

Enfant, Cœur & Parents

N°13



Mai 2005

Chers parents et amis,

Voici un nouveau numéro d'ECP.

Il est très riche en témoignages de parents car nous savons qu'il est très important pour vous (c'est peut-être même le plus important), de savoir que d'autres vivent les mêmes difficultés que vous.

De savoir comment ils ont traversé ces épreuves et bien sur d'avoir des nouvelles de leurs enfants, de leurs familles.

Et puis aussi des nouvelles de votre association, les nouveaux représentants, les opérations de ventes prévues, les rencontres ...



Salle comble lors du repas de l'association le 3 avril 2005 à Saint Martin du Vivier
(retrouver toutes les photos dans la salle d'attente de la consultation)

Le service de Pédiatrie Néonatale et Réanimation

Vendredi 18 février, j'ai rendez-vous avec Mme Métivier, cadre supérieur du service de pédiatrie néonatale & réanimation.



Le but est de mieux connaître ce service, son fonctionnement, pour le présenter aux familles et pour adapter l'aide qu'apporte l'association *Charline*, aux besoins réels du service.

Ce service, comme beaucoup d'entre vous, je l'ai fréquenté en tant que maman d'un enfant cardiaque ... il y a dix ans. Cela peut paraître loin, et mon enfant se porte aujourd'hui à merveille, mais - et je suis sûre que les parents me comprendront- je sais bien que des émotions fortes, des images, vont remonter, parce qu'elles se sont imprimées en moi pour toujours.

D'où l'importance de l'accueil et de l'accompagnement lors de l'hospitalisation d'un enfant pour un problème grave, car il y a de fortes chances pour que toute une famille soit marquée par cet événement pour un long moment.

Je perçois très vite l'évolution qui a eu lieu pendant ces dix ans : nous sommes passés d'un accueil timide et très réglementé des parents à une réelle ouverture.

Il faut comprendre que pour le personnel soignant il a fallu un temps d'adaptation. Travailler en la présence des familles implique une certaine remise en question qui prend du temps.

Aujourd'hui, il semble que l'accueil des familles fasse partie de la « politique de soins » : plus d'horaires stricts de visite, la présence des parents est admise 24h sur 24.

Mais après, il y a les conditions de cet accueil : la présence est autorisée 24h sur 24 mais il n'y a pas de chambre mère/enfant ; certaines salles comportent 6 lits, pas facile dans ce cas pour les parents d'avoir un peu d'intimité, voire même de confidentialité lorsque le médecin passe ; même les chambres individuelles ne sont pas bien grandes : difficile pour une maman de s'installer confortablement pour passer plusieurs heures, et si les frères et sœurs viennent on est carrément à l'étroit.

Pourtant, le point positif à relever, c'est que le personnel est conscient de ces difficultés et met tout en œuvre pour accueillir les parents au mieux.

Tout d'abord en essayant d'adapter les espaces ; lors de la rénovation du service, les chambres individuelles sont privilégiées (il faut quand même quelques chambres à 2 ou 3 lits car les jumeaux sont fréquents et les triplés pas si rares que ça !)

Ensuite, pour favoriser l'accueil des familles et la rencontre du bébé et de ses frères et sœurs, **des espaces familles** sont aménagés progressivement dans le cadre des projets « pièces jaunes ». Une pièce plus conviviale où les familles peuvent se retrouver réunies autour du bébé, ou bien, où les visiteurs peuvent prendre un moment de détente.

Pour moi qui ai connu une réanimation pédiatrique très fermée, on peut dire que ça a été un choc de voir un papa « casser une petite graine » dans

l'espace famille de réa. J'aurai apprécié aussi de pouvoir souffler ainsi sans m'éloigner trop de mon enfant ; c'est aussi agréable de savoir que les frères et sœurs peuvent y être accueillis, y patienter devant un DVD pendant que papa ou maman est avec le petit malade.

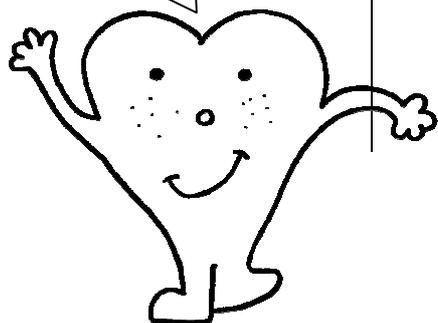
Il y a aussi les initiatives des soignants comme un livret illustré à destination des frères et sœurs pour leur expliquer l'hospitalisation et tout ce qu'ils peuvent voir ou entendre dans le service.

Alors bien sûr, il y a encore beaucoup à faire : certains secteurs n'ayant pas été rénovés n'ont rien de rose, vert ou bleu mais sont plutôt gris, « sacrément » tristounets.

Ceux rénovés ont encore besoin de prendre un peu de couleur avec une décoration adaptée qui ne devrait plus tarder.

Mais en circulant dans les services, j'ai ressenti un climat serein, une ambiance paisible et j'ai rencontré des visages accueillants : dans le secteur vert j'ai enjambé les jouets que les infirmières avaient mis à disposition des frères et sœurs pour jouer dans le couloir ; dans l'unité bleue, c'est un bébé qui ne voulait pas être seul et qui suivait les infirmières d'une pièce à l'autre dans une poussette : il avait l'air ravi.

A vous la parole maintenant !



*Et maintenant, si vous nous faisiez part de vos témoignages ?
Comment avez-vous vécu l'hospitalisation de votre enfant dans le service de néonatal ?*

Quelles sont les difficultés que vous avez rencontrées ?

Quelles sont les solutions que vous avez trouvées ?

Avez-vous des suggestions, des conseils ?

Et puis n'oubliez pas de nous dire ce que vous avez apprécié, histoire d'encourager le personnel dans ses efforts !

**Isabelle Durand
et Christelle Marillier
lors du repas**



La maman de Romain nous raconte son expérience

Bonjour à tous,

Je suis la maman de Romain, 12 ans, opéré le 3 juin dernier à l'institut Jacques Cartier.

Je trouve maintenant le temps de vous mettre un petit mot pour vous raconter notre expérience qui n'est plus qu'un mauvais souvenir.

Au mois de février dernier, le verdict est tombé : notre fils Romain devait subir une intervention car une malformation cardiaque entraînait une insuffisance aortique et tous les efforts qu'il faisait devenaient pénibles car sa capacité de récupération était de plus en plus limitée. Nous avons donc pris contact avec le docteur Blaysat qui nous a tout de suite mis en confiance : nous le remercions de ce fait pour son dynamisme, sa bonne humeur et son contact chaleureux avec les enfants comme avec les parents ; grâce à ses conseils et ses explications, ce dur moment a été plus facile à passer.

Puis est venu le moment de l'opération ! L'arrivée à l'institut Jacques Cartier s'est faite en douceur : nous avons été pris en charge par le service infirmier qui est très sympathique et nous avons fait la connaissance des docteurs Cohen, Lecomte et Zoghbi qui allaient opérer Romain et qui, pour nous, avaient la vie de notre fils entre leurs mains !

Ce moment a été le plus difficile à vivre car les heures d'attente pendant l'opération paraissent une éternité et, seul reproche que nous ferons à l'institut (car leur équipe chirurgicale est formidable) c'est le manque de soutien psychologique à ce moment là pour prendre un peu en charge les familles qui sont dans l'angoisse que ça se passe mal ! Mais quel bonheur de revoir 12 heures plus tard notre enfant en salle

de réanimation, certes pas en pleine forme, mais bien vivant et quel plaisir de pouvoir le toucher ... Tout s'était bien passé !!

Romain est resté 12 jours à l'hôpital ce qui nous a permis de rencontrer des familles qui, comme nous, étaient confrontées à la difficulté d'affronter une telle épreuve, mais nous étions tous dans la même « galère » et nous nous racontions nos petits malheurs à la « pause café » avec l'équipe d'infirmières qui avait toujours une petite oreille pour écouter et rassurer tout le monde. Puis il a profité de ses 2 mois de vacances pour récupérer et aborder la rentrée scolaire serein et « réparé » ! Tout ceci n'est plus qu'un mauvais souvenir dont il ne veut plus maintenant entendre parler !

Un conseil aux familles qui passeront par cette épreuve : faites confiance aux médecins, la chirurgie cardiaque est vraiment à la pointe de la technologie et tout est mis en œuvre pour que nos enfants prennent le moins de risque possible et n'hésitez pas à poser des questions quand vous avez des doutes ou des angoisses.

Merci aux docteurs Cohen, Lecomte et Zoghi en qui nous avons mis toute notre confiance, un grand merci au docteur Blaysat qui est toujours à l'écoute des enfants et parents et à notre médecin traitant le docteur Roussel, qui a su prendre les bonnes décisions au bon moment.

V. et B. Pleuchot



Alexis lors du repas de l'association
mai 2005 - p 4/10

ROLE DE L'ASSISTANTE SOCIALE AUPRES DES FAMILLES DES ENFANTS ATTEINTS DE CARDIOPATHIES

Les familles me sont adressées par les médecins cardiologues, dans un premier temps pour la mise en place de la prise en charge à 100% et de l'allocation d'éducation spéciale (AES) si cela est médicalement justifié :

- La prise en charge à 100% (ou exonération du ticket modérateur) implique que tous les soins et hospitalisations en rapport avec la pathologie cardiaque sont pris intégralement en charge par la sécurité sociale. Les frais de transport pour se rendre en consultation peuvent l'être également sous réserve qu'un bon de transport ait été demandé au médecin.*
- L'allocation d'éducation spéciale est versée par la Caisse d'Allocations Familiales. Il n'y a pas de conditions de ressources. Elle est liée au problème médical de l'enfant. Cette allocation est destinée essentiellement à couvrir les frais annexes non pris en charge (frais de garde d'autres enfants, perte de salaire, frais de transport pour venir rendre visite, frais d'hébergement en maison familiale hospitalière ...)*

C'est la Commission Départementale d'Education Spéciale (CDES) composée entre autre de médecins, qui décide de l'attribution de l'AES au vu d'un certificat médical détaillé.

Une notification est ensuite adressée par la CDES à la CAF qui effectue les paiements.

L'AES est versée pour une période limitée et peut-être renouvelée si l'état de santé de l'enfant le justifie.

Par ailleurs l'AES exonère les familles du paiement du forfait journalier lors des hospitalisations : pour cela la notification doit être présentée au bureau des entrées lors de l'admission.

Je suis également amenée à rencontrer les familles lorsqu'une intervention chirurgicale est envisagée. Pour cela les enfants sont orientés vers des établissements hospitaliers en région parisienne. Il s'agit alors le plus souvent d'aider les familles à organiser leur propre hébergement sur place pendant la durée d'hospitalisation de leur enfant. Lorsqu'il n'y a pas de possibilité d'accueil en chambre mère-enfant dans les structures hospitalières, et que les familles n'ont pas de relais familial ou amical sur place, elles sont orientées vers la maison d'accueil « le Rosier Rouge » à Vanves.

*L'association, **Charline** apporte son concours financier puisqu'elle verse 180 euros à chaque famille avant le départ, ce qui permet de couvrir en partie les frais de transport et d'hébergement des familles.*

Je reste également à disposition des familles qui se trouveraient malgré tout en difficulté financière ou sociale du fait de la pathologie de leur enfant afin d'évaluer les situations au cas par cas et d'envisager les aides possibles.

*C. Rosay
Assistante sociale
Pédiatrie
CHU de Rouen*

Mercredi 24 novembre 2004

Patinoire Aqualud de Cléon

J'ai bien aimé, je ne suis pas tombée. –Marina–

J'ai bien aimé, surtout la patinoire et j'ai bien mangé. –Nahed–

On est parti à 9h avec le car. On est arrivé vers 10h. On a attendu un peu dehors puis on a mis nos patins et hop ! sur la glace.

Il y a eu quelques chutes.

J'ai eu mal au dos de pousser les petites chaises.

Vers 11h direction « Quick », nous avons tous faim. Commande du menu, puis ... miam miam.

Les petits sont allés jouer dans les jeux, les grands ont parlé. Les petits ont eu des serpents. Ensuite retour au car et direction le CHU de Rouen. - Marina, Lise, Camille, Nahed, Gloria et Sonia –



Les parents de Tom nous écrivent

Duclair le 19 octobre 2004,

Nous tenons à remercier l'association

Charline pour l'aide financière ainsi que

l'aide morale qu'elle nous a apportée.

Avec l'aide financière, nous avons pu être avec Tom tout au long de son hospitalisation, ce qui lui a permis de bien se remettre de son opération, nous avons pu lui apporter tout ce dont il avait besoin.

Tom avait une C.I.V. et une C.I.A., l'opération s'est bien déroulée et sa

convalescence a été rapide car il est sorti de l'hôpital 6 jours après l'intervention.

Il a pu retrouver sa chambre et tous ses petits copains ; nous sommes aujourd'hui très soulagés que tout soit passé, nous pouvons vivre maintenant sereinement et Tom est guéri, ce qui est fantastique.

Nous voulons aussi remercier le personnel hospitalier de Rouen et de Marie-Lannelongue ainsi que Messieurs Blaysat et Belli. Sans tous ces gens, Tom ne serait pas en aussi bonne forme aujourd'hui..

Un grand merci à vous

Article 4 des statuts de l'association *Charline* :

L'association se compose :

- de membres d'honneur
- de membres bienfaiteurs
- de membres actifs

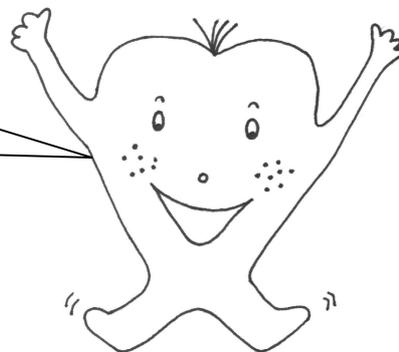
**Pourquoi
adhérer ?**

Pourquoi alors adhérer pour devenir membre actif ?

L'adhésion permet d'être informé des activités de l'association et de participer à sa gestion et à la nomination des responsables par le vote aux assemblées générales.

- *Les cotisations des adhérents représentent une part non négligeable des ressources de l'association.*
- *Le représentativité de l'association envers les administrations et les services publics ou privés est souvent fonction de son nombre d'adhérents.*
- *Enfin et surtout, adhérer est la meilleure façon de soutenir et d'encourager l'action de tous ceux, responsables, bénévoles, parents engagés, équipes médicales, services hospitaliers qui coopèrent à des degrés divers au même but :*
- *L'aide, sous toutes ses formes, aux enfants atteints de pathologies cardiaques et à leurs familles.*

*Alors renouvelez votre adhésion
pour 2005 ou adhérez !*



Merci

*Jacques De Ladebat
Pour le conseil d'administration*

***séance de maquillage
le 3 avril 2005
à Saint Martin du Vivier
par les élèves de l'école
Catherine Lorène***



**Christine, David,
Joseph, Hugo & Noah**

Parents de trois petits garçons, nous avons passé des moments très difficiles ces quatre dernières années.

En 2001 nous avons perdu notre petit Joseph qui était atteint d'une pathologie cardiaque sévère (Joseph était uni ventriculaire).

Puis lorsque sont arrivés nos jumeaux, nous avons du faire face à la malformation cardiaque de Hugo, atteint d'une coarctation de l'aorte dont il a été opéré avec succès à 19 jours de vie.

Après toutes ces épreuves, il nous a fallu du temps pour ré-apprendre à vivre avec notre histoire familiale.

C'est auprès du groupe de parents animé par Mme Rebmann que nous avons trouvé de l'aide.

Quel soulagement de trouver dans le regard des autres parents la compréhension et la sollicitude que nous cherchions depuis presque trois ans !

Ensemble, nous pouvons parler de nos craintes devant la maladie cardiaque, de la peur que nous avons ressentie au moment de l'opération de notre enfant ...

**« Quel soulagement
de trouver
dans le regard
des autres parents
la compréhension et la
sollicitude que nous
cherchions depuis
presque trois ans ! »**

Le groupe de parents, c'est avant tout la possibilité de partager, c'est le plaisir de se retrouver régulièrement, c'est la chance de pouvoir être écoutés et de pouvoir se soutenir les uns les autres.

Grâce au groupe de parents et à la bienveillance de Mme Rebmann, nous avons pu mettre des mots sur nos émotions, nous avons appris à vivre avec notre histoire familiale ; ce qui nous a permis d'avancer de façon plus positive dans notre vie quotidienne.

Christine Lemartrier

Venez nous rejoindre :

**le samedi 21 mai
De 10h à 11h30**

Dans la salle de réunion au 6^{ème} étage du pavillon de pédiatrie du CHU Charles Nicolle

**« C'est auprès du
groupe de parents
animé par
Mme Rebmann
que nous avons
trouvé de l'aide. »**



**Remise d'un chèque
de 1498 euros
par les élèves de l'école de danse
de Christelle Marillier**

Programme des expositions ventes de l'Association Charline pour 2005



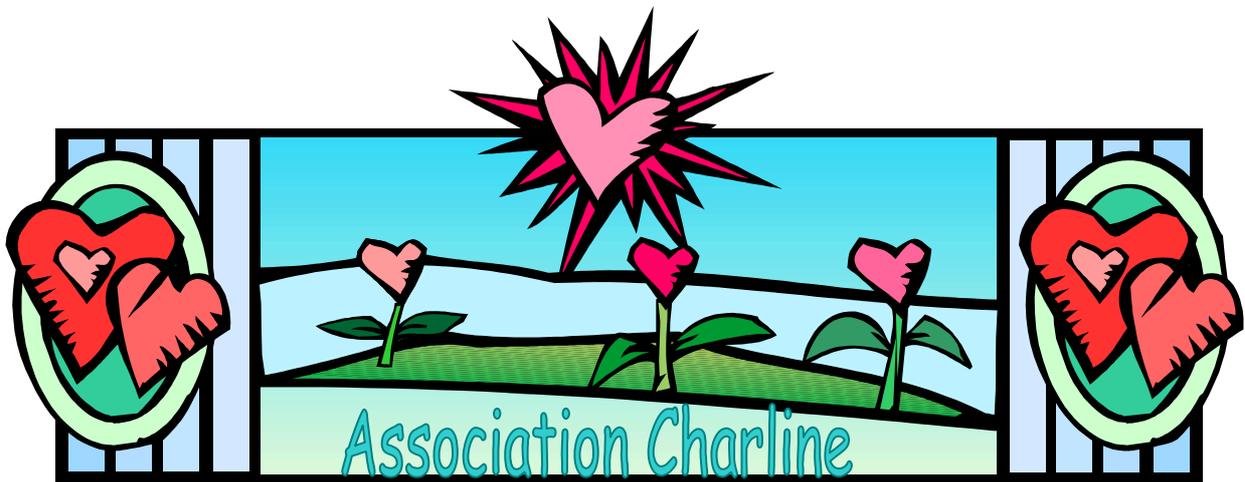
<i>28, 29 et 30 avril</i>	<i>Galerie CHAMPION Mesnil-Esnard</i>
<i>1^{er} mai</i>	<i>Foire à tout à Auffay</i>
<i>13 mai</i>	<i>de 12h à 15h au centre Becquerel</i>
<i>10, 11 et 12 mai</i>	<i>Galerie CARREFOUR Mont Saint Aignan</i>
<i>19 mai</i>	<i>Hôpital de Saint Etienne du Rouvray</i>
<i>26 mai</i>	<i>IFSI (école d'infirmières) Rouen</i>
<i>25 Septembre</i>	<i>Foire à tout de Préaux</i>
<i>9 octobre</i>	<i>Marché fermier de Préaux</i>
<i>26 et 27 novembre</i>	<i>Marché de l'Avent à Bihorel</i>

Le conseil d'administration de l'Association Charline

<i>Docteur Isabelle Durant</i>	<i>Présidente</i>
<i>Catherine Fontaine</i>	<i>Vice-présidente attachée aux relations avec les équipes soignantes et aux sorties des enfants</i>
<i>Nicole Grindel</i>	<i>Secrétaire</i>
<i>Gilbert Lenormand</i>	<i>Secrétaire adjoint</i>
<i>Félicien Reculard</i>	<i>Trésorier</i>
<i>Maryvonne Lemoine</i>	<i>Administrateur attachée aux ventes</i>
<i>Paul Quessada</i>	<i>Administrateur attaché aux sorties des enfants</i>
<i>Christine Dumont</i>	<i>Administrateur</i>
<i>Martine Loudin</i>	<i>Administrateur attachée aux sorties des enfants</i>
<i>Nathalie Chef</i>	<i>Administrateur attachée aux familles</i>
<i>Josiane Vaissières</i>	<i>Administrateur attachée aux ventes</i>
<i>Laurence Hautot</i>	<i>Administrateur</i>
<i>Christine Lemartrier</i>	<i>Administrateur attachée aux familles</i>
<i>Fabienne Drillet</i>	<i>Administrateur</i>



Sortie à la patinoire du 24 novembre 2004



pavillon de pédiatrie - Hôpital Charles Nicolle

1 rue de Germont, 76031 Rouen Cedex

Tél. 02 32 88 87 55 Tél/fax 02 35 59 13 46