

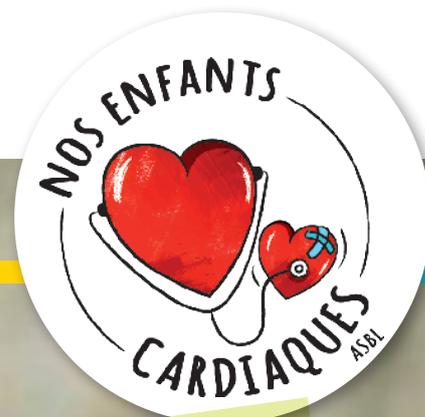
PETIT CŒUR⁵²

P.P. 7224

P601003

Bulletin d'information de l'asbl "Nos enfants cardiaques"

Association des parents d'enfants cardiaques soignés aux
Cliniques universitaires Saint-Luc à Bruxelles



P. 08
Rencontre avec Mouna Halioui,
infirmière coordinatrice

INFORMATION



Le séjour aux Soins Intensifs
de votre enfant

NOTRE ACTION



Les 20km de Bruxelles
Le 28 mai 2017 !

LA COURSE DU CŒUR 28 | 05 | 17

Périodique trimestriel: Mai 2017 - Septembre 2017

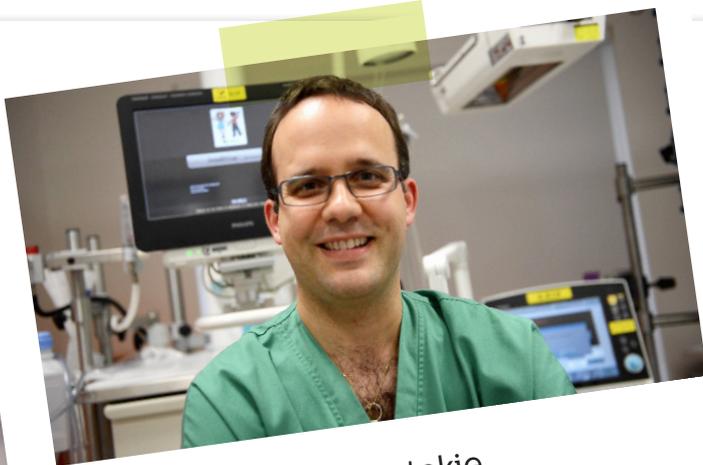
Editeur responsable: Stéphane Moniotte - NEC - UCL - Av. Hippocrate, 10 - 1200 BRUXELLES

Expéditeur: Anne-Marie Stavaux - Rue du Lambais, 79 - 1390 GREZ-DOICEAU

www.nosenfantscardiaques.be - 001-2723026-21

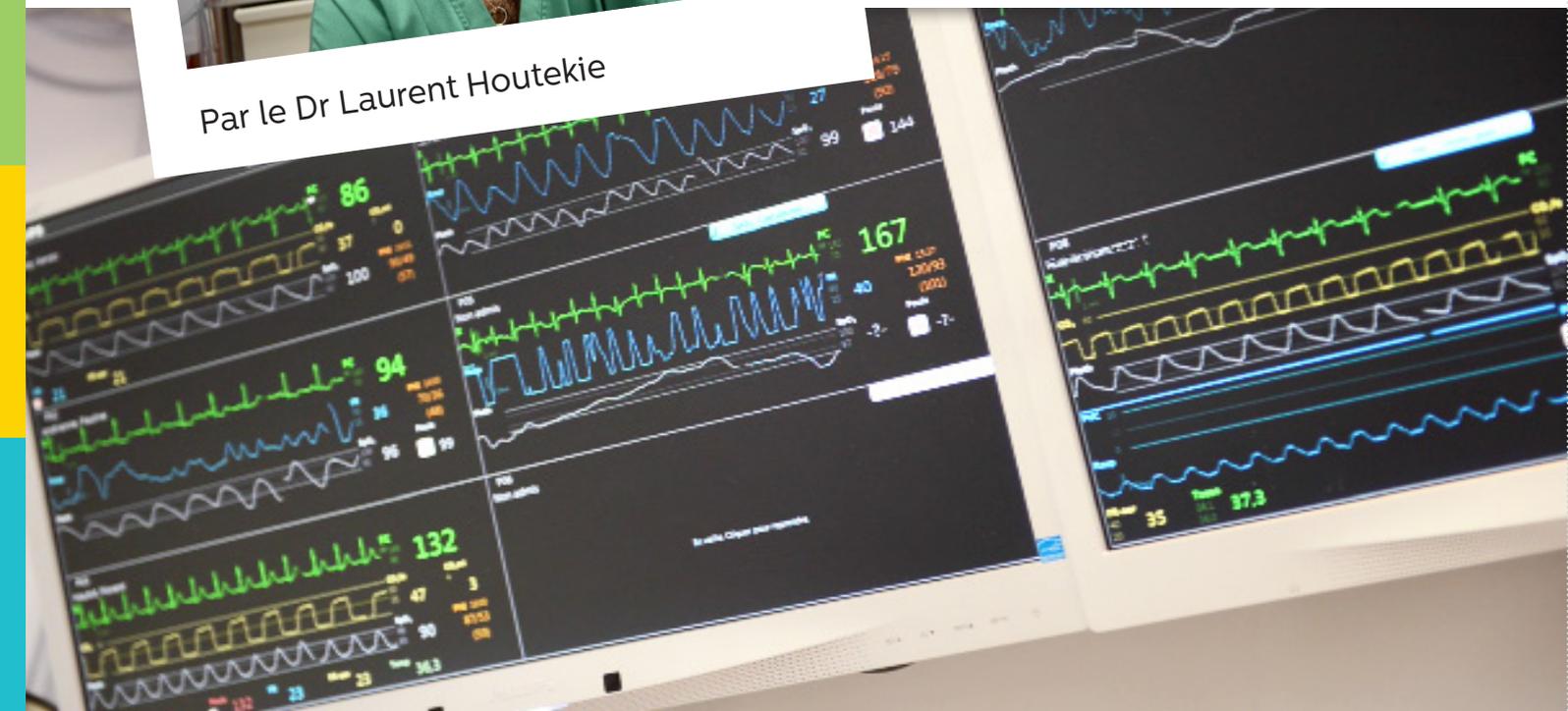


BON À SAVOIR



Par le Dr Laurent Houtekie

UN SÉJOUR
INTENSIF !





DES SOINS INTENSIFS ? POUR QUI ?

Les enfants porteurs d'une cardiopathie congénitale nécessitant une prise en charge chirurgicale passeront systématiquement les premiers moments de leur période postopératoire dans l'unité de soins intensifs pédiatriques. D'autres enfants, qui souffrent d'une pathologie cardiaque ne nécessitant pas de chirurgie, devront parfois aussi être surveillés dans une unité intensive. La durée de ce séjour variera de quelques heures à quelques jours selon la lourdeur des soins et les éventuelles complications.

Laissez-nous vous présenter notre unité, le « SIP » (pour Soins Intensifs Pédiatriques).

Notre unité comporte dix chambres à un lit. Une équipe pluridisciplinaire prend soin de nos petits patients. Elle est composée de 5 médecins (pédiatres intensivistes) épaulés par leurs assistants, une trentaine d'infirmières (spécialisées en pédiatrie et/ou en soins intensifs et urgences) et différents métiers qui gravitent autour des soins intensifs et qui apportent leur soutien : aides-soignantes, kinés, diététiciens, psychologues, assistantes sociales, ...

Les cardiologues et les chirurgiens continuant bien sûr à assurer conjointement le suivi de leurs patients.

La durée de séjour moyenne est de 4 jours mais, rarement, certains patients doivent rester plusieurs semaines. Nous accueillons entre 600 et 700 patients par an, une petite moitié d'entre eux sont admis en raison d'une pathologie cardiaque. L'âge moyen de nos patients est de 3 ans et demi mais nous accueillons toutes les catégories d'âge, du nouveau-né à l'adolescent jusque 16 ans.

Comme il y a peu d'unités de soins intensifs pédiatriques en Belgique et que seules certaines d'entre elles peuvent prendre en charge des chirurgies cardiaques, nous accueillons des patients venant d'horizons divers en Belgique. Nous travaillons donc avec différents hôpitaux belges qui nous confient leurs patients le temps de leur séjour à Saint-Luc. Nous avons aussi des accords internationaux qui permettent à des enfants de venir se faire opérer en Belgique lorsque les conditions ne sont pas remplies dans leur pays pour les opérer en sécurité.

En une année, le service des soins intensifs pédiatriques

des cliniques universitaires Saint-Luc accueille plus de

300 enfants cardiaques et leurs familles.

Pour certains enfants, ce séjour est capital!



POURQUOI DES SOINS INTENSIFS PÉDIATRIQUES ?

Pour des raisons de surveillance : Les petits patients fragiles nécessitent une surveillance continue des paramètres vitaux (fréquence cardiaque, fréquence respiratoire, pression artérielle, oxygène sanguin, ...). Toutes les chambres sont équipées d'appareils de surveillance (les « monitorings ») qui permettent la mesure en continu de ces paramètres. Cette surveillance rapprochée permet de réagir rapidement en cas de dégradation des fonctions vitales.

Pour des raisons techniques : Certains de nos enfants nécessitent une assistance respiratoire, rénale ou

cardiaque qui est réalisée au moyen de machines modernes dont la technologie évolue sans cesse et qui nécessitent une expertise afin de les utiliser correctement.

Pour des raisons de confort : La période postopératoire peut s'accompagner d'inconfort et de douleurs qui peuvent être traités par des médicaments puissants dont l'administration nécessite la surveillance continue du monitoring.

Pour des raisons de sécurité : d'autres médicaments doivent se donner dans des conditions très précises, avec des doses maîtrisées et des moyens d'administration qui ne sont possibles qu'aux soins intensifs.

Etre aux soins intensifs est impressionnant pour les enfants. Beaucoup ne comprennent pas les raisons de leur admission dans notre service et le matériel de soins et de surveillance peut être envahissant et angoissant. C'est pourquoi nous tâchons au mieux de rendre les conditions de séjour les plus confortables possibles. Les chambres sont décorées de motifs animaliers bienveillants et sont équipées de lecteurs multimédias permettant de regarder des films ou d'écouter de la musique. Les parents sont encouragés à apporter les peluches, DVD's, musiques, ... préférées de leur enfant afin de ramener des repères connus.

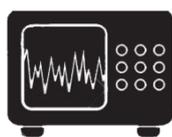
La présence des parents est souhaitée auprès de leur enfant autant que possible en journée. Il leur sera demandé de quitter la chambre lors des soins du matin et lors de certains actes techniques qui nécessitent des conditions de stérilité maximale. Il est possible, sous certaines conditions, d'autoriser un des deux parents à dormir auprès de leur enfant pour autant que cela n'entrave pas la sécurité des soins à apporter. Cette décision se prendra au cas par cas selon la pathologie de l'enfant, son âge, la collaboration des parents et d'autres facteurs qui

seront discutés entre l'équipe soignante et les parents.

D'autres mesures sont prises pour améliorer les conditions de séjour : massages, animation musicale, clowns, école à l'hôpital, ... Ce sont les parents qui connaissent le mieux les besoins (extra-médicaux) de leur enfant, nous sommes donc ouverts à toute proposition visant à améliorer pour leur enfant le vécu de cette période éprouvante.

En conclusion, le séjour aux soins intensifs est riche en émotions variées pour les enfants, leurs parents et aussi le personnel soignant qui accompagne les familles lors d'un petit bout de chemin pas banal. Beaucoup de rencontres et d'échanges enrichissants ont lieu durant ce petit laps de temps et des liens forts peuvent parfois naître de ces rencontres.

Chers parents, n'oubliez pas : Malgré l'environnement, les soins et la fragilité de nos patients, notre unité vous est ouverte. N'hésitez pas à venir la visiter et poser vos questions en période préopératoire et n'hésitez surtout pas à venir nous rendre une petite visite lorsque votre enfant ira mieux et que le séjour dans



Aux Soins Intensifs pédiatriques, un appareillage compliqué est indispensable pour assurer les soins et la surveillance. Ce matériel est souvent effrayant pour les enfants et leur famille, mais l'équipe de soins vous donnera toute les informations nécessaires pour l'apprivoiser!



notre unité ne sera plus qu'un souvenir. Il y aura toujours quelqu'un de disponible pour un petit moment avec vous. Rien ne nous fait plus plaisir que le sourire des enfants et des familles que nous avons côtoyés quelques instants après que la vie leur ait fait le cadeau d'une meilleure santé !



Nos Enfants Cardiaques a participé à l'achat de matériel de surveillance de pointe: le NIRS

Le NIRS ou *Near-infrared Spectroscopy* permet une mesure en continu de l'oxymétrie cérébrale. L'oxymétrie cérébrale est une modalité de surveillance neurologique développée dans les années 1970 pour la chirurgie cardiaque adulte et pédiatrique. La technologie utilisée ressemble à celle de l'oxymétrie de pouls, mais elle est appliquée au cerveau et le chiffre de saturation affiché reflète principalement celle du sang veineux.

L'oxymétrie cérébrale permet le monitoring continu et non invasif de la saturation cérébrale en O₂ (ScO₂), grâce à la mesure de l'absorption lumineuse dans le proche infrarouge par l'hémoglobine oxydée et réduite, de manière analogue à l'oxymétrie pulsée. La mesure de ScO₂ représente majoritairement le compartiment veineux cérébral, et doit donc être interprétée, de manière comparable à la saturation veineuse jugulaire en O₂ avec laquelle elle est corrélée, comme une mesure de l'équilibre entre apport et consommation d'O₂ du cerveau.

Chez l'enfant, la survenue de désaturations cérébrales per- et postopératoires lors de la prise en charge d'une cardiopathie congénitale est associée à une augmentation de la morbi-mortalité neurologique. De ce fait, l'oxymétrie cérébrale est très utile au cours de l'anesthésie des nouveau-nés (anciens) prématurés, en raison du risque d'altération de l'autorégulation du débit sanguin cérébral chez ces patients. La surveillance de la saturométrie cérébrale peut désormais se poursuivre en dehors de la salle d'opération, aux Soins Intensifs, pour les patients opérés du coeur.



COMMENT VOUS PRÉPARER À UNE CHIRURGIE CARDIAQUE?

Ce texte constitue la première partie d'un guide préparatoire destiné aux parents dont l'enfant subira une chirurgie cardiaque aux Cliniques Saint-Luc.

Nous aborderons successivement les périodes pré-, per- et post-opératoires immédiates (soit les semaines précédant la chirurgie de l'enfant), la journée pré-admission, le jour de la chirurgie (incluant le bloc opératoire), ainsi que les séjours à l'unité des soins intensifs pédiatriques (SIP) et à l'unité de cardiologie pédiatrique (U85 et U91), puis enfin le retour à la maison.

Que faire 4 à 6 semaines avant la chirurgie ?

En vue de l'hospitalisation de votre enfant, vous pourriez:

- Organiser votre horaire personnel:

La période de temps à prévoir débute la veille de la chirurgie et devrait inclure une période de convalescence au retour à la maison. Le cardiologue pédiatrique pourra vous indiquer la durée approximative de l'hospitalisation. En tant que parents, vous devrez préférablement être présents auprès de votre enfant aussi longtemps qu'il en sentira le besoin;

- Tenter de laisser libres vos horaires personnels (par exemple: déplacer les rendez-vous importants).
- Planifier le congé du travail en avisant votre employeur.
- Aviser le service de garde ou le professeur de l'absence de votre enfant. Les jeunes enfants en garderie devront être gardés à domicile de 4 à 6 semaines selon l'évolution. Les enfants d'âge scolaire peuvent normalement retourner progressivement à l'école après une convalescence de 4 à 6 semaines à domicile. Tentez d'être discrets dans vos démarches afin que votre enfant ne se crée de fausses peurs ou idées plusieurs semaines avant la chirurgie. Le professeur d'éducation physique doit savoir que votre enfant ne pourra participer au cours pour les 6 prochaines semaines. Pensez à l'organisation de la garde de vos autres enfants;

Vaccinations

Votre enfant a tout intérêt à être protégé contre les maladies contagieuses et il doit l'être le plus tôt possible. Par contre l'enfant ne devrait pas être vacciné moins

de 2 semaines avant sa chirurgie. Le programme de vaccination peut être repris 4 semaines après le jour de l'opération.

Délai d'admission et possibilité de changements

Le nom de votre enfant figure sur la liste d'attente de la chirurgie cardiaque et vous en avez été avisés par votre cardiologue. À partir de ce moment, vous êtes susceptibles d'être appelés à tout moment pour son admission à l'hôpital, en raison d'une annulation de la chirurgie d'un autre enfant par exemple, ou à l'inverse suite à une chirurgie urgente qui nous oblige à reporter celle de votre enfant. Nous vous demandons de vous préparer à cette éventualité.

Les facteurs qui déterminent la durée de l'attente en vue d'une intervention en chirurgie cardiaque sont : la gravité de la maladie cardiaque, la date d'inscription sur la liste opératoire, le temps opératoire attribué par la salle d'opération à la chirurgie cardiaque, la disponibilité du chirurgien cardiaque pédiatrique et la condition physique actuelle de votre enfant. Nous essaierons, dans la mesure du possible, de respecter le programme prévu avec vous, votre disponibilité ou le calendrier scolaire de votre enfant.

Que faire 1 à 2 semaines avant la chirurgie ?

Si votre enfant présente des signes et des symptômes d'infection, tels que de la fièvre, des frissons, de la toux, un écoulement nasal, des rougeurs sur la peau, du muguet (plaques blanchâtres dans la bouche) ou de la diarrhée et des vomissements persistants, communiquez avec l'équipe médicale ou le cardiologue responsable. Il se peut que la chirurgie de votre enfant soit postposée. Il ne devra pas avoir été en contact avec des maladies contagieuses telles la varicelle et la rougeole. Il ne devra pas être sous traitement d'antibiotiques. À noter que les drains dans les oreilles ne sont pas une contre-indication à l'opération, si votre enfant ne fait pas d'infection au moment de la chirurgie.

Articles à ne pas oublier dans la valise: pyjama, pantoufles, peigne, brosse à dents, dentifrice, boîtes de mouchoirs, appareils auditifs, lunettes, orthèses ou

prothèses. N'oubliez pas d'apporter le biberon, s'il n'utilise pas les tétines habituelles. Par mesure de précaution, il serait préférable d'identifier tous les articles appartenant à votre enfant. Apportez avec vous tous les médicaments que votre enfant prend à la maison. N'oubliez surtout pas la peluche ou la couverture préférée ou tout autre objet significatif qui lui permettra d'être rassuré et de s'adapter plus facilement au milieu hospitalier.

Comment préparer votre enfant et que lui communiquer ?

Nous vous recommandons de parler à votre enfant de sa chirurgie et de l'hospitalisation afin qu'il se sente confiant et en sécurité le moment venu. Voici des informations et des conseils qui pourraient vous aider. Vous pouvez lire seulement les sections se rapportant à l'âge de votre enfant. Votre jugement quant aux informations et au moment opportun pour les partager avec lui est important. Faites-vous confiance!

Voici quelques conseils généraux: À la maison, essayez de maintenir une routine chez le jeune enfant (particulièrement de 0 à 5 ans) durant les semaines précédant la chirurgie. Durant l'hospitalisation, il est possible qu'il régresse face aux nouveaux apprentissages (reprendre les couches s'il était maintenant propre ou vouloir une tétine ou un biberon). Rassurez-vous, cette situation est temporaire. Tentez de faire preuve de souplesse. Apporter à l'hôpital tout objet significatif peut être réconfortant et offre une certaine familiarité. Pour le nourrisson ou le jeune enfant, nous suggérons d'apporter et de garder près de lui sa tétine, sa peluche ou sa couverture préférée, un jouet, des photos de la famille et de la musique douce. Pour l'enfant d'âge scolaire et l'adolescent, laissez-le apporter des livres, de la musique, un journal intime, un jeu vidéo, un ordinateur portable et un oreiller ou une couverture.

Certaines des images reprises dans ce guide pratique illustrent une situation que votre enfant est susceptible de vivre au cours de son hospitalisation. S'il ne sait pas lire, il serait souhaitable que vous lui lisiez à haute voix ce qui est noté sur chaque page, au moment où il la colorie. Par la suite, vous pourrez lui demander de vous expliquer le dessin qu'il vient de compléter afin de vérifier son degré de compréhension. Vous pouvez faire participer les frères et sœurs au coloriage et à la lecture d'histoires adaptées expliquant la chirurgie.



Le Professeur Jean Rubay et le Professeur Alain Poncelet sont les deux chirurgiens cardiaques pédiatriques des Cliniques universitaires Saint-Luc.



Tentez de faire preuve d'ouverture et d'honnêteté (le plus possible) face aux explications et aux questionnements de votre enfant face à la chirurgie et à l'hospitalisation à venir. Toutefois, tentez de respecter ses limites en vous adaptant à ses réactions. Si vous sentez qu'il a peur et ne veut pas aborder le sujet, revenez plus tard lorsqu'il sera plus ouvert et s'il le souhaite. Si vous croyez que la vérité peut lui créer de fausses peurs, vous n'êtes pas obligés de tout lui dire. Attendez le moment opportun. S'il est assez grand et le souhaite, il peut regarder et lire ce document avec vous. Les photos lui permettront de visualiser les lieux et les appareillages utilisés dans notre service. S'il le souhaite, vous pouvez planifier une activité spéciale pour le retour de votre enfant à la maison après la chirurgie. Indiquez-lui qu'un examen et une procédure peuvent être douloureux mais que des moyens seront pris pour le soulager. Ce sera habituellement de courte durée. Par la suite, lorsque le personnel s'approchera de lui pour procéder à des gestes non douloureux et que vous l'avertirez que cela ne fera pas mal, il pourra vous faire confiance. N'oubliez pas que vous êtes les experts de vos enfants et qu'ils auront besoin de vous durant ces moments difficiles. Vous serez à la hauteur!

Le nouveau-né et le nourrisson (0 à 11 mois)

À cet âge, l'enfant se développe à partir de ses relations avec les autres basées sur la confiance et la réponse à ses besoins est dépendante des parents ou des soignants. En général, les principales sources de stress et de peur sont d'être séparé des parents, les changements dans sa routine, les visages non familiers, l'environnement inconnu (nouveaux bruits, nouvelles odeurs et choses à voir) et les restrictions au niveau de l'alimentation (biberon et allaitement). Plus précisément, de 0 à 8 mois, la réponse aux besoins primaires, tels que le nourrir, le toucher, lui procurer de la chaleur physique et le rassurer, est très importante. C'est à partir de 9 mois que la peur de l'étranger se fait le plus sentir. Par ailleurs, la chirurgie est souvent plus stressante pour les parents que pour l'enfant de cet âge. Si vous êtes anxieux, l'enfant le ressentira et peut en être affecté. Tentez de demeurer calmes et positifs. Même s'il ne s'exprime pas par la parole, il vous démontrera d'autres signes de peur ou d'anxiété, donc demeurez vigilants et attentifs.

Voici quelques conseils:

Tentez de minimiser ces sources de stress et de peur en gardant au moins un des deux parents présents. Une fois à l'hôpital, informez l'équipe soignante des habitudes particulières (dodo, alimentation) de votre enfant. Lorsqu'une nouvelle personne aborde votre enfant, rassurez-le et expliquez-lui dans des termes ou des gestes qu'il connaît que cette personne souhaite

discuter avec lui; Préparez le moment où il sera à jeun en planifiant des activités de divertissement (musique douce, histoire, chanson, lui parler doucement, jouets, etc.); Tentez d'être patients, car il se peut que votre enfant pleure plus, soit particulièrement collé à vous et plus grognon lors de ces moments stressants.



Le petit enfant (1 à 2 ans)

À cet âge, l'enfant devient plus indépendant. On le surnomme le «petit décideur», car son désir de prendre des décisions de manière autonome est plus intense à partir de 18 mois.

Il n'a pas encore une bonne conception du temps. Alors, il est préférable de le préparer 1 à 2 jours avant la chirurgie en utilisant un langage simple et des images. Il peut avoir particulièrement peur d'être séparé de ses parents. Il est affecté par les changements dans sa routine et les nouvelles personnes qui l'approchent. La peur de l'étranger se fait sentir jusqu'à 18 mois. L'environnement nouveau (chambre, lit, etc.) ainsi que les appareils et les procédures médicales le perturbent.

Voici quelques conseils:

Tentez de planifier qu'un des deux parents ou des gens qu'il connaît bien demeure avec votre enfant en tout temps pour le sécuriser et le réconforter. Dites-lui que vous l'attendrez à sa chambre durant l'opération et que, si c'est possible, vous serez là lorsqu'il se réveillera. Expliquez-lui la chirurgie dans des mots qu'il comprend, concrets et précis (par exemple : tu vas à l'hôpital pour faire réparer ton cœur). Il n'est pas nécessaire de lui expliquer les détails de la chirurgie.

À cet âge, il est timide, méfiant et effrayé face aux nouvelles personnes. Expliquez ce que les infirmières et les médecins auront à lui faire afin de le rassurer. Comme il apprend beaucoup en regardant, expliquez-lui en manipulant des objets (peluche, poupée) et laissez-le

jouer;

Il est normal que votre enfant puisse être effrayé, fâché et/ou triste de devoir rester à l'hôpital. Aidez-le à exprimer ses sentiments, par exemple par le jeu; Offrez-lui de choisir, lorsque c'est possible, afin qu'il ait une perception de contrôle (par exemple : choisir entre deux jouets qu'il apportera à l'hôpital); Aidez-le à se détendre grâce à des histoires, de la musique douce, ses jouets.

L'enfant d'âge préscolaire (3 à 5 ans)

À cet âge, l'enfant est doté d'un grand sens de l'imagination et de curiosité. Il peut se créer de fausses peurs et croyances face à la chirurgie et le séjour hospitalier. Même s'il ne comprend pas totalement le pourquoi de sa chirurgie, vous pouvez lui fournir de simples explications 2 à 5 jours avant l'intervention. Assurez-vous qu'il puisse poser toutes les questions souhaitées et exprimer ses inquiétudes et ses peurs. Ses préoccupations peuvent être reliées à différents sujets. Par exemple, il peut penser qu'il est à l'hôpital parce qu'il a fait quelque chose de mal, ou être angoissé par rapport aux dommages causés à son corps, à la séparation de ses parents, à la rencontre avec des inconnus ou à la perte de contrôle.

Voici quelques conseils:

Rassurez-le, dites lui qu'il n'a rien fait de mal et exposez lui les vraies raisons de son séjour à l'hôpital.

Soyez à l'écoute de ses questionnements face à la chirurgie et l'hospitalisation, car cela vous indiquera quoi lui dire et lui expliquer.

Vous pouvez utiliser une analogie pour l'aider à comprendre en utilisant des mots qu'il comprend bien (par exemple : ton cœur est comme une maison et le médecin est le menuisier qui la réparera. Il y mettra de nouvelles fenêtres et une grande porte). Évitez de dire que le médecin retirera certaines parties de son cœur. Corrigez ce qu'il ne comprend pas ou ce qu'il s'imagine et qui peut être faux. Trop d'information le rendra confus. Demeurez-en à l'essentiel.

Faites-le parler de son futur séjour à l'hôpital et sa chirurgie afin de démystifier des fausses peurs ou croyances. Utilisez le jeu pour qu'il s'exprime (trousse de médecin, poupée ou peluche, jeu imaginaire, déguisement, etc.).

Rassurez-le en lui disant que vous serez présents à l'hôpital et que vous l'attendrez dans la chambre après la chirurgie.

Informez-le des diverses personnes (professionnels) inconnues qui le côtoieront à l'hôpital et que vous serez avec lui durant ces rencontres. Montrez-lui les photos jointes au document.

Laissez-le choisir des objets personnels à mettre dans sa

valise (pyjama, jouet, couverture, etc.) afin qu'il ressente un certain contrôle.

L'enfant d'âge scolaire (6 à 11 ans)

À cet âge, l'enfant est préoccupé par les changements reliés à son corps et il comprend les bases de son fonctionnement. Il est donc préférable de le préparer 1 à 2 semaines avant sa chirurgie et l'hospitalisation puisque, si cela est fait trop tôt, il pourrait devenir très anxieux.

Il peut également avoir des craintes ou des peurs reliées à l'idée de se réveiller durant la chirurgie, d'être séparé de ses parents, de ses frères et soeurs, ou d'avoir le sentiment de perdre le contrôle.

Assurez-vous de lui laisser suffisamment de temps pour poser ses questions et verbaliser ses inquiétudes.

Voici quelques conseils:

Expliquez-lui que la chirurgie est nécessaire et qu'il ira mieux après, ainsi que les bénéfices qu'il en tirera sur le long terme (par exemple : lorsque tu joueras dehors, tu seras beaucoup moins essoufflé).

Offrez-lui des explications simples et concrètes au sujet de ce qu'il pourrait ressentir ou sur les soins qui lui seront prodigués. Attention de ne pas utiliser des termes qui pourraient l'effrayer (par exemple: «le médecin te donnera des médicaments pour empêcher que tu aies mal et te fera une petite ouverture pour voir ton cœur» est préférable à « le médecin te fera une coupure pour voir ton cœur et tu ne sentiras rien»).

Faites-le parler sur les événements à venir en l'encourageant à exprimer ses sentiments. Reconnaissez que la peur, la colère et l'anxiété sont normales dans cette situation.

Soyez clairs dans les explications que vous lui donnez et dans vos réponses à ses questions, utilisez des mots qu'il comprend. Si vous n'êtes pas certains de votre réponse, dites-lui que vous la trouverez et lui reviendrez avec les explications. Il pourra aussi en parler avec le cardiologue pédiatrique et le chirurgien la veille de la chirurgie. Des informations précises et justes permettent de réduire les peurs de votre enfant et clarifier les fausses idées qu'il s'était créées par rapport à la chirurgie ou divers aspects de son hospitalisation.

Il est possible qu'il vous dise qu'il a peur de mourir.

Rassurez-le et dites-lui que vous faites confiance à l'expertise des gens qui vont prendre soin de lui et aux appareils qui les aideront à ce que tout se passe bien; Faites-lui inscrire une liste de questions à poser lors de la journée pré-admission, particulièrement celles reliées à la chirurgie et à l'anesthésie, soit au fait qu'il sera endormi avec un masque dans lequel se trouve un médicament qui goûte les fruits ou le bonbon et que cela ne fait pas

mal;

Rassurez-le en lui disant que vous serez avec lui dès que ce sera possible et autant qu'il le voudra.

Laissez-le choisir et participer aux préparatifs en vue de la chirurgie afin qu'il sente qu'il a un certain contrôle de la situation (par exemple : le laisser choisir les jouets ou les vêtements qu'il apportera à l'hôpital).

S'il le désire, il peut participer à ses soins sous la supervision des infirmières ou médecins (par exemple : tenir le masque, lui faire se laver le visage, changer le capteur de saturation de doigts, etc.).

Aidez-le à se relaxer en écoutant de la musique, en prenant de grandes respirations, reconnaître ses sentiments, lire avec lui des histoires et prendre du temps pour lui.

L'adolescent (12 à 18 ans)

L'adolescent devient de plus en plus indépendant et aime être informé sur les événements qui se dérouleront. Il est soucieux et veut des informations précises et détaillées sur ce en quoi consistent la chirurgie et les risques associés. Il est préoccupé par son image, son apparence physique et son intimité. De plus, l'adolescent donne une grande importance à ses amis.

La sensation de perte de contrôle risque de le déstabiliser. Vous et votre adolescent êtes des partenaires et devez travailler en collaboration dans les prises de décisions le concernant.

Notez bien qu'à partir de 14 ans, il a la possibilité de signer son consentement opératoire et qu'il a droit à la confidentialité dans ses soins et ses décisions en lien avec sa santé.



Voici quelques conseils:

Donnez-lui des réponses et des explications justes sur les besoins justifiant une chirurgie cardiaque, l'anesthésie, le déroulement des événements, les risques, ce qui se passera après la chirurgie et au niveau de ses changements corporels. Il est commun que l'adolescent ait peur de se réveiller durant la chirurgie, d'avoir mal et de mourir. Rassurez-le par des explications

claires. Dans le cas où vous n'avez pas de réponses à ses questions, encouragez-le à poser des questions aux médecins, aux spécialistes et aux infirmières. Suggérez-lui d'écrire une liste de questions à apporter à l'hôpital le moment venu.

Parlez ensemble de l'impact de la chirurgie sur ses activités quotidiennes d'adolescent, ses relations avec ses pairs et expliquez les changements de vie qui surviendront suite à la chirurgie (par exemple : possibilité d'amélioration de ses capacités physiques, plaie sternale visible avec certains chandails ou maillots de bain, etc.); Il est important de reconnaître les inquiétudes de votre adolescent en lien avec les changements au niveau de l'apparence que peut engendrer la chirurgie (par exemple : la cicatrice à la poitrine).

Faites preuve d'ouverture et d'honnêteté puisqu'il peut devenir colérique s'il croit que vous mentez ou lui cachez volontairement des informations.

Offrez-lui la possibilité de choisir, mais de manière réaliste. Encadrez-le si besoin en imposant des limites si nécessaire.

Offrez-lui du support même s'il souhaite faire et décider seul. Encouragez-le à exprimer ses sentiments, mais sans trop insister. Il est possible qu'il souhaite garder certaines informations ou émotions privées. Rassurez-le en affirmant que la colère, la peur et les larmes sont normales dans sa situation.

Rassurez-le en lui disant que les membres du personnel respecteront son intimité et sa vie privée (par exemple : lors des changements de jaquette ou de pyjama); Aidez-le déjà que le téléphone cellulaire est interdit dans l'hôpital et qu'il pourra disposer d'ordinateur avec internet pour parler avec ses amis dès que cela sera possible.

Aidez-le à relaxer en utilisant de la musique, des respirations profondes et de la visualisation (par exemple : imaginer qu'il se trouve dans leur endroit favori); S'il est fumeur ou prend de l'alcool ou de la drogue, avisez-le qu'il serait important de cesser au moins une semaine avant la chirurgie puisque cela peut lui apporter des risques et des complications possibles après la chirurgie.

Particularités pour l'adolescente: L'adolescente doit savoir que, pendant quelques jours, elle ne pourra pas se maquiller, porter du vernis à ongles ou des bijoux puisque cela peut nuire à certains soins; si ses menstruations sont en cours, elle ne pourra pas porter de tampon, mais elle pourra utiliser ses propres serviettes hygiéniques; si elle prend des anovulants, elle doit aviser l'équipe médicale en arrivant à l'hôpital.

Et la préparation de la fratrie (frères et sœurs) ?

Lorsqu'un enfant doit être hospitalisé, tous les membres de la famille sont touchés. Il est donc important de préparer également les frères et sœurs de l'enfant qui sera opéré. Ils auront des questions et des réactions qu'il ne faut pas négliger. Ils peuvent se sentir inquiets et anxieux. Ils peuvent éprouver de la solitude ou du rejet puisque vous serez à l'hôpital de longs moments et même être jaloux de l'attention portée à l'enfant opéré. Ils peuvent se sentir coupables que leur frère ou leur sœur soit à l'hôpital et ils peuvent croire qu'ils en sont responsables.

Expliquez-leur ce qui va arriver au cours des prochaines semaines et répondez à leurs questions. Expliquez-leur comment ils peuvent participer et impliquez-les dans les préparatifs (faire la valise, concevoir des cartes et des photos à apporter à l'hôpital, etc.). Expliquez-leur comment leur routine sera perturbée, mais tentez de la conserver le plus possible. Soyez ouverts et justes envers tous les membres de la famille.

Utilisez un langage simple leur permettant de bien comprendre la situation. Avisez-les qu'une personne significative sera présente pour répondre à leurs besoins ou leurs

demandes lors de vos possibles absences. Vous pouvez leur assurer que vous serez présents avec eux aussi souvent que vous le pourrez. Dites-leur qu'ils pourront lui parler par téléphone ou par internet et aller le voir dès que cela sera possible.



LE PROPRANOLOL DANS LES HÉMANGIOMES INFANTILES

La spécialité Hemangéol[®], contenant du propranolol sous forme de sirop, est désormais autorisée sur le marché belge pour le traitement des hémangiomes infantiles prolifératifs nécessitant un traitement systémique, comme dans le cas des hémangiomes entraînant un risque vital ou fonctionnel. Le traitement peut être initié chez les enfants âgés de 5 semaines à 5 mois. Il doit être instauré par un médecin spécialisé dans un environnement clinique contrôlé. La durée de traitement recommandée est de 6 mois. Les hémangiomes sont des tumeurs vasculaires bénignes qui disparaissent généralement spontanément au cours des premières années de vie; dans environ 90 % des cas, la tumeur a complètement disparu à l'âge de 9 ans. Certains hémangiomes peuvent toutefois, en raison de leur taille et/ou de leur localisation, entraîner des complications sévères et potentiellement fatales, telles que des troubles de la vision ou des difficultés respiratoires. Chez ces enfants, un traitement systémique est indiqué. Le propranolol par voie orale s'avère plus efficace que le placebo et aussi efficace que les corticostéroïdes par voie orale, qui constituaient auparavant le traitement le plus utilisé pour la régression des hémangiomes. Le traitement par propranolol a un profil plus favorable, en terme d'effets indésirables, que les corticostéroïdes systémiques. Les principaux effets indésirables du propranolol constatés chez les bébés sont la bradycardie, le bronchospasme et l'hypoglycémie. La prudence est de mise chez les bébés allaités dont la mère prend des médicaments susceptibles d'interagir avec des médicaments bêta-bloquants.

Pour en savoir plus: Centre des Malformations vasculaires des CUSL (UCL): 02 764 14 72.

RENCONTRE AVEC MOUNA HALIOUI, INFIRMIÈRE EN CARDIOLOGIE PÉDIATRIQUE

PC: Bonjour, pouvez-vous vous présenter à nos lecteurs ?

Bonjour, j'occupe la fonction de coordinatrice de soins au sein du service de cardiologie pédiatrique des cliniques universitaires St-Luc (UCL) à Bruxelles. Cette belle aventure a commencé pour moi en septembre 2008. En revanche, celle-ci a débuté bien plus tôt au sein du service. En effet, depuis 2006, l'administration des cliniques en collaboration avec le service de cardiopédiatrie a signé une convention avec l'Algérie. Cette convention a pour but de prendre en charge des enfants atteints d'une malformation cardiaque dite « complexe », nécessitant un ou plusieurs actes chirurgicaux qui ne peuvent pas être réalisés au sein des hôpitaux algériens. Compte-tenu des moyens limités dans ce pays, notamment en termes de ressources humaines qualifiées et de matériel adéquat, certains enfants ont la chance de bénéficier d'une prise en charge à l'étranger. C'est ainsi qu'ils sont référés dans notre unité de cardiologie pédiatrique à Bruxelles. Je suis chargée de la gestion du dossier médical avant l'arrivée de l'enfant en Belgique. Gestion administrative, financière et logistique. Il faut souvent compter un peu plus de 3 semaines avant que l'enfant ne puisse être accueilli dans notre service. C'est le temps nécessaire pour que les parents obtiennent les passeports et visas sur place. A leur arrivée, j'ai la responsabilité d'accueillir l'enfant et d'accompagner la maman durant tout leur séjour aux Cliniques. Je suis également responsable de la préparation du départ des familles vers l'Algérie. Depuis 2006, nous avons eu l'opportunité de prendre en charge un peu plus de 300 enfants algériens cardiaques dans notre service.

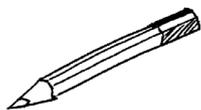
PC: Quel est votre lien direct avec les enfants cardiaques et leurs familles ?

La tranche d'âge des enfants varie entre 1 mois et 16 ans. La grande majorité ont moins de 1 an, raison pour laquelle, ces « petits boutchous » sont la plupart du temps accompagnés de leur maman. Ces dernières s'expriment difficilement (voire pas du tout) en français, et ont souvent un niveau d'instruction assez bas (école primaire). Elles sont pour la plupart femmes au foyer. Elles proviennent des quatre coins de l'Algérie (villes, campagne, village, désert, montagne). L'une de mes tâches principales est d'assurer une prise en charge la plus adaptée aux besoins et aux attentes de chaque maman et de chaque enfant. En d'autres termes : une prise en charge personnalisée. La moyenne du séjour de la famille au sein des cliniques varie entre 20 et 30 jours.



J'accompagne et j'assiste ces mamans tout au long du parcours de soins de leur enfant. Le parcours de soins s'organise comme suit : 2 à 3 jours sont nécessaires pour la réalisation des examens pré-opératoires. A ce moment là, ils restent en chambre d'hospitalisation. Certains enfants auront besoin d'un cathétérisme cardiaque à visée diagnostique ou interventionnelle avant d'envisager une chirurgie. En général, la chirurgie cardiaque est programmée dans la semaine qui suit l'arrivée de l'enfant. Il s'ensuit le séjour aux soins intensifs. Durant cette période (3 à 7 jours), la maman séjourne dans une maison d'accueil située à proximité des cliniques. Cette période est souvent la plus difficile à gérer émotionnellement pour ces mamans. Dès que l'enfant est stable, il peut retourner en chambre d'hospitalisation. Dès lors, la maman quitte la résidence et rejoint son enfant en chambre. L'enfant opéré aura besoin de deux à trois semaines de convalescence avant de pouvoir retourner au pays. Cette période s'accompagne de toute une série d'examens post-opératoires (échographie, électrocardiogramme, radiographie thoracique). Comme vous l'avez deviné, la prise en charge de ces enfants requiert une collaboration multidisciplinaire. Toute une série d'intervenants gravitent autour de l'enfant : médecins cardio-pédiatres, chirurgiens, anesthésistes, personnel soignant des unités de soins de cardio-pédiatrie, des soins intensifs, des salles d'examen médico-techniques, diététiciens, kinésithérapeutes, psychologue, assistant social, professeur d'école (quand l'enfant est en âge d'aller à l'école), bénévoles, animateurs...

Je suis la personne qui assure le relai de l'information entre ces intervenants et l'accompagnant. Un des atouts de ma fonction porte sur le fait que je suis d'origine marocaine. Ce qui est un élément facilitateur à plusieurs égards. Tout d'abord la barrière de la langue qui est la préoccupation centrale tant pour le personnel que pour l'accompagnant. Ensuite, la connaissance de la culture et des us et coutumes du pays. Et enfin, je reste la personne qui écoute et rassure l'accompagnant à tous les niveaux du parcours de soins. Une certaine complicité et une confiance se construisent au fur et à mesure du parcours. En définitive, j'essaie de faciliter l'intégration de ces



enfants et de ces mamans dans un environnement qui paraît déconcertant de prime abord. Imaginez-vous un instant, dans un hôpital tel que Saint-Luc à Tokyo avec un enfant gravement malade et du personnel qui vous parle en japonais...

PC: Pourquoi est-ce important pour vous qu'il y ait des médiateurs interculturels au sein d'unités qui prennent en charge des patients en provenance de l'étranger ?

Comme dit plus haut, en général, ma présence rassure ces mamans. Mes origines d'une part mais également le fait de pouvoir s'exprimer dans leur langue reste une valeur ajoutée à l'ensemble de la prise en charge. En général, les mamans sont très anxieuses à leur arrivée. Elles semblent souvent perdues. Cet état de fait est lié à plusieurs facteurs. Un exemple tout simple : la grande majorité d'entre elles n'ont jamais pris l'avion. Souvent, les enfants supportent mal l'avion (suite à la chute de pression atmosphérique qui affaiblit le cœur déjà malade). Il arrive souvent qu'elles laissent derrière elles d'autres enfants en bas âge. La plupart d'entre elles n'habitent pas la capitale. Elles ont souvent parcouru plusieurs centaines de kilomètres avant même de prendre l'avion pour Bruxelles (+/- 3000 kilomètres). Pour la plupart d'entre elles, c'est la première fois qu'elle se retrouve seule dans un pays inconnu, avec une culture différente. Chacune des mamans a une histoire individuelle avec un vécu différent face à la maladie de leur enfant. Des attentes et des espoirs propres à chacune. Mon rôle ici est d'apporter un réconfort moral, de les laisser s'exprimer et de leur offrir des conditions matérielles favorables à leur intégration au sein de l'unité de cardiologie pédiatrique. Elles me considèrent souvent comme une personne faisant partie de leur famille. Les enfants m'appellent souvent « Tata Mouna ». Je considère qu'une connaissance de la culture est un plus pour faciliter la relation de la maman aux autres membres du service. Ce processus se fait également dans l'autre sens. Les *a priori* et préjugés sont également présents chez les mamans. Elles ont une connaissance assez limitée sur le mode de vie occidental. Elles reconnaissent le niveau élevé de la qualité des soins, les efforts entrepris pour faciliter leur intégration, le respect de leur culture et le côté humain et authentique dans la relation à l'autre.

PC: Pourriez-vous nous décrire la partie la plus intéressante/étonnante de votre profession?

Ce qui me plaît dans ma fonction est l'étonnante transformation qui s'opère auprès des mamans tout au long de leur séjour. Je m'explique: à leur arrivée aux

Cliniques, ces mamans algériennes sont apeurées et pratiquement désespérées. Elles ont quitté leur cocon familial. Elles se retrouvent seules. Petit à petit, elles vont se rendre compte de leurs capacités à s'adapter en milieu inconnu. Elles vont prendre conscience de leurs facultés à se prendre en charge seule. Je ne suis pas présente 24 heures sur 24. Et je trouve cela d'autant plus intéressant pour elles. Elles devront faire l'effort d'aller vers l'autre même si la barrière de la langue est présente. Se rendre seules à la cafetaria pour prendre leur petit-déjeuner, prendre un ascenseur avec des fonctions digitales, se déplacer seules dans les couloirs qui sont de vrais labyrinthes... Autant d'étapes qu'elles devront surmonter. Au final, elles en sortent grandies. Elles prennent confiance en elles. Au fur et à mesure de leur parcours, cette peur de l'inconnu s'atténue et disparaît. Mon rôle ici est de les responsabiliser et de les impliquer dans le projet de soins de leur enfant. Il arrive souvent que plusieurs mamans algériennes soient présentes dans le service. Une solidarité s'installe très naturellement entre elles. Souvent, vous avez une maman qui est bientôt en partance (retour en Algérie) et une autre qui vient juste d'arriver. L'une sera l'alliée de l'autre, le temps que la nouvelle maman trouve ses marques.

Au fond de moi même, je réalise que j'ai une grande chance de pouvoir participer à cette aventure humaine. Sauver une vie: quelle belle perspective! Je ne travaille pas seule bien entendu, mais je fais partie d'une équipe de professionnels remarquables qui va tout mettre en œuvre pour sauver la vie d'un enfant. J'ai beaucoup de respect pour toutes ces personnes que je côtoie au quotidien. Parlons de toutes ces personnes qui contribuent au bien-être de la maman mais également de l'enfant. De l'infirmière qui essaye de parler un « choui » d'arabe en passant par le diététicien qui se met aux saveurs orientales, les animateurs de la salle des jeux qui ont appris quelques chansons en arabe et les équipes des soins intensifs et du cathétérisme cardiaque qui publient des feuillets d'information en langue arabe. Toutes ces petites choses réunies sont tant de ressources précieuses qui facilitent la vie pour ses mamans

PC: Que vous ont appris les enfants, leurs familles, les équipes de soins ?

Tout d'abord, les enfants. A leur arrivée, ces enfants sont fort affaiblis (le voyage, les hospitalisations...) et souvent dénutris. Après la période post-opératoire, je vois un changement qui s'opère dans leur corps. C'est comme une renaissance, ils sont plus à l'aise moins crispés, ils prennent du poids. Lorsqu'ils sont un peu plus grands,

ils sont comme leur maman assez distants et méfiants. Je reste étonnée de leur capacité à s'adapter qui est beaucoup plus rapide que leur maman. La barrière de la langue n'est pas un problème. Je les vois souvent jouer avec d'autres enfants du service. Et je me rends compte qu'ils ont un rôle facilitant dans la prise de contact entre maman algérienne et maman « occidentale ».

Ensuite les mamans ...que d'aventures. Elles me touchent par leurs diverses personnalités. Certaines ont 20 ans et viennent avec leur premier enfant. D'autres sont plus âgées et ont plusieurs enfants restés au pays. L'une d'entre elle me raconte qu'elle n'a plus vu ses enfants (4 et 6 ans) depuis 7 mois. Le seul contact possible s'est fait via son smartphone! Elle m'explique qu'elle se rend bien compte de la chance qu'elle a d'être ici. Mais que cela reste dur pour une maman de ne pas être présente pour l'anniversaire d'un des enfants. Certaines habitent en ville et d'autres dans des villages reculés. Elles expriment souvent leurs difficultés face au manque de moyens sur place. Elles se rendent compte également que l'instruction est un pilier majeur pour faire évoluer leur situation au pays. Quelques-unes ont leur bac ou sont universitaires mais cela reste rare. Chacune à son niveau représente une carte postale de l'Algérie.

Et enfin les équipes de soins que je remercie tout particulièrement pour la confiance qu'elles m'accordent au jour le jour. Toutes ces personnes m'impressionnent par leur empathie, leur dévouement, leur expertise et leur sagesse. La fonction que j'occupe est un vrai cadeau.

PC: Pouvez-vous citer les principales qualités requises pour l'exercice de votre fonction ?

Esprit d'organisation, pouvoir d'adaptation et esprit d'initiatives, sens des responsabilités, capacité de travail en multidisciplinarité, maîtrise de l'anticipation, osmose interdisciplinaire dans le parcours de soins, écoute active, empathie, et esprit de créativité sont les premières qualités nécessaires qui me viennent à l'esprit.

PC: Avez-vous une anecdote à raconter à nos lecteurs ?

J'en ai même plusieurs.... Ce jour là, nous attendions un enfant de deux mois avec une transposition des gros vaisseaux et CIV. Le voyage en avion des enfants algériens cardiaques s'effectue sur des vols « non sanitaires » avec la compagnie « Air Algérie ». La majorité des enfants ne sont pas accompagnés d'un médecin. Ce jour là, l'avion a du retard. Mon téléphone sonne. Je décroche :

« C'est bien les Cliniques universitaires St-Luc à Bruxelles? »

« Oui, c'est bien ça »

« Je suis le chef de cabine du vol d'Air Algérie, votre petit patient X est bien à bord et nous allons devoir atterrir de toute urgence à Nice. Nous manquons de bouteilles d'oxygène. L'enfant est bleu...Il est possible que votre

patient soit pris en charge sur place ... Nous vous tenons au courant... ». Ensuite plus de nouvelles. Plus tard, j'ai appris que l'enfant a récupéré lors de l'atterrissage. Cette cyanose (couleur bleue) est liée à la chute de la pression atmosphérique. Ils se sont simplement ravitaillés en bonbonnes d'oxygène. Ensuite, ils ont poursuivi leur vol jusqu'à Paris. A Paris, à nouveau, l'enfant a désaturé (est devenu bleu). Le commandant a simulé un atterrissage et l'enfant a pu récupérer. Imaginez-vous les passagers dans l'avion...Notre petit patient est arrivé avec quelques heures de retard, un état général assez critique mais il a pu bénéficier d'une intervention chirurgicale le lendemain et est maintenant hors de danger! Que d'émotions pour la maman; que d'émotions pour les équipes de soins et que d'émotions pour les passagers et le personnel de bord!

Le niveau d'instruction des mamans est assez bas malheureusement. Certaines mamans n'ont tout simplement jamais été à l'école. Les repas des enfants sont servis en chambre. En revanche, les mamans doivent se déplacer pour leur repas. Le restaurant pour le repas du midi se situe au -3. Il faut donc utiliser les ascenseurs. Les nouveaux ascenseurs ont des commandes digitalisées. Premier problème : une lettre apparaît et vous informe de l'ascenseur à prendre. Ensuite la lettre disparaît. A B C D E F G. Pas facile à retenir pour une personne illettrée. Deuxième problème : quelle différence faites-vous entre le 3 et le -3. La notion du -1, -2, -3 n'est pas toujours intégrée. Comprendre le fait qu'il existe des étages en dessous du 0 n'est pas inné!

Certains enfants auront besoin d'un traitement médicamenteux à poursuivre en Algérie. Une période d'écolage de la maman est indispensable pour arriver à la former à la préparation et à l'administration des médicaments. Cela prend 7 à 10 jours avant le départ en Algérie. Là aussi, un réel challenge : la maman doit comprendre les notions de grammes, milligrammes, millilitres, seringue de 1 ml, 5 ml, 10 ml...Pour l'une, on se rend compte qu'elle a des problèmes de vue, pour l'autre 8h et 18h ou 20h où est la différence? Le système d'heure dans les pays arabes ressemble au système d'heure des pays anglo-saxons. En arabe, on dit 8 du matin et 8 h du soir et non pas 20 heures. La notion de l'heure exacte n'est pas toujours évidente. 8h ou 9h c'est kif-kif, on n'est pas à une heure près...Et pourtant si, les médicaments doivent être pris à des heures bien précises pour permettre une meilleure tolérance et efficacité.

J'espère vous avoir éclairés sur mon quotidien qui chaque jour apporte son lot de surprises!

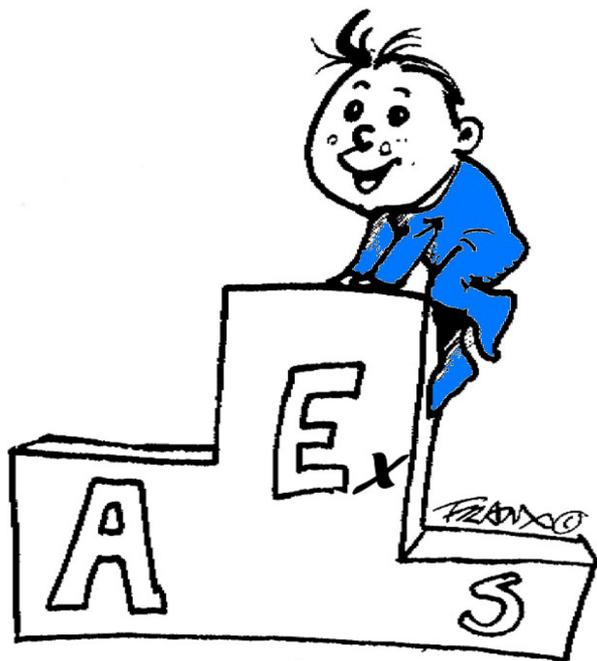
Mouna.

Votre enfant a entre 8 et 12 ans ?

Sa maladie l'empêche de participer à des activités avec les autres enfants ? L'association vous propose de l'emmener avec un encadrement médical et sans frais de votre part. Le stage aura lieu à Seneffe, au centre 'La Marlette'.

Votre enfant doit savoir nager !

Pour informations et inscription: 02/675.76.33



Une belle histoire de cœur entre les associations

«Justine for kids» et «Nos Enfants Cardiaques»

L'association « Justine for Kids », créée en 2008, souhaite apporter aide, bonheur et réconfort aux enfants atteints de maladies graves, ainsi qu'à leurs familles dans le respect des valeurs portées par Justine : solidarité, courage et persévérance. Et ce par le biais d'organisation d'activités récréatives et de financement de projets d'aménagement au sein des hôpitaux.

Justine Henin s'y investit personnellement, tente de redonner le sourire aux enfants et leur transmet son énergie de battante afin de les aider à vaincre la maladie. L'équipe de « Justine for kids » travaille en étroite collaboration avec les centres pédiatriques. (plus d'informations : www.justineforkids.be). « Justine for kids » invite très régulièrement les enfants cardiaques à participer à leurs activités récréatives.

23 familles ont répondu présent à la Grande chasse aux œufs. Pour leur plus grand bonheur, 49 enfants cardiaques ont foulé la pelouse du Martin's Château du Lac pour en faire un immense terrain de jeux.

Au programme de cette matinée très réussie : chasse aux œufs, divers ateliers (grimage, créatifs de Pâques, virtuel...). Une belle occasion nous a été donnée de se retrouver en famille et d'offrir du rêve, de la joie et bien entendu aussi du chocolat à tous les enfants...

Encore un énorme merci à Justine for kids pour leur fidélité à notre association.

Si vous souhaitez être tenus au courant de nos prochaines activités, n'hésitez pas à nous communiquer votre adresse mail à : secretariat@nosenfantscardiaques.be



LES PROGRES EN CARDIOLOGIE DES ENFANTS

L'IMPRESSION 3D AU SERVICE DE LA CARDIOLOGIE PÉDIATRIQUE

Impression 3D : la solution pour opérer les malformations cardiaques ?

Fin 2014, des médecins américains ont réussi à opérer deux bébés et une jeune femme de 20 ans, atteints de malformations congénitales complexes, grâce à l'impression 3D. Des résultats présentés au prestigieux Congrès annuel de l'American Heart Association.

Que peut apporter cette technique ?

Dans les cas de malformations cardiaques, les médecins observaient jusqu'à présent le cœur des patients grâce à des échographies, des scanners ou des IRM. La limite de ces images en deux dimensions est qu'elles ne révèlent pas toujours les complications structurelles d'un cœur malade. Grâce à la modélisation et l'impression 3D, les chirurgiens peuvent à présent visualiser précisément l'anatomie avant l'opération, ce qui permet de préparer au mieux le geste chirurgical.

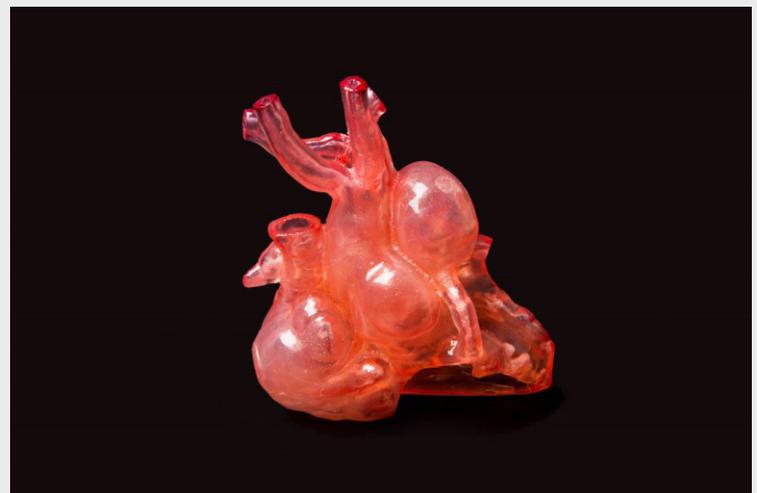
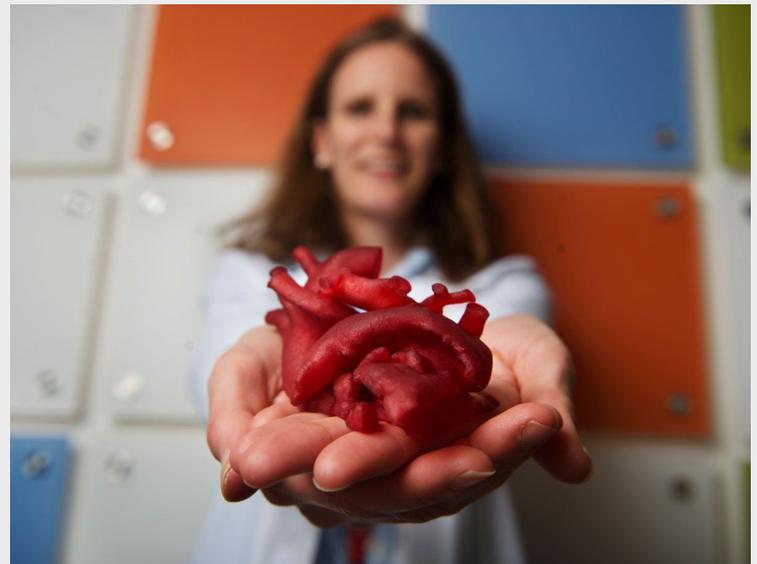
«Parfois les malformations sont rares et complexes et pour le chirurgien, il est essentiel d'appréhender, de préparer son geste. Avec cette technique, il n'y aura pas de surprise au moment de l'intervention», explique le Professeur Alain Poncelet, chirurgien aux Cliniques Saint-Luc. Cette technologie est peu coûteuse et facilement réalisable autant pour un cœur d'adulte que pour celui d'un bébé et ce sont les malformations congénitales qui s'y prêtent le mieux. «Il s'agit d'interventions complexes avec beaucoup de variations d'un patient à l'autre. Il n'y a pas deux pathologies congénitales exactement identiques», ajoute le Professeur Poncelet.

L'impression 3D en est pour l'instant à ses débuts. La prochaine étape consiste en l'utilisation de matériaux plus mous (résines) pour fabriquer des copies de cœur plus proches de la réalité. En plus d'observer l'organe imprimé, les chirurgiens pourraient alors s'en servir pour

répéter leurs gestes avant l'intervention.

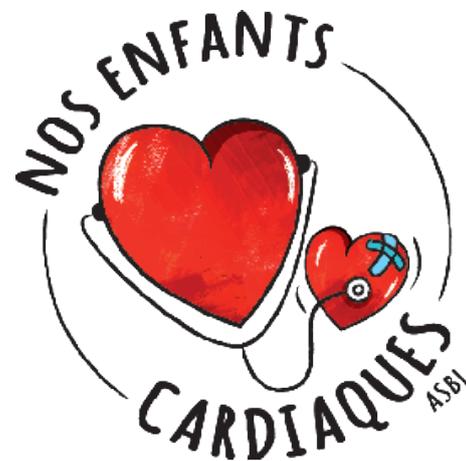
Et en Belgique ?

En Belgique, la société Materialise (www.materialise.com) est une des sociétés qui propose l'impression de ce type de produit. La production de chaque cœur coûte environ 1000 euros.



28 | 05 | 17

LA COURSE DU COEUR



Le 29 mai dernier, vous étiez 260 inscrits à avoir tenté le pari fou de faire gonfler encore un peu plus notre équipe du cœur lors de la 10^{ème} participation de notre équipe du cœur aux 20Km de Bruxelles. C'est sous un ciel un peu menaçant mais avec des températures idéales pour la course que l'équipe de Nos Enfants Cardiaques a foulé le bitume de la capitale dès 10h du matin. Et les résultats de notre équipe furent magnifiques! 218 coureurs ont rejoint la ligne d'arrivée (85 hommes et 133 femmes!).

Cette année encore, nous allons relever ce défi et tenter de constituer une équipe plus importante encore pour soutenir notre cause.

L'objectif recherché en participant aux 20 km de Bruxelles est de :

- Mieux faire connaître l'asbl Nos Enfants Cardiaques
- Informer le grand public des pathologies cardiaques congénitales
- Récouter des fonds pour le bien-être des enfants cardiaques et de leur famille
- Réunir dans le cadre d'un événement sportif toutes les personnes sensibles à notre cause
- Et bien évidemment, symboliquement, courir avec son cœur.

Pour retirer votre dossard

Les dossards seront disponibles dans la semaine qui précède la course pour les équipes.

Pour vous permettre de retirer votre dossard avant la cohue du jour J, nous tiendrons une permanence le samedi 27 en matinée au Cinquantenaire. L'occasion aussi de vous mettre dans l'ambiance et de trotter gentiment dans ce magnifique parc. Bien entendu, vous pourrez toujours retirer votre dossard le jour de la course.

***** NOUVEAU ***** Le jour de la course, pour des raisons économiques, nous avons loué un espace au 1^{er} étage de l'Hotel Best Western, 21 avenue de l'Yser à 1040 Bruxelles - le long du Parc du Cinquantenaire.

A 200 m de la ligne de départ, les bénévoles de l'association vous y accueilleront avec enthousiasme. Vous pourrez y déposer vos effets personnels qui seront conservés au sec et sous clé.

Comme les autres années, nous organiserons un ravitaillement «bananes» au km11 et nous vous attendrons après la course pour partager vos impressions, un encas et des boissons fraîches.

Pourquoi l'Equipe du Cœur ?

En vous inscrivant dans l'Equipe du Cœur, vous avez manifesté votre envie de nous soutenir dans notre mission auprès des enfants cardiaques et de leur famille.

Notre objectif 20km 2017 est de collecter des fonds afin d'offrir des moments de loisirs aux enfants cardiaques pendant leur hospitalisation. Nous voulons organiser des activités ludiques et des ateliers artistiques en particulier pendant le week-end. Un « cachet d'artiste» ou les prestations d'un art-thérapeute sensibilisé aux enfants hospitalisés coûte 200 €. Avec 20.000 € ce sont des animations organisées chaque week-end pendant 1 an (2 animateurs). Nous avons besoin de vous pour réaliser ce projet.

Pour nous soutenir vous pouvez :

- faire un don par versement sur notre compte (*)
- vous faire parrainer via la fiche de parrainage
- faire un don ou vous faire parrainer via notre plateforme de collecte dono.be.

On compte sur vous, sur votre belle énergie et sur votre grand cœur pour cet événement sportif mais avant tout solidaire.

Merci d'avance et à très bientôt

L'équipe de Nos Enfants Cardiaques

* BE17 0012 7230 2621 - Tout don à partir de 40 € donne droit à une attestation fiscale.



Contact 20 Km de Bruxelles

Inscriptions: fanny@nosenfantcardiaques.be

Sponsors et parrainages:

sylvain@nosenfantcardiaques.be

GSM 0479/968.539

TEMOIGNAGE DES PARENTS D'ALICIA: Il y a plus encore...

Comment réagir lorsqu'on vous apprend que le cœur de votre petite fille de 9 mois est en grande souffrance et que sa pathologie est rare et lourde ? Comment se comporter avec elle quand on vous dit que son avenir n'est pas certain et que tout peut basculer d'un moment à l'autre ? Difficile de se battre quand on est « touché en plein cœur ». Et que dire, que faire face aux discours médicaux qui ne peuvent laisser aucune place à l'espoir ?

Nous avons toujours la conviction qu'il y a de l'espoir, dans toute situation, dans chaque circonstance de la vie. Nous avons alors affronté cette rude épreuve en confiant notre avenir et celui de notre enfant en Dieu. La Bible nous parle de Jésus-Christ, capable de guérir toutes les maladies et de pardonner toutes nos fautes. Nous avons eu foi en Lui et avons persévéré dans la prière. Chaque jour, nous pouvions témoigner qu'Il se manifeste toujours auprès de ceux qui font le choix de croire encore en Lui. Il est vivant et agit avec un amour si grand que rien ne peut le contenir.

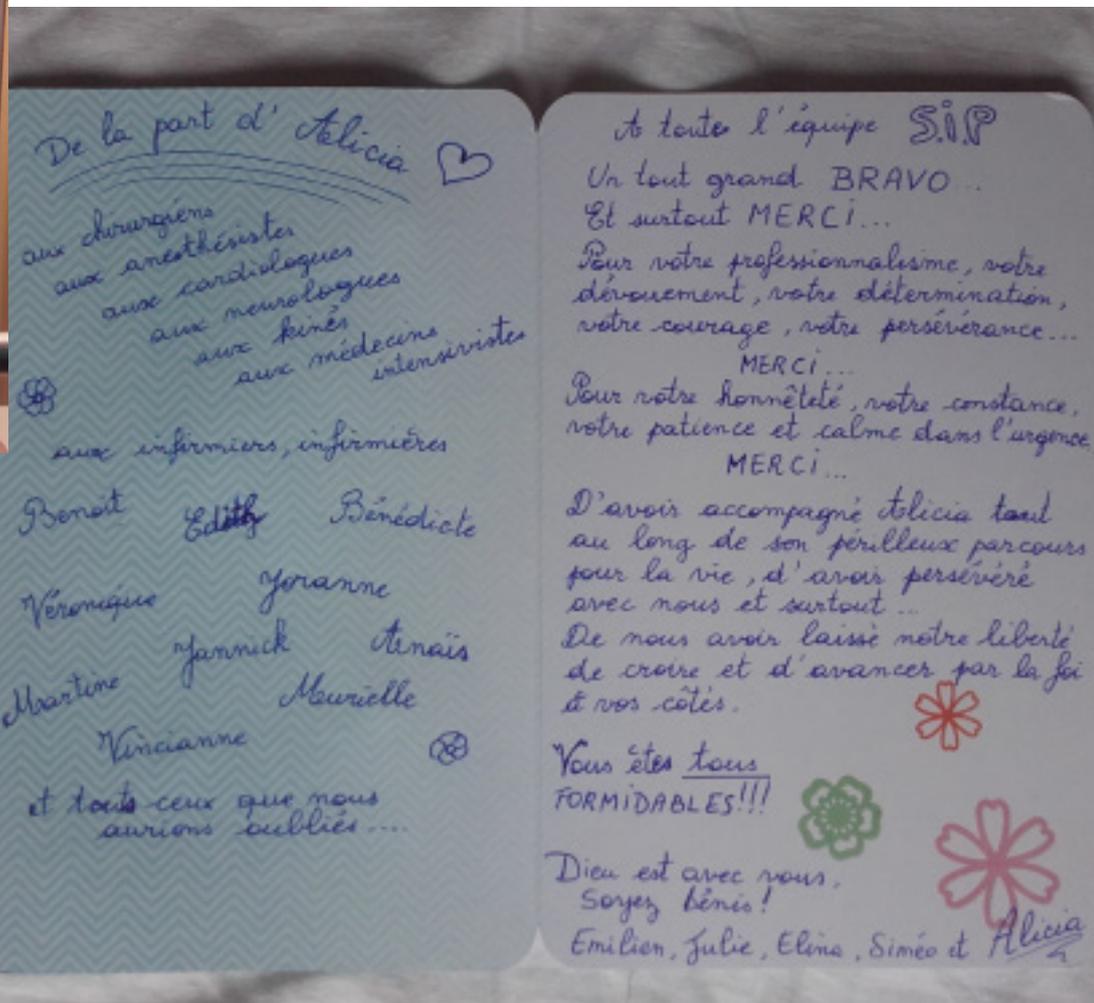
Dans cette épreuve, Il nous a rendu capables ! Capables de rester forts et d'être présents au maximum pour Alicia. Il nous a donné Sa paix, une paix qui surpasse toute intelligence, au point que certains pensait que nous faisons un déni face à cette situation. Nous étions pourtant bien conscients de tous les risques, même la mort.

C'est dans sa paix et avec foi que nous avons confié notre enfant entre les mains d'une équipe médicale extraordinaire qui a accompli un travail remarquable. Malgré nos doutes et nos craintes, malgré un parcours périlleux et éprouvant aux soins intensifs, nous avons pu voir que, quoiqu'il arrive, quand on laisse Dieu agir, Il reste au contrôle ! Alors que toutes les circonstances orientaient son diagnostic vers la mort ou, dans le meilleur des cas, vers un résultat dommageable et irréversible, nous avons choisi de nous battre par la foi et de nous accrocher à la vie. Nous avons choisi de faire confiance en un Dieu créateur, si puissant que rien ne lui est impossible. Nous avons choisi de croire en Celui qui fait battre un cœur plutôt

que de nous limiter à tout ce qui pouvait l'arrêter. Nous ne voulions pas sombrer dans le découragement et l'abandon.

Le miracle est réel, il est perceptible. Il s'est manifesté au travers de chaque situation et circonstance qu'Alicia et nous-mêmes avons traversées. Une pensée, une action, un geste, un mot, un regard, un sourire, une présence. Chacun devient acteur du miracle lorsque Dieu veut agir et se manifester avec amour et puissance. D'un simple service, au geste chirurgical le plus complexe, Dieu utilise qui Il veut, où Il veut et parfois même sans que nous le sachions. Nous ne saurons peut-être jamais tout ce qui a pu se passer ou se produire autour d'Alicia lors de sa prise en charge et lors de chaque intervention. Nous ne saurons jamais ce qu'elle a pu vivre pendant son long sommeil. Mais ce dont nous sommes certains, c'est qu'il y avait la vie en elle, celle d'un Dieu vivant, puissant et aimant.

Aujourd'hui, Alicia a 23 mois et goûte pleinement à la joie de vivre.



Page de couverture: Dominique Monami soutien Nos Enfants Cardiaques.

« Je vous souhaite tout le courage du monde. J'ai toujours été de nature positive car c'est pour moi le seul moyen de continuer à se battre et de rebondir dans les moments difficiles »

Si vous connaissez une personnalité célèbre du monde sportif, politique, culturel ou artistique, associatif ou people, n'hésitez pas à nous contacter pour proposer sa participation à notre action de soutien de Nos Enfants Cardiaques! Renseignements: stephane.moniote@uclouvain.be

A portrait of Dominique Monami, a Belgian tennis player, smiling and standing with her arms crossed. She is wearing a light blue, long-sleeved, button-down shirt with a subtle pattern and a watch on her left wrist. The background is a plain, light-colored wall.

Monami
DOMINIQUE MONAMI

" Je soutiens Nos Enfants Cardiaques "

Dominique Monami est une joueuse de tennis belge, qui s'est hissée en quarts de finale à l'Open d'Australie en 1997 et 1999. En 2000, elle décroche la médaille de bronze en double dames aux Jeux olympiques de Sydney. Elle a été élue sportive belge de l'année en 1998. Depuis 2016, elle est capitaine de l'équipe de Belgique de Fed Cup.