

## Témoignage des parents et du grand frère de Samuel

Pour notre plus grand bonheur, à son père, son grand frère et à moi, Samuel est né le 19 juillet 2006 à 21h à la Clinique Saint Joseph à Liège. Malheureusement, notre joie fut de très courte durée. Le monde s'est écroulé sous nos pieds quand nous avons appris que Samuel avait une grave malformation cardiaque : une tétralogie de Fallot avec CIA 2, CIV périmembraneuse de petite taille et musculaire large, sténose pulmonaire valvulaire et sous valvulaire. Dès lors, Samuel a dû aller passer ses nuits en néonatalogie, séparé de ma chambre par un couloir, mais c'était pour moi comme à l'autre bout du monde. La nuit du 24 au 25 juillet, la saturation de notre petit bonhomme est descendue à 75% (le canal artériel s'étant refermé, l'artère pulmonaire ne permettait plus un flux suffisant puisqu'elle était trop mince). Le canal artériel a été rouvert par perfusion pour permettre le transport de Samuel vers les Cliniques de Saint Luc à Bruxelles, en ambulance. Une nouvelle fois, le monde s'écroulait.

Le 25 juillet à 10h, Samuel a été opéré par cathétérisme afin de dilater l'artère pulmonaire. Samuel est resté 48h aux soins intensifs et une semaine à l'unité 91. Le 30 juillet, Samuel pouvait enfin découvrir sa maison. Le 8 février 2007, Samuel entre à la clinique Saint Luc à Bruxelles afin d'y subir une intervention à cœur ouvert prévue le 9 février à 8h30 par le professeur Rubay et l'équipe du professeur Sluysmans. L'intervention aura duré une demi-journée, nous avons retrouvé Samuel aux soins intensifs, le visage gonflé. On nous expliqua que la tension artérielle de Samuel n'était pas bonne, qu'elle chutait malgré les médicaments. La décision fut prise immédiatement par le professeur Clément de remettre Samuel sous ECMO (extracorporel membrane oxygenation). Après quatre jours, on retira l'ECMO mais la tension artérielle de Samuel ne remontait toujours pas mais la situation était un peu moins grave que la première fois, on ne remit pas l'ECMO et Samuel se stabilisa après une nuit d'angoisse pour tous. Notre petit ange resta un mois aux soins intensifs parce que des complications postopératoires l'y retinrent. Il était sous respirateur parce que des problèmes pulmonaires l'empêchaient de respirer correctement, il était aussi sous dialyse à cause de problèmes rénaux. Nous avons prié chaque jour pour que notre bébé s'accroche à la vie; Après un mois de peurs, d'angoisses, de fatigue tant morale que physique, quelle ne fut pas notre soulagement d'apprendre que Samuel était hors de danger et qu'il pouvait rejoindre l'unité 91 où je m'installai avec lui. Après 2 semaines passées dans ce service, Samuel put enfin rentrer à la maison. Cela s'est passé il y a presque 6 mois. Samuel va souffler sa première bougie dans quelques jours et il va super bien. Il a frôlé la mort mais il n'a pas voulu de celle-ci. Samuel devait savoir qu'il a des milliers de choses à découvrir, que la vie vaut la peine d'être vécue parmi les personnes qui l'aiment. Par l'intermédiaire de ce message, nous voudrions encore remercier le Pr Rubay, le Pr Sluysmans et toute son équipe. Le Pr Clément, le docteur Mascart qui le suit régulièrement, les infirmières, les kinés, les aides-soignantes, toutes ces personnes qui se sont si bien occupées de Samuel et qui lui ont sauvé la vie. Nous voudrions aussi remercier notre famille et nos amis pour leur soutien dans ces moments difficiles. Aujourd'hui, Samuel vit comme un petit garçon curieux d'apprendre les choses de la vie. Seule la cicatrice, qui s'estompe peu à peu sur son thorax nous rappelle ces durs moments traversés mais qui sont, heureusement, DERRIERE nous. Géraldne et Jean-Noël, ses parents et Grégory, son grand Frère.