



Brayden Parker, 10 ans

Atteint d'hypoplasie (malformation) au ventricule gauche et d'hypertension pulmonaire

«Dans les premières minutes qui ont suivi sa naissance, Brayden a eu besoin d'appareils que vos dons à Opération Enfant Soleil ont permis de financer : saturomètre, appareil à ventilation, sonde buccale, etc. La civière et l'isolette de transport ont permis de le transférer de Gatineau à Montréal en urgence. Tout cela grâce à vos dons»



À l'hôpital de Gatineau, dès l'instant où il voit le jour, Brayden est pris en charge par l'équipe des soins intensifs. Son teint est bleu, et son taux d'oxygène est bas. Une heure plus tard, on invite sa maman à le prendre dans ses bras. Mais aussitôt que Brayden quitte l'incubateur, il devient «bleu» à nouveau. Il est alors transféré d'urgence en néonatalogie au CHU Sainte-Justine, 8 heures après sa naissance. Maman et Papa décident de suivre l'ambulance avec leur véhicule, jusqu'à Montréal. «J'ai dû signer une décharge pour quitter l'hôpital afin d'être avec mon fils, alors que je venais d'accoucher!», se rappelle Mandy, qui, jusque-là, n'avait toujours pas pu tenir son nouveau-né dans ses bras.

C'est lors d'une échographie au CHU Sainte-Justine que l'on découvre que la moitié du cœur de Brayden n'est pas formée. Pour les parents, c'est un véritable choc, un plongeon brutal vers l'inconnu et la peur. Brayden reçoit des médicaments pour maintenir la force de son cœur jusqu'à une première chirurgie cardiaque, prévue à 7 jours de vie. Pour que son cœur puisse fonctionner, il faudra 4 chirurgies à cœur ouvert, planifiées en fonction de sa croissance.

La première chirurgie cardiaque est un succès. Le retour à la maison se passe bien, mais Maman demeure profondément inquiète: «Je vérifiais sans cesse s'il respirait bien et s'il n'était pas bleu». La deuxième chirurgie, à 6 mois, se passe très bien également. Brayden a presque 4 ans lorsqu'il subit la 3^e chirurgie cardiaque. Mais cette fois-ci, des complications surviennent: une forte fièvre apparaît (41 °C), et un pneumothorax* nécessite l'installation d'un drain. Après plusieurs jours à l'hôpital, la famille peut enfin rentrer chez elle, et la vie à la maison s'organise peu à peu avec Brayden, qui commence la maternelle.

À 6 ans, Brayden est fatigué, il se plaint de maux de tête et de maux de cœur. Pendant un an, il subit de nombreux examens médicaux à la suite desquels les médecins découvrent que le cœur du petit est en perte d'efficacité. Ils préconisent donc une 4^e chirurgie. Si elle

ne fonctionne pas, la seule chance de survie de Brayden sera la transplantation cardiaque. Une perspective qui effraie ses parents. Il faut également expliquer la situation à Brayden, pour qui tout cela est difficile à accepter.

L'opération est un succès. Mais la plaie cicatrise mal; la fatigue et la douleur, omniprésentes, viennent à bout de la résistance morale du petit homme. Sa santé mentale est affectée. Brayden craque. Il a peur. Peur de se faire mal, peur de se faire réopérer, peur des médecins. Même les changements de pansements lui sont insupportables. Il se renferme sur lui-même et refuse d'aller voir ses animaux qu'il aime tant, à la ferme. Tout effort physique est très difficile pour lui (palpitations, essoufflement). Il doit être vigilant tout le temps et ne peut pas faire comme ses amis. Il doit même arrêter le karaté, trop intense pour lui. «Pourquoi moi, maman?», demande-t-il souvent.

Le retour à l'école est pénible, et Brayden souffre d'anxiété et de dépression. Il se dévalorise et éprouve des difficultés d'apprentissage. Maman et Papa, bouleversés, décident de s'entourer de professionnels pour accompagner leur petit garçon qui «n'aime plus sa vie». «Brayden est venu vers moi un jour et m'a dit «Tu aurais dû me laisser mourir, maman!», nous confie Mandy.

Aujourd'hui, Brayden se reconstruit et reprend pied peu à peu grâce à son entourage. Il comprend ses forces et s'accepte mieux tel qu'il est. Il fréquente une école où les activités sportives sont favorisées. La perspective de la transplantation cardiaque n'est pas écartée, mais Brayden va résolument de l'avant.

«Je veux aider les plus petits, malades comme moi, à ne pas avoir peur. Ils peuvent passer au travers des moments difficiles.»
- Brayden

Mandy Gabie, Patrick Parker et Logan (5 ans)

*Un pneumothorax est la présence d'air entre les deux couches de la plèvre (la membrane mince, transparente, à deux couches qui recouvre les poumons et qui tapisse aussi l'intérieur de la paroi thoracique), ce qui entraîne un collapsus pulmonaire partiel ou complet (le poumon s'affaisse).

Les petits miracles n'arrivent pas seuls

Visitez le operationenfantsoleil.ca pour découvrir le parcours de tous les Enfants Soleil de la province à travers leurs fiches et vidéos.

Vous souhaitez vous impliquer ? • Communiquez avec nous : 1 877 683-2325 • oes@operationenfantsoleil.ca

Les petits miracles n'arrivent pas seuls

Visitez le operationenfantsoleil.ca pour découvrir le parcours de tous les Enfants Soleil de la province à travers leurs fiches et vidéos.

Vous souhaitez vous impliquer ? • Communiquez avec nous: 1 877 683-2325 • oes@operationenfantsoleil.ca