

Souffrant de malformation cardiaque, des enfants du bout du monde opérés en France sont accueillis par des...

Familles de cœur

PAR *Olivier van Caemerbèke*

LA PETITE MAIN agrippe le pompon du manège de la place Saint-Jean.

« Tu as vu, Tata? », lance Stessy en brandissant fièrement son trophée.

Ce 25 avril à Melun (Seine-et-Marne), Valérie Chiron lance un regard débordant d'amour à la frêle fillette. Elle ne la connaît pourtant que depuis quelques jours. Deux semaines plus tôt, ce n'est pas la musique du manège qui rythmait la vie de l'enfant, mais celle des « bips » des moniteurs d'une salle d'opération. L'avenir de Stessy, six ans, 15 kg à peine, ne tenait qu'à un fil.

La petite est née au Burkina Faso, en Afrique de l'Ouest, avec une malformation cardiaque. « Ce qu'on appelle une communication interauriculaire est un déficit d'étanchéité au niveau des oreillettes droite et gauche », explique le Dr Vincent Lucet du centre pédiatrique des Côtes aux Loges-en-Josas (Yvelines).

Malgré son flagrant retard de croissance, Stessy vivait presque normalement. « Mais le débit cardiaque trop élevé conduit à la dilatation du cœur droit et à une pression pulmonaire trop haute, poursuit le médecin. Sans intervention, son espérance de vie était réduite à une trentaine d'années. » Stessy est aujourd'hui sauvée, un bonheur auquel Valérie et Thierry Chiron ont grandement contribué.

Les Chiron sont l'une des 300 familles d'accueil bénévoles de l'association Mécénat Chirurgie cardiaque, qui fait venir en France des enfants pour qu'ils soient opérés du cœur lorsqu'ils ne peuvent être soignés dans leur pays d'origine faute de moyens financiers ou de compétences.

« Un enfant sur cent naît avec une malformation cardiaque, rappelle Pascale Grais-Lacour, directrice du pôle médical de l'association. D'autres



Valérie et Thierry Chiron, le 25 avril, dans leur jardin à Melun (Seine-et-Marne), avec Stessy, petite Burkinabée de six ans, quelques jours après son opération du cœur.

ont le cœur abîmé à la suite d'infections. » Les pathologies les plus communes portent le nom de tétralogie de Fallot, de communication inter-ventriculaire, communication auriculaire, sténose pulmonaire, canal artériel, et les plus rares, d'atrésie pulmonaire ou de tronc artériel commun. Opérer est souvent l'unique espoir pour les sauver.

« Nous recevons environ 150 demandes de prise en charge par mois, précise Pascale Grais-Lacour. Nous écartons celles qui ne relèvent pas de pathologies cardiaques, d'une opération et celles qui ne sont pas

urgentes. » Parfois, aussi, le diagnostic a été posé trop tard pour intervenir...

Chaque opération nécessite 12 000 €, somme qui finance l'intervention et les soins postopératoires de l'enfant. Sans l'engagement bénévole des accompagnateurs pendant les vols, des familles d'accueil et des tarifs préférentiels accordés par les centres hospitaliers et de convalescence, le montant dépasserait les 20 000 €.

Valérie et Thierry Chiron, 53 ans tous les deux, sont les gérants de Renov'Habitat, une entreprise de pose de fenêtres de Vaux-le-Pénil (Seine-et-Marne). Ils sont les parents

MÉCÉNAT CHIRURGIE CARDIAQUE

■ **DEPUIS QUAND ?** Le professeur Francine Leca crée l'association en 1996 avec son filleul Patrice Roynette.

■ **C'EST QUOI ?** Elle permet à des enfants atteints de malformations cardiaques de venir se faire opérer en France.

■ **COMBIEN D'ENFANTS OPÉRÉS ?** En février 2003, Mécénat Chirurgie cardiaque a fêté la venue de son 500^e patient : Radu de Moldavie. En 2006, Mendes José Branco, un petit Angolais de six ans, a été le 1000^e enfant opéré. Désormais, ils sont plus de 3300.

■ **COMMENT DEVENIR FAMILLE D'ACCUEIL ?** Élément essentiel de l'action de l'association, ces familles accueillent bénévolement dans leur foyer un enfant étranger pour une durée de huit semaines. Elles doivent habiter à proximité d'un site opératoire : Île-de-France, Angers, Bordeaux, Lyon, Marseille, Nantes, Strasbourg, Toulouse ou Tours. Les visites à l'hôpital sont nombreuses (véhicule indispensable).

■ **LE SUPPLÉMENT D'ÂME** Les familles d'accueil sont le soutien de l'enfant opéré pendant son séjour en France. L'affection et la tendresse qu'elles lui témoignent l'aident à retrouver confiance et joie de vivre.

Source : www.mecenas-cardiaque.org

de Solène, Bastien et Maud, âgés de 21 ans, 26 ans, et 29 ans, et les grands-parents de Jade, 2 ans. « Être famille d'accueil, c'est recevoir l'enfant à sa descente de l'avion, lui faire une place chez soi, l'accompagner aux visites

médicales préopératoires, rester avec lui dans sa chambre d'hôpital et pendant sa période de convalescence, détaille Thierry. C'est devenir parents de substitution pendant deux mois. »

Passionnés de voyages façon rou-tards au bout du monde, Valérie et Thierry sont habitués aux engagements culturels, sportifs et caritatifs (téléthon, parrainage d'enfants, Lions Clubs). « Nous nous intéressons depuis des années à Mécénat Chirurgie cardiaque. L'envie d'accueillir un enfant nous trottait dans la tête, mais nous avons aussi le projet d'agrandir la famille par une adoption, alors... »

Comme un appel du destin, plusieurs éléments vont rendre ce souhait possible. En 2014, Valérie quitte son emploi chez un assureur pour rejoindre l'entreprise de son époux. Le travail est intense, leur perspective d'adoption s'éloigne et le couple déménage dans une grande maison de Melun.

Cette commune est proche d'un hôpital partenaire de Mécénat Chirurgie cardiaque, condition absolue pour pouvoir accueillir un enfant sélectionné par l'association.

« UN MÉCÈNE DÉFEND une œuvre d'art, qu'est-ce qu'un cœur d'enfant si ce n'est une œuvre d'art ? Voilà pour-

 Retrouvez les vidéos de nos personnalités solidaires sur www.selectionclic.com et sur OneHeart.fr, la plateforme web de la solidarité et de l'environnement.

quoi l'association porte ce nom. » Francine Leca, 81 ans, est la fondatrice, en 1996, de Mécénat Chirurgie cardiaque. Cette femme au destin extraordinaire fut la première chirurgienne cardiaque de France. Sa vocation remonte à 1968. « J'étais interne dans le service de chirurgie cardiaque du P^r Jean Mathey à l'hôpital Laennec, à Paris, lorsque j'ai assisté à ma première opération à cœur ouvert, se souvient-elle. J'ai vu un cœur être arrêté, réparé et remis en marche. Ce fut une révélation ! »

Un soir de novembre 1995, Francine Leca, devenue chef du service de chirurgie cardiaque de ce même hôpital, découvre la lettre d'un père iranien qui la conjure d'opérer son jeune fils. Un courrier de plus – les demandes sont permanentes –, mais un courrier de trop pour Francine. Pourquoi laisser mourir des enfants qu'elle pourrait sauver ? Cette lettre signera l'acte de naissance de Mécénat Chirurgie cardiaque, même si le médecin ne parviendra jamais à reprendre contact avec ce papa.

Loin des débuts fondés sur la bonne volonté des amis, l'association fonctionne aujourd'hui avec 13 salariés, 350 familles d'accueil bénévoles, 150 volontaires qui ne sont pas famille d'accueil dans toute la France,

et un budget annuel de cinq millions d'euros. Le financement est assuré par des dons de particuliers, d'entreprises, des legs. Depuis sa création, Mécénat Chirurgie cardiaque a formé 150 médecins de 70 pays à mieux identifier

les pathologies cardiaques. En France, l'association travaille avec 10 hôpitaux partenaires où elle a opéré 3300 enfants.

Parmi eux, le petit Dramane,

trois ans. Un jour de mars 2017, ce jeune Malien aux grands yeux fatigués découvre la maison de Valérie et Thierry. Il souffre de la plus fréquente des malformations cardiaques, la tétralogie de Fallot, qui « mélange » le sang oxygéné avec celui qui ne l'est pas. « Il ne tenait pas debout, se souvient Valérie, était essoufflé au moindre mouvement, parlait à peine et ne mangeait rien. Quand il avalait une madeleine par jour nous étions heureux. »

Après deux opérations, c'est à une véritable renaissance qu'assistent les Chiron. En quelques jours, Dramane fait ses premiers pas seul, s'essaie à la trottinette, prend du poids, des muscles et apprend même le français !

Une réussite totale et pourtant...

Deux mois plus tard, dans la voiture qui les ramène chez eux, aucun membre de la famille Chiron ne retient ses larmes. « Plus jamais ! Plus

« QU'EST-CE QU'UN CŒUR D'ENFANT SI CE N'EST UNE ŒUVRE D'ART ? »

jamais d'accueil », sanglote Valérie. Sur la route du retour de l'aéroport, c'est cette fois leur cœur à eux qui souffre d'avoir dû quitter leur petit protégé. « C'est une expérience humaine d'une puissance incomparable, explique Valérie. Peut-être plus que d'avoir des enfants, car c'est un concentré de vie, de peur, de joie, de découvertes mutuelles. C'est ma parenthèse enchantée. La refermer est si difficile... »

Une fois les larmes séchées et de bonnes nouvelles parvenues du Mali, le couple ne tarde pas à se remobiliser. Valérie et Thierry Chiron lancent une collecte auprès de leurs proches pour financer l'opération d'un autre enfant. Dans leur sillage, des commerçants du quartier et des associations sportives organisent des tournois sportifs à leur profit. Ils décident de reverser un pourcentage sur chaque commande passée pour leur entreprise, etc.

« En 18 mois, nous avons obtenu les 12 000 € nécessaires pour opérer un enfant, se félicite Thierry. Entre-temps nous avons accueilli Lydia-Gaëlle, petite Burkinabée de quatre ans, et ce furent encore deux mois de bonheur. »

Ce 25 avril, en quittant le manège, Stessy rappelle à Valérie Chiron qu'elle lui a promis une barbe à papa. Sur le chemin du retour, elle croisera les commerçants du quartier – qui repèrent bien désormais les « petits de Mécénat » – et lui offriront des chou-

Solidaires !

Ce mois-ci, *Sélection Reader's Digest*, la Banque Humanitaire et OneHeart.fr soutiennent Mécénat Chirurgie cardiaque

Sélection
READER'S DIGEST



**BANQUE
HUMANITAIRE**



One Heart.fr
S'inscrire pour mieux agir

quettes, une rondelle de saucisson (son péché mignon), des bonbons... « C'est une manière pour eux de participer à notre engagement, sourit Valérie. Tout Melun nous soutient. La marchande de jouets m'a confié avoir déjà préparé un sac de cadeaux pour le départ de Stessy. »

Le départ, impossible de l'oublier. Solène, la benjamine des Chiron, a confectionné une petite ligne du temps sur laquelle chaque matin Stessy avance d'une case un petit avion de papier. La gamine sait qu'elle partira bientôt, les bras chargés de cadeaux et d'un album photos de ces moments uniques passés en France. Stessy sera heureuse de retrouver ses parents et son frère Yoan, 10 ans, triste aussi de quitter son « autre » famille.

Stessy aura le cœur gros... Quelle chance! ♦

Mécénat Chirurgie cardiaque
33, rue Saint Augustin, 75002 Paris
Tél: 01 49 24 02 02
info@mecénat-cardiaque.org
www.mecénat-cardiaque.org