

## L'humain au cœur du dispositif médical

L'association Les Liens du Cœur veut créer une Maison d'accueil pour patients et familles sur le site de Haut-Lévêque, à Pessac. Un projet innovant et transversal.

En France, 1 enfant sur 100 naît avec une cardiopathie congénitale. La moitié subit une intervention avant 1 an, 90 % arrivent à l'âge adulte. En Nouvelle-Aquitaine, 600 familles sont concernées chaque année.

Théo est né quelques jours avant le premier confinement, en mars 2020. Sa maman, Olivia Lavergne, a appris que son fils souffrait d'une malformation cardiaque à 22 semaines de grossesse. Elle raconte : « Grand prématuré, Théo est né avec une pathologie cardiaque qui l'obligeait à ne pas pouvoir pleurer - afin de ne pas augmenter son rythme cardiaque - jusqu'à ce qu'il puisse se faire opérer. Sinon il pouvait faire un malaise cardiaque. Il pesait seulement 1,3 kg. Il lui fallait atteindre le poids nécessaire pour se faire opérer. Pendant trois mois, il est resté au service néonatal de Pellegrin où il s'est battu pour survivre. À 6 mois, il a fait un malaise cardiaque et a été pris en charge par l'équipe soignante de Haut-Lévêque... »

Olivia ne veut garder de cette expérience que le côté positif : « À l'hôpital, toute l'équipe a été formidable avec Théo. Les médecins nous avaient prévenus que ce serait difficile jusqu'à l'opération et qu'après tout irait bien ! Il y aura, peut-être, une deuxième opération vers 15 ou 20 ans. C'est lors de l'hospitalisation que nous avons fait connaissance de l'association Les Liens du Cœur, les bénévoles venant proposer un café, des gâteaux, un geste qui nous a particulièrement touchés dans ces moments difficiles. » Olivia Lavergne poursuit : « Aujourd'hui, c'est une renaissance. La famille se reconstruit. Nous avons un bébé qui vit normalement, sans fatigue cardiaque. Il est souriant, avec une force de caractère incroyable. »

Le projet de la Maison d'accueil lui tient particulièrement à cœur. « Avec mon mari Guillaume, nous avons vécu la solitude face à l'incubateur. Pendant les trois mois de confinement, nous n'avons vu aucun grand-parent ni aucun ami. Nous étions séparés : mon mari gardait notre aîné, Gabin, 5 ans, pendant que j'étais en néonatal. Mon mari télétravaillait l'après-midi et partait le soir à l'hôpital. Nous n'avons donc pris aucun repas à trois pendant tout ce temps. Gabin n'a vu son frère qu'à travers des photos. C'était juste horrible ! Vous recevez toutes les annonces médicales seule, dans le box de néonatal. Et pourtant, nous avions la chance d'habiter à quinze minutes de Haut-Lévêque et à trente de



Théo vient de fêter son premier anniversaire.

site de Pellegrin. Nous pouvions rentrer chez nous, nous doucher. Pour tous les rendez-vous de notre enfant, nous nous déplaçons sans problème. Et Théo n'a eu besoin que d'une autre hospitalisation, de dix jours cette fois, lorsqu'il s'est fait opérer. Pendant les mois que Théo a passés à l'hôpital, nous avons rencontré des parents venant de Charente, des Landes. Comment faisaient-ils en habitant à deux ou trois heures de route ? Du fait de la crise sanitaire, les Maisons qui accueillent traditionnellement les parents d'enfants malades étaient fermées. Les familles sont obligées de se séparer pour tout gérer et je n'imaginais pas l'horreur que doivent vivre les mamans célibataires avec plusieurs enfants... », se désole Olivia.

La future Maison des Parents conçue par les Liens du Cœur est donc importante. « Elle peut apparaître comme une petite chose à côté du médical, de la chirurgie... Mais non ! Elle est au centre de tout ! Cette Maison va permettre aux parents de trouver des solutions et de se concentrer sur le rétablissement des enfants malades. Les pédiatriques nous ont dit que leur développement, leur envie de se battre, leur rétablissement sont possibles parce que les parents sont là ! »

### Accompagner dans l'épreuve

L'association Les Liens du Cœur est née en 1994 pour accompagner et soutenir les personnes atteintes d'une malformation cardiaque et leurs familles. Elle regroupe à la fois des parents, des patients, des professionnels de santé - médecins, paramédicaux, infirmières, psychologues - et des bénévoles.

« L'objectif initial, c'est l'amélioration des conditions d'accueil dans le service hospitalier. Dans la relation médecin-patient, la composante familiale est très importante. Il faut que les parents soient partie prenante dans les soins. On ouvre de plus en plus le service hospitalier aux parents, même les chambres de réanimation. C'est l'une des principales évolutions de ces dernières années. Nous aurons aussi sur le bien-être des patients et des parents, mais également des soignants. Des ateliers de sophrologie, d'ostéopathie et d'art-thérapie ont été mis en place au sein du service », détaille le Pr Jean-Benoît Thambo, chef de service des cardiopathies congénitales de l'Hôpital Haut-Lévêque du CHU de Bordeaux, et président de l'association.

Les Liens du Cœur proposent aussi des cafés-rencontres, un accompagnement du bien-être par le sport, des services (une navette pour les familles, etc.). Le grand projet de l'association est donc la construction d'une Maison d'accueil : « On veut qu'elle soit une sorte d'incubateur pour toutes les associations qui occupent aujourd'hui des patients et de leurs familles, notamment en matière d'éducation pour les enfants hospitalisés (et leurs frères et sœurs) et d'animation. Ce n'est pas un hôtel mais une maison moderne, connectée, un espace de vie, d'échanges. On pourra s'y détendre, mais aussi travailler : un espace de coworking et un living lab sont prévus. Pendant la longue période d'hospitalisation, la vie ne peut pas s'arrêter pour tout le monde. Il y aura aussi des ateliers (cuisine, permaculture) et de la formation pour les bénévoles, les soignants, les accompagnants... »

Le 18 mars, l'association a organisé Welc'Home, événement national 100 % virtuel, pour échanger sur ce que doit être une structure accueillant des patients et des familles, dans le cadre d'une hospitalisation. « Chacun est venu exposer ses modes d'organisation. Nous avons exposé la spécificité de la future Maison des familles des Liens du Cœur, avec notamment une quarantaine de studios pouvant accueillir quarante-cinq familles à la fois. Avec le CHU de Bordeaux, nous finalisons un accord d'autorisation d'occupation temporaire (AOT) sur le site de Haut-Lévêque. Ensuite, il faudra trouver le financement pour la construction. Plusieurs millions d'euros seront nécessaires. Cette maison portera les valeurs de la région : elle sera en bois et écologiquement durable. Nous travaillons avec de multiples partenaires. Le but est de lever des fonds dans les plus brefs délais afin que la maison soit opérationnelle en 2023. Nous allons communiquer à travers nos réseaux sociaux et monter des collectes pour toucher le grand public. On veut que cette Maison soit celle de tous les usagers - entreprises et particuliers - et qu'ils s'impliquent dans sa construction », explique le Dr Thambo.

L'association portera le projet et gèrera la future Maison. Elle ne s'adressera pas seulement aux familles de malades en cardiologie mais aussi de ceux liés aux pathologies prises en charge à Haut-Lévêque : cancérologie, endocrinologie, etc.

C'est un projet unique qui place l'usager au centre : « C'est un mode opératoire qui dessine le soin de demain, avec un hôpital qui réalise des soins de plus en plus techniques et où il y a de la place pour l'humain dans ces interactions », affirme le médecin.

Le seul regret d'Olivia Lavergne est de n'avoir pas pu profiter des actions que Les Liens du Cœur proposent d'habitude. « La psychologue Cécile Escobedo nous a suivis et portés à bout de bras pendant toute cette année. Elle nous avait parlé des rencontres et ateliers organisés par cette association mais les restrictions liées à la Covid en ont décidé autrement... J'aurais eu tellement besoin d'entendre une autre maman me dire quelle était déjà passée par là et me rassurer. »

Si on lui demande d'aider des parents dans la situation qu'elle et son mari ont vécue, elle n'hésitera pas, « pour enlever ce poids que les parents portent avec eux ».

Anna DAVID

## ETYMOLOGIQUE

C'est un nom très répandu dans le Sud-Ouest, sous une multitude de formes et donc d'orthographe, à la française (vu de Paris), à l'occitane (Grand Sud) ou à la gasconne (principalement l'Aquitaine, la partie sud de la Nouvelle-Elle-même). C'est probablement pour cette raison que le nom est si facile à comprendre : il s'agit effectivement d'une écriture unifiée de la vergne, un nom de lieu accordé à des ancêtres dont on pense souvent qu'ils avaient des... vignes. Pas du tout !

## Le mot de la semaine LAVERGNE

Car la vigne et la vergne n'ont vraiment pas la même racine, au sens le plus terrien du terme puisque, si la première vient du latin 'vinum' (devinez), le second est un arbre que les Romains appelaient... alnus (honnit soit...). Dans l'évolution du vieux-français, le mot s'est transformé pour donner d'abord 'aune' au XII<sup>e</sup> siècle, puis 'aune' et enfin 'aune' au Moyen Âge en restituant le 'L'.

Comme vous le savez sans doute, c'est un bois aux belles petites feuilles ovales, très prisé par les castors (le cas échéant), par les guitaristes qui leur doivent leurs instruments les plus précieux et rendu célèbre dans la mythologie scandinave par le Roi de ses forêts, une sorte d'elfe maléfique auquel Goethe consacra un poème, Schubert un lied et Michel Tournier un roman à succès.

Or, à une époque, cet aune latin va se cogner à d'irréductibles dialectes gaulois qui préfèrent, eux, utiliser le terme celtique de 'verno', écrit 'verno' par les occupants italiens qui ne connaissent pas le 'u' et dont la diffusion a fait le tour du monde méridional en un peu plus de quatre-vingts jours, avec ou sans 'g'. Heureusement pour un certain Jules Verne (sans 's') mais aussi pour tous les Vergne, Vergnaud, Verneuil (comme le pseudo du cinéaste Henri, né... Achod Malakian, en Arménie) et pour les Vernières ou les Vermet, qui seront suivis par les Duvernet, les Duvergne et les Delavernhe (avec un 'h' typiquement occitan).

Quant à l'aune avec laquelle vous mesurez parfois une situation, des sentiments ou des quantités de produits, elle n'a rien à voir avec une branche puisqu'il s'agit d'un parfait homonyme venu du latin 'alima' (et j'ai crié pour quelle revienne), c'est-à-dire la très ancienne mesure de l'avant-bras, justement et logiquement appelée pendant longtemps une 'coudée'. Ce qui n'empêche pas les Lavergne de les avoir franches, sauf étymologiquement bien sûr !

D o m i n i q u e F U M A N A L  
etymo-logique.com

## Une traversée solidaire

Un challenge sportif et solidaire est lancé par le club d'entreprises de Bordeaux.

Le club d'entreprises de Bordeaux (350 entités représentant 25.000 salariés) a lancé un challenge sportif et solidaire à ses adhérents : courir 1.000 km et récolter 1.000 euros pour lutter contre le cancer.

Cette initiative est, tout d'abord, une manière de soutenir le défi lancé par un adhérent, Dominique Broustau. Ce dernier, touché en 2018 par la maladie, a décidé de relever le challenge (1) de traverser à la nage le Bassin d'Arcachon, accompagné de cinq ami(e)s nageurs et nageuses, au profit de la recherche contre le cancer. Tous les dons récoltés seront reversés à la Fondation Bergonié.

« En lançant ce challenge des

1.000 km, nous proposons aux adhérents d'accompagner sportivement la démarche de Traverser-Vivre pour que chacun puisse se nourrir des exploits de l'autre », affirment les responsables à l'origine de cette démarche solidaire. Outre le fait de soutenir le défi de Dominique Broustau, le club d'entreprises de Bordeaux veut également fédérer les collaborateurs de ses entreprises adhérentes et de rappeler l'une des convictions du club : *Tout seuls, nous allons plus vite, mais ensemble, nous allons plus loin.*

Le club se donne jusqu'au 15 avril pour réaliser cet exploit. À ce jour, les 500 km sont déjà largement dépassés.

(1) <https://traverser-vivre.com>