

A l'hôpital des enfants

PESSAC Le service cardiopathie congénitale de l'hôpital Haut-Lévêque accueille les patients souffrant de maladie cardiaque avant même leur naissance, et tout le reste de leur vie

Isabelle Castéra
i.castera@sudouest.fr

Lalia a 11 ans, du vernis transparent sur ses ongles, une tresse, un sac Eastpak à ses pieds, une tablette tout le temps allumée. Ça, c'est comme toutes les filles de son âge. Mais elle, en plus, elle est reliée à des fils, des tuyaux, un oxymètre de pouls sur son doigt, attachée à une mécanique qui bipie et s'alarme nuit et jour, dans son dos. Elle souffre d'une cardiopathie congénitale et est hospitalisée dans le service de cardiopédiatrie à l'hôpital Haut-Lévêque (CHU) de Pessac depuis « un mois presque. Et là, j'en ai vraiment assez, rouspète la fillette. Je m'ennuie. Je ne peux pas marcher, ni sortir rien. Alors, je regarde ma tablette tout le temps. Si on me dit que je reste encore... je m'enfuis ! »

Une opération palliative

Dans ce même service de soins intensifs, trois autres enfants, des bébés somnolent. Aurélie caresse la main de son petit garçon, lui aussi, relié à un appareillage impressionnant : « Il a un mois et demi, et est hospitalisé depuis quatre semaines ici. À 4 mois et demi de grossesse, on nous a appris qu'il souffrait d'une cardiopathie. Le ciel nous est tombé sur la tête, puis on a suivi le mouvement, on a été bien entouré. Je viens de Pau. Je suis hébergée à Bordeaux, à la Maison des familles. Le matin, je prends une navette qui me conduit auprès du petit. Il vient de subir une opération palliative, qui va lui permettre de grandir avant de se

faire opérer pour être soigné vraiment. Dans quelques jours, on pourra le ramener à la maison. » Aurélie a confiance, sa voix est posée, son regard vers les soignants plein de gratitude.

Ce service cardiopathie congénitale est un ovni au CHU. Reconnu en France, comme l'un des meilleurs, il accueille les patients avant leur naissance, in utero, accompagne les parents et ne lâche aucun de ces patients en route, jusqu'à la fin de leur vie. « On est une espèce de seconde famille pour

« Les thérapies et la science ont tellement progressé que nous devons nous adapter, les patients vivent plus longtemps et mieux »

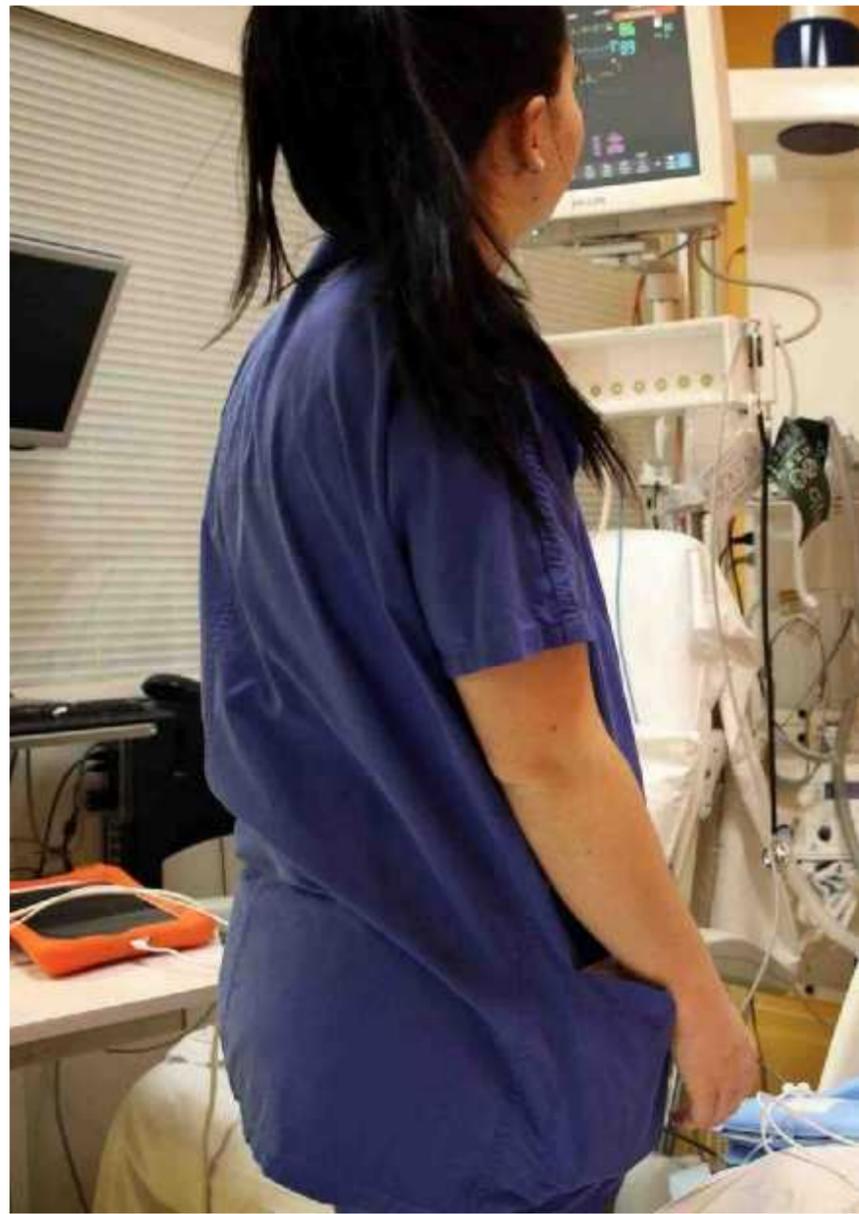
nos petits malades que l'on voit grandir, pousser, devenir des adolescents et puis, des adultes, ici. C'est particulier, ça n'existe pas ailleurs », commente Cécile Escobedo, psychologue du service. Alors c'est vrai, on croise davantage de bébés et de jeunes enfants dans le service que d'adultes ou d'ados. Les opérations, les soins et les complications surviennent surtout au début de la vie, mais depuis une petite dizaine d'années, les soignants vivent un véritable chamboulement. « Les thérapies et la science ont tellement progressé que, désormais, nous devons nous adapter, les patients vivent plus longtemps et mieux, remarque Cécile Escobedo.

do. À nous d'apporter de nouvelles réponses en termes de qualité de vie. Il faut être à la hauteur. »

D'où la création d'une association les Liens du cœur, dont la vocation est justement d'aider à l'élaboration et au financement de projets visant à améliorer le quotidien.

Les thérapies alternatives

Au 5^e étage, une douzaine de chambres dans le service accueille les malades et leurs parents. Chose rare. Les bébés dans une aile, et les grands patients dans l'autre. « Lorsque les parents poussent la porte, qu'ils viennent d'apprendre que leur enfant est atteint d'une cardiopathie, on est là, pour eux et on sait qu'on fera tout ce chemin ensemble. » Il y a à l'entrée une salle ensoleillée, où certains prennent un café, lisent une histoire à un enfant, ou juste se reposent. Dans le service ce jour-là, un goûter se prépare pour le départ d'une puéricultrice, avec fleurs, gâteaux, jus de fruits et rigolades. Puis, Cécile Escobedo ouvre une porte solennellement, sa fierté. « Alors ça, c'est notre salle d'art-thérapie, lâche-t-elle. On vient juste de la créer. Tous les lundis, une art-thérapeute travaille avec les enfants, les frères et sœurs, les parents. Une approche très différente, elle permet aux gens d'exprimer tout ce qu'ils ne peuvent pas dire, ou qu'ils ne s'autorisent pas à dire. Libérateur. » Et le succès de ces lundis a ouvert de nouvelles pistes à l'équipe, qui déjà songe à proposer tous les jours des activités : yoga, reiki, réflexologie, méditation... Un panel de thérapies alternatives



Lalia dans sa chambre en soins intensifs depuis trois semaines et qui espère bientôt courir dehors. PHOTO LAURENT THEILLET

propres à soutenir les malades et leurs familles. « Cette initiative n'aurait pas été possible sans le mécénat, admet la psychologue.

L'hôpital a participé, mais en plus, il y a eu Les Liens du cœur, les Pièces jaunes et les Récoltes de l'espoir. Sans eux... »

Professeur Thambo : « L'humain dans le soin »

INTERVIEW Le professeur Jean-Benoît Thambo dirige ce service labellisé en 2017, centre de référence national en malformations congénitales complexes

Son service est l'un des meilleurs en France, avec l'hôpital Necker à Paris. 2 000 enfants y sont suivis chaque année, qui viennent de toute la Nouvelle-Aquitaine, mais d'ailleurs en France et même de l'étranger. 3 000 consultations sont assurées. Devenu centre de référence national en malformations congénitales complexes, le service progresse, les techniques thérapeutiques, opératoires et autres avancent à pas de géant. Elles ont changé la donne pour les patients. Et ouvre de nouvelles pistes.

« Sud Ouest » Les progrès de la science aidant, vous faites des prouesses. Quelle est la situation aujourd'hui ?

Jean-Benoît Thambo Depuis les années 2000, nous, soignants, avons appris à vieillir avec nos patients. Parce que la science nous a donné les moyens de mieux détecter les maladies en amont, de mieux soigner. 90 % des enfants

diagnostiqués arrivent à l'âge adulte désormais. La cardiopédiatrie va devenir une spécialité dans la spécialité. Avant, il y avait d'un côté les pédiatres, de l'autre, les cardiologues. De fait, on prend en charge des bébés, des adultes. Mais cela complexifie la situation, nous voilà face à un paradoxe.

Un paradoxe ? La science serait-elle allée plus vite que prévu ?

Disons que nous n'étions pas préparés et les progrès vont encore nous étonner. Le paradoxe, c'est que nous allons vers un soin de plus en plus technique, spécifique, avec de l'intelligence artificielle. Il ne faut pas le craindre, au contraire, c'est une chance. Mais le risque, c'est l'humain. Il nous faut remettre de l'humain dans le soin. Nous ne sommes pas prêts, il y a un chantier à mener, un challenge, la case n'existe pas encore. Car l'hôpital sera de plus en plus le lieu où l'on soigne, le lieu technique. Il y a tout le reste à inventer.

Vous êtes président de la filiale de cardiologie pédiatrique et congénitale au sein de l'Association française de cardiologie. Votre parole a du poids ?

J'espère. Ici, nous sommes en train d'imaginer un système de prise en charge des patients innovant, qui propose de remettre de l'humain dans le soin, là où l'hôpital ne peut plus répondre... parce que ce n'est plus sa vocation. Voilà pourquoi nous avons créé une association Les Liens du cœur, dont je suis président, et qui comprend à la fois des soignants, mais aussi des familles et des patients. Le modèle que nous créons pourra être dupliqué ailleurs, dans notre spécialité, mais aussi, dans toutes les autres.

Qu'est-ce que propose votre nouveau modèle ?

Du service, de l'attention, de l'accompagnement adapté, de la psychologie, de l'accompagnement social. Un environnement qui se-



Le professeur Jean-Benoît Thambo. PHOTO LAURENT THEILLET

ra moins hostile, où les gens pourront se ressourcer.

Une Maison des familles est prévue à Haut-Lévêque ?

C'est ça, elle sera adossée au CHU et au site du Haut-Lévêque. Notre démarche est communautaire, ci-

toyenne, associative. Ce sera un lieu ressource pour les familles et les malades. Ce projet est porté par toute la communauté médicale, car il correspond à un besoin. On le sait désormais, l'hôpital ne fera pas tout. **Recueilli par I. C.**

du cœur



INSOLITE

La foulée de Julot Ladoumègue

Dans les années 60, un de nos grands athlètes, champion de course à pied, était Michel Jazy. Chaque fois qu'un gamin s'essayait à la course, dans la rue ou sur un stade, il s'entendait encourager : « Vas-y Jazy ! ». Trente ans plus tôt, la phrase magique c'était : « Tu cours comme Ladoumègue ! », référence à Jules Ladoumègue, coureur de fond et demi-fond né en 1906 à Bordeaux, quatre fois champion de France, dix-neuf fois international, six fois recordman du monde, médaillé d'argent aux Jeux olympiques de 1928.

Jules Ladoumègue fut en son temps un véritable phénomène pour la course à pied, adulé par le public – mais pas par les officiels de son sport, qui mirent un terme à sa carrière très abruptement.

Fasciné par les chevaux

Né dans le quartier de la Bastide, aussitôt orphelin (son père meurt quatre mois avant sa naissance, sa mère deux semaines après, tous les deux tragiquement), il devient, à 12 ans, apprenti jardinier à Talence, près de l'hippodrome. Fasciné par les chevaux, il les regarde trotter et, en les imitant, invente son propre pas de course qui lui donnera sa foulée d'une ampleur exceptionnelle, « longue, majestueuse et romantique ».

Dès l'âge de 15 ans, il participe à



Jules Ladoumègue.

REPRODUCTION RZ

des courses régionales, qu'il remporte facilement.

À 18 ans, il est remarqué par le Stade bordelais université club (Sbuc). À 21 ans, durant son service militaire à Joinville, il est convoité par tous les clubs parisiens. Il devient champion de France du 1 500 mètres en 1928, et fait partie

des favoris aux Jeux olympiques d'Amsterdam la même année. En 1930, il est le premier coureur à descendre sous les 3' et 50" aux 1 500 mètres, record du monde battu. L'année suivante, il s'attaque au record du mile (un peu plus de 1 600 mètres) alors détenu par l'homme qui fut son idole et son modèle : le Finlandais Paavo Nurmi. Record battu, à nouveau, et dernier éclat de Ladoumègue en tant qu'amateur.

Celui que toute la France appelle affectueusement « Julot » est très surveillé par la Fédération française d'athlétisme, ainsi que par la Fédération internationale. Dans les années 30, la notion d'amateurisme est très importante dans le sport. Des enquêtes sont menées sur les tractations financières passées entre divers clubs pour obtenir la participation de Ladoumègue à un meeting en 1931. Le « procès » se termine mal : la radiation de Jules Ladoumègue est votée le 4 mars 1932, à la veille des Jeux olympiques de Los Angeles qui auraient dû être le couronnement de sa carrière.

Le champion en fut littéralement brisé. Il devint professionnel, tenta d'améliorer ses records, participa à des spectacles, rien n'y fit : le roi si élégant était tombé de son trône. Il est mort à Boulogne-Billancourt, à l'âge de 66 ans.

Cadish

Une soirée Respire pour lever les fonds des Liens du cœur

Judi 11 avril, à l'Institut culturel Bernard Magrez de Bordeaux, se tiendra la première soirée des Liens du cœur. L'excellence des soins du centre de cardiologie pédiatrique et congénitale du CHU de Bordeaux porte un projet d'accueil familial. Cette maison des Liens du cœur sur le site du Haut-Lévêque aurait trois missions, accompagner les patients et leur famille, sensibiliser, puis former et agir pour l'innovation et la recherche. La soirée Respire va permettre de chercher de nouveaux mécènes, des entreprises ou des individus, prêts à s'engager financièrement pour soutenir le projet. Elle commencera par une exposition du photographe des océans, Ben Thouard, avant de se poursuivre par des enchères solidaires animées par le commissaire-priseur Emmanuel Layan. Seront vendus un maillot des Girondins de Bordeaux signé par les joueurs, un tee-shirt de l'équipe de France de natation dédié par Camille Lacourt et un morceau de perche du champion Renaud Lavillenie signé par lui-même. À l'issue du repas, le groupe Cocoon donnera un petit concert, sachant que Mark Daumail, chanteur du groupe, est aussi le premier parrain des Liens du cœur. <http://bit.do/respire> et www.lesliensducœur.org



Cécile Escobedo, psychologue du service des cardiopathies congénitales, membre des Liens du cœur. PHOTO LAURENT THEILLET

LES PROFESSIONS LIBÉRALES SE DÉVOIENT

Médecins • huissiers • experts-comptables • avocats • chirurgiens dentistes
vétérinaires • sages-femmes • infirmiers • notaires...

Parcours hors du commun

Judi 4 avril 18h30-21h

Athénée Père Joseph Wresinski Place Saint Christoly

Entrée libre et gratuite, sur inscription : soiree-des-professionns-liberales.fr

LE CONSEIL
DES PROFESSIONS
LIBÉRALES
DE BORDEAUX

BORDEAUX

bordeaux.fr