

Edito

Chers parents et amis,

Voici votre nouveau numéro d'Enfant, Coeur & Parents ! Vous y trouverez des témoignages de parents qui nous font partager leur histoire familiale, des reportages , le mot du médecin et aussi des nouvelles de l'association avec les nouveaux représentants, les sorties pour les enfants et les opérations de ventes à venir... Nous vous proposons également en fin de journal quelques livres : Guides, fictions ou témoignages.

Nous vous souhaitons une bonne lecture....

Sommaire

Edito.....	Page 1
Témoignages.....	Page 2
Le mot du médecin.....	Page 3
Témoignage	Page 4
Repas de l'Association.....	Page 4
Les écrits du Coeur.....	Page 5
Témoignage	Page 6
Reportage sur les bénévoles.....	Page 6
Le coin des Enfants.....	Page 7
L'association en bref	Page 8



*Les Enfants s'amuse-
nt comme des fous avec
les confettis qui ont
clôturés le spectacle
du repas de l'association
le 19 Mars 2006
à St Martin du Vivier*



Témoignages

Une grande bouffée d'espoir de la part d'Angélique qui nous a écrit en Mai 2004

Je tenais à vous écrire cette petite lettre pour l'association Charline, le service de pédiatrie, le docteur Bouchard ainsi que toutes les personnes qui l'ont assisté et l'assistent encore. J'ai la maladie de Marfan et j'ai subi une intervention chirurgicale en juillet 2000, j'avais presque 20 ans...

On peut dire que maintenant, grâce à tout ce monde, mon coeur va bien et ma forme aussi; je tiens à vous en remercier profondément.

Je souhaite BON COURAGE à tous les enfants (qui doivent être opérés): c'est un mauvais moment à passer mais après nous avons de magnifiques moments à vivre!



La Maman d'Armand nous raconte ...



Je vous écris aujourd'hui afin de vous donner des nouvelles d'Armand et aussi pour passer un message d'espoir à tous les parents dont les Enfants sont atteints de cardiopathies importantes.

Armand est né le 18/12/2003 à Montivilliers mais il à été transféré d'urgence par le SAMU à Rouen 12h après sa naissance. Le Diagnostic fut "ce n'est pas guérissable (...)" Nous avons décidé avec le Dr Blaysat de laisser faire Armand., (...) Il aurait du mourir dans les jours suivants, hors lui en avait décidé autrement. Donc, toujours avec le Dr Blaysat, nous avons décidé de l'aider et de partir dans un parcours de chirurgie au centre Marie-Lannelongue.

1ère intervention début janvier 2004 pour un "blalock"; cela ne s'est pas bien passé puisqu'Armand à fait 1 mois de réanimation avec un avenir plus qu'incertain. Tout à fini par rentrer dans l'ordre et Armand est rentré à la maison le jour de ses 2 mois.

Nous avons eu une année de tranquillité et il a fallu réopérer Armand le 02 janvier 2005 d'un

monocavobipulmonaire et là, Armand à surpris tout le monde! L'opération s'est très bien passée (...)

Armand est étonnant avec son seul ventricule qui fonctionne et qui fait pratiquement le travail de 2. Il est joyeux, il a une énergie débordante, il mange comme deux et c'est un enfant qui nous comble de bonheur. Il devra se faire réopérer vers l'âge de 5 ou 8 ans.

Nous savons que sa vie est en sursis, mais à présent le médecins ne nous parlent plus de court ou moyen termes, mais de long terme lorsqu'ils parlent de la vie d'Armand. Aujourd'hui il a 19 mois ! Certes, nous avons eu des moments extrêmement difficiles et nous ne sommes pas au bout de nos peines mais nous vivons tellement de belles choses avec Armand que nos efforts sont doublement récompensés.

Je tiens à remercier de nouveau tout le personnel du service néonatal qui nous à beaucoup soutenu dans ces moments difficiles ainsi que l'association Charline (...) et une pensée particulière pour tout le service du centre chirurgical Marie-Lannelongue qui à été très professionnel et qui nous à soutenu avec le Docteur Blaysat.



LE MOT DU MEDECIN

J'AI ETE OPERE DU CŒUR EST-CE QUE JE PEUX FAIRE DU SPORT ?

L'activité physique fait partie de la vie normale d'un enfant ; elle est enrichissante tant sur le plan physique que sur le plan psychique. Cependant un enfant « opéré du cœur » inquiète souvent l'enseignant d'éducation physique (à quelles activités sportives peut participer cet enfant ?) et le médecin de famille ne sait pas toujours s'il peut signer ton certificat d'aptitude au sport. C'est bien sûr au cardiologue qui te suit qu'il faut poser la question car la réponse dépend du type de malformation cardiaque dont tu as été opéré.

En attendant la prochaine consultation, voici quelques « repères » :

☉ Tu as été opéré d'une malformation cardiaque et ton cardiologue considère que tu es guéri : si les contrôles cardiologiques lors de la consultation sont satisfaisants, tous les sports sont autorisés.

☉ Tu as été opéré d'une malformation cardiaque, tu mènes une vie normale mais ton cardiologue t'a averti qu'il y avait éventuellement un risque de complication à l'exercice. Il est nécessaire de compléter les examens faits lors de la consultation (électrocardiogramme et échocardiographie) par une épreuve d'effort et un enregistrement "holter". L'épreuve d'effort consiste à marcher puis à courir sur un tapis roulant tout en surveillant l'électrocardiogramme, la tension artérielle, la respiration : cet examen permet de détecter une anomalie du rythme cardiaque ou de la tension artérielle lors de l'effort. L'enregistrement "holter" permet de surveiller le rythme de ton cœur pendant

toute une journée et toute une nuit alors que tu mènes ta vie habituelle : cet examen permet surtout de dépister une anomalie du rythme cardiaque. En l'absence d'anomalies tous les sports en dehors de la compétition peuvent être autorisés.

☉ Tu as été opéré plusieurs fois d'une malformation cardiaque compliquée. Tes performances à l'effort sont inférieures à celles de tes copains. Comme précédemment, il faut compléter le bilan fait en consultation par une épreuve d'effort et un enregistrement "holter". Si les résultats sont satisfaisants, tu peux pratiquer des activités sportives à ton rythme et sans forcer. Il est souhaitable de s'orienter vers la pratique d'activités d'endurance. Il est préférable que tes parents rencontrent le professeur de sport pour lui expliquer ta situation afin que tu puisses suivre les cours à ton rythme.

☉ Tu prends un traitement anticoagulant : il n'y a pas de contre-indication à la pratique d'activités sportives en dehors des sports de combat et de contact (il y a risque d'hémorragie en cas de plaie ou de coup).

☉ Tu es porteur d'un stimulateur cardiaque : en soi ce n'est pas une contre-indication à la pratique sportive. Cependant, avant de t'inscrire à une activité, demandes à ton cardiologue si tu peux pratiquer ce sport car chaque enfant est un cas particulier.

Comme tu peux le constater il est rare d'interdire complètement le sport à un enfant qui a été opéré du cœur. Il y a cependant des contre-indications à connaître et à respecter car dans certaines situations l'activité sportive peut s'avérer dangereuse. Alors avant de t'inscrire dans une activité sportive qui t'intéresse, interroges ton cardiologue !!

Docteur Isabelle DURAND



Témoignage

En février dernier, Cathy et Edouard BREON nous donnaient des nouvelles de leur petite Margot...

Chers membres de l'association Charline,

Nous voulons vous dire que notre petite Margot aura bientôt sept mois et qu'elle se porte à merveille. Elle a été opérée d'une sténose valvulaire pulmonaire à l'âge d'un mois et demi. Nous tenons par ce courrier à vous remercier.

Tout d'abord pour votre soutien financier qui a permis de participer à une bonne organisation de la vie de toute la famille pendant l'hospitalisation de Margot.

Ensuite pour le soutien amical des lettres de parents qui, comme nous, ont vécu ces opérations

traumatisantes. On s'est senti tellement isolés et perdus que vous nous avez été d'un grand réconfort!

Nous avons aussi été très émus de recevoir la peluche qui plait d'ailleurs beaucoup à Margot; c'est un geste symbolique très fort!

Et enfin pour vous dire tout simplement que nous avons été extrêmement touchés par votre aide.

Merci beaucoup pour tout ce que vous avez fait pour nous.. Continuez!.

Edouard, Cathy, Paul et Margot.

Et maintenant, si vous nous faisiez part de vos témoignages ?

- * Comment avez-vous vécu l'hospitalisation de votre enfant dans le service néonatal ?
- * Quelles sont les difficultés que vous avez rencontrées ?
- * Quelles sont les solutions que vous avez trouvées ?
- * Avez-vous des suggestions, des conseils ?

Quelques photos du repas de l'Association, le 19 mars à St Martin du Vivier



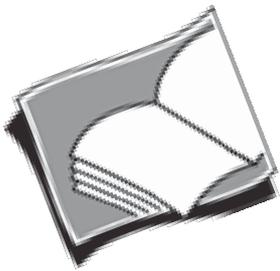
Séance de maquillage par les élèves de l'école Catherine Lorène



La gagnante du panier garni
Au fait ... combien de pâtes
y avait-il dans le pot ??



Exposition de bijoux confectionnés par les bénévoles de l'Association



Les écrits du Coeur

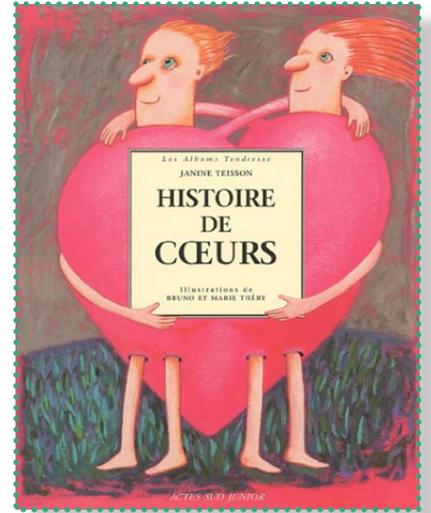


Pour les Parents

« **Histoire de Cœurs** », de Janine TEISSON, Bruno THERY et Marie THERY.
Ed. Acte Sud Junior. Collection Les Albums Tendresses(2003). 44 pages.

📖 Dans un pays lointain, le pays de coeur, le roi et la reine distribuait des coeurs aux humains. Des coeurs de toutes sortes, qu'ils prenaient au hasard. Il en distribuait trois cent mille par jour, alors vous pensez, ils n'avaient pas le temps de réfléchir! Coeurs à rire, coeurs brisés, coeurs secs, coeurs gros ou coeurs d'artichaut, ces coeurs en série rendaient la vie impossible à ceux qui les recevaient. Le roi dut admettre qu'il fallait inventer autre chose...

Un album fantaisiste aux couleurs chaudes dans lequel
abondent les expressions contenant le mot... COEUR.
Une histoire touchante à lire en famille



« **Au coeur de ma vie, amour, humour: une aventure en cardiologie** », de Florence PEREZ.

📖 A l'échographie, une malformation cardiaque est repérée chez Julien. Sa mère raconte le difficile parcours médical et hospitalier du début de sa vie: les espoirs, les opérations, les séparations, l'attente. Une vision émouvante et lucide, à la fois critique et positive sur la confrontation d'une famille avec la maladie grave, le monde médical et hospitalier.



Pour les Enfants



« **Je vais me faire opérer** », proposé par l'Association SPARADRAP (3-6 ans)
20 pages en couleur, 1996. (Nouvelle version enrichie de 4 pages)

📖 Ce livret décrit dans un langage simple, accessible aux enfants (et aux parents!...) le fil de la journée opératoire depuis l'annonce de l'opération par le chirurgien jusqu'à un retour de l'enfant dans sa chambre d'hospitalisation.

Même si ce livret ne parle pas spécifiquement des opérations du coeur, il est néanmoins très utile pour rassurer nos enfants avant de les laisser partir au bloc.

« **Demain, je rentre à l'hôpital** », de Ann DE BODE et Rien BROERE. (8 ans et +)
Ed. Hatier, Collection Eclats de vie, 1997, 33 pages.

📖 Ce livre raconte l'histoire de Manon. Son petit coeur ne va pas très bien, alors elle doit rentrer à l'hôpital. Là, le docteur va opérer son coeur et Manon trouve ça passionnant! Il se passe tant de choses dans un hôpital... Elle veut tout savoir. Manon est très courageuse et Nounours reste à ses côtés pour la rassurer!



Témoignage

Séverine et Christophe reviennent sur les débuts difficiles d'Amandine, leur petite fille...

Nous sommes un jeune couple qui vient d'avoir, le 20 décembre 2005, une magnifique petite fille prénommée Amandine.(...) Notre petite puce est née avec une cardiopathie : Transposition des gros vaisseaux, CIV et coarctation de l'aorte.

Quand nous avons appris cette nouvelle, nous sommes tombés de haut (...) on pense toujours que ça n'arrive qu'aux autres mais quand il s'agit de notre enfant , on voit les choses différemment! (...)

Dès le début, nous avons été très bien entourés, notamment par le docteur Durand que nous souhaitons remercier par l'intermédiaire de cette lettre. Et je pense avant tout au Professeur Serrafcar on peut dire que c'est grâce à lui et à toute son équipe si notre fille fait toujours notre bonheur aujourd'hui!

Enfin nous tenons à vous dire merci à vous tous, vous qui nous avez soutenus aussi bien moralement que financièrement. Votre aide nous a été précieuse! (...)

Séverine BLANCO et Christophe AUBLE

Ventes

Si vous souhaitez participer occasionnellement à des ventes, n'hésitez pas à vous faire connaître auprès de l'association ...

**Toutes les bonnes volontés sont bienvenues
Les ventes reprendront pour les fêtes de fin d'année**

Le Pr Marrais avec les cadres en points de croix, désormais accrochés sur les portes des chambres en néonate



Reportage

Cette année encore les bénévoles de l'association ont effectué un gros travail et n'ont pas compté leur temps entre les confections de bijoux, les sorties des enfants, le repas de l'association... Il en a fallu de l'énergie, de la bonne humeur et de l'entraide!

UN GRAND MERCI tout particulier aux couturières qui ont mis leurs talents au service de la **néonatalogie**. Elles ont d'abord fabriqué plus de **40 gigoteuses** roses et bleues pour que les bébés aient bien chauds quand maman et papa ne sont pas là. Elles se sont ensuite mises à la confection de **72 porte-photos personnalisés** avec la photo de bébé, qui ont été remis aux parents à Noël. Sans oublier les **45 cadres en point de croix** sur le thème « mer et plage » qui redonnent des couleurs aux couloirs de la néonate. et les quelques **180 sacs anti-reflux** pour les lits et les couveuses des prématurés et des nouveaux nés. Le père Noël est également passé au CHU du Havre pour les enfants de néonate et les parents qui ont, eux aussi, reçus les porte photos en lin

Et bien sûr les idées ne manquent pas pour les mois à venir! Les bénévoles de Dieppe se sont lancés dans la confection de sacs en tissus et de porte-photos en bois pour les ventes futures et l'équipe de Rouen pense, entre autres, à la confection de vêtements de poupées pour les ventes de Noël. Dans les deux autres antennes de l'association- Le Havre et Evreux- les bénévoles participent également à la confection d'objet pour les ventes à venir.

Le coin des Enfants...

La journée des Enfants à la patinoire fin 2005

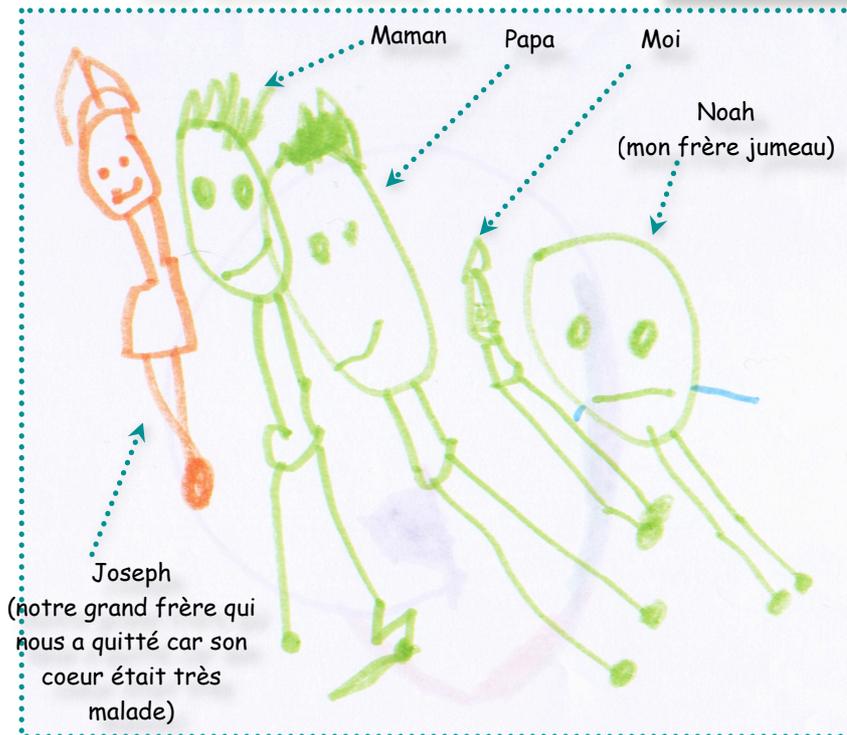
Les enfants à l'école du cirque, accompagnés par des étudiants ESIGELEC, qui ont, par ailleurs, fait un don conséquent à l'association



Les Enfants reçoivent les cadeaux du père Noël



Hugo Lemartrier, 4 ans et opéré d'une coarctation de l'aorte à 19 jours de vie, vous raconte sa famille...



Vous aussi les enfants vous pouvez participer au journal en nous envoyant des dessins qui racontent votre histoire !!!

Composition du conseil d'administration

Dr Isabelle Durand	Présidente
Catherine Fontaine.....	Vice-présidente attachée aux relations avec les équipes soignantes et aux sorties des enfants
Nicole Grindel.....	Secrétaire
Gilbert Lenormand	Secrétaire adjoint
Félicien Reculard	Trésorier
Maryvonne Lemoine.....	Administrateur attachée aux ventes
Paul Quessada.....	Administrateur attaché aux sorties des enfants
Christiane Dumont.....	Administrateur
Martine Loudin	Administrateur attachée aux sorties des enfants
Josiane Vaissières	Administrateur attachée aux ventes
Laurence Hautot.....	Administrateur
Christine Lemartrier	Administrateur attachée à la réalisation du journal
Fabienne Drillet.....	Administrateur attachée aux familles
Véronique Ratieuville....	Administrateur attachée aux familles



Dr Isabelle Durand recevant un don important du Rotary club



Nous Contacter:

ASSOCIATION CHARLINE
Pavillon de pédiatrie
Hôpital Charles Nicolle
1, rue de Germont
76031 Rouen Cedex
Tel: 02 32 88 87 55
Tel/fax: 02 35 59 13 46

Pourquoi adhérer ?

Article 4 des statuts de l'association Charline :

L'association se compose :

- De membres d'honneur,
- De membres bienfaiteurs

• De membres actifs

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 vote aux assemblées générales.
- Les cotisations des adhérents représentent une part non négligeable des ressources de l'association
- La 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 leur familles

Ecoutez votre cœur et
renouvelez dès aujourd'hui
votre adhésion