

Réparer les enfants

Texte:

Vanessa Vansuyt

Dans les mains d'un chirurgien pédiatrique, les bambins ne sont pas des mini-adultes et leurs parents ne sont pas des visiteurs comme les autres. Nous avons suivi l'un d'eux à l'Hôpital universitaire des enfants Reine Fabiola. - Photos: **Olivier Pirard** -

Une maman au bord des larmes regarde sa petite fille partir vers le bloc opératoire, entourée de chirurgiens, infirmiers et anesthésistes. Pour elle, c'est un jour comme il ne devrait jamais en arriver. Mais pour Martine Dassonville, qui exerce comme chirurgienne pédiatrique

depuis plus de 30 ans à l'Hôpital universitaire des enfants Reine Fabiola (HUDERF), c'est une scène du quotidien. Sauf qu'ici, tout est fait pour réduire autant que possible cet écart de perception. On chemine à travers des couloirs aux noms à consonance enfantine - rue des sparadraps, rue des bobos - et décorés d'une multitude de dessins ou tableaux. Chaque service est renseigné par un symbole. L'éléphant pour l'ORL, l'hippocampe pour l'urologie, la tortue pour la dermatologie... Dans cet univers hospitalier entièrement dédié aux enfants, de la naissance à la fin de l'adolescence - le seul de ce genre en Belgique -, les journées du docteur Dassonville débutent presque invariablement dans une salle de réunion. Autour de la table se retrouvent tous les intervenants du quartier opératoire: ceux qui ont assuré la garde de nuit, les chirurgiens seniors, les anesthésistes, les assistants et les étudiants, hôpital universitaire oblige. Y sont évoqués de manière concise les opérations du jour et l'état de chaque patient.

Ce matin, un bambin de deux ans et demi souffrant d'une péritonite a été transféré d'un autre hôpital. Un procédé courant, peu de chirurgiens étant spécialisés en pédiatrie - on en dénombre seulement 26 en Belgique. Récemment, un bébé diagnostiqué avec une atrésie de l'œsophage (absence ou malformation) est arrivé au sein du service pour y être opéré avant de retourner poursuivre sa convalescence dans l'hôpital où il était initialement soigné. La remise de garde terminée, l'équipe se dirige vers la salle 65, où sont hospitalisés les enfants en vue d'une intervention chirurgicale.

C'est la deuxième étape dans le planning journalier. Accompagné de l'infirmière en chef responsable de la salle, d'un pédiatre et d'une diététicienne, le staff effectue un tour complet du quartier, s'arrêtant devant chaque chambre où dorment encore la plupart des enfants, certains avec leurs parents. De récentes études l'ont prouvé: plus les parents sont présents, plus les chances de guérison augmentent. Comme l'explique le docteur Dassonville, *"c'est une relation triangulaire. Les enfants sont les biens les plus précieux des parents. Et pour que cette interaction fonctionne au mieux, il faut que l'approche soit humaine et chaleureuse, la plus empathique possible et que ces parents comprennent au mieux la situation. J'estime d'ailleurs que je passe 20 à 30 % de mon temps à expliquer les choses"*.

Des parents en blouses blanches

Des explications qui se font entre autres par le biais de dessins pour redéfinir des notions d'anatomie, visualiser la pathologie avant l'intervention et les solutions envisagées. Tout en veillant à ne pas donner de faux espoirs: *"Il y a des cas très simples et habituels comme les appendicites. D'autres sont plus compliqués et je veille toujours à faire comprendre aux parents que plusieurs interventions seront peut-être nécessaires et que, même si je maîtrise les techniques et que je répare l'anatomie, des séquelles peuvent persister. Dans la plupart des*

cas, le chemin sera long”.

Parfois, même avec l'expérience accumulée en trente ans en chirurgie pédiatrique, Martine Dassonville se sent démunie: *“Il m'arrive de rencontrer, comme mes collègues, des dossiers très compliqués où s'entremêlent par exemple plusieurs pathologies. C'est le moment de consulter la littérature et de prendre conseil auprès des confrères ici ou à l'étranger, qui ont pu au cours de leur carrière rencontrer ce genre de situation. Quand on soigne des enfants, on a envie de se donner au-delà des 100 %. Ces petits ont toute l'existence devant eux et notre rôle est de → leur offrir la meilleure qualité de vie possible”*, poursuit la chirurgienne. Pour autant, Martine Dassonville l'affirme, elle parvient à se déconnecter. Même si elle admet que lors des temps de repos, si elle est inquiète pour un de ses patients, elle n'hésite pas à se tenir informée de son évolution. Le tour de garde terminé, les jeunes médecins s'attellent à la rédaction des rapports, tandis que les seniors se préparent à assurer leurs consultations ou à opérer. Le docteur Dassonville se dirige, elle, vers la clinique de jour où elle examine une de ses patientes et calme les inquiétudes de la maman. Sous son apparente décontraction, la chirurgienne suit un timing répété des centaines de fois: examen clinique, check-list et dessin du schéma de l'opération sur le corps de la gamine.

Favorisant encore et toujours le lien humain, les chirurgiens de l'Hôpital des enfants ont pour habitude de venir chercher leurs patients dans la salle de réveil. Accompagnés de l'infirmière et de l'anesthésiste du bloc où ils vont opérer, ils réalisent la checklist en équipe. Ils y rassurent une dernière fois les parents, qui peuvent emmener eux-mêmes leur enfant dans le bloc opératoire et y rester jusqu'à ce que l'anesthésie commence à faire son effet. Un bénéfice pour le patient, mais tous les parents n'acceptent pas cette opportunité, probablement trop anxieux. Un choix que

soutient le docteur Dassonville: *“Si le parent accompagne jusqu'au bout, cela apaise l'angoisse, mais il ne sert à rien d'infliger un stress supplémentaire aux enfants. Le stress engendre le stress”*.

Les enfants ne trichent pas

Une heure plus tard, la petite fille sortira sans encombre de la salle d'opération, sa pathologie - une hernie ombilicale - étant des plus courante. Souvent, spécialement en chirurgie cardiaque, les interventions sont plus complexes et peuvent durer jusqu'à 8 heures. Une épreuve physique à laquelle les chirurgiens pédiatriques sont habitués: *“Une fois en salle d'opération, on ne ressent pas la pression. On est tellement investis dans notre travail qu'une sorte d'écran s'installe entre nous et le patient. Ce n'est pas de l'insensibilité. Simplement on voit sur notre table un petit ventre ou un petit thorax pour lequel nous avons un plan d'action. Avec un plan B, et même un plan C en cas d'imprévu. On ne se rend pas compte du temps qui passe, c'est dans ces moments-là qu'on se donne encore plus à fond.”*

Une fois réveillée, cette fillette pourra rentrer chez elle après quelques heures. Pour d'autres, les hospitalisations sont plus conséquentes, s'étalant parfois sur de longues périodes. Une importance capitale est accordée à la gestion de la douleur péri-opératoire (avant et après l'intervention). Les technologies et mentalités ayant évolué, les enfants bénéficient, en plus de soutiens médicamenteux, de techniques de relaxation voire d'hypnose pour gérer la douleur. Tout est mis en place pour rendre la vie à l'hôpital le plus agréable possible, de l'éducateur à la salle de jeux sans oublier l'école. Un retour à la normalité dont tous les patients sont demandeurs et qui continue d'épater le docteur Dassonville: *“Quand un enfant va bien, il va bien tout simplement, il ne triche pas et retrouve son côté spontané. À la différence des adultes qui ont d'autres soucis en tête comme ceux liés à la famille ou à leur boulot”*.

Parfois malheureusement, les complications empêchent d'apposer un happy end aux parcours médicaux de ces petits guerriers. Mais pas question pour autant de baisser les bras, comme le souligne Martine Dassonville: *"On n'a pas le droit d'abandonner. Quoi qu'il se passe, l'enfant doit sortir du bloc opératoire vivant, quitte à ce que ce soit sous assistance respiratoire. Nous passons alors le relais aux réanimateurs des soins intensifs qui réalisent des prouesses même si parfois, ils sont obligés d'annoncer doucement aux parents qu'on arrive au bout de ce qu'il est possible de faire"*. En trente ans de carrière, Martine Dassonville n'a perdu qu'un enfant sur une table d'opération.

Un drame qu'elle n'oubliera pas, mais sa nature positive l'enjoint à se raccrocher à ses victoires: *"Ces nourrissons qui me serrent le doigt de leur petite main et qui à un moment donné peuvent rejoindre leur cocon familial tant attendu! Ou ces parents qui me remercient d'avoir soulagé leur enfant"...* Cette reconnaissance, Martine Dassonville en est ravie, mais avoue: *"Tant mieux s'ils pensent ça de moi. Mais je ne le fais pas pour ça"*. ✱

LES +

- La visite des soins intensifs

Nos bonus sur
www.moustique.be/
lesplus

Quand ils seront grands...

Une fois adultes, les patients de l'Huderf restent en contact avec leurs médecins d'origine.

Même s'ils ne rentrent plus dans la catégorie "pédiatrique", certains patients de l'Hôpital Reine Fabiola peuvent encore nécessiter un suivi, voire certaines interventions. Ils peuvent alors se sentir démunis, eux qui sont habitués à évoluer dans le cocon de "leur" hôpital. Une réalité que les médecins de l'Huderf s'emploient désormais à adoucir en instaurant des "consultations de transition". Une démarche que soutient le docteur Dassonville: *"Ici, les enfants et leurs familles sont vraiment maternés. Mais une fois l'âge adulte atteint, on doit les lâcher comme si on ne pouvait plus rien faire pour eux. Nous devons faire preuve de plus d'humanité"*.

Depuis quelques années, l'hôpital a donc mis en place ce système, qui débute quand le patient a 16 ans. Dans un premier temps, il a rendez-vous à l'Huderf avec ses médecins référents auxquels s'ajoute un confrère spécialisé en médecine adulte. Ensemble, ils parcourent le dossier et discutent de son évolution, des éventuelles séquelles et du suivi à mettre en place. Une initiative qui permettra par après au jeune patient de ne pas se retrouver en terrain tout à fait inconnu et pour laquelle le docteur Dassonville préconise d'aller encore plus loin. *"On améliore encore les choses en nous rendant en personne à la première consultation de notre patient dans son nouvel environnement, pour que la transition se passe bien. C'est gratifiant de pouvoir encore faire quelque chose pour eux. Et personnellement, je suis toujours heureuse de voir à quel point les bébés que j'ai opérés ont grandi."*