

AU COEUR DU MAGI

Juin 2023 - N°22



ASSOCIATION PETIT CŒUR DE BEURRE

Association de soutien aux personnes nées avec une cardiopathie congénitale

Au coeur de l'action

Le retour de la Course des Petits Coeurs

À l'hôpital

Les journées ETP

Ils se mobilisent

L'incroyable défi sportif de Lionel

Focus sur...

Le projet associatif de Petit Cœur de Beurre

Paroles de...

Véronique Lesage



Direction de la publication - Justine Wallart
Photographies - Petit Cœur de Beurre
Email - contact@petitcoeurdebeurre.fr

Impression offerte par



COMME 1 ENFANT SUR 100

AARON EST NÉ AVEC UN COEUR DIFFÉRENT

SOUTENEZ-LES



L'association Petit Cœur de Beurre agit pour les personnes concernées par les malformations cardiaques à la naissance. Pour en savoir plus, rendez-vous sur www.petitcoeurdebeurre.fr

Campagne réalisée grâce au soutien de **VOUSAMOI**.com

EDITO

JEAN-CHARLES MARGUIN - PRÉSIDENT DE PETIT COEUR DE BEURRE

C'est pour vous embarquer avec nous au coeur de l'action que nous sommes si fiers de partager avec vous ce nouveau numéro d'Au coeur du Mag'.

Quelques lignes, quelques pages pour mettre en lumière nos nombreuses actions... Quelques photos et témoignages pour souligner l'engagement de chacun de nous.



Des focus, des « merci », des dates pour montrer notre action auprès des enfants et adultes nés avec une cardiopathie congénitale, notre soutien au personnel soignant...

Des « à venir » et « on a besoin de vous », pour vous rappeler que c'est ensemble que nous parviendrons à changer l'avenir.

Au rythme de la vie !

SOMMAIRE



AU COEUR DE L'ACTION

P. 4-6



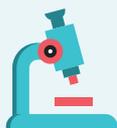
À L'HÔPITAL

P. 7-8



ILS SE MOBILISENT

P. 9-11



FOCUS SUR...

P. 12



À VENIR...

P. 14



À SAVOIR

LES ÉQUIPES DE PETIT COEUR DE BEURRE S'AGRANDISSENT

L'équipe de Petit Coeur de Beurre s'agrandit, et ça pour notre plus grand bonheur ! Bienvenue à Gwladys, Olivier, Olivia et Aurélie qui intègrent les bureaux de La Garenne-Colombes et bienvenue à Céline qui rejoint les bureaux de Balma !



BIENVENUE À NOS NOUVEAUX BÉNÉVOLES

Mathilde, Angélique, Marina, Séverine, Danièle et Ariana !



LA COURSE DES HÉROS

La Course des Héros est de retour pour une nouvelle édition, le dimanche 11 juin à Mérignac et le dimanche 18 juin, au domaine de Saint-Cloud près de Paris !



AU COEUR DE L'ACTION

LA COURSE DES PETITS COEURS EST DE RETOUR !

Tenez-vous prêts, la course solidaire des Petits Coeurs revient au mois de septembre à l'occasion de la journée mondiale du cœur ! Accessible à tous, en solo, en famille, entre amis ou même entre collègues, on compte sur vous pour être encore plus nombreux que l'année dernière !

Quand ? Du 1er au 30 septembre ! **Où ?** Partout en France ou à l'étranger ! **Quoi ?** Marche ou course de 2, 6 ou 10 km !



Pour en savoir plus, scannez le QR Code !
N'hésitez pas à partager cette information partout autour de vous !

LE GALA DE TOULOUSE

Petit Coeur de Beurre a organisé sa 4^{ème} soirée de Gala à Toulouse, le 23 novembre 2022. Plus de 250 convives se sont réunis à l'Hôtel-Dieu pour soutenir la cause des cardiopathies congénitales.

Au programme de la soirée : un cocktail tout en musique grâce au Toubib Jazz Band, un repas préparé par GL traiteur, un concert baryton d'Omar Hasan, des tours de magie par Rémi Ladoré et une théâtrale vente aux enchères d'oeuvres animée par l'étude Marambat de Malafosse.

Au-delà de l'exceptionnel résultat de cette soirée, celle-ci a été marquée par la solidarité. Un grand merci aux mécènes, donateurs et artistes !

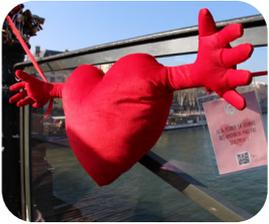


LE 14 FÉVRIER

LA JOURNÉE INTERNATIONALE DE SENSIBILISATION AUX CARDIOPATHIES CONGÉNITALES

À l'occasion de la journée internationale de sensibilisation aux cardiopathies congénitales, Petit Coeur de Beurre a organisé deux opérations de sensibilisation, le 14 février, l'une sur l'esplanade François Mitterrand à Toulouse et l'autre sur le pont des Arts à Paris.

Entourés de plein de cœurs, les bénévoles et permanents de l'association ont su faire découvrir la cause des cardiopathies congénitales au grand public.



VOUS INFORMER

RENDEZ-VOUS INFO' COEUR

INFO'COEUR CONFÉRENCE

Ces 6 derniers mois, plusieurs rendez-vous Info'Coeur ont eu lieu. Les derniers thèmes qui ont été abordés sont :

- ♥ Les traitements anticoagulants
- ♥ La morphogenèse du cœur
- ♥ La tétralogie de Fallot
- ♥ La transposition des gros vaisseaux
- ♥ Les troubles du rythme

Pour voir ou re-voir ces conférences Info'Coeur comprenant le topo d'un médecin spécialisé et des témoignages, rendez-vous sur notre chaîne YouTube.



NOUVELLES FICHES « LES ESSENTIELLES »

Des nouvelles fiches « Les essentielles », pour vous permettre d'accéder à une information fiable et compréhensible, ont fait leur apparition :

- ♥ La cicatrice après la chirurgie cardiaque : les bonnes pratiques
- ♥ Allaiter un nouveau-né porteur d'une cardiopathie congénitale.

N'hésitez pas à consulter toutes nos fiches « Les Essentielles » sur notre site internet dans la rubrique « S'informer ».



Visites des patients à l'hôpital avec des cadeaux



Travail avec les chercheurs



Permanences :

- Accompagnement (soutien moral) à distance ou en direct
- Neurodéveloppement
- Assistante sociale (aide dans l'acquisition de prêt bancaire, dans la construction d'un dossier MDPH)



AU COEUR DE L'ACTION

Nos actions récurrentes

Orientation vers des professionnels spécialisés (psychologues, travailleurs sociaux...)

Accompagnement au deuil



Financement de matériels et d'ateliers bien-être

Séances d'EMDR : soutien psychologique par séance collective en visio

Info'Coeur : conférences thématiques



Parlons Cœur : moments de partage d'expériences

Petit Coeur de Beurre à l'école : actions de sensibilisation



À SAVOIR

PETIT COEUR DE BEURRE À L’AFFICHE

La campagne JCDecaux a fait son grand retour du 3 au 24 mai, pour notre plus grand plaisir, dans plus de 90 villes de France.



REMISE DU PRIX «SERVIR»

En mars dernier, le Rotary Club de Limoges a remis à Petit Cœur de Beurre, le prix «SERVIR», qui est destiné à récompenser l’association pour ses actions au service de la population.



LE RETOUR DU GALA DE TOULOUSE ET PARIS

Les galas de Toulouse et Paris reviennent en fin d’année ! Soyez attentifs, les informations suivront sur nos réseaux sociaux.

CAMPAGNE #JETAIWE

Du 6 au 19 février 2023, à l’occasion de la journée internationale de sensibilisation aux cardiopathies congénitales qui se déroule le 14 février, nous avons reçu plus de 300 photos afin de faire entendre davantage notre cause ! Seul, on va plus vite. Ensemble, on va plus loin !



APPEL AUX GRANDS COEURS DE BEURRE

ENQUÊTE « VIVRE AVEC UNE CARDIOPATHIE CONGÉNITALE »

Pour assurer un meilleur accompagnement des adultes atteints d’une cardiopathie congénitale, Petit Cœur de Beurre a lancé sa première enquête.



Scannez pour participer !



NOUVEAU FORUM

Un nouveau forum Facebook a vu le jour : celui des Grands Cœurs de Beurre. Celui-ci est dédié aux adultes vivant avec une cardiopathie congénitale.



FONDS DE DOTATION « COEUR À COEUR »

En 2022, Petit Cœur de Beurre a créé son fonds de dotation «Coeur à Coeur» ! Dans le but de soutenir toute action d’intérêt général en faveur des personnes atteintes d’une cardiopathie congénitale, ce fonds de dotation permet de collecter des legs, donations et assurances-vie.



Scannez pour en savoir plus !

HOOL : LA CARTE CADEAU SOLIDAIRE



En achetant une carte cadeau Hool, vous pouvez choisir de reverser un don à Petit Cœur de Beurre. Ainsi, vous participez au financement de l’un de nos projets : l’achat de fauteuils-lits pour les parents d’enfants hospitalisés.

LES SHAKER DAYS

Les Shaker Days sont des journées de formation interrégionale à destination des bénévoles correspondants de l’association. Elles leur permettent d’échanger et de partager leurs pratiques et leurs idées. Les bénévoles sont notamment invités à réfléchir sur leur rôle, leur accompagnement auprès des bénéficiaires et des événements à proposer.

Après une première journée à Paris en septembre dernier, deux autres journées Shaker Days se sont déroulées, l’une à Toulouse, le 19 novembre, et l’autre à Lyon, le 18 mars. Ces journées conviviales ont été animées par Marie et Gaëlle accompagnées par Claire-Cécile Michon et Marie-Lise Babonneau, toutes deux psychologues de la Filière nationale de santé Cardiogen.



À L'HÔPITAL

NOS BÉNÉVOLES À L'HÔPITAL !

Nos bénévoles se mobilisent toujours avec générosité et bienveillance pour apporter un peu de joie aux Petits et Grands Cœurs de Beurre ainsi qu'à leur famille dans les hôpitaux. Avec de jolis cadeaux en main, ils se rendent auprès des personnes hospitalisées, offrant des moments de réconfort et faisant briller des sourires sur les visages !



DES MOMENTS MAGIQUES ET GOURMANDS

Nos super bénévoles ont répandu la joie en offrant des parts de galettes des rois ainsi que des chocolats de Pâques dans les hôpitaux ! Une belle initiative qui a réchauffé les cœurs, que ce soit parmi les patients, leurs familles ou le personnel soignant. Les enfants de l'hôpital de Purpan ont d'ailleurs eu la chance de partager des instants précieux avec Cyril Baille et Peato Mauvaka, joueurs du Stade Toulousain !



DE LA COULEUR DANS LES HÔPITAUX



Des couleurs et de la gaieté ont envahi les hôpitaux pour égayer le quotidien des patients ! À l'hôpital de Purpan, des animaux rigolos ont fait leur apparition dans le service E2, tandis que l'Hôpital Européen Georges Pompidou s'est vu offrir un relooking avec une décoration colorée dans son couloir et une belle affiche d'accueil.

UNE VISITE MUSICALE À L'HÔPITAL NECKER

En décembre dernier, Natasha St-Pier et Vincent Bidal Musicien ont offert un moment d'évasion et de douceur à l'hôpital Necker. Accompagnée au clavier par Vincent Bidal, Natasha St-Pier a enchanté le personnel soignant, les Petits Coeurs de Beurre ainsi que leurs familles avec ses chansons.



FINANCEMENT DE MATÉRIELS À L'HÔPITAL

Rendre plus agréable le séjour des patients, c'est l'objectif de Petit Coeur de Beurre au quotidien ! Pour ce faire, l'association fournit des fauteuils-lits accompagnants, des stickers pour la décoration, des peluches, des jeux, des trousse de toilette... tout ça pour adoucir un peu le séjour des patients à l'hôpital !



LES PROGRAMMES DE RECHERCHE

QUALI NEURO REHAB

Petit Coeur de Beurre s'investit pleinement dans le programme de recherche de réhabilitation physique et neurologique. Quali Neuro Rehab, pensé pour les jeunes, vise à évaluer l'impact de cette approche sur la qualité de vie des personnes nées avec une cardiopathie congénitale.



Vous avez entre 8 et 25 ans et vous souhaitez faire avancer la recherche, n'hésitez pas à contacter *recherche.cardioped@chu-bordeaux.fr*.

PRECI CARE

Petit Coeur de Beurre est fière de participer au projet PRECI CARE, un programme ambitieux de référence sur la génétique et le neuro-développement des patients atteints de cardiopathie congénitale.



L'objectif est de mettre en place une médecine de précision et d'innovations thérapeutiques et pédagogiques pour améliorer la qualité de vie de ces patients.

LES ATELIERS BIEN-ÊTRE



Depuis 2019, Petit Coeur de Beurre participe au financement d'ateliers de soins pour les aidants (parents et soignants) à Necker et par la suite à Lyon. Au sein du service de cardiologie pédiatrique de l'hôpital Necker-Enfants Malades, les soignants expriment un regain d'énergie, une diminution du stress, un meilleur sommeil, une diminution des tensions corporelles et de meilleures sensations, « l'impression d'être au début d'une journée »... Les ressentis sont multiples et variables. Notre ambition est de déployer ces ateliers pour tous les services de chirurgie cardiaque pédiatrique.

LES JOURNÉES D'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT

Mais qu'est-ce que c'est ?

Ces journées de prévention, destinées aux patients, sont des événements visant à fournir aux patients atteints de maladies chroniques les connaissances et les compétences nécessaires pour mieux gérer leur santé. Ces journées contribuent à renforcer l'autonomie des patients, à améliorer leur qualité de vie et à favoriser une meilleure prise en charge de leur maladie. Un exemple spécifique de prévention abordé lors de ces journées est l'endocardite.

A qui s'adresse-t-elle ?

L'éducation thérapeutique s'adresse
A tous les adolescents
14-18 ans



Par qui ?

Une équipe pluridisciplinaire
Médecin, Pharmacien
Psychologue, Diététicien
Infirmier, ...



Delphine Hoegy, pharmacienne du groupement hospitalier et des hospices civils de Lyon, nous en dit plus sur la première journée ETP de Lyon !

“ Une première journée d'Education Thérapeutique du Patient de cardiopédiatrie s'est déroulée le 25 avril 2023 à Lyon ! Le programme d'ETP s'intitule « La greffe on s'la met pas ADO ». Sont invités des jeunes de 14 à 18 ans, ayant bénéficié d'une greffe cardiaque, suivis à Lyon en transition pédiatrie-adulte.

La journée complète est organisée comme suit : deux séances parmi les 4 du programme, un déjeuner sur place puis l'après-midi ont lieu une visite (pharmacie, locaux adultes ou autre) et animation surprise. Les séances proposées sont les suivantes : « mon cœur, ma greffe et moi », « mes médicaments à moi », « alertes et moi », « mes projets à moi ».

L'équipe pluriprofessionnelle (médecin, infirmier, pharmacien) ont organisé et animé la journée, qui a été très appréciée par les 6 adolescents !

ILS SE MOBILISENT

ACTIONS SOLIDAIRES

Partout en France, vous vous mobilisez pour faire connaître la cause des cardiopathies congénitales en organisant des actions solidaires. Merci à vous tous, commerçants, bénévoles, ambassadeurs, entrepreneurs pour votre générosité et votre confiance en nos actions !

Pourquoi pas vous ?



LES CAGNOTTES SOLIDAIRES

Vous êtes nombreux à vous mobiliser via des cagnottes, comme celle de Clément.

Clément et sa famille ont été chaleureusement accueillis dans les locaux de la Garenne-Colombes, où il a remis un chèque de 12 000€ à l'association Petit Cœur de Beurre. Grâce à cette généreuse contribution provenant de sa cagnotte solidaire 2022, le projet «Petit Panda» sera financé, permettant ainsi la décoration des salles de cathétérisme de l'hôpital Necker et la création d'une histoire illustrée de Petits Pandas pour les enfants opérés par cathétérisme.



PAROLE DE LIONEL

Du 15 au 19 avril 2023, Lionel, le tonton de Margaux, âgée de 5 ans et atteinte d'une malformation cardiaque appelée « atrésie pulmonaire à septum ouvert », s'est lancé dans une incroyable aventure sportive au profit de Petit Cœur de Beurre : parcourir seul et à vélo 900 kilomètres en seulement 5 jours, en reliant Saint-Germain-du-Pinel à Lourdes.

Passionné de sport depuis son enfance, Lionel a exploré diverses disciplines, du football pendant près de trente ans à la course à pied, en passant par la natation et le vélo. Toujours en quête de dépassement de soi, relever un tel défi sportif trottait dans sa tête depuis quelques années.

Mais un jour, tout a pris sens pour Lionel lorsque Noémie, la maman de Margaux, lui a annoncé qu'elle allait devenir bénévole pour l'antenne de Rennes de l'association. À cet instant, il a su qu'il allait réaliser ce défi sportif à vélo pour la bonne cause ! Sa famille a tout de suite accepté de le suivre dans cette belle aventure !

Son projet était clair : partir de Saint-Germain-du-Pinel en passant par des antennes de l'association (Nantes, Bordeaux et Toulouse), faire connaître l'association dans sa région via les réseaux sociaux, la presse, la télévision... et mettre en place une cagnotte en ligne afin de récolter des dons pour Petit Cœur de Beurre ! Autrement dit, un très beau projet !



Tout le long de son aventure, Lionel a pris des photos pour transmettre à sa famille et à l'association ! Ce qu'il retient de ce périple : un beau départ, du soleil, de magnifiques paysages, des rencontres merveilleuses, de beaux moments de partage et une très belle arrivée !

Un petit mot de Lionel pour conclure : « Je remercie toutes les personnes qui m'ont accompagné et soutenu pour ce beau projet ainsi que celles qui m'ont accueilli chaleureusement lors de mes arrêts pour la nuit. Je garderai de très beaux souvenirs de nos échanges. J'ai passé 5 jours merveilleux en pensant à tous les Petits Cœur de Beurre et je suis fier d'avoir relevé ce défi pour eux ! »



À SAVOIR



CAMPAGNE DE DONS DE FIN D'ANNÉE 2022

Merci à tous nos donateurs pour notre campagne de dons de fin d'année 2022. Vous nous permettez de concrétiser de nombreux projets pour l'année 2023. Merci à toutes et tous pour votre confiance et votre mobilisation à nos côtés.

L'ASSEMBLÉE GÉNÉRALE 2023

L'assemblée générale de Petit Cœur de Beurre a eu lieu le 19 avril. Les adhérents ont pu faire un bilan de l'année 2022 et échanger sur l'avenir de l'association.

NOUVEAUTÉS DANS LA BOUTIQUE

Nos nouveaux stylos sont arrivés ! Retrouvez-les sur notre boutique solidaire !



NOTRE PARTENARIAT AVEC L'ÉCOLE DE L'AIR ET DE L'ESPACE

Petit Cœur de Beurre a la chance d'être partenaire de la promotion colonel James Denis de l'école de l'Air et de l'Espace ! Depuis 2022, les étudiants de la promotion se mobilisent pour nous aider à faire connaître la cause des cardiopathies congénitales : participation à la SaintéLyon 2022 avec nos couleurs, création d'une équipe pour nous représenter lors du Raid des Amazones, invitation des membres de l'association lors de leur Bal de Promotion...



PETIT COEUR DE BEURRE MISE À L'HONNEUR



En mars dernier, Petit Cœur de Beurre a été mis à l'honneur lors du match opposant le LOSC et AC Ajaccio au Decathlon Arena Stade Pierre Mauroy à Lille !



Un superbe moment où notre mascotte, Force et Courage, a pu entrer sur le bord du terrain pour Marius et Zélie, deux Petits Cœurs de Beurre, et rencontrer Doggydog, la mascotte du LOSC. Notre président, Jean-Charles a également eu l'occasion de présenter l'association au micro.

LE TRIATHLON DE LIMOGES

Le Triathlon Limoges Métropole à L'Aquapolis a été un événement phare du mois de mars à Limoges ! Avec la Family Run et les différentes courses du dimanche, cet événement sportif a permis de soutenir l'association, avec des dons reversés pour chaque inscription.



TÉMOIGNAGE DE MÉCÈNE



Nicolas Chauveau Pegaz, Président chez POZEO - Groupe CinéChèque

Comment avez-vous connu Petit Cœur de Beurre ?

J'ai connu Petit Cœur de Beurre en 2018 à la naissance de ma fille née avec une transposition des gros vaisseaux. Je me rappelle que l'ensemble des équipes de l'Hôpital Necker nous avait conseillé de prendre appui sur cette association si nous en ressentions le besoin.

Parlez-nous de cet engagement : Quelles actions menez-vous ? Et depuis quand ?

S'engager aux côtés de Petit Cœur de Beurre a été une évidence pour POZEO, mais cela ne s'est concrétisé qu'à partir de 2021. Depuis, nous sommes à



leurs côtés, notamment en participant à la décoration des services de cardiologie pédiatrique dans plusieurs villes de France ou en menant des opérations de ventes privées au bénéfice de l'association. De nombreux autres projets sont également à l'étude avec l'association et devraient se concrétiser en 2023.

Pourquoi avoir choisi Petit Cœur de Beurre ?

POZEO, c'est d'abord un groupe familial, ce qui nous lie de fait à la cause de l'association dans son accompagnement des patients et de leurs familles. C'est aussi et surtout grâce à la qualité des échanges avec l'association que nous pouvons parler de vrai partenariat. Ils nous remontent leurs besoins et nous essayons de voir comment les aider directement ou indirectement sur ces sujets. Nous nous sentons ainsi vraiment utiles et nos actions sont concrètes.

PETIT COEUR DE BEURRE A ÉCRIT SON PROJET ASSOCIATIF



AMBITIONS

Au-delà des actions menées auprès de nos bénéficiaires, l'association a la volonté d'apporter une attention toute particulière à 6 thématiques transversales.

VALEURS

Les activités de l'association ne sont pas lucratives : sa gestion est désintéressée et elle garantit la transparence de son fonctionnement financier.

Au-delà de la transparence, l'action réalisée auprès de nos bénéficiaires s'efforce de traduire au quotidien un ensemble de valeurs humaines.

Parmi les valeurs que nous portons, l'association Petit Cœur de Beurre a souhaité mettre en avant 5 valeurs fondamentales pour accomplir nos missions.

Ces valeurs revêtent une importance capitale pour éclairer et orienter nos actions.



Engagement

L'engagement consiste à répondre toujours présent à la moindre sollicitation, à rester à l'écoute des patients et de leur famille, à apporter les attentions les plus sages, à y apporter les meilleures réponses dans les meilleurs délais.



Proximité

Notre espace de proximité est à visage humain, avec des personnes qui se connaissent et qui sont en lien. De plus, l'action repose sur une connaissance mutuelle entre tous les acteurs de l'association.



Exigence

L'exigence se vit au quotidien dans la qualité de l'accompagnement. Elle impose rigueur et éthique professionnelle, implication individuelle, engagement pluridisciplinaire, rigueur dans la banalisation et l'attaché dans la gestion. Cette exigence stimule également la capacité de se remettre en question, l'évaluation des actions, la créativité de chacun et l'ambition d'innover.



Innovation

Avec audace et imagination, nous souhaitons créer des solutions adaptées à la qualité de vie des patients de demain en enrichissant notre démarche par une approche innovante pour apporter toujours plus d'excellence et de valeur ajoutée à nos bénéficiaires et aux professionnels.



Optimisme

La joie et l'optimisme sont de puissants moteurs de changement. Ils permettent d'être orienté « solution » et facilitent la prise d'initiative, car ils encouragent à aller plus vite, plus loin et à continuer d'être bon pour la santé, l'accompagnement des membres de l'association et surtout pour nos bénéficiaires.



OFFRIR un accompagnement personnalisé

L'association propose un accompagnement global de chaque bénéficiaire, qui prend en compte l'ensemble de ses besoins. Cette proposition d'accompagnement repose sur le postulat fondamental que l'association est ouverte à tous sans discrimination et présente des garanties suffisantes au regard du respect des libertés individuelles.



INTENSIFIER les partenaires

L'association réalise son action grâce à l'intervention coordonnée de partenaires médicaux, associatifs, institutionnels et professionnels, en son sein et hors des murs. Notre activité se développe également grâce à des partenaires privés avec qui nous souhaitons créer des synergies, dans un engagement conjoint.



ENCOURAGER l'innovation

L'association favorise la culture de l'innovation et expérimente des formes nouvelles de solidarité et d'accompagnement. L'association, riche des compétences, des expériences et de l'engagement de ses équipes, se mobilise pour concevoir, développer puis évaluer des dispositifs innovants. Cette dynamique interne, renforcée par son ouverture sur l'extérieur et construite en partenariat, est encouragée.



RENFORCER L'ACTION par le plaidoyer

L'association agit également sur les représentations, les choix sociaux et les comportements. Elle continue d'apporter sa réflexion au débat scientifique afin d'imaginer collectivement un chemin vers une approche holistique et plus solidaire.



SE MOBILISER pour le développement durable

L'association s'engage dans une démarche volontariste de promotion du développement durable. En cohérence avec ce qu'elle défend et consciente de sa responsabilité, l'association a l'ambition de faire évoluer concrètement ses modes de fonctionnement et de lier étroitement l'exercice de ses missions avec le respect de l'environnement et les attentes de ses parties prenantes.



S'ENGAGER au niveau européen

L'association met en œuvre des actions avec des professionnels de santé situés hors de France afin de travailler sur des problématiques traitées au niveau européen.



VÉRONIQUE, MAMIE D'ANTOINE



Je m'appelle Véronique, j'ai 64 ans, je suis mère de 3 filles et grand-mère de 5 petits-enfants. L'un d'entre eux, Antoine, qui va avoir 5 ans ce mois-ci, est un «petit cœur de beurre», porteur d'une CIV large (communication inter-ventriculaire, un trou entre les deux parties du cœur) et d'une CIA double (communication inter-auriculaire, un trou entre les oreillettes). Pour le moment, il se porte bien, il grandit harmonieusement et est scolarisé en moyenne section de maternelle dans son village.

Sa maman a eu connaissance de cette cardiopathie à la naissance d'Antoine. Mettre au monde un enfant, c'est toute une aventure, et mettre au monde un enfant en apprenant au même moment que tout ne se présente pas aussi bien qu'on le voudrait est un vrai traumatisme pour un parent. Je suis la grand-mère, donc «pas en première ligne», ce n'est pas facile de trouver sa place en cherchant à rassurer, souvent maladroitement, en prenant des nouvelles mais sans augmenter la charge anxieuse des parents tout en étant quand même aussi sous le choc. D'autant que ma fille vit à 400 kilomètres de Paris et que nous ne nous voyons pas autant que si nous étions «voisines».

A l'époque, je travaillais encore comme psychologue clinicienne, en libéral et aussi en réseau, accompagnant des patients atteints de cancer et leurs proches notamment. J'ai donc une certaine connaissance professionnelle de ce que peut être l'anxiété maternelle et la nécessité d'être bien entourée et accompagnée. Ma fille m'a fait part du réconfort qu'elle trouvait sur les réseaux sociaux et en particulier grâce à Petit Cœur de Beurre. Moi qui n'étais pas du tout «branchée» réseaux sociaux, j'ai appris qu'il y avait de grands bénéfiques à pouvoir communiquer entre parents vivant des expériences similaires (même si une cardiopathie n'est jamais comparable à une autre). Chez les psychologues de ma génération, les réseaux sociaux n'ont pas tellement bonne presse, tant il est vrai qu'on est lassé de voir arriver des patients qui ont déjà fait leur propre diagnostic, ou celui de leur enfant, et viennent juste nous voir pour une validation de ce qu'ils ont lu ou entendu sur Internet sans qu'on puisse vraiment entreprendre un travail en profondeur. Sans compter les dégâts chez les jeunes en termes d'addiction et de harcèlement.

Ma fille étant elle-même très informée et professionnelle de santé, je lui fais totalement confiance pour savoir de quoi elle parle ! C'est ainsi que j'ai découvert Petit Cœur de Beurre et son équipe très sympathique et dynamique ! Lorsque j'ai pris ma retraite à l'automne 2022, il m'a donc semblé naturel de postuler, puis de m'engager comme bénévole accompagnatrice chez Petit Cœur de Beurre. À la fois dans la droite ligne de mon travail de psychologue mais aussi en découvrant les cardiopathies congénitales

dans toute leur complexité, le positionnement de bénévole qui n'est pas celui de psychologue, et en ayant à cœur de bien remplir ce nouvel engagement.

Celui-ci consiste principalement en une mission de soutien aux patients et aux familles de patients, et aussi au personnel soignant, qui en a grand besoin. J'interviens principalement à l'hôpital Marie Lannelongue qui se trouve proche de mon domicile (ce qui facilite les rencontres avec les patients «au pied levé» quand c'est nécessaire). J'ai eu la chance d'avoir une marraine-binôme très compétente, Caroline, qui m'a tout de suite «mise dans le bain» avec professionnalisme et bienveillance. Je dois dire que j'ai une grande admiration pour cette jeune maman généreuse de deux enfants (dont l'un est concerné par une cardiopathie) qui travaille à temps plein et s'investit sans compter dans le bénévolat.

A l'hôpital, on vit parfois des situations éprouvantes, heureuses ou malheureuses. Mais quoi qu'il en soit, l'important est d'être là, pour tous les petits cœurs de beurre et leurs parents ou accompagnants, être en disponibilité à ce qui se passe et on fait souvent de belles rencontres, en vivant des moments forts. A chaque fois c'est différent, et nos visites ne sont jamais monotones !

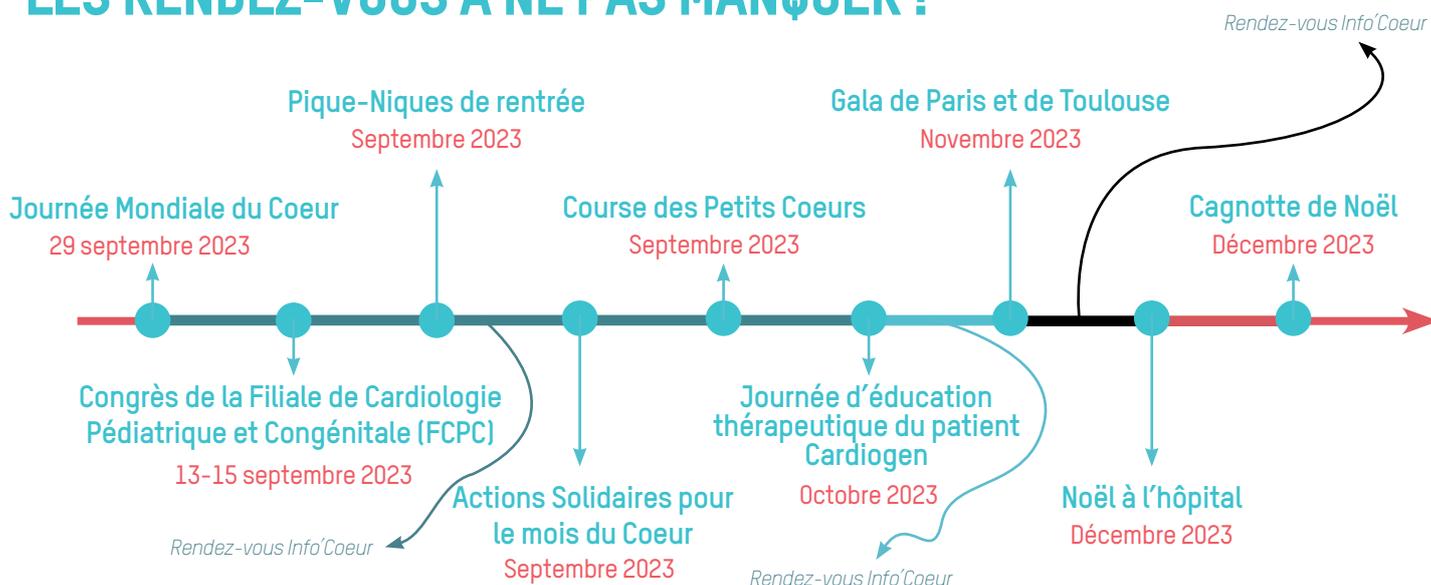
Ce que je trouve extraordinaire c'est que nous recevons de nombreux «merci», aussi bien de la part des parents que de la part des soignants. Les cookies ou viennoiseries que nous offrons en plus des goodies pour les enfants ne sont que le prétexte pour instaurer un dialogue chaleureux avec ceux et celles qui le souhaitent, en respectant toujours le besoin de silence ou d'intimité de la personne concernée.

En plus des missions de soutien, j'ai eu l'occasion, toujours en binôme, d'aller présenter les cardiopathies congénitales dans un établissement scolaire, en l'occurrence un lycée de Beauvais. Il m'est arrivé aussi de venir participer à une journée d'éducation thérapeutique qui est un autre volet de notre mission à l'hôpital dans le domaine de la prévention. Que ce soit sur le terrain ou dans la sphère privée, j'ai à cœur de faire connaître les cardiopathies congénitales, encore trop méconnues dans la population générale, et concernant pourtant un enfant sur 100...

Il y a tant à faire à l'hôpital... J'aimerais à l'avenir, pouvoir mettre en place des ateliers de relaxation pour le personnel hospitalier ou, qui sait pour les parents et leurs enfants !

À VENIR...

LES RENDEZ-VOUS À NE PAS MANQUER !



Vous désirez mettre en place un évènement caritatif au profit de Petit Cœur de Beurre ?

Contactez Marie-Claire : marie-claire@petitcoeurdebeurre.fr

RETROUVEZ TOUTES NOS ACTUS SUR NOTRE SITE INTERNET : petitcoeurdebeurre.fr

NOUS AVONS BESOIN DE VOUS !

Petit Cœur de Beurre œuvre grâce à la générosité des particuliers et des entreprises. Les petits ruisseaux font les grandes rivières comme nous aimons le rappeler. **Il n'y a pas de petit don, et nous sommes reconnaissants de chaque geste de soutien.**

QUE POUVEZ-VOUS FAIRE ?

VOUS ÊTES UN PARTICULIER :

- ♥ **Don financier** : Ponctuel ou régulier
- ♥ **Don de temps** : Devenez Bénévole
- ♥ **Action solidaire** : À l'occasion d'un challenge sportif, un anniversaire... vous pouvez créer une page de collecte.

VOUS ÊTES UNE ENTREPRISE :

- ♥ **Don financier, don produits**
- ♥ **Produit Partage, Arrondi sur salaire ou en caisse ...**
- ♥ **Envie de dynamiser votre politique RSE : course solidaire, cagnottes solidaires, team building...** Nous construisons AVEC VOUS un projet sur-mesure pour donner du sens à votre action.

Grâce au mécénat, grâce à vous, nous avons déjà pu accomplir beaucoup ; nous avons besoin de vous pour continuer d'agir !



marie-claire@petitcoeurdebeurre.fr

ENVIE DE FAIRE UN DON* ?

POUR LES PATIENTS ET FAMILLES, POUR LES STRUCTURES HOSPITALIÈRES ET POUR LA RECHERCHE SUR LES CARDIOPATHIES CONGÉNITALES ...

OUI, JE DONNE :

20€ 50€ 75€ 100€ 200€ 300€

Autre (précisez) : _____

MES COORDONNÉES

Nom _____

Prénom _____

Adresse _____

Mail _____

Téléphone _____

CONTACT

Petit Cœur de Beurre

21 rue Voltaire, 92250 La Garenne-Colombes

01 70 16 18 83

contact@petitcoeurdebeurre.fr



OU :



Ouvrez
l'app « Appareil Photo »



Pointez
le QR Code



Cliquez
sur le lien qui apparaît

*Vous pouvez déduire **66% de votre don**
dans la limite de **20% de votre revenu imposable.**



PARIS

📍 21 rue Voltaire, 92250 La Garenne-Colombes

☎ 01 70 16 18 83

TOULOUSE

📍 77 route de Mons, 31130 Balma

☎ 06 24 50 56 99

🌐 petitcoeurdebeurre.fr

✉ contact@petitcoeurdebeurre.fr

