

Hospinews Focus :

L'aventure de Jephthé, accueilli en Belgique pour bénéficier d'une opération à cœur ouvert.

Avril 2013

Interview de : Catherine de Pierpont et Stéphane Moniotte

Propos recueillis par : Emmanuelle Vanbesien

Editeur : Hospichild.be / asbl cdcs-cmdc vzw

Cet article est sous droits réservés selon la licence Creative Commons Paternité - Pas d'Utilisation Commerciale – Pas de Modification - 2.0 Belgique (CC BY-NC-ND 2.0) selon laquelle :

Vous êtes libres :

* de reproduire, distribuer et communiquer cette création au public

Selon les conditions suivantes :

* **Paternité** — Vous devez citer le nom de l'auteur original de la manière indiquée par l'auteur de l'oeuvre ou le titulaire des droits qui vous confère cette autorisation (mais pas d'une manière qui suggérerait qu'ils vous soutiennent ou approuvent votre utilisation de l'oeuvre).

* **Pas d'Utilisation Commerciale** — Vous n'avez pas le droit d'utiliser cette création à des fins commerciales.

* **Pas de Modification** — Vous n'avez pas le droit de modifier, de transformer ou d'adapter cette création.

Pour toute demande de diffusion hors de ces clauses, veuillez envoyer un mail à evanbesien@hospichild.be

La Chaîne de l'Espoir est une association humanitaire internationale qui a pour objectif de soigner des enfants qui ne peuvent pas bénéficier de tous les soins nécessaires dans leur pays d'origine. Ces enfants sont atteints de malformations cardiaques, orthopédiques, urologiques, neurologiques, ...

Cette association agit de deux manières pour atteindre les objectifs qu'elle s'est fixés: d'une part, elle organise des missions à l'étranger pour opérer les enfants sur place en collaboration avec les équipes locales, en fournissant l'équipement, et en participant à la formation des médecins et paramédicaux. Et, d'autre part, elle prend en charge les enfants en Belgique pour y être soignés. Les enfants retourneront ainsi chez eux lorsqu'ils seront guéris. L'équipe de cette association fonctionne grâce à une équipe formée de salariés et de volontaires; infirmières, médecins, kinésithérapeutes, familles d'accueil, communicants, gestionnaires, etc.



Arrivé du Congo, le 22 février, pour se faire soigner en Belgique, aux Cliniques Universitaires Saint-Luc, Jephthé est un garçon de 8 ans qui souffre d'une malformation cardiaque.

Une famille d'accueil le prend en charge à son arrivée en Belgique et permet un accompagnement de qualité tout au long de son parcours opératoire et convalescent. Cet accueil se traduit par une disponibilité totale, de son hébergement à son accompagnement aux consultations, comme on le ferait pour son propre enfant. Aujourd'hui, vendredi 1er mars, Jephthé est à l'Unité des Soins Intensifs, il a été opéré la veille, il récupère et pourra bientôt réintégrer le service d'hospitalisation.

Dès son arrivée à l'aéroport, Jephthé a été accueilli par sa famille d'accueil pour être directement conduit à la consultation à l'hôpital. Divers examens seront réalisés dans la foulée, avant une prise en charge médicale rapide.

Rencontre avec Catherine de Pierpont, membre de l'ONG la Chaîne de l'Espoir et avec le Docteur Stéphane Moniotte, cardiologue pédiatre aux C.U. Saint-Luc.

Sur quels critères sont choisis les enfants qui vont être pris en charge par la Chaîne de l'Espoir ?

Catherine de Pierpont: Nous recevons énormément de demandes et il faut pouvoir décider de critères de sélection. Les dossiers médicaux des enfants sont examinés par une équipe de médecins spécialistes collaborant avec nous, ils donneront leur feu vert pour la prise en charge s'ils jugent que l'enfant répond aux critères de prise en charge. L'enfant doit être âgé de moins de 16 ans, la malformation congénitale ou acquise doit être curable chirurgicalement en un

seul temps opératoire, il ne doit pas présenter de pathologies associées ni avoir recours à une médication à long terme. Enfin, l'enfant doit être issu d'un milieu défavorisé.

Comment s'est passé l'accueil de Jephthé ?

C.de P.: La famille était présente à Zaventem, ils ont fait connaissance et ont directement assuré le relai avec Jephthé en le conduisant à la consultation de cardiologie aux C.U. Saint-Luc. La maman d'accueil s'occupera de lui durant tout son séjour en Belgique, jusqu'à son départ. Cette famille se rend disponible 24 heures sur 24, elle comporte plusieurs enfants et c'est une aventure pour toute la famille. La maman est très présente car lors de mon arrivée hier, elle était à ses côtés aux soins intensifs et elle est restée jusqu'à l'heure limite des visites. Les familles prennent le relai comme si c'était leur enfant. Quand son enfant se fait opérer, on a envie d'être présent. Et pour Jephthé, c'est pareil, il faut qu'il retrouve cet entourage, cette affection, qu'il soit rassuré.

Comment les cas de ces enfants sont-ils portés à votre connaissance ?

Dr. Stéphane Moniotte: Il existe un réseau de médecins qui sont des assistants spécialistes venus se former en cardiologie ici. Soit ils viennent d'Afrique, soit de Belgique, nous les recrutons en les sélectionnant nous-mêmes. Ils sont venus travailler pendant 2 ans ici. Une relation de confiance et d'amitié est née. Nous avons ainsi des médecins référents au Congo, au Rwanda, etc. Cela permet d'établir des relations personnelles et d'ailleurs, ils ne m'envoient pas toujours que des dossiers de patients, parfois ils m'envoient des blagues aussi ! (Rires).

C.de.P.: Parallèlement, des gens cherchent sur Internet et ils s'adressent directement à la Chaîne de l'Espoir.

Est-ce que les enfants sont bien préparés à ce qu'ils vont vivre ?

Dr.S.M.: Je pense qu'en général, les familles d'origine et les familles d'accueil essaient de bien expliquer ce qui les attend. Ils débarquent ici dans un univers totalement différent de leur environnement habituel, où il y a peu de ressources et où les choses les plus sophistiquées qu'ils ont vues, c'est une échographie sur une vieille machine. Lorsqu'ils arrivent, ils sont emmenés à la consultation dans la demi-heure qui suit. Et après, tout un parcours les attend: la radiographie, l'électrocardiogramme, l'échographie, une prise de sang. On leur fait visiter les soins intensifs, puis ils vont visiter l'étage d'hospitalisation. On leur donne déjà une prémédication pour qu'ils aient par la suite une bonne coagulation et pour traiter les parasites éventuels, ensuite, on les envoie chez le dentiste pour soigner les caries avant d'opérer le cœur, c'est très important de connaître l'état de la dentition. Ils suivent donc un parcours du combattant. Tout ça se fait le premier jour.

C.de.P.: Et tout ça après une nuit d'avion, ils ont mal dormi... C'est impressionnant, c'est un très gros changement pour eux.

Dr.S.M.: Ils sont déshydratés et un peu K.O...

Les enfants sont-ils pris en charge dans l'avion ?

C.de.P.: Nous avons une convention de collaboration avec "Aviation sans frontières" qui nous délègue des convoyeurs. Ils prennent contact avec la famille de l'enfant sur place, vont chercher l'enfant chez lui et l'accompagnent durant le vol. Donc l'enfant rencontre d'abord cette personne là, ensuite il fait connaissance avec sa famille d'accueil et puis il suit le parcours que l'on vient d'évoquer. C'est une très grosse journée !

Comment établissez-vous un contact privilégié avec Jephté ?

Dr.S.M.: D'abord, on a l'habitude des enfants, donc on sait comment les mettre à l'aise. Mais c'est au fil du temps que l'on apprend à connaître un enfant et on le revoit plusieurs fois à la consultation, le contact s'établit ainsi de mieux en mieux. À 8 ans, ils comprennent ce qu'on leur dit et on peut aussi se servir d'un interprète qui lui parlera dans sa langue. Donc, on arrive à lui expliquer beaucoup de choses sans lui faire peur, il sait que cela fera plus peur que mal et qu'il ira beaucoup mieux après. Ce qui me frappe souvent avec ces enfants qui vivent un choc culturel, c'est qu'ils ne pleurent pas, un dialogue s'établit et ils sont relativement calmes.



L'enfant quitte-t-il rapidement l'hôpital après l'intervention ?

Dr.S.M.: Le principe de la Chaîne de l'Espoir est de minimaliser les coûts au maximum. Donc, les petits patients quittent l'hôpital rapidement après leur opération et reviennent à de multiples reprises en consultation pour pallier la courte durée de l'hospitalisation. Et s'il y a le moindre problème quand ils retournent dans leur famille d'accueil, le médecin traitant prend le relais et La Chaîne de l'Espoir est disponible 24 heures sur 24, la famille d'accueil peut revenir à tout moment à l'hôpital s'il y a le moindre problème. Le lien entre l'organisation humanitaire et la famille d'accueil est permanent.

Peut-on voir une amélioration rapide de leur état après leur opération, en général ?

Dr.S.M.: Oui, ils vont très vite mieux, ils récupèrent très bien. Ce sont des enfants qui doivent être guéris en une seule procédure. Et ce pour des raisons de faisabilité, ce ne serait pas jouable de faire transiter plusieurs fois un enfant entre l'Afrique et l'Europe. Il faut pouvoir se dire que cet enfant est soigné, guéri, il peut rentrer confiant en son avenir dans son pays. Mais le plus important, c'est sa famille d'accueil: il est pris dans les bras, rassuré, il est choyé et très entouré par la famille. La première question de Jephté était de savoir s'il serait capable de jouer au football avec ses copains. Et c'est souvent la question qui revient avec les enfants que nous prenons en charge ici.

C.de.P.: On voit souvent les enfants courir rapidement après l'opération, faire du vélo.

Dr.S.M.: Ils prennent aussi pas mal de poids parce qu'ils sont vraiment bien nourris durant leur séjour ici ! Ils se sentent mieux alors ils reprennent vraiment le dessus.

Que serait-il arrivé à Jephthé s'il n'avait pas été pris en charge par votre équipe ?

Dr.S.M.: Il aurait pu continuer à vivre des années, mais pas nécessairement avec une vie de bonne qualité et sans doute beaucoup moins longtemps que sans l'intervention. Chaque enfant est différent mais ce sont des pathologies qui sont défavorables avec le temps et les premiers symptômes sont un manque d'endurance, des problèmes du rythme du cœur, parfois une cyanose... Un cœur sain se fatigue au bout de 80 ou 90 ans, mais un cœur malade se fatigue plus rapidement. Cela dépend de la gravité de la pathologie de chaque enfant.

Est-ce une expérience particulière pour l'ensemble de l'équipe médicale ?

Dr.S.M.: C'est vrai pour les enfants belges également. La différence essentielle est qu'ils arrivent plus malades qu'un enfant belge. Un enfant belge a bénéficié de diagnostics, parfois prénataux. Ils sont ainsi pris en charge très rapidement. Alors que les enfants comme Jephthé arrivent dans un état qui est plus avancé. Ce qui explique que le changement de l'état de l'enfant est plus drastique qu'avec un enfant né ici. D'un point de vue strictement professionnel, en tant que cardiologue, c'est une chose intéressante pour nous. Nous voyons des situations plus inhabituelles pour la Belgique, elles nous permettent de réfléchir un peu différemment et de remettre en perspective ce que l'on fait pour des enfants belges. Donc il y a une dynamique de réflexion par rapport à la cardiologie.



Comment va se passer la période de convalescence de Jephthé ?

Dr.S.M.: La période de convalescence est de l'ordre de 6 semaines, mais cela ne veut pas dire 6 semaines dans son lit. Ce sont 6 semaines où l'on joue calmement, où l'on ne court pas le risque de tomber dans l'escalier ou de recevoir un choc... Essentiellement, cela doit permettre à l'enfant de se reposer et que la cicatrice du sternum se solidifie. Le sternum est scié en deux et il sera ensuite rattaché de manière très solide par après. Mais ce sont deux os qui sont remis l'un contre l'autre avec des fils extrêmement solides, il faut donc éviter un choc qui serait plus douloureux que catastrophique.

Souvent les enfants ne restent qu'une nuit aux soins intensifs et peuvent remonter très vite à l'étage d'hospitalisation. En terme de douleur, il faut s'assurer que tout va bien et effectuer un suivi par échographie pour contrôler la bonne suite de l'opération. Rapidement, il n'aura plus

de douleurs, le cœur fonctionnera mieux qu'avant. Souvent après une semaine, on peut observer un quasi retour à la normale.

Épilogue, mardi 26 mars 2013...

Quelques semaines ont passé et Jephthé repartira ce vendredi 29 mars chez lui, à Kinshasa. Aujourd'hui, une dernière consultation permet à l'équipe médicale de vérifier la bonne évolution des différents paramètres. Il faut retirer l'un ou l'autre fil de suture et cela lui fait peur.

Il y a deux semaines, Jephthé a dû être ré-hospitalisé trois jours en raison d'une crise de malaria, mais aujourd'hui, il est à nouveau sur pied.

Bien occupé avec une tablette numérique en main, il trouve une prise pour la recharger et cherche l'isolement. Il faut dire que ces semaines auront été fortes en émotion, d'abord le grand voyage en avion avec la personne convoyeuse, ensuite l'épopée médicale et toutes ces têtes différentes, l'accueil par les membres de la Chaîne de l'Espoir, et surtout la rencontre et puis la vie quotidienne avec la famille d'adoption dont tous les membres ont été disponibles pour lui.

Il a pu courir dans la neige, quel bonheur ! Je lui pose quelques questions et le mot football lui arrache un sourire. Il a été bien courageux, il a aussi fallu soigner des caries ces derniers jours, pour un jeune garçon de 8 ans, ça fait beaucoup. Plus tard dans l'après-midi, Jephthé rencontrera les enfants d'une école belge qui a organisé une collecte d'argent pour son opération. Encore une occasion pour lui de ramener de bons souvenirs au pays.

Espérons que tout aille bien pour toi dans le futur, Jephthé, et félicitations à toutes les personnes qui ont été aux petits soins pour toi durant ces six semaines exceptionnelles. Bonne continuation à toute l'équipe médicale du Service de Cardiologie pédiatrique des C.U. Saint-Luc qui a soigné Jephthé et à l'association Chaîne de l'Espoir qui a organisé toute l'aventure et permis son opération.

Propos recueillis par Emmanuelle Van Besien, Coordinatrice Hospichild

Infos

Chaîne de l'Espoir asbl

<http://www.chaine-espoir.be/>

Service de cardiologie pédiatrique C.U. Saint-Luc

<http://www.cardiologiedesenfants.be/>

Aviation sans Frontières asbl

<http://www.asfbelgium.org/fr/index.asp>