

Témoignage d'Andrée-Kim, maman de Rémi

Huit ans de soins, et ça continue !

Rémi est un guerrier du cœur depuis qu'il est tout petit. Il est né avec un souffle au cœur et, peu de temps après, on lui a malheureusement diagnostiqué une sténose sous-aortique – quand la valve aortique du cœur se rétrécit et réduit le flux sanguin. Il a donc subi non pas une, mais **deux opérations à cœur ouvert** avant même son huitième anniversaire.

Andrée-Kim, la maman de Rémi, raconte : « Cela a été un grand choc d'apprendre que notre fils devait subir une opération à cœur ouvert. Mais les membres du personnel du Children se sont montrés très rassurants. Je savais qu'ils avaient de nombreuses décennies d'expérience et de connaissances, ce qui a vraiment aidé. Nous étions confiants de mettre la vie de notre fils entre leurs mains. »

« Ce qui m'a frappée dans les soins que nous avons reçus, c'est à quel point le personnel infirmier se souciait du bien-être de Rémi, et de celui de toute ma famille », ajoute Andrée-Kim.

Grâce en partie au généreux soutien de la Fondation En Cœur, la division de cardiologie du Children a ajouté un poste d'infirmière spécialisée pour s'assurer que les jeunes patients souffrant de maladies cardiaques bénéficient d'une transition tout en douceur des soins depuis la période fœtale et néonatale jusqu'à l'adolescence et l'âge adulte. Actuellement, ce poste est occupé par Michele Zegray, qui fait partie de l'équipe de cardiologie depuis plus de 20 ans.

« Michele nous a procuré un soutien et des soins extraordinaires. Elle était constamment en contact avec moi et me donnait des conseils pour m'y retrouver dans le système. Elle m'a donné des livres à lire avec Rémi et avec son petit frère, pour que tout le monde comprenne ce qui se passait. Michele s'est occupée de la logistique pour nous, comme les cartes de stationnement, et elle a toujours été là quand nous avons vraiment besoin d'elle, de la période préopératoire, à l'unité de soins intensifs pédiatriques, jusqu'à aujourd'hui!

Elle nous a donné tellement d'outils et de conseils, et surtout, elle a vraiment été à l'écoute de nos besoins. C'est extrêmement réconfortant de savoir que nous allons être suivis par une infirmière de transition dévouée tout au long des années à venir », souligne Andrée-Kim.

« Nous sommes extrêmement reconnaissants pour les soins extraordinaires que nous recevons au Children et que nous allons continuer à recevoir pendant encore dix ans ! Nous sommes aussi très reconnaissants que la Fondation En Cœur accorde son soutien au poste crucial occupé par Michele. Je ne peux tout simplement pas imaginer cette expérience sans elle », déclare Andrée-Kim.

« Nous savons qu'il y a toute une équipe qui s'occupe de nous, et nous avons bon espoir que Rémi continue à bien aller, et que rien ne l'empêche jamais de faire tout ce qu'il aime », poursuit Andrée-Kim.

Michele souligne aussi l'importance de la collaboration pour aider les familles à traverser ce processus avec succès – du service préopératoire aux services éducatifs, en passant par le personnel de l'Unité des soins intensifs pédiatrique, les infirmières et les chirurgiens – chacun joue un rôle essentiel. Comme elle

l'explique, « j'arrive à faire ce que je fais uniquement parce qu'énormément de gens accomplissent tellement d'autres tâches importantes ». Ensemble, nous pouvons vraiment faire plus!

« **Merci à la Fondation En Cœur d'avoir permis que ce poste existe** », conclut avec reconnaissance la maman de Rémi.

Eight years of care, and counting!

Rémi has been a heart warrior since he was an infant. He was born with a heart murmur, and then unfortunately diagnosed with subaortic stenosis – when the heart's aortic valve narrows and reduces blood flow. He would undergo not one but **two open-heart surgeries** before his 8th birthday.

According to Rémi's mom, Andrée-Kim, "it was a big shock to hear that our son needed open-heart surgery. But the staff at The Children's were very reassuring. I knew they had decades of experience and knowledge and that really helped. We felt comfortable trusting them with our son's life."

"What really stood out in the care we received was how much the nursing staff cared about Rémi's well-being, as well as my whole family's," adds Andrée-Kim.

Thanks in part to the generous support of En Cœur, The Quebec Foundation for Children with Heart Disease, The Children's Cardiology Division added a dedicated nursing position to ensure that young patients with cardiac conditions receive a seamless transition of care from the fetal and neonatal age, through to adolescence and adulthood. Michele Zegray, who has been a member of the cardiology team for more than 20 years, currently occupies this position.

"Michele provided extraordinary care and support for us. She was constantly checking in with me, and giving me tips on how to navigate the system. She gave me books to read with Rémi and his little brother too, so everyone could understand what was happening. Michele managed logistics like parking passes for us, and was always there when we really needed her – from pre-op, to the Pediatric Intensive Care Unit, to today!

She gave us so many tools and so much advice, and most importantly, she really listened to our needs. It is extremely comforting to know we will be followed by a dedicated transition nurse for years to come," says Andrée-Kim.

"We are extremely grateful for the amazing care we are receiving at The Children's, and will continue to receive for another decade! We are also very thankful that En Cœur, The Quebec Foundation for Children with Heart Disease is supporting this crucial position. I can't imagine this experience without it," says Andrée-Kim.

"We know there is a whole team of people taking care of us, and our hope is that Rémi continues to be OK, and nothing ever prevents him from doing all the things he loves," Andrée-Kim adds.

Michele also highlights the importance of collaboration in successfully helping families through this process – from pre-op, to Child Life, to the Pediatric Intensive Care Unit staff, nurses and surgeons – everyone plays a pivotal role. As she explains, "I can only do what I do because so many people do so much other important work." Together everyone truly achieves more!

Thank you, En Cœur, The Quebec Foundation for Children with Heart Disease, for making this position possible," concludes Rémi's mom.