

Bonjour,

Je voudrais témoigner étant maman d'une enfant née avec un spina bifida en L1 - L2 en mars 1995 et ayant été opérée dès sa naissance.

Malheureusement ma fille est décédée à l'âge de 9 ans, le 8 juillet 2004 lors de l'opération qui aurait pu la délivrer de son incontinence.

Julie s'est réveillée de l'opération. En repensant à tout, je pense fermement que l'hôpital a commis de graves erreurs en faisant remonter Julie dans une chambre de pédiatrie quelques heures après une si longue intervention. Le personnel présent en pédiatrie n'est pas formé à des problèmes si importants. L'opération a duré 9 heures donc il ne s'agissait pas de n'importe quelle anesthésie. Je pense qu'il faut insister pour que l'enfant reste en soins intensifs au moins 24 heures.

Julie est remontée dans sa chambre vers 19h et pendant la nuit, elle m'a dit avoir mal au bras. J'ai directement appelé le médecin qui m'a dit que tout était normal. Un peu plus tard, elle a vomi quelque chose de brunâtre. Les infirmières n'ont pas voulu alerter le médecin en signalant simplement que c'était la suite de l'anesthésie. A 5 heures du matin, son cœur a lâché et tous ses organes se sont pétrifiés. Malgré tous les efforts de l'équipe des soins intensifs qui a travaillé toute la journée sur Julie, tout s'est arrêté à 22H.

On nous a proposé une autopsie. Nous avons refusé car nous ne voulions pas mutiler une fois de plus notre enfant. Et nous étions vraiment sous le choc et incapable de réfléchir. Peut être à tort car maintenant nous vivons toujours dans le doute.

L'opération en elle même a selon les 3 chirurgiens qui l'ont opéré été une réussite. Nous ne le saurons jamais.

Julie a toujours été pleine de vie et d'énergie. Personne n'aurait pu dire qu'elle avait un problème de santé.

Bien entendu, les premiers mois de sa vie n'ont pas été simples pour la famille. Marchera-t-elle ? Aura-t-elle toutes ses capacités mentales ? Il faut tenir bon et surtout dialoguer avec son conjoint. Car si cela est difficile pour une maman, le papa doit vivre également cela.

Je peux vous dire que dans le cas de Julie, tout était impeccable. Elle a marché à l'âge de 19 mois, et elle avait de grandes facilités à l'école.

Une chose très importante dans ce domaine est de ne pas montrer à ces enfants qu'ils ont un handicap. Il faut les élever comme vos autres enfants et leur montrer que même si ils portent des langes, d'autres enfants ont d'autres différences (porter des lunettes, appareil dentaire ...)

Si de jeunes parents sont présents à votre réunion, dites leur svp de ma part, que l'amour que l'on porte à son enfant soulève bien des montagnes, et si Julie nous a quittés, elle continue à veiller sur tous ces enfants atteints du même mal qu'elle.

Bien à vous,

Sylvianne, la maman de Julie