans mon cathéter.

Moi, je suis en hauteur car le sol est tabou (malgré le nettoyage quotidien, il faut éviter la contamination par le sol). Donc soit je suis dans mon lit à barreaux, soit sur les genoux des parents sur une chaise, soit dans ma chaise haute.



L'infirmière entre avec moi, maman se prépare pour rentrer : elle change de chaussures, passe par le stand lavage de mains, puis remise d'une blouse, masque, nouvelle désinfection des mains (la première fois était en entrant dans l'antichambre). Ça y est, elle est prête et entre dans ma chambre pour jouer avec moi. Je l'attends dans mon lit, sous mon air filtré qui



part du plafond et s'en va vers l'antichambre et dans mes vêtements propres que je viens de mettre après mon bain.

Il est super mon lit : matelas très confortable et agréable pour sauter dessus. Maman a demandé qu'on le borde de couvertures afin que je ne me cogne pas en jouant. C'est vraiment douillet pour se rouler ! Autour, il y a des barreaux pour se hisser et pour se

tenir quand on saute. C'est aussi super pour faire passer les jouets au travers (jouer à tiens-donne entre et au-dessus des barreaux). Formidable !

Je fais une sieste puis suis de nouveau en forme pour m'amuser et lire des livres sur les genoux de maman.

Je m'amuse tellement que je ne vois pas le temps passer. C'est déjà la fin de l'après-midi. Papa vient me rendre visite et je suis tout excité de lui montrer mon nouveau « chez moi ».



La nuit arrive. On me prend la tension et je râle un peu car je n'apprécie toujours pas qu'on me serre le mollet. Je joue

encore et m'endors comme à la maison, avec mon biberon de lait contre moi, pendant que maman lit dans l'antichambre.

Je crois qu'on m'a changé la couche une ou deux fois cette nuit, il me semble aussi qu'on m'a mesuré la tension quelques fois mais je ne me rappelle plus très bien car je dormais à moitié pendant ce temps.



Quand je me réveille vraiment ce matin, maman est là. Il y a une infirmière qui



est en train de me faire une prise de sang par l'intermédiaire de mon cathéter. La seule chose qui me dérange, c'est le bruit qu'elle a fait en entrant dans ma chambre. Sinon, je ne sens absolument rien. Bon, et puisqu'il y a de l'action dans cette chambre, ça beau être seulement 7h30 (à la maison, je dormais jusqu'à 9h00), et bien je me lève dans mon lit et suis dispo pour un biberon et le début de mon programme de jeux. Il y a plein de tuyaux et fils autour de moi. Je m'amuse un peu avec

mais il paraît que je n'ai pas le droit de tirer dessus, alors maman m'apporte d'autres jeux pour me donner envie de faire autre chose.

Les journées ont toutes le même schéma :

- 7h30 prise de sang : au début de mon séjour, ça me réveille d'avoir une infirmière qui s'agite près de mes tuyaux mais assez vite, je ne me laisse plus déranger pour cela et continue de dormir.

- 8h00 changement de couche et prise de température (les infirmières pèsent chacune de mes couches pour savoir si tout sort normalement et elles font chaque jour un bilan à 8h00 du matin). Là en général (sauf dans la phase où je suis le plus fatigué), ça marque mon réveil quotidien, si ce n'était pas fait plus tôt.

- ensuite il y a la toilette, avec bassine apportée par les serveurs directement dans le lit du roi.

Barbotage à volonté, c'est autorisé de gicler (sauf le pansement du cathéter si possible), et même de mettre les pieds dedans.

- pesée, encrémage, habillage (avec vêtements tous propres préalablement lavés à 95°C) : ça, c'est moins agréable, mais il n'y a pas le choix, c'est obligatoire

- prendre un médicament dans la bouche par l'intermédiaire, d'une seringue.

- jouer, lire sur les genoux de maman pendant que l'infirmière change tous les draps du lit

- continuer à jouer sur les genoux ou dans mon lit

- changer la couche (je ne vais pas toutes vous les énumérer mais elles doivent être changées toutes les deux heures)

- sieste d'environ deux heures, car au bout de maximum deux heures de veille et grande activité (sauter dans le lit, rigoler, jouer à cache-cache, applaudir...), je suis déjà fatigué (comme à la maison)

- repas de midi

- Jouer, sieste, jouer, avec papa, avec l'animatrice d'hôpital, avec la visiteuse d'hôpital, avec maman

- Repas du soir

- encrémage du soir, pesée, prise de température, changement intégral de vêtements

- Jouer

- dormir



En plus de cette journée classique, j'ai droit à un changement de pansement de cathéter les mardis et samedis, changement système (les tuyaux qui mènent au cathéter) tous les 4 jours et le vendredi, c'est le jour du grand nettoyage : pas

seulement mes draps comme tous les matins, mais aussi mes couvertures sont changées, toutes les peluches et jouets sont nettoyés.

A cela il faut ajouter de nombreuses visites :

- je vous ai déjà mentionné l'animatrice et la visiteuse d'hôpital
- mais bien sûr il y a aussi les infirmières qui n'arrêtent pas de passer, soit pour moi directement, soit à chaque fois que mes appareils sonnent (en début et fin de passage de mes très nombreux médicaments)
- trois fois par jour des femmes de ménage (une fois pour le sol et deux fois pour les autres surfaces)
- et deux fois au moins les médecins.

Les horaires ne sont pas fixes, ça dépend en particulier de si je dors ou pas. Toutes ces visites me donnent beaucoup de travail : je charme tout le monde, penche ma tête sur le côté en souriant pour faire le mignon, fais coucou de la main, ou dit carrément coucou, me cache derrière maman et sorts mon nez sur le côté en rigolant, ... Tout le monde m'adore. Beaucoup disent que je suis mignon, que bien-sûr, les enfants sont mignons en général, mais que moi, je suis particulièrement attachant.

Ah, là, là, il y a en permanence une personne avec moi, en général papa ou maman. De quoi faire rêver même un premier enfant d'une famille ! En un à deux jours, je me suis habitué aux prises régulières de tension et de température, les seuls désagréments de l'hôpital. Je tolère aussi l'encrémage biquotidien, pour peu qu'on me laisse jouer à mon petit clavier-piano en attendant. Bien sûr, j'ai déjà commencé la chimiothérapie avec des cytostatiques, mais les premiers effets secondaires sont en principe à attendre environ une semaine après ma



transplantation. Alors pour l'instant, je profite un maximum de mon séjour.

Tout est émerveillement ou source de jeu. Par exemple là, je vous en ai déjà parlé, il y a les tuyaux entre la colonne de dispensation des médicaments et mon cathéter. Tant que je ne tire pas dessus, j'ai le droit de les faire glisser entre mes doigts, j'essaye aussi de les goûter mais maman a peur que je les croque alors on passe à un autre jeu.

D'ailleurs, c'est le temps de changer ma couche. Maman enfile des gants. Moi aussi, j'aimerais bien jouer avec la boîte à

gants. J'ai beau me pencher au-dessus de mes barreaux, je ne peux pas l'atteindre. Maman me la donne dans mon lit. Aaaaah ! Je lève mes bras d'émerveillement et ose à peine toucher l'objet convoité. Délicatement, j'approche les mains et retire le premier gant de la boîte, puis l'offre à maman. Eh, mais ça me rappelle la boîte à mouchoirs de la maison.



Maintenant, sans plus aucune timidité, je sors un maximum de gants en une vitesse record. Bon, il faut quand même rester un peu tranquille à présent, car le changement de couche, ça ne se laisse pas éviter.

Bon aller, quelques flexions extensions dans mon lit en me tenant aux barreaux,



ça me met en forme (en fait, j'étais déjà en forme !). Ensuite, je joue à cache-cache en me penchant, de façon à ce que maman me regarde par un côté de mon lit ou par un autre et j'éclate à chaque fois de rire. Maman m'apporte maintenant un jouet. Ah, celui-ci, je l'aime bien : c'est le même qu'il y avait chez ma nourrice : plein de boutons à appuyer ou tourner, des musiques et



bruits variés, des lumières. Une superbe plateforme qui m'occupe pendant un petit moment. Après ma première sieste du jour et le repas de midi, maman me prend sur ses genoux pour lire quelques livres et regarder des photos. Je pose mon doigt sur chaque membre de ma famille en les nommant par leur nom : « papa, papa, papa... ». Ben oui, c'est plus facile de les appeler tous par le même nom. Avec les photos des animaux, chien, chat, canard ou éléphant, c'est similaire, ce sont tous des « cot-cot » ou des « coc-coc ». Ben quoi, c'est quand même pas mal non, je sais différencier une personne de la famille d'un animal.

Tient, puisqu'on parle des personnes de la famille, voici justement papa qui arrive. Avec lui, mon occupation favorite est de jouer au marchand sur le rebord de la fenêtre qui sépare ma chambre de l'antichambre. Nous disposons des cylindres



de ma pyramide sur cette surface et en général, il y a une infirmière ou l'animatrice d'hôpital qui passe et qui joue avec nous en nous en prenant et en en reposant.

J'ai le droit à une deuxième sieste bien méritée puis je suis de nouveau en pleine forme pour jouer et rigoler.

Comme j'ai la chambre qui touche la salle des infirmières, il y a une fenêtre par laquelle je peux leur faire coucou (aussi par laquelle elles peuvent directement me voir la nuit si je m'agite). L'infirmière d'aujourd'hui a un peu de temps pour jouer avec moi alors elle relève le store de cette fenêtre et nous nous faisons des coucous.



Ensuite, je lis quelques livres avec papa et voici de nouveau maman qui arrive et restera jusqu'à ce que je m'endorme pour la nuit avec bien sûr le programme habituel auparavant : jouer, rigoler, manger, rigoler, toilette du soir, jouer, rigoler et biberon du soir à savourer seul dans le lit ou dans les bras de maman. Toute la première semaine se passe agréablement sur le même schéma.

Couché sur le ventre, roulé sur le dos, de nouveau sur le ventre (de préférence en tournant toujours dans le même sens, c'est plus rigolo pour celui qui doit ensuite me dépêtrer de mes câbles), à genoux, assis, de nouveau à genoux, debout, flexions, extensions, retour à genoux, ... ma fantaisie pour rigoler, charmer, jouer, me demande beaucoup de positions différentes que j'enchaîne sans relâche, porté par ma bonne humeur. Dire que les autres enfants paraît-il, quand ils sont dans un lit d'hôpital, ont si peu d'exercice physique qu'il faut appeler une physiothérapeute qui passe tous les jours pour rester un peu en forme. Je ne comprends pas. Ah, c'est à cause de la télé ? Ben moi aussi, je la regarde, même plusieurs fois par jour : souvent, quand on me change la couche en journée, pour que je me tienne tranquille et ne me retourne pas en me tortillant dans ma couche sale qui est en train de se faire enlever, on me donne la télécommande de la télé. J'appuie sur tous les boutons, mets l'appareil à mon oreille à la manière d'un téléphone, appuie de nouveau sur les boutons tout en m'amusant à voir défiler les programmes. Bon, ce n'est quand même pas si passionnant que ça, alors je me retourne sur le ventre pour ensuite me lever et

jouer dans mon lit, pile au moment où on ferme le dernier bouton de mon body. La télé est éteinte et je peux continuer à jouer.

Me voici à J-2 (deux jours avant ma transplantation) et les médicaments n'arrivent plus à passer par mon cathéter. Pourquoi ? Parce qu'il s'est vrillé à force de subir ma gymnastique dans tous les sens. Les infirmières ont beau le dérouler régulièrement, il s'entortille aussitôt après et empêche l'écoulement. Les infirmières fabriquent une sorte d'atèle pour maintenir droites les deux parties sensibles qui s'entortillent tout le temps. C'est bon, je peux continuer à sauter et rigoler !

26 février : voici le grand jour ! C'est aujourd'hui que je reçois ma transplantation. C'est une journée très spéciale pour mes parents, mais pour moi, c'est un jour pour rigoler exactement comme d'habitude. Maman est là à mon réveil. Après un câlin, elle appuie sur le bouton qui lève le store de ma fenêtre et nous regardons tous les deux le jour entrer dans ma chambre. Je pointe du doigt la fenêtre en m'émerveillant : « Aaaah ! ». C'est l'heure de la toilette avec bassine dans mon lit comme chaque matin, où je m'amuse à gicler en tapant fort mes mains à l'intérieur. En fin de nettoyage, j'ai même le droit de mettre les pieds dans la bassine et c'est super rigolo.

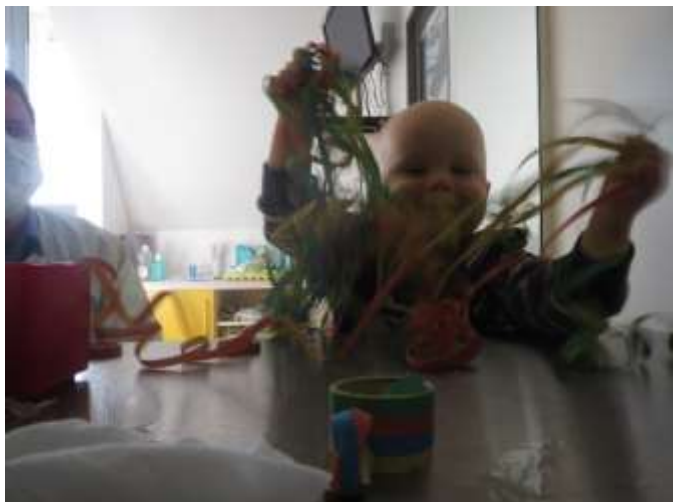
Ensuite il faut se laisser sécher, encrêmer, habiller et c'est moins bien. Heureusement, la prochaine partie de rigolades est déjà là : comme tous les matins, on me change les draps de mon lit. Normalement, ce sont les infirmières qui devraient le faire, pendant que moi je lirais sur les genoux de maman sur la chaise à côté. En fait, nous avons demandé à mettre nous même les housses sur les couettes (j'en ai trois, histoire de bien border tout mon lit quand je joue).

C'est super car comme ça, je saute dans les couvertures, me roule dedans pendant que maman les secoue avec la housse.

La matinée se poursuit tranquillement et après le repas, c'est papa qui vient jouer avec moi. Ça y est, 15h30, la poche salvatrice de 266ml de cellules provenant de la moelle osseuse d'une dame en Pologne arrive et les médecins et infirmières la

branchent à mon cathéter. Moi, ça ne me fait rien, je continue à jouer.

Aujourd'hui, des clowns sont passés dans l'antichambre (animateurs d'hôpitaux pendant ce temps de carnaval) et ont gonflé des ballons qu'ils ont collés sur ma porte vitrée, comme ça je peux les voir. Ils m'ont aussi donné des rubans de



papier à dérouler. Je m'amuse comme un petit fou avec, en les enfilant dans les cylindres de ma pyramide. Ah, quelle belle journée !



Plus tard, je fais une sieste bien méritée après tant de jeux, la transplantation poursuit toujours son court, avec une vitesse de 27ml/heure, il y en a entre 8 et 10 heures.

Tient, maman est de nouveau là et papa s'en va. Nous jouons encore et vers 19h00, après que je me sois vautré sur le ventre au-dessus de mon piano électrique, maman me prend dans ses bras et constate une petite tache de sang sur mon pull. C'est mon cathéter qui vient de se percer, pile la branche où ma transplantation continue de passer. Le système est vite arrêté, la

transplantation changée sur une autre branche de mon cathéter (il y a trois branches) et reprise aussitôt. Rien de grave, les quelques gouttes perdues ne mettent en aucun cas en jeu le résultat de la transplantation.

Après avoir encore bien joué, je finis par m'endormir. Ma température ne dépasse pas 37,5, ma tension est élevée (jusqu'à 150/10), en partie à cause du volume supplémentaire.

27 février : ma tension se laisse contrôler par les médicaments. Moi, à part ma peau uniformément bien rouge, je me porte à merveille et savoure tout le programme de la journée : patauger dans ma cuvette, jouer, dormir, manger, jouer, etc.

Le mois de **mars** commence. Papa s'en va au ski avec Claire-Estelle et Carl-Amadé pour une semaine et c'est maman qui reste avec moi. Ce matin 1^{er} mars, je voulais beaucoup dormir, histoire d'être porté par papa et de lui faire des derniers câlins avant son départ. En après-midi, je suis de nouveau en pleine forme, et de bonne humeur, joue et ai plaisir à manger. La quantité ingérée par contre baisse, seulement une 20aine de petits pois et une dizaine de cuillères de petit pot. Les premiers effets indésirables de la chimiothérapie commencent à se faire sentir.



2 mars : comme c'est toujours un jour à l'avance qu'on choisit le menu, c'est papa qui avait passé la commande hier pour mon déjeuner d'aujourd'hui. Il a bien choisi car je me régale en croquant dans la cuisse de poulet, les yeux pétillants



de bonheur ! Même si mon appétit est diminué (1/3 de pot par repas, 300ml d'eau ou lait par jour) je garde le plaisir et la quantité suffit pour ne pas encore passer à la nourriture totale par sonde (je reçois déjà depuis le début du glucose et des électrolytes). Je ne montre pas de signe de douleur, ne suis pas pleurnichard, au contraire, ma forme et ma bonne humeur habituelles sont au rendez-vous. Je

joue à cache-cache depuis mon lit en mettant des jouets devant mes yeux pour que maman ne me trouve pas. Quand elle m'a beaucoup cherché, j'enlève le suspens en découvrant mes yeux et éclatant de rire.

3 mars : mon appétit reste inchangé (15 cuillères par repas ainsi que croquer joyeusement dans une nouvelle cuisse de poulet) mais je continue à bien boire au biberon. Comme je n'ai pas trop d'effets indésirables (pas de vomissement, pas de douleurs, pas de température), ma bonne humeur qui se traduit par des rires et sourires à tout bout de champ et de la gymnastique intense, se poursuit.



4 mars : mon appétit diminue encore (6 cuillères par repas et 2-3 biberons) mais pas la joie d'être à table. A part ça, la forme, ça va toujours à fond. Et comme mon taux de plaquettes est



bas, dans l'après-midi, les médecins conseillent que je remette mon casque que j'avais à la maison, pour sauter dans mon lit. Ce soir, j'aurai une perfusion de plaquettes pour régler ce problème.



5 mars : je viens de passer une nuit mouvementée. Les infirmières pensent que

c'est le moment de commencer la morphine, ça doit être la douleur qui commence. Moi, je peux vous dire qu'elles ont raison. Je bave beaucoup : c'est le signe que la muqueuse de ma bouche est endommagée suite à la chimiothérapie (processus normal à cause du taux de globules blancs abaissé, ça va s'arrêter d'un coup dès que les leucocytes seront remontés) et comme la gorge est aussi irritée, je préfère baver plutôt que de devoir avaler ma salive. Je porte donc en permanence un bavoir et le change régulièrement. Le reste de ma peau est parfait. Malgré tout, les médecins me trouvent toujours en meilleur état que ce dont ils ont l'habitude de voir chez les enfants une semaine après la transplantation.



Patauger dans l'eau tiède comme tous les matins pour ma toilette me fait du bien. Pour le repas, j'ai du plaisir à croquer dans mes aliments et les mâcher. Par contre je préfère ensuite les recracher plutôt que de les avaler, ça ne passe vraiment pas et me rend triste. Je sors de ma chaise haute pour



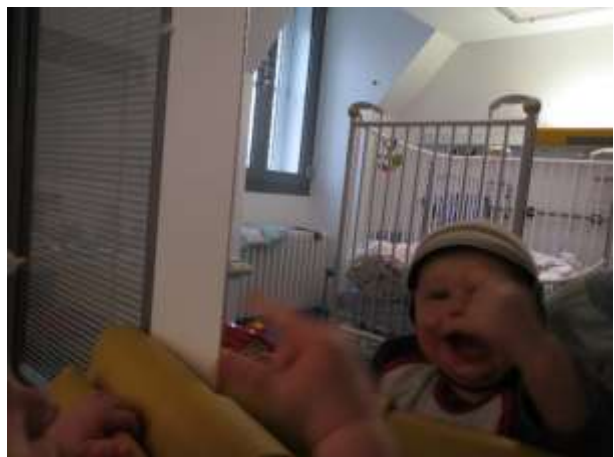
me changer les idées et retrouve très

vite ma bonne humeur. Vous pensez, maman vient de mettre des nouvelles piles dans un de mes jeux. Quand j'appuie sur les touches, il en sort une musique tellement entraînante que je ne peux pas m'empêcher de me mettre debout dans mon lit, d'agiter les fesses et de tourner les mains pour danser en

rythme. Yeh !

Ensuite, je sors de mon lit et joue depuis la chaise. Je fais des coucous au joli garçon souriant qui est dans la glace, rigole avec lui et fais toutes sortes de singeries.

Ah, maintenant, je passe au prochain jouet. Il s'agit de la ferme où on appuie sur des boutons et ça fait ouvrir des portes et sortir les animaux. En ce moment, je suis en





train de comprendre comment faire sortir le chat sur le toit. Pour les autres animaux, c'est simple, le bouton à appuyer est en face de chaque animal mais pour le chat, le bouton est en bas et le chat sort en haut. La relation est difficile à saisir mais je viens de la comprendre donc je m'amuse à le faire entrer et sortir en permanence.

Donc à part le moment des repas, tout va bien. On me donne effectivement de la morphine pour adoucir cette douleur et comme vous constatez, ça ne me rend pas du tout somnolent.

D'ailleurs, ça tombe bien que je ne fasse pas la sieste maintenant car il y a tout un troupeau de

médecins qui arrive dans mon antichambre. Seulement deux d'entre eux et une infirmière entrent dans ma chambre car comme je suis immunodéprimé, il ne faut pas trop de monde à la fois chez moi. Les autres médecins regardent donc par la fenêtre vitrée ce qui se passe car ils sont très intéressés, il s'agit d'une opération dont ils n'ont pas l'habitude. En tout cas, celle qui se penche sur mon cathéter à l'air de s'y connaître. Elle coupe la branche percée et raccorde un nouveau morceau de cathéter. Voilà, c'est fait, je vais avoir la possibilité d'utiliser toutes mes branches de cathéter maintenant si besoin. Cette réparation n'a lieu que maintenant car il a fallu attendre de commander la pièce de raccordement (apparemment, ce n'est pas si souvent que les patients trouvent leur cathéter en sautant dessus donc l'hôpital n'avait pas cela en stock) mais ce n'était pas grave car avec les deux branches intactes restantes, les infirmières se débrouillaient bien pour faire passer mes médicaments.

6 mars : la dose de morphine a été augmentée et ça y est, ça agit pleinement sur moi. Du coup, je dors toute la journée dans les bras de maman.

J'ai aussi un peu de fièvre (38°C) alors les médecins me donnent un antibiotique. Ils sont contents car c'est déjà étonnant que je n'attrape une infection qu'à J+8 (une semaine après la transplantation), en général, il paraît que les patients résistent moins longtemps.

Les effets de la chimiothérapie sont longs et le taux des cellules continue de descendre (c'est normal, on le savait par avance) : hier, mes leucocytes étaient encore à 200/ μ l, mais aujourd'hui, plus qu'au minimum mesurable de 100/ μ l. Mon taux de plaquettes est encore bien élevé, mais ça, c'est parce que je viens de recevoir une perfusion il y a deux jours. Ce taux artificiel va baisser de nouveau. En soirée, les infirmières redescendent la quantité perfusée de morphine à une dose intermédiaire entre hier et aujourd'hui et du coup, je suis plus éveillé. Le sommeil d'aujourd'hui ne m'empêche pas d'enchaîner vite sur une bonne nuit.

7 mars : avec de la morphine bien dosée, l'antibiotique qui agit bien, je suis de nouveau en forme. Je ne pleure pas et ne montre pas de signe de douleur. La seule chose est que je n'avale plus du tout donc je bave en continu et ne mange ni ne bois. Je commence alors mon alimentation complète par sonde.

Sinon, il ne faut pas se laisser abattre, la musique préenregistrée de mon piano électrique est toujours aussi entraînante pour taper dans les mains et se tortiller les fesses en dansant. Si je suis content, mes yeux pétillent comme d'habitude (malgré la rétention d'eau qui me gonfle le visage) et je souris mais je ne rigole plus car comme je garde la bouche serrée (sauf pour régulièrement faire sortir ma salive dès qu'elle s'est trop emmagasinée à l'intérieur) ce n'est pas possible.

Ah, maintenant, je passe au prochain jeu, celui de la ferme où j'ai toujours autant de plaisir à appuyer sur les boutons pour faire sortir les animaux. Je passe aussi un moment à jouer à ma pyramide de cubes et avec les anneaux à empiler sur un pic. Bon, ensuite, je lis quelques livres avec maman. Il y a en particulier celui où il y a des trous pour faire passer les doigts à l'intérieur qui me plaît beaucoup. Ah, l'animation de la journée, c'est le lavage de mon cathéter. La bactérie de mon infection a aussi été trouvée dans mon cathéter (famille des *akynetobacters*). En pratique c'est que pour quelques heures, on débranche toutes les connections à mon cathéter et qu'on met un produit dedans qui agit tout seul. Pour moi, ça signifie plus de liberté pour sauter et me retourner dans mon lit en me marrant.

8 mars : la journée se passe sur le même modèle qu'hier : en me réveillant, j'ai le droit d'enlever le tensiomètre qui me surveillait pendant mon sommeil. J'aime bien débrancher le fil et essayer ensuite de le reconnecter. Ensuite, il faut avaler des médicaments à l'aide d'une seringue



qu'on met dans ma bouche. Dès que j'ai bien avalé, j'ai le droit de garder la seringue et je m'empresse de donner aussi ses médicaments à mon nounours. Il a l'air d'être content de les avaler. Vient maintenant le temps de la toilette du matin que j'apprécie beaucoup pour

patauger dans la baignoire. Ensuite, c'est le changement des draps du lit. Comme je vous l'ai déjà expliqué, c'est maman et moi qui nous chargeons à la place de l'infirmière de faire le lit comme ça je peux profiter de ce moment de la journée pour bien me rouler dans mes draps pendant que maman essaye de les enfiler sur les



couvertures. Partie de rigolades assurée !

La morphine a été augmentée très progressivement si bien que l'effet de somnolence n'est pas là mais ça continue à adoucir ma gorge. Je saute toujours dans mon lit, souris, applaudis mais quand même moins fort et moins longtemps, en faisant des jeux plus calmes entre mes moments de gymnastique intense et des siestes un petit peu plus longues. Ah, super, l'infirmière apporte mon plateau repas. Qu'y a-t-il aujourd'hui au menu ? Ah ben c'est la même chose qu'hier : calcium, magnésium, potassium, zinc, glucose et vitamines solubles dans l'eau en entrée, et pour le plat de résistance, j'ai le droit à une seconde poche : huile d'olive, huile de soja et vitamines solubles dans l'huile. Miam ! Et en plus, pas la peine de se fatiguer à manger, ça arrive directement dans le sang !



En fin d'après-midi, Anne-Amalia vient me rendre visite. Elle me fait de grands coucous par la fenêtre que je lui rends en sautant de joie dans mon lit.

Elle me trouve changé. Evidemment, c'est de tout mon séjour aujourd'hui le pic le plus bas de mon état physique. Je suis enflé par ma rétention d'eau (1,4kg en plus malgré les diurétiques qui essaient de me faire éliminer !), je bave beaucoup donc le tour de ma bouche est irrité par l'humidité permanente et je vous l'ai signalé je ne rigole pas mais souris uniquement pour laisser ma bouche le plus

possible fermée, je ne parle pas non plus pour la même raison en ce moment et m'exprime que par des « mmmm » sur différents tons.



Les jours suivants continuent de façon semblable (sauf que progressivement, je bave de moins en moins et commence à rouvrir la bouche) : rigolades, me pencher sur le côté pour faire coucou en faisant le mignon, siestes, etc. Ah, tient, voici Frau von Geldern qui vient. Depuis début mars, elle passe quelques heures avec moi l'après-midi. Elle a des bras



très confortables et si c'est l'heure de faire la sieste, j'aime être dans ses bras. Sinon quand je suis éveillé, elle aime bien jouer et a le rythme dans la peau donc elle danse avec moi sur les musiques préenregistrées de mon piano électrique.

11 mars : le taux de plaquettes ayant de nouveau atteint un taux bas, je reçois une nouvelle



perfusion de



plaquettes, c'est la 4eme de ma vie, la 3eme dans le service de transplantation. Tout se passe bien, c'est la routine.

Tient, c'est Frau Zoller qui me prête ses bras aujourd'hui pour la sieste. Elle vient moins souvent, juste en remplacement de Frau von Geldern mais a des bras également très confortables.

12 mars : Eh ! Grande nouvelle !!!

Les résultats de l'analyse de sang de ce matin arrivent : les leucocytes (premières cellules du sang à « repousser » après une chimiothérapie) n'affichent plus la valeur inférieure à 100/ μ l (minimum mesurable), mais 100 tout court. Ce signe < en moins sur les résultats d'analyses n'est peut-être pas encore grand-chose pour ma santé directe du jour, mais un premier signe que ma greffe commence à prendre et ça, c'est un GRAND signe de victoire !



A part ça, le seul évènement qui change par rapport aux autres jours est que je reçois un suppositoire qui me débloque les intestins. Ils n'avaient pas trop fonctionné depuis une semaine à cause de la morphine et de toute façon par le fait que je ne mange rien par la bouche. Sinon, tout se passe dans la journée comme d'habitude, jouer, dormir, me réjouir, jusqu'à la nuit. D'ailleurs, c'est dans la nuit au moment de me coucher que le nouveau cadeau qu'Anne-Amalia m'a fait devient le plus intéressant. Il s'agit d'une petite balle lumineuse qui clignote quand on l'agite. Alors je la prends dans la main et l'agite beaucoup en dansant. Même si maman a déjà rangé les jouets qui font de la musique, je trouve un rythme entraînant au fond de moi.

13 mars : le problème quand on se remet à faire caca, c'est que les infirmières sautent dessus pour le faire analyser et un adenovirus a été trouvé. Je reçois donc aujourd'hui un antiviral puissant et j'ai le droit à un contrôle serré : prise de tension régulière, contrôle de l'oxygénation du sang et du pouls, contrôle ECG sur plusieurs heures, prises de sang régulières (par l'intermédiaire de mon cathéter donc ça ne m'importune pas), récolte de mes urines sur plusieurs heures. En pratique, ça fait plus de travail pour les infirmières, mais pour moi, quelques tuyaux ou câbles en plus ou en moins, ça ne me change pas trop et ne me dérange pas dans mes jeux. Tient, voici le médecin qui fait sa visite quotidienne. Ce que j'aime bien, c'est la lumière pour regarder dans ma bouche. Je pose doucement mon index dessus pour la couvrir, c'est presque magique. Le médecin me laisse un peu jouer avec la lumière puis je le laisse regarder dans ma bouche. Aujourd'hui, ça faisait plusieurs jours que ça n'était plus arrivé, je me mets à desserrer la mâchoire de temps en temps (ce n'est qu'un début fragile) et à rouvrir la bouche

pour rigoler. Après avoir été ausculté (je suis resté très calme pendant ce temps, si, si !), j'ai le droit de jouer moi aussi un peu avec le stéthoscope rouge.

Ah, il y a mon nounours qui passe par là. Je vais l'examiner. J'ai bien observé les mouvements du médecin tout à l'heure et je les reproduis sur mon petit patient.



Maman remet en place le stéthoscope et moi, je me mets debout pour sauter dans mon lit. Eh, la dernière personne qui a lavé le sol a poussé mon lit un peu plus près du mur. C'est génial, j'arrive à attraper la sonnette pour appeler les infirmières. Ah, il y en a une qui arrive.

Coucou ! J'agite la main en lui souriant. Comme tout va bien, elle repart et maman me conseille de jouer ailleurs. Je me dirige alors vers le dispensaire de gants en plastique. C'est là que maman a accroché la petite éolienne orange que Claire-Estelle m'a offerte. Je la prends dans mes mains et la fait tourner du bout des doigts. Quand ce jeu ne m'amuse plus, je passe à la prochaine exploration : les robinets de



sortie des gaz. Avant que je ne les tripote trop, maman me rapatrie vers les boîtes de gants en plastique. Elle me les donne carrément dans la main et éloigne mon lit du mur afin que je ne me serve pas tout seul des merveilleux jouets suspendus. C'est très bien aussi de jouer assis. J'approche tout doucement ma main sur le dessus de la boîte, touche un

peu, retire ma main, puis tout d'un coup me lance en tirant un à un les gants à l'extérieur, les faisant entrer de nouveau par la fente de la boîte. Je passe





ensuite à la seconde boîte à gants. Même jeu. J'en offre aussi à maman pour qu'elle joue avec moi. Elle me propose d'essayer de les enfiler sur ma main, ou sur la patte de mon nounours. Ah, qu'est-ce qu'on joue bien ! La journée se poursuit dans la bonne humeur habituelle, en sautant dans le lit, charmant toutes les infirmières, souriant et jouant à cache-cache derrière les jouets que je mets devant mes yeux, etc.



Ce soir, je m'endors pour un sommeil bien mérité, en regardant un jouet qu'Anne-Amalia m'a offert (décidément, elle aime m'offrir des jouets lumineux), il s'agit d'une petite lampe où on peut choisir la couleur de lumière et le mode de l'éclairage : clignotement ou continu. Pour dormir, ce sera rouge continu, c'est apaisant d'après maman.

14 mars : voici le troisième jour où mon taux de leucocytes n'affiche pas de signe < devant la valeur 100. Les bons signes d'espoirs se confirment.

Je bave beaucoup moins, c'est donc signe que j'arrive mieux à avaler ma salive. Les infirmières commencent à baisser lentement la morphine (de 1,4 ml/h à 1,3ml/h concentration 10mg/48ml). Ma peau est magnifique. Le contour de ma bouche qui était abimé à cause de trop de salive qui passait dessus, est maintenant tout beau.

15 mars : Ah, une nouvelle journée commence. Le début du programme, c'est toujours la toilette. Alors pour me déshabiller, c'est moi qui me charge des chaussettes et aussi du câble scotché à mon gros orteil qui contrôle mon pouls et l'oxygénation du sang. Pendant que je suis occupé avec le câble dans la main, maman m'allonge pour changer ma couche, prendre ma température. Chique, voici la bassine d'eau tiède qui arrive. Encore le temps d'être pesé à patienter puis ça y est, je peux jouer avec l'eau.



Quand je suis rhabillé, comme j'ouvre de plus en plus ma bouche et que j'arrive à avaler ma salive, et bien il faut aussi se remettre à avaler certains médicaments



par la bouche, avec une seringue. Du coup, mon nounours aussi, reçoit à nouveau ses médicaments comme moi.



La



morphine continue à être réduite très progressivement (à 1,2ml/h). Mon punch se poursuit, je fais le fou avec mes câbles en sautant dans mon lit.

Vient l'heure du repas, je n'aveale encore aucun aliment mais ai plaisir à tout enfiler dans la bouche et mâcher. Ensuite, je recrache. J'accepte aussi, le temps



de quelques gouttes seulement, d'avoir le biberon dans la bouche.

16 mars : la pente remonte ! Aujourd'hui, la valeur de mes leucocytes est à $200/\mu\text{l}$! Désormais, mes valeurs sanguines deviennent passionnantes et chaque jour, je vais

pourvoir vous informer de mes progrès.





Voici l'infirmière qui vient changer les draps de mon lit. Vous le savez, elle se charge du drap du bas puis ce sont maman et moi qui nous occupons des couvertures. La bonne partie de rires du matin bat son plein : se rouler dans les draps, jouer à cache-cache derrière les barreaux du lit, danser, planquer des jouets sous les couvertures et les

retrouver pour tout de suite après les recacher (aujourd'hui un anneau, demain autre chose.



Chaque jouet qui est dans le coin le matin subit ce sort).

L'après-midi se déroule aussi bien que le matin, en m'amusant beaucoup.

Le soir arrive, avant de m'endormir, je fais encore quelques jeux de lumière avec la lampe magique qu'Anne-Amalia m'a offerte. C'est merveilleux.

17 mars : mes parents se concentrent essentiellement sur deux valeurs :

- celle des leucocytes, témoin de ma capacité à résister au monde extérieur plein de microbes et donc repère pour savoir quand je pourrai sortir de l'hôpital (la norme est entre 6500 et 15000/ μ l mais dès 2000 ou 3000, on peut sortir si tout le reste va bien)
- et bien sûr la valeur de mes plaquettes, c'est quand même pour elle que je suis venu ici, avec la montée qui est le signe que la transplantation prend bien sur moi (la norme est de 150 000 à 400 000/ μ l).

Donc aujourd'hui : leucocytes : 600 et plaquettes : 20.000

Il y a juste un petit problème, c'est quand les leucocytes montent, ça peut provoquer des effets indésirables, du genre de ceux de la grippe. Les médecins appellent ça le syndrome « take » (en anglais, pour dire que la transplantation



« prend »). Chez moi, ça se manifeste assez fort, avec une tension et un pouls élevés, je suis fatigué et je fais de la rétention. La morphine est légèrement augmentée (à 1,3ml/h) et je reçois un diurétique pour essayer d'éliminer.



Ah, je vous ai dit hier que je changeais tout seul les draps de mon lit. Et bien je dois aussi faire ma lessive tout seul (enfin juste le gant de toilette déjà propre que j'utilise pour patauger pendant ma toilette).

18 mars : leucocytes : 700 et plaquettes : 30.000

Je suis bien gonflé par la rétention d'eau (poids record de 12,6kg

aujourd'hui) alors le diurétique est augmenté et je reçois pour trois jours de la cortisone pour combattre le syndrome « take ». La morphine est par contre réduite à 1,2ml/h.



19 mars : leucocytes : 800 et plaquettes : 16.000 (quelques oscillations sont normales dans le développement, il ne faut pas s'affoler)

Waouh ! La cortisone, ça me donne un punch d'enfer ! Je suis hyper-excité, me marre, saute dans tous les sens, passe vite d'un

jeu à un autre sans me concentrer, rigole encore et ne dors pas trop pendant les siestes ni la nuit.



20 mars : leucocytes : 1400 et plaquettes : 21.000



Ouf, je vais mieux : je

dégonfle bien et pèse déjà 1kg de moins qu'il y a deux jours. L'oxygène dans le sang est de nouveau normal (le taux baissait hier et il était question de peut-être m'oxygéner, mais ce n'est plu de sujet à discussion maintenant). Mon pouls se normalise aussi, ma tension baisse mais est élevée pour mon âge (120/70 en moyenne). Je me sens bien et suis ni fatigué, ni excité. La morphine est de nouveau régulièrement baissée à

(1,0ml/h, puis à 0,9ml/h). Je prends pour la dernière fois de la cortisone (dose abaissée). Je commence à m'hydrater tout seul en tétant un gant de toilette : au bain ce matin et ensuite de nouveau à midi. Je recommence à manger : c'est encore un début fragile, 3-4 cuillères de compote, mais c'est le signe que je progresse. Et surtout ... Bas les masques !!! Avec le taux de leucocytes d'aujourd'hui, mes visiteurs en bonne santé ont le droit de venir sans masque. Bon, papa et maman sont récalcitrants (surtout parce qu'à la maison Carl-Amadé a une infection aux streptocoques) donc ils veulent cacher leur sourire pour quelques jours encore.

21 mars : leucocytes : 1600 et plaquettes : 30.000

Tout se poursuit sur la même lignée : mon poids baisse car j'élimine mieux, la morphine que je reçois est encore abaissée progressivement, je continue de boire au gant et mange un peu plus : 3-4 cuillères compote midi et cette fois aussi le soir. Aujourd'hui, Papé me rend visite. Je lui montre ma chambre, mes jeux. Comme je n'ai plus besoin d'une protection maximale dans ma chambre, la porte entre ma chambre et



l'antichambre reste ouverte. De même, les médicaments qui vont jusqu'à mon cathéter sont maintenant suspendus à une colonne mobile, ce qui me donne plus de capacité de déplacements dans ma chambre et j'ai aussi le droit d'aller dans l'antichambre. Bon, tout cela reste limité car je n'ai pas le droit de toucher le sol. Quand même, depuis le fauteuil, je grimpe sur la petite table, passe ensuite dans ma chaise haute et m'installe dedans pour quelques minutes, j'en ressorts et



continue mon expédition sur ce parcours que je m'invente en passant sur la chaise. C'est quand même super d'avoir une petite chambre, comme ça tous les meubles se touchent et je peux aisément me déplacer le long de ma chambre en hauteur. Ça y est, j'atteins le dernier meuble, celui où tous mes jouets sont entreposés.

Je le grimpe. Tant de semaines juste dans mon lit ou sur des genoux ne m'ont pas

ôté mes formidables capacités d'escalade. Me voici maintenant sur le meuble et peux jouer d'une nouvelle façon, attraper les jouets que je veux, même ceux qui ne sont pas forcément définis comme jouets par les adultes, comme le plateau des affaires de soin.

22 mars : leucocytes : 1300 et plaquettes : 49.000

Tout suit lentement son cours : mon poids fait un palier à 11,2kg, la morphine est encore baissée à 06, puis à 0,5ml/h et je mange 20 cuillères de compote de



poire ! Pour mes parents, ce sont de faibles et lents progrès. Pour moi, la vie drôle continue. Tant que j'ai de quoi m'amuser, tout va bien. Je deviens de plus en plus autonome. Par exemple, pour me laver les dents, c'est moi qui m'en charge : je trempe les cotons tiges dans le petit gobelet avec la solution

buccale et les enfille tout seul dans la bouche.

Ensuite, dès que nous apprenons les résultats de mes valeurs sanguines, nous appelons papa. Je commence par me servir de mon propre portable puis quand maman a fini la



conversation avec

le sien, j'ai le droit aussi de jouer à appuyer sur les



boutons de son portable.

Je passe ensuite au prochain jeu : petite séance de danses sur le rythme de





ma musique préenregistrée. Après, je quitte mon lit et vais jouer plus loin. Super, le garçon dans le miroir est là et tout aussi espiègle que moi. Nous nous faisons des coucous et nous tirons la langue mutuellement. La vie est toujours aussi belle !

22 mars : leucocytes : 1500 et plaquettes : 59.000

Mes parents se réjouissent de la vitesse à laquelle mes cellules montent. Mes reins éliminent bien, je pèse 11,1kg ce matin. La morphine est encore baissée à 0,4 puis à 0,3ml/h et la nourriture par sonde est arrêtée. J'ai par contre un peu de température (entre 37.8 et 38°C). C'est



probable que ce soit à cause de ma fabrication intensive de leucocytes, mais aussi peut-être à cause d'une infection. Je reçois

à nouveau des antibiotiques pour une semaine par précaution. Rien n'arrête ma bonne humeur. Le bain du matin est comme d'habitude très



amusant. Le temps de me rhabiller, histoire que je me tienne tranquille, j'ai le droit de tripoter les boutons de la télécommande de la télé puis une fois prêt, nous arrêtons le petit écran qui de toute façon ne me passionne pas, pour passer aux jeux habituels.

Aujourd'hui, j'ai le droit de faire ma première sortie !!! Pendant une heure, on me débranche de tous mes câbles et je me promène un peu dans les bras de papa le long du couloir du service et devant le service. Comme c'est dimanche, c'est pratique, on ne croise pas grand monde. Je rencontre Anne-Amalia et Carl-Amadé et leur fait un coucou de loin car comme mon frère a eu une infection (nous avons tous les deux des antibiotiques, mais quand même, il ne faut pas risquer), mes parents préfèrent nous tenir à distance.

24 mars : leucocytes : 2100 et plaquettes : 54.000

Je passe une supère matinée, avec de nouvelles idées pour me marrer pendant ma



toilette.

L'infirmière me fait une prise de sang pendant ce temps, je la regarde d'un air intéressé et me propose pour l'aider. Comme

c'est par l'intermédiaire de mon cathéter, ce n'est pas traumatisant du tout.

Je joue aussi bien ensuite, mais rapidement, je deviens fatigué et n'arrive pourtant pas à trop dormir. Cet état nerveux fait



penser aux infirmières que j'ai peut-être mal (les cellules qui retournent dans les os peuvent créer des douleurs articulaires). La morphine est de nouveau légèrement montée (à 0,4ml/h). Comme je n'ai plus de nourriture par sonde, j'ai bien faim et me jette sur le bretzel que maman me donne. Je ne mange cependant pas les quantités que j'absorbais avant mon séjour à l'hôpital. Aujourd'hui, j'ai de

nouveau le droit de sortir une heure. Cette fois papa m'emmène dehors mais c'est pile le moment d'une tempête de neige alors c'est moyennement apprécié. Mon problème d'insomnie me permet de m'endormir ce soir seulement vers 22h30.

25 mars : leucocytes : 2900 et plaquettes : 59.000

La vie suit son cours tranquille. Je me sens mieux et suis moins nerveux.

26 mars : leucocytes : 3100 et plaquettes : 76.000

La morphine est de nouveau réduite (0,3ml/h puis 0,2ml/h).

Cette fois-ci la météo est très clémentine et j'ai le droit de faire une sortie dans



le parc de l'hôpital pendant deux heures. Je m'intéresse aux nouveaux bruits et à tout ce qui m'entoure qui est d'un coup si différent après 5 semaines passées juste dans une chambre.

Maman m'enfile mes chaussures et ... même si je ne suis pas aussi sûr de moi qu'avant, je n'ai pas oublié la marche. Ça fait bizarre mais je suis très heureux. Enfin, je préfère quand même quand



m'assiste en me donnant la main.

Après ma sortie au grand air, j'ai plaisir à savourer ma



cuisse de poulet. Enfin, je la croque mais il n'y a toujours pas grand-chose qui est avalé. Papa complète avec un petit pot, là non plus, la quantité n'est pas énorme.

27 mars : leucocytes : 2500 (les oscillations de temps en temps sont toujours normales, pas de quoi

s'affoler) et plaquettes : 91.000

La morphine est encore réduite, cette fois c'est presque la fin : plus que 0,1ml/h. Aujourd'hui, entre deux jeux, je pleurniche pas mal. C'est une gastro (adénovirus) qui m'embête et me fatigue. Je n'ai pas le droit de sortir car les infirmières ont peur qu'avec cette infection, je sois trop fragile.

Pendant la visite quotidienne, j'ouvre bien la bouche en faisant « AAA » devant le médecin. Avec la routine, je m'adapte toujours plus aux désirs du personnel soignant.

28 mars : leucocytes : 2900 et plaquettes : 116.000

Ça y est, La morphine a été arrêtée ! C'est de nouveau un pas vers la sortie de l'hôpital ! Je me sens bien mais comme je suis un peu fiévreux, je n'ai toujours pas le droit de sortir un coup dans le parc de l'hôpital. Je m'amuse alors avec

Frau von Geldern qui passe comme d'habitude pour quelques heures en après-



midi. Comme elle ne doit plus porter de masque, elle me montre un nouveau jeu en soufflant légèrement sur ma main. Ça me fait rire aux éclats.

A part ça, grande nouveauté du jour : je bois un biberon de lait !

29 mars : leucocytes : 4400 et plaquettes : 134.000

La matinée est tranquille, jeux habituels. Ah si, en plus de ma joyeuse

routine, je montre ma main à maman et attend. Comme elle n'a pas l'air de comprendre, je souffle comme quand j'éteignais ma bougie d'anniversaire, tout en pressant ma main contre la bouche de maman. Ça y est, elle a compris que je voulais qu'elle souffle sur ma main. Je rigole et en demande encore et encore. C'est chouette de lui partager ce que j'ai appris hier avec Frau von Geldern.



Ah, l'appareil de ma perfusion sonne pour signaler la fin du passage d'un médicament. C'est chouette car dans ce cas, j'ai le droit de me servir de la télécommande de mon lit. Il y a bien sûr le bouton rouge qui appelle les infirmières (s'il y en a une qui arrive, je ne l'ai pas appelée pour rien car elle doit



s'occuper de l'appareil qui sonne), mais il y a surtout le bouton avec une ampoule dessinée dessus sur lequel je m'amuse à appuyer en continu : la lumière au-dessus de mon lit s'allume, s'éteint, s'allume, s'éteint. Zut, l'infirmière est déjà là, je dois remettre la télécommande en place pour ne

pas qu'une autre infirmière soit aussi appelée. Celle qui est là me débranche les tuyaux de mes perfusions et me voici libre de tout tuyau pour deux heures. J'en profite pour descendre dans le



parc de l'hôpital et oh, il y a Claire-Estelle. Au début, je me demande ce que c'est que cette fille qui s'agite devant moi en me souriant et préfère aller vers papa que je connais bien. Mais ensuite, je me rappelle d'elle. Je me souviens même mon jeu préféré avec elle : lui ôter son serre-tête quand elle se penche trop près de moi puis lui replanter dans la tête.

30 mars : leucocytes : 5500 et plaquettes : 163.000

Ça y est, mes plaquettes sont dans les normes !!! Un vrai succès !

Avec mes valeurs sanguines, ça fait longtemps que je pourrais sortir mais à cause de mon infection le retour chez moi est retardé. Partir maintenant alors que je suis déjà affaibli par un virus serait dangereux. J'ai bien sûr de chouettes moments dans la journée mais dans l'ensemble, je suis agité, bois beaucoup de lait parce que je me sens pas très bien, j'ai besoin de compenser en tétant (au détriment de la nourriture solide qui était déjà minime). Je dors en



moyenne plus que d'habitude.

Les moments les plus appréciés sont :

- pendant ma sortie dans le parc : continuer à redécouvrir la nature, petit vent doux sur le bout du nez, chant des oiseaux, etc.,
- la visite de Claire-

Estelle dans ma chambre : je lui montre mon environnement avec plaisir,
- et ce soir où papa qui pense qu'il a fini de s'occuper de moi, ça me fait rigoler et me donne du punch pour jouer tout d'un coup.



31 mars : leucocytes : 8100 et plaquettes : 207.000

Super, aujourd'hui, la valeur de mes leucocytes atteint aussi les normes ! Bon, ça ne veut toujours pas dire que mon système immunitaire est en marche car pour fabriquer le reste de mes anticorps (lymphocytes T par exemple), ça va mettre encore environ 2 mois). Paradoxalement, aujourd'hui, je me sens le plus mal de

tout mon séjour à l'hôpital, car avec un peu plus de 39°C, mon infection aux adenovirus me fatigue bien. Bon, ça ne m'empêche pas de faire le pitre avec une



partie de rigolades au moment du repas.

1^{er} avril : je fais une petite farce à mes parents en baissant mes valeurs : leucocytes : 5200 et plaquettes : 186.000. Le médecin dit que c'est dans le cadre d'une oscillation normale, rien d'affolant.

Par contre, il y a quelque chose qui n'est pas une farce, ce sont les résultats du test de mes cellules : oui, elles sont 100% conformes à celle de ma donneuse.

C'est la confirmation génétique : la greffe a bien pris !

A part ça, je me sens un peu mieux avec ma température seulement à 38°C. Du coup, j'ai le droit de sortir de nouveau pour deux heures dans le parc de l'hôpital.

2 avril : leucocytes : 4000 et plaquettes : 229.000

La nouvelle baisse des leucocytes n'est pas alarmante d'après les médecins donc



tout va bien. Moi aussi, je me sens bien.

Les sourires m'accompagnent toute la journée, du bain jusqu'au soir. Pour me marrer ou alors tout simplement pour charmer

tous mes visiteurs venant me soigner.

Les médecins, en fonction de mon état général, de la rougeur de ma peau et des valeurs sanguines font des calculs savants pour adapter la quantité d'immunosuppresseur que je prends quotidiennement (éviter les risques de rejet de greffe), mais aussi la quantité d'antiviral à augmenter en réponse à cette baisse d'immunité, pour combattre le reste de mon infection aux adenovirus. Demain, je recevrai de nouveau l'antiviral puissant que j'ai déjà reçu quelques fois et je serais comme d'habitude





très surveillé au niveau cardiaque et urinaire donc je ne pourrai pas sortir. Alors je profite bien aujourd'hui de ma petite virée dans le parc.

3 avril : leucocytes : 4600 et plaquettes : 275.000

Comme je vous l'avais dit, aujourd'hui, pas de sortie. Par contre, comme je n'ai plus de fièvre, la grande sortie se prépare et si je reste sans

fièvre, ça sera demain ! Bon, puisque je reste dans ma chambre, j'en profite pour faire le zouave à cet endroit : sauter dans le lit, lancer par-dessus bord



les



jouets, grimper sur le meuble de mes jeux, aller essayer de toucher le jouet des infirmières (la colonne de commande de toutes les perfusions) quand je

passe devant. Mais aussi faire des temps plus calmes, comme lire mes nouveaux livres sonores où on entend des sons d'animaux ou d'instruments de musique quand on appuie dessus. Au repas, l'appétit est là, avec toujours un plaisir croissant à croquer dans mes aliments, surtout la viande, par contre, la quantité ingérée reste encore faible. Je ne pèse plus que 10,4kg (j'étais arrivé à l'hôpital avec 10,7kg, avec un pic à 12,6kg lorsque je faisais de la rétention).



4 avril : leucocytes :

4400 et plaquettes : 279.000

Oui, aujourd'hui, je vais vraiment sortir de l'hôpital et rentrer à la maison ! Je lorgne sur ma poussette comme je le fais depuis quelques jours où elle se trouve dans mon antichambre. Je montre vraiment que j'aimerais me promener. Mes jeux ne me passionnent plus dans ma chambre. C'est vraiment le temps pour moi

de partir. Quand même, je reste encore toute la journée en observation car cette nuit, j'étais monté à 38°C de fièvre. Mais bon, comme je me tiens à carreau



aujourd'hui (pas plus de 37,6°C), j'ai le droit de dire au revoir à tout le service.

Waouh, ça fait quand même 7 semaines que j'étais là !

Je fais avec grand bonheur ma valise. L'infirmière me débranche les dernières perfusions de mon cathéter. Ça y est, me voici libre ! Le cathéter, par contre, je le garde a priori jusqu'à début juin (on parle souvent du 100^{ème}

jour après la transplantation), pour la suite des examens en ambulatoire qui auront lieu d'abord 3 fois par semaine, puis deux fois, voire une fois jusqu'à début juin.

Ah, mon cathéter, c'est un compagnon de santé pour moi. Vrillé, percé, réparé, désinfecté, il en a vu de toutes les couleurs avec moi ! Lui, de son côté m'a bien soigné en me permettant le passage de ma transplantation, plein de prises de sang sans douleur, le passage des cytostatiques et immunosuppresseurs et tous les « antis » : anticoagulants pour mon cathéter, et pour moi : antibiotiques, antiviraux, antimycotiques, antihypertenseurs, antidouleurs, antipyrétiques, antiémétiques. Sans oublier le matériel du sang : immunoglobulines (une fois par mois), plaquettes (quatre fois au total), érythrocytes (une fois).



En fin d'après-midi je redécouvre mon siège auto et fais une petite sieste dedans. A mon réveil, je me fais accueillir par ma famille à la maison, Claire-Estelle en premier. Je retrouve le jardin (depuis les bras de papa), le salon, ma chambre, les escaliers, les jouets laissés à la maison.

Ça me fait un peu bizarre de tout redécouvrir.

5 avril : je prends un peu plus d'assurance chez moi et retrouve mes repères. Quand même, l'entraînement me manque encore un peu pour marcher aussi aisément qu'avant ou pour grimper les escaliers. Je suis bien heureux d'être où je suis, mange avec de plus en plus d'appétit à la table familiale et joue beaucoup. Je vous laisse pour pouvoir continuer de redécouvrir mon élément et vous dis, à la prochaine, pour la suite de mes aventures.

Pierre-André

