

Chers tous,

En bref :

| | |
|--------------------------------------|--|
| 29 juin 2008 : | Arrivée de Thuy, sa maman et du Dr Tuân à Liège |
| 30 juin et 1 ^{er} juillet : | Soins dentaires, examens pré opératoires |
| 03 juillet : | 1^{ère} intervention chirurgicale, excision des cicatrices Greffe de peau de banque, 1 pansement Dé syndactylie, ténolyse et dégraissage main gauche |
| 08 juillet : | Intervention intermédiaire, excision complémentaire Greffe de peau de banque, 1 pansement |
| 14 juillet : | Excision de la greffe de peau, mise en place de l'Intégra Pansements sous sédation tous les 2 puis 3 jours Bonne évolution dans l'ensemble du visage Kinésithérapie pour les doigts et la main gauche |
| 28 juillet : | Sortie ce jour, en attente du pansement intermédiaire et de la greffe de peau définitive prévue le 04 août 2008. |

Comme vous le savez sans doute, notre petite Thuy est arrivée le dimanche 29 juin dernier après un long voyage, accompagnée de sa maman, Hoà et d'un chirurgien pédiatrique vietnamien, le Docteur Tuân.

Son arrivée initialement prévue le 08 juin a dû être retardée étant donné quelques difficultés pour l'obtention du visa d'entrée dans l'espace Schengen. Grâce à la ténacité et la diplomatie de certains d'entre nous, le retard a été limité à trois semaines. Cela a tout de même demandé des adaptations conséquentes quant au programme opératoire ainsi qu'à l'organisation de leur séjour.

Le voyage a été très long pour Thuy et sa maman, qui prennent pour la première fois l'avion, fatiguant avec deux transits, l'un à Saïgon et l'autre à Paris Charles de Gaulle. Si dans le TGV Paris – Bruxelles à 300km/h, elles n'ont pas été malades mais très étonnées de la vitesse, il n'en était pas de même dans la voiture de Bruxelles à Liège. Petit désagrément bien vite oublié à l'arrivée à Alleur et surtout après quelques heures de sommeil dans un lit – un seul - car même si chacune dispose d'un lit, elles préfèrent être ensemble et c'est dans le même lit qu'elles dorment à Hanoi, espace disponible oblige.

Autre étonnement pour toutes les deux, les produits alimentaires vietnamiens existent aussi à Liège ! La quantité de denrées – produits frais mais aussi des produits secs - qu'elles ont transportés et surtout une certaine méfiance vis-à-vis des produits locaux, le goût ne doit pas être le même ! Heureusement, méfiance assez vite effacée si non ce sera le jeûne pour toute la durée du séjour !

Lundi 30/06 matin, le Dr Tuân est allé voir quelques interventions chirurgicales à la clinique de l'Espérance pendant que Thuy et sa maman récupéraient encore un peu de leur fatigue pendant la matinée. Une petite ballade l'après-midi pour présenter la ville de Liège, avant de se rendre en fin d'après-midi chez Françoise pour les premiers soins dentaires. Comme avec tout les enfants, il a fallu beaucoup de diplomatie et de persuasion pour qu'elle reste sur le fauteuil, qu'elle garde sa bouche ouverte, qu'elle n'ait pas trop peur de l'anesthésie, qu'elle accepte que Françoise lui enlève une dent de lait cariée mais toute la séance s'est passée sans pleur ni cri. Thuy a tout de même manifesté un grand courage et ne s'est pas trop manifestée au milieu de personnes qu'elle ne connaît pas et qui ne parle surtout pas sa langue.

Mardi 1^{er} juillet a été un peu plus actif avec une petite visite de la ville, un passage très rapide dans un magasin d'alimentation asiatique et sur une plaine de jeux où Thuy s'est bien amusée puis c'est la visite pour les examens préopératoires au CHU – la prise de sang !!! – avant les derniers soins dentaires, cette fois ci, avec Françoise et Bernard. A part la prise de sang, ça n'a pas été trop pénible pour Thuy.

Mercredi 02 juillet, préparatifs pour l'hospitalisation, installation dans la chambre – « dans une chambre comme celle ci au Viêt Nam, on peut mettre 4 lits et deux ou trois enfants dans chaque lit.... ». Tout se passe bien, même si on sent une certaine angoisse bien légitime tant chez Thuy que chez sa maman.

Jeudi 03 juillet, 1^{ère} intervention chirurgicale qui a durée 8, 9 heures :

- Au niveau du visage : (Drs P. Massage et JP Deleuze) excision de toutes les zones cicatricielles emportant toute la peau des deux joues, des deux pommettes, du côté droit jusqu'au niveau du cou, le côté gauche jusqu'au niveau de l'angle de la mâchoire. Seul le front, le nez, le pourtour des deux yeux et la commissure labiale supérieure ont pu être épargnées. L'ensemble des régions excisées sont recouvertes par des greffes de peau de banque et un énorme pansement sur toute la tête transformant le visage de Thuy en une momie.
- Au niveau de sa main gauche : (Pr A. Carlier) désyndactylie (séparation des doigts accolés ensemble par les cicatrices de brûlures), excision des brides cicatricielles empêchant une bonne mobilité, ténolyse (libération des tendons) et dégraissage du lambeau libre mis en place lors de notre précédent séjour à Hanoi en novembre 2007. Là aussi un gros plâtre sur un autre gros pansement !

Thuy a très bien supporté l'intervention et a passé une nuit à l'USPA (un peu plus pénible pour sa maman qui a reçu l'autorisation spéciale de passer la nuit au chevet de sa fille à l'USPA – mais même dans un fauteuil, c'est quand même beaucoup mieux que sur une natte, dans le couloir devant la porte du service de soins intensifs comme cela a été le cas à Hanoi). Les yeux, surtout le droit est un peu tuméfié et elle a quelques peines à l'ouvrir, les lèvres sont également gonflées mais la douleur n'est pas trop importante, l'utilisation de la pompe à PCA (qui délivre de puissants antidouleurs et qui peut être actionnée par le patient lui-même) n'a été que très peu usitée. Les soins des pourtours du pansement sont possibles sans trop de difficultés et Thuy ne se plaint pas du tout, encore assommée par sa longue anesthésie.

Samedi 05 juillet, 1^{er} pansement, tant au niveau du visage qu'au niveau de la main gauche. Malgré son courage et en l'absence de toute sédation, ce fût un peu plus pénible pour Thuy, qui au fil du pansement, se retrouvait de plus en plus loin des opérateurs ! Les pansements, visage et main sont parfaitement propres, aucun signe infectieux et bon tissu de bourgeonnement en dessous des greffes de peau de banque. Au niveau de la main gauche, bonne intégration des greffes de peau et pas mauvaise mobilité passive des doigts désyndactylisés.

Thuy commence déjà à s'impatienter surtout pour le manger car les repas servis à l'hôpital ne lui conviennent pas trop : « ce n'est pas le même goût et puis je ne peux pas mâcher, je dois boire de la soupe à la paille et ce n'est pas bon, et je n'aime pas etc. ». Le milk-shake passe mieux mais cela dépend du goût et le meilleur reste quand même celui au chocolat (xô cô la !!!) de Françoise.

Mardi 08 juillet, intervention intermédiaire sous anesthésie générale : retrait des greffes de peau de banque au niveau du visage avec excisions complémentaires des reliquats des cicatrices de brûlures, nettoyage de tout le champ opératoire du visage et ré application de greffes de peau de banque. JP Deleuze est assez satisfait de l'évolution et prévoit la mise en place de l'Intégra le lundi 14 juillet.

Au niveau de la main gauche, évolution également plus que satisfaisante puisque le pansement est nettement allégé pour permettre une mobilisation active et passive des doigts, les greffes de peau se sont bien intégrées au niveau des doigts, la cicatrisation est excellente et la mobilité des articulations devient également meilleure.

Thuy reste cependant sous antibiothérapie intraveineuse (1^{er} drame), ne peut pas encore mâcher donc doit continuer à manger de la soupe à la paille (2^{ème} drame), ne peut pas circuler et sortir se promener (3^{ème} drame) mais assez raisonnable, se plie à la demande. La difficulté reste la communication avec les soignants et par des équivalences assez compliquées de mots pris du dictionnaire français / vietnamien, Thuy parvient à se faire comprendre et même prononce quelques mots simples en français.

La journée se passe donc exclusivement dans la chambre, entre la télévision (mais elles ne comprennent pas le français), les livres (mais il faut trouver des livres en vietnamien et il n'y en a pas beaucoup en Belgique !), quelques jeux comme les puzzles et qui deviennent bien vite ennuyeux.

Lundi 14 juillet, 2^{ème} intervention chirurgicale consistant en retrait des greffes de peau de banque, mise en place de l'Intégra pour permettre au tissu de bourgeonnement de coloniser la trame sous jacente et préparer convenablement le lit receveur des prochaines greffes de peau natives. JP Deleuze reste très optimiste quant à l'évolution du visage de Thuy. Quant à la main gauche, A. Carlier libère complètement la main de Thuy et lui demande de débiter une mobilisation beaucoup plus intensive des doigts surtout au niveau des articulations métacarpo-phalangiennes des doigts longs.

Regrettable petit incident lors de cette intervention avec développement d'un pneumothorax sur mise en place d'un cathéter dans la veine sous clavière. Cette complication, assez fréquente avec ce geste, oblige la mise en place d'un drain thoracique, assez douloureux et qui détourne l'attention et la douleur sur ce problème.

L'antibiotique par voie intraveineuse doit bien entendu être poursuivi, l'interdiction de mâcher maintenue (encore au moins pour dix jours) tout comme l'interdiction de circuler, donc maintien des restrictions qui ennuient assez bien Thuy. Elle ne se plaint pas encore de façon trop importante et continue à passer son temps dans la chambre avec sa maman, quelques jeux, quelques livres.

Elles sont également toutes contentes d'avoir la visite d'autres personnes notamment de quelques compatriotes avec qui, la communication est tout de même beaucoup plus facile. Cliniquement, le pneumothorax s'est très vite résorbé et dès le mercredi 16 juillet, Thuy a été débarrassé de son drain thoracique avec retour dès le mardi soir d'une respiration normale, la douleur ayant également complètement disparue. Le premier pansement avec l'Intégra est également fait le mercredi 16 juillet et on voit apparaître les premières plages de tissus pêche, témoin d'une bonne évolution du bourgeonnement. Le pansement doit toujours se faire sous sédation pour ne pas trop traumatiser Thuy.

Samedi 19 juillet, de nouveau pansement sous sédation avec constatation d'une petite plage fibrineuse en dessous de la lèvre inférieure, ce qui est un peu ennuyeux, mais partout ailleurs, bonne évolution.

Au niveau de la main, la kinésithérapie est sollicitée pour tenter d'améliorer plus rapidement les résultats obtenus. Thuy utilise bien mieux sa main gauche et déclare spontanément qu'elle en est très contente du résultat. Elle souhaite qu'on essaye d'améliorer la fonction de sa main droite, surtout par l'excision d'une corde palmaire partant du bord cubital palmaire du poignet jusqu'au niveau de la DIP du 5^{ème} rayon, maintenant ce rayon plié, raide et empêchant un empaument correct. Elle demande également l'excision si possible d'une cicatrice un peu chéloïdienne sur la gouttière radiale droite. Comme à chaque anesthésie voire à une simple sédation, Thuy reste assez marquée pendant 24 heures mais elle semble plus détendue que les premières semaines. Les pansements doivent se faire au rythme d'un tout les deux jours. Les journées sont un peu plus animées car d'autres activités ont pu être trouvées : d'autres jeux (Puissance 4, Mastermind, Labyrinthe etc.), broderie, tricot, peinture et dessin etc.

Jeudi 24 juillet, pansement surprise donc sans un seul visage connu et pourtant ça s'est mieux passé encore pour le pansement, pas un pleur, pas une plainte et en plus une bonne évolution quant à l'intégration du derme artificiel mis en place.

Lundi 28 juillet, pansement réalisé sous calmant oral, en salle d'hospitalisation et sans problème. L'évolution continue à être satisfaisante au point que l'autorisation de quitter le service a été donnée à Thuy, toute contente de pouvoir sortir de sa chambre et en plus, pouvoir se rendre chez Bernard et Bernadette, « où il y a plus de chocolat que chez Toàn & Nancy ! » dixit Tuân !!!!

Le programme envisagé : 1^{er} pansement le jeudi 31 juillet en ambulatoire et si l'évolution locale reste correcte, ré hospitalisation le dimanche 03 août pour réaliser les greffes de peau définitives le lundi 04 août, pansement suivant prévu le jeudi 07 puis le samedi 09 août avec probable autorisation de quitter l'hospitalisation à ce moment.

Les visites suivantes se feront en ambulatoire avec réalisation d'un masque un rien compressif en silicone une fois la cicatrisation obtenue avant le retour au Viêt Nam.