



« AU RYTHME DE LA VIE »

Guide à destination
des parents d'enfants nés avec
une cardiopathie congénitale



ASSOCIATION PETIT CŒUR DE BEURRE

 petitcoeurdebeurre.fr  Facebook : Association Petit Cœur de Beurre





UN GUIDE POUR VOUS

UN GUIDE POUR QUI ? POURQUOI ? PAR QUI ?

Vous êtes des parents concernés par les cardiopathies congénitales. Ce guide a été pensé et réalisé pour VOUS.

L'un des objectifs principaux de l'Association Petit Cœur de Beurre est de vous soutenir, de vous accompagner, de vous informer et de vous orienter.

Cette ambition qui nous anime au quotidien est aussi celle qui nous a éclairés dans l'écriture de ce livret.

Son élaboration a nécessité la mobilisation de professionnels de santé, de psychologues, de patients, de parents, ainsi que de bénévoles. Tous se sont unis dans le but de vous offrir leur expertise, leur regard, leur expérience et leurs conseils.

COMMENT LIRE CE GUIDE ?

Ce guide est à découvrir, parcourir, lire et relire, selon les moments, selon les besoins, selon les questions... au rythme de la vie.

Annonce du diagnostic, chirurgie, quotidien, infos pratiques ou encore droits des patients : retrouvez les grandes thématiques liées aux cardiopathies congénitales.

- ♥ Vous vous posez une question ? Vous cherchez une information ? Consultez notre sommaire détaillé afin de trouver un éclairage.
- ♥ Au fil des pages, informez-vous à travers des explications détaillées, des illustrations et schémas, des conseils utiles et préparez-vous grâce à des listes à cocher...
- ♥ Une liste de sites Internet de référence pourra vous aider à trouver les informations que vous cherchez.
- ♥ Découvrez des paroles d'experts, des témoignages de patients, de parents ou encore de bénévoles.
- ♥ Un lexique final vous permettra de mieux comprendre le vocabulaire utilisé dans le monde des cardiopathies congénitales.
- ♥ Un "espace notes" vous permettra d'écrire des mots, des infos, des questions ou encore des numéros de téléphone utiles.

Bonne lecture !

Jean-Charles Marguin
Président

TABLE DES MATIÈRES

PREMIÈRE PARTIE Votre enfant est atteint d'une cardiopathie congénitale	10
A. Qu'est-ce qu'une cardiopathie congénitale (CC) ?	10
B. Le cœur	10
À quoi ressemble-t-il ?	10
Comment fonctionne-t-il ?	11
C. Les différentes cardiopathies congénitales	12
CIA	13
CIV	13
Canal artériel	13
CAV	13
TGV	14
Coarctation de l'aorte	14
Tétralogie de Fallot	14
Sténose pulmonaire	14
TAC	15
Hypoplasie du cœur gauche	15
Ventricule unique	15
DEUXIÈME PARTIE La cardiopédiatrie : le cœur par cœur	16
A. La consultation cardiopédiatrique	16
B. Le cœur sous toutes ses coutures : les examens	16
L'échographie cardiaque	16
L'ECG	16
Le holter	17
La radiographie thoracique	17
Le scanner	17
L'IRM	17
La scintigraphie	18
L'épreuve d'effort	18
Le cathétérisme	18
C. Face au diagnostic	18
L'annonce du diagnostic	18
Le diagnostic de la cardiopathie congénitale	18
L'impact psychologique	19
L'information	19

Charte Européenne des Droits de l'enfant hospitalisé	20
Les contrôles	22
La patience et la gestion de l'attente	22
D. Votre enfant va être hospitalisé en cardiopédiatrie	22
Préparer son entrée à l'hôpital	22
Se munir de tous les documents importants	22
Apporter le traitement médicamenteux en cours	22
Prévoir tout le nécessaire pour la durée de l'hospitalisation	22
Éviter d'emporter des objets de valeur	23
Ne pas oublier votre propre valise	23
Le transport	23
Le logement	23
Check list pour l'hospitalisation de votre enfant	24
E. Qu'est-ce qu'un service de cardiopédiatrie ?	25
Le service de cardiopédiatrie	25
Le personnel en cardiopédiatrie	25
Équipe du service de Cardiopédiatres et Autres professionnels de santé	26
F. Les opérations cardiaques	27
Le bilan préopératoire	27
La veille ou l'avant-veille de l'intervention	27
Le jour de l'intervention	27
L'anesthésie	28
Le cathétérisme interventionnel	28
La chirurgie cardiaque	28
Sternotomie ou thoracotomie	29
Gérer l'attente quand votre enfant est au bloc opératoire	29
TROISIÈME PARTIE : Votre place de parents en cardiopédiatrie	30
A. Accompagner votre enfant	30
Visiter votre enfant en réanimation	30
Visiter votre enfant dans le service de cardiopédiatrie	31
B. Gérer la séparation parent / enfant	32
En cas de césarienne	32
La place du papa	32
Rentrer sans votre enfant	32
C. Votre enfant et votre famille	33

L'accueil de la fratrie	33
Gérer l'entourage	33
QUATRIÈME PARTIE Le service de cardiopédiatrie, jour après jour	35
A. Gérer la douleur	35
B. Participer aux soins	35
C. Communiquer	35
D. En cas de transfert	37
CINQUIÈME PARTIE Préparer la sortie de votre enfant	38
A. Prévoir le moyen de transport	38
B. Organiser la suite des soins	38
C. Faire confiance	39
SIXIÈME PARTIE À la maison	40
A. Les 1 ^{ers} jours	40
Le jour de la sortie	40
Prendre de nouveaux repères	40
B. Vivre au quotidien avec un enfant atteint d'une cardiopathie congénitale	41
Être à l'écoute... de votre petit cœur	41
Sa cicatrice	41
Le suivi médical	42
La vaccination	43
Prévenir les infections	44
L'endocardite	45
Les traitements : mode d'emploi	47
Quand consulter en dehors des visites programmées ?	48
Votre enfant est malade : les bons gestes	49
L'alimentation de votre enfant	50
• L'allaitement	50
• La dénutrition	51
• L'alimentation entérale	52
• L'alimentation parentérale	54
Les troubles de l'oralité	54
Le sommeil	55
Le neurodéveloppement de l'enfant	56
Faire confiance à votre enfant et investir votre rôle de parent	57

SEPTIÈME PARTIE Grandir avec une cardiopathie congénitale	58
A. Connaître et comprendre sa cardiopathie	58
B. La scolarité	58
La scolarité à l'école	58
La scolarité dans un établissement de santé	59
La scolarité à domicile	59
C. Faire du sport	59
D. Voyager	60
E. L'éducation thérapeutique et la transition	61
Accompagner votre enfant vers l'âge adulte	61
F. La force de la résilience	61
HUITIÈME PARTIE Informations pratiques	62
A. Vos droits auprès de l'Assurance Maladie	62
ALD : Affection de Longue Durée	62
B. Des prestations familiales avec la CAF pour rester plus longtemps auprès de votre enfant	62
Allocation Journalière de Présence Parentale (AJPP)	62
L'Allocation d'Éducation de l'Enfant Handicapé (AEEH)	63
La Prestation de Compensation du Handicap (PCH)	63
C. Où trouver de l'aide ?	63
PMI	63
CAMSP	64
CMPP	64
MDPH	64
CDAPH	65
Réseaux de Santé en Périnatalité	65
Réseau de Suivi des Enfants Vulnérables	65
NEUVIÈME PARTIE Petit Cœur de Beurre et les cardiopathies congénitales	66
A. À l'origine de l'association...	66
B. Nos actions	67
L'aide et le soutien aux familles	67
• Un soutien moral	67
• Un soutien logistique	67
La sensibilisation aux cardiopathies congénitales	67
Le soutien aux structures hospitalières	68

Le soutien à la Recherche	68
Les relations avec les pouvoirs publics en France	69
La collaboration avec le réseau M3C	69
La Commission Solidarité Petit Cœur de Beurre	70
Un réseau national de solidarité	70
• Les correspondants bénévoles	70
• Notre réseau d'experts	70
C. Ce que vous pouvez faire pour vous associer à nos actions	71
• Adhérer	71
• Organiser une action solidaire	71
• Faire un don	71
• Devenir bénévole	71

Nos bénévoles	72
----------------------------	-----------

Bulletin d'adhésion / Dons	75
---	-----------

S'informer	77
-------------------------	-----------

Informations générales relatives à la santé	77
Vos droits	77
Pour en savoir plus	77
Invitation à la lecture	78

Paroles de...	79
----------------------------	-----------

Paroles de parents	79
Paroles de familles	82
Paroles de soignants	84
Paroles d'adulte avec une CC	85
Paroles de bénévole : vous êtes notre engagement !	86

Remerciements	87
----------------------------	-----------

Lexique	88
----------------------	-----------

Coloriage	89
------------------------	-----------

Notes	90
--------------------	-----------



1 ENFANT SUR 100

1 enfant sur 100 naît aujourd'hui avec une cardiopathie congénitale et plus de 350 000 adultes vivent avec une malformation cardiaque.

Chers parents,

Aujourd'hui, en France, 1 enfant sur 100 naît avec une malformation cardiaque. On estime qu'environ 350 000 personnes sont atteintes d'une cardiopathie congénitale (CC). Les cardiopathies congénitales sont la première cause de malformations congénitales en France. Et certaines personnes en sont porteuses, sans même le savoir.

Même si les cardiopathies congénitales sont considérées comme des maladies rares, ces chiffres révèlent qu'il s'agit d'un véritable enjeu de santé publique. Il y a environ 50 ans, l'espérance de vie était d'un an. Depuis, les avancées de la recherche sont à l'origine de progrès considérables, tant en chirurgie cardiaque et suites post-opératoires, qu'en qualité de vie des patients. Ainsi, la majorité des personnes atteintes de cardiopathies congénitales parviennent aujourd'hui à l'âge adulte et ont une vie « presque normale ».

Il n'en demeure pas moins que c'est un véritable combat pour les patients et leurs familles : de l'annonce du diagnostic à la prise en charge chirurgicale, jusque dans la vie quotidienne... le chemin est long.

C'est la raison pour laquelle l'association Petit Cœur de Beurre a réalisé ce guide, qui vous est destiné. Parce que nos enfants ne comptent pas pour du beurre, et vous non plus, vous trouverez ici des réponses à certaines de vos questions, ainsi que des conseils pour chaque étape.

Parce que naître avec une cardiopathie congénitale, c'est commencer sa vie par un combat sans autres armes que la force et le courage de celui qui n'a rien vécu. »

Jean-Charles MARGUIN
Président

A. Qu'est-ce qu'une cardiopathie congénitale (CC) ?

Une cardiopathie congénitale est un nom un peu complexe et assez effrayant pour désigner une **malformation du cœur**. Parfois, lors de la formation du cœur, qui s'achève à la huitième semaine de grossesse, tout ne se passe pas comme la nature l'a prévu et une malformation peut alors apparaître. On compte plus de **300 cardiopathies** - ou malformations - congénitales différentes.

Dans la majorité des cas, c'est lors d'une échographie de grossesse, dès la douzième semaine d'aménorrhée, ou plus tard durant la grossesse, qu'un trouble du rythme cardiaque ou une cardiopathie congénitale peuvent être identifiés. Deux mois plus tard, un diagnostic plus précis est établi, lors d'une échographie cardiaque fœtale.

Lorsqu'une cardiopathie congénitale n'est pas diagnostiquée en anténatal, elle peut l'être après la naissance en raison de symptômes tels que : essoufflement, difficultés alimentaires, cyanose (coloration bleutée des téguments et muqueuses) ou lors d'un simple examen médical à l'aide d'un stéthoscope. Un **souffle au cœur** est perçu et des examens plus précis sont alors effectués (échographie cardiaque et électrocardiogramme), afin de connaître la nature de la pathologie. Le diagnostic peut être posé dans l'enfance ou à l'âge adulte.

Certaines personnes, porteuses d'une malformation cardiaque, peuvent donc apprendre très tardivement, qu'elles ont « un cœur pas comme les autres », ou vivre avec, sans même le savoir.

B. Le cœur

Pour bien comprendre les spécificités de ce cœur « pas comme les autres » il est important de connaître le fonctionnement et les caractéristiques d'un cœur dit « normal ».

♥ À quoi ressemble-t-il ?

Le cœur, c'est une grosse pompe ! Le cœur d'un adulte équivaut à la taille d'un poing et pèse environ 300 grammes. Son rôle est d'assurer la bonne circulation du sang dans tout l'organisme. Autant dire que c'est un organe essentiel au bon fonctionnement de notre corps tout entier.

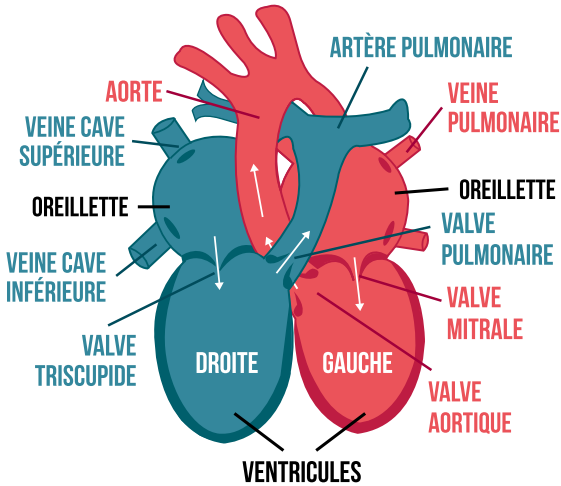
C'est un organe creux, composé de deux parties, « le cœur droit » et le « cœur gauche », totalement indépendantes, qui ne communiquent pas entre elles et qui sont séparées par une cloison appelée **septum**.

Chacune de ces parties est divisée en 2 chambres ou cavités :

- Une cavité supérieure : **l'oreillette**
- Une cavité inférieure : **le ventricule**

On appelle :

- **Artère**, un vaisseau sanguin qui part du cœur, en direction des organes, comme les artères pulmonaires et l'aorte.
- **Veine**, un vaisseau sanguin qui arrive au cœur, depuis les organes, comme les veines pulmonaires et les veines caves.



A noter : sur un schéma du cœur, la droite et la gauche sont toujours inversées.

La partie droite du cœur (à gauche) est identifiée en bleu, car il s'agit de la partie appauvrie en oxygène (sang désoxygéné).

La partie gauche du cœur (à droite) est colorée en rouge, il s'agit de la partie riche en oxygène.

La circulation du cœur se fait à sens unique, grâce à des valves cardiaques. Il s'agit d'un système anti-retour.

- **Valves auriculo-ventriculaires**, entre l'oreillette et le ventricule : valve **tricuspide** à droite et valve **mitrale** à gauche.
- **Valves sigmoïdes**, à la sortie des ventricules : valve **pulmonaire** à droite et valve **aortique** à gauche.

Les battements du cœur correspondent à la fermeture de ces valves. Un souffle au cœur peut être perçu quand le sang circule de manière anormale.

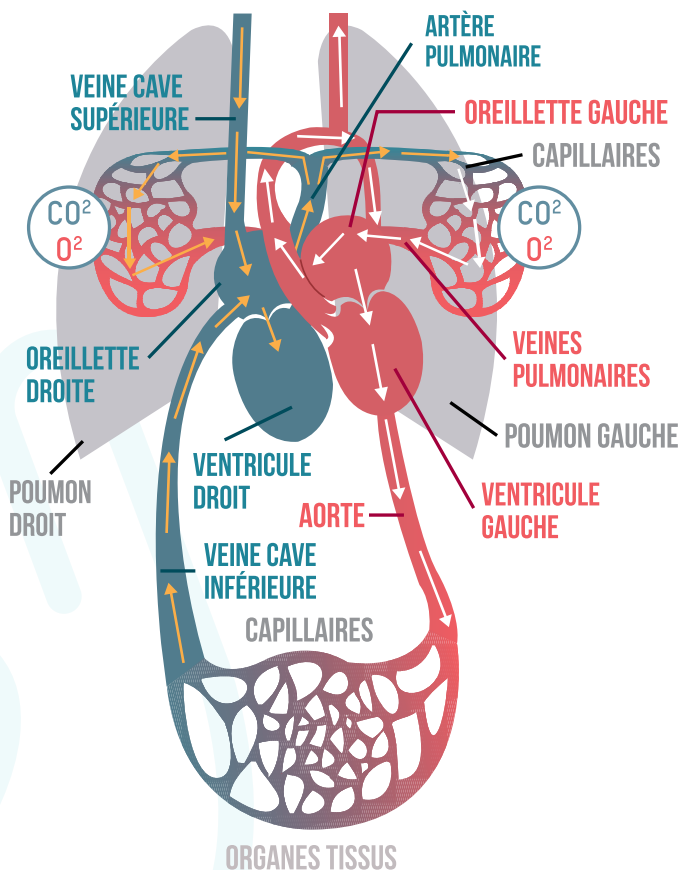
Enfin, on parle de **systole**, pour définir la phase de contraction du cœur et de **diastole**, pour ce qui est de la phase de relâchement et de remplissage du cœur.

♥ Comment fonctionne-t-il ?

Le **sang rouge**, provenant des poumons et chargé en **oxygène**, pénètre par les veines pulmonaires droite et gauche dans une première cavité : l'oreillette gauche. Celle-ci se contracte et éjecte le sang dans une deuxième cavité : le ventricule gauche. Ce dernier se contracte et envoie le sang dans l'organisme, par l'aorte, pour alimenter les organes en oxygène.

Le **sang bleu** revient vers le cœur chargé en **dioxyde de carbone** et pénètre dans l'oreillette droite par les veines caves supérieure et inférieure. L'oreillette se contracte et le sang passe ensuite dans le ventricule droit, qui se contracte à son tour. Le sang est envoyé vers les poumons, par les artères pulmonaires, pour se débarrasser du dioxyde de carbone et se charger à nouveau en oxygène.

Les deux parties du cœur fonctionnent simultanément, avec 60 à 80 battements par minute au repos chez l'adulte. En cas d'activité intense, les battements sont multipliés par deux.



C. Les différentes cardiopathies congénitales

On parle des cardiopathies au pluriel, car **les formes sont très nombreuses**, certaines étant plus fréquentes que d'autres.

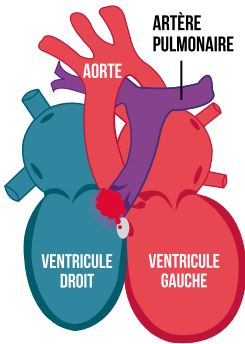
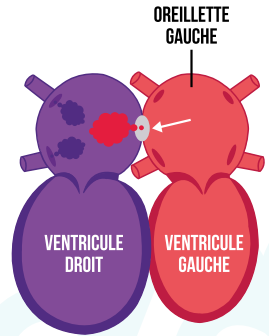
TGV, CIA, TAC... sont des acronymes qui n'ont rien à voir avec des trains, des services secrets ou des personnages Disney, mais qui définissent au contraire des cœurs à la mécanique déficiente.

Face à ce jargon médical, il est important, pour mieux appréhender la pathologie, de comprendre les mots qui désignent les maux du cœur.

Les cardiopédiatres sont les premiers interlocuteurs les plus à même d'expliquer les problèmes de plomberie cardiaque et les interventions possibles, chaque cas étant unique.

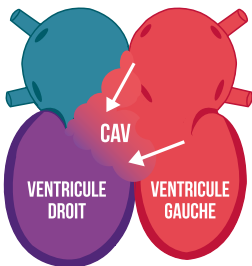
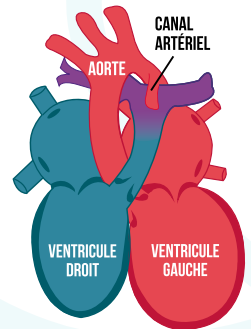
♥ ZOOM SUR QUELQUES CC...

CIA : Agence Centrale du Renseignement ? Perdu ! Cet acronyme désigne en fait une **communication inter-auriculaire**. Les deux oreillettes du cœur communiquent, laissant passer le sang de la gauche à la droite. Le côté droit du cœur se dilate. Bien souvent, il n'y a pas de symptômes visibles, si ce n'est un essoufflement et/ou une prise de poids difficile. Le traitement consiste le plus souvent en la mise en place d'une prothèse qui permet de fermer la CIA par cathétérisme interventionnel. Dans d'autres cas, une chirurgie est nécessaire avec mise en place d'un patch.



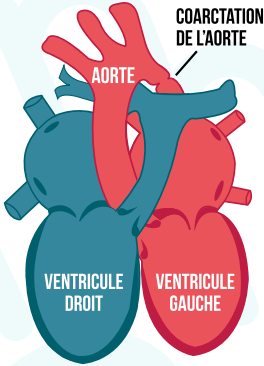
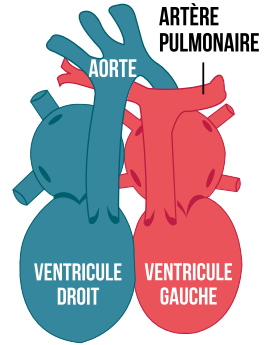
CIV : La **communication inter-ventriculaire** se situe entre les deux ventricules. Le sang passe alors de la gauche vers la droite. Le côté gauche du cœur se dilate. Si la CIV est de petite taille, il peut n'y avoir aucun symptôme. Si au contraire elle est large, l'enfant éprouve des difficultés lors des tétées et la prise de poids est insuffisante. Une chirurgie à cœur ouvert est alors nécessaire, dans la plupart des cas avant un an, si la CIV est large.

Canal artériel : Il s'agit d'un gros vaisseau, indispensable au bébé tout au long de la grossesse. Il se ferme généralement quelques jours après la naissance. S'il reste ouvert, il peut être à l'origine de symptômes tels qu'un essoufflement lors des tétées et une prise de poids insuffisante. Si le canal est gros ou provoque un souffle au cœur, une intervention par cathétérisme est nécessaire, habituellement après 6 mois : une prothèse est alors insérée.



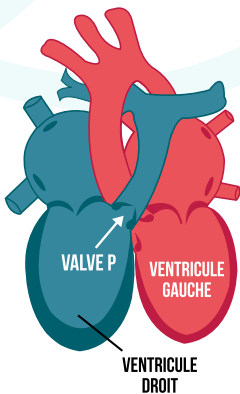
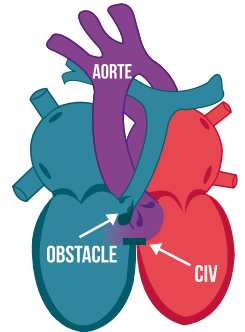
CAV : Le **canal atrio-ventriculaire** est une communication au centre du cœur, entre les ventricules et les oreillettes, associée à une anomalie des valves auriculo-ventriculaires. Une anomalie génétique est souvent associée à ce type de cardiopathie congénitale. Très rapidement, l'enfant éprouve des difficultés alimentaires : les tétées sont longues, le bébé est essoufflé et la prise de poids est insuffisante. Une chirurgie à cœur ouvert est nécessaire entre 3 et 6 mois, quand la CIV est large.

TGV : La transposition de gros vaisseaux est une inversion de la position des gros vaisseaux (aorte et artère pulmonaire) au-dessus des ventricules. Dès la naissance, l'enfant souffre d'une cyanose (couleur bleutée de la peau). Une prise en charge urgente est indispensable. D'une manière générale, une manœuvre de Rashkind, qui élargit le passage entre les 2 oreillettes, est pratiquée dès la naissance et la chirurgie correctrice à cœur ouvert a lieu dans les premiers jours de vie.



Coarctation de l'aorte : Après la naissance, un rétrécissement apparaît au niveau de l'aorte à distance du cœur. Le ventricule gauche peut se fatiguer avec un risque d'insuffisance cardiaque. Au pli de l'aîne, le pouls n'est pas perçu à l'examen du pédiatre. Une intervention chirurgicale rapide est indispensable, dans les jours qui suivent la naissance si l'enfant a des symptômes ou une hypertension artérielle.

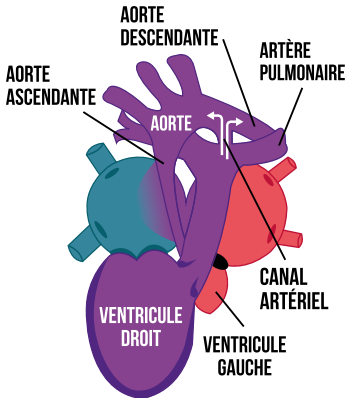
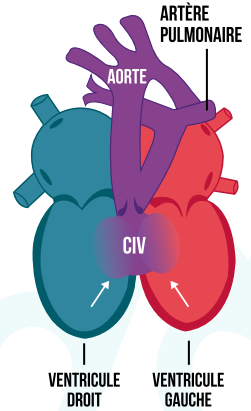
Tétralogie de Fallot : C'est une cardiopathie associant un passage rétréci (sténose) entre le ventricule droit et l'artère pulmonaire et une CIV large. Le sang bleu, éjecté par le ventricule droit, passe par la CIV du côté gauche. Le sang que reçoit l'aorte est donc moins oxygéné. Une cyanose - couleur bleutée au niveau de la peau et des lèvres - apparaît alors progressivement, surtout quand l'enfant pleure. Des malaises peuvent également survenir. Une opération à cœur ouvert est nécessaire en général entre quatre et six mois.



Sténose pulmonaire : Il s'agit d'une anomalie de la valve pulmonaire, située entre le ventricule droit et l'artère pulmonaire. L'artère pulmonaire est limitée dans son ouverture lors de la contraction cardiaque. Le ventricule droit lutte contre un obstacle et s'épaissit. La plupart du temps, il n'y a pas de symptômes. Un souffle au cœur est perçu à l'auscultation et permet d'établir un diagnostic. Un cathétérisme cardiaque permet le plus souvent la dilatation de la valve grâce à un ballonnet. Parfois une chirurgie cardiaque est nécessaire.

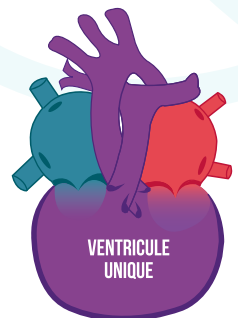
♥ ZOOM SUR QUELQUES CC...

TAC : Tronc artériel commun : Seul un gros vaisseau sort du cœur au lieu de deux : l'artère pulmonaire naît de la partie initiale de l'aorte. Une CIV est toujours associée au TAC : les sangs bleu et rouge se mélangent dans le gros vaisseau. Les symptômes qui surviennent sont un essoufflement, une insuffisance cardiaque et une cyanose dans certains cas. Vers l'âge d'un mois, une chirurgie à cœur ouvert est effectuée.



Hypoplasie du cœur gauche : Absence totale ou presque totale du ventricule gauche avec communication interauriculaire (entre les oreillettes) et, dans les formes majeures, absence des valves mitrale et aortique. Le sang rouge venant des veines pulmonaires passe dans l'oreillette droite et se mélange au sang bleu. Le canal artériel distribue ce sang mélangé dans l'aorte et la circulation coronaire. C'est donc le cœur droit qui assure la vascularisation de tout l'organisme. La fermeture du canal artériel à la naissance peut conduire au décès par défaillance du cœur et de tous les organes. Des interventions chirurgicales palliatives sont envisageables, mais il n'existe pas de chirurgie réparatrice.

Ventricule unique : Il n'y a qu'une seule pompe au lieu de deux. Le sang se mélange dans le ventricule unique, qui distribue alors un sang identique, désaturé en oxygène, pour l'aorte et l'artère pulmonaire. Les signes peuvent être variables selon les cas : cyanose, insuffisance cardiaque. Certaines formes peuvent être tolérées assez longtemps. Dans tous les cas, il n'y a pas de réparation chirurgicale curative possible. Des traitements palliatifs* sont alors mis en place.



*Traitements dont l'objectif est de traiter les symptômes, mais pas leur origine, parfois dans l'attente d'une opération.

A. La consultation cardiopédiatrique

Ils sont des pros du cœur. Ils le connaissent par cœur. Vous les rencontrerez dans des cabinets libéraux ou dans des services cardiopédiatriques : ce sont les **cardiopédiatres**.

Lors de la consultation, le cardiopédiatre commence par mesurer la taille, vérifier le poids, ainsi que la tension artérielle de votre enfant. Généralement, il réalise ensuite une échocardiographie, ainsi qu'un électrocardiogramme. Ce médecin, spécialiste du cœur, va évaluer régulièrement la pathologie de votre enfant, ainsi que son éventuelle évolution. Il peut être amené à lui prescrire des médicaments. Il vous conseille également sur les mesures de prévention, indispensables à la protection de votre enfant. Il répond à vos questions et vous oriente si nécessaire vers des services de chirurgie cardiopédiatrique. Le rythme des consultations est variable d'un patient à l'autre, en fonction de l'âge, de la malformation et de la prise en charge chirurgicale.

B. Le cœur sous toutes ses coutures : les examens

Votre enfant est soumis à différents examens, à plusieurs visées : diagnostic, contrôles pré-opératoires, suivi post-chirurgical... Les rendez-vous sont généralement très fréquents. Quoi de plus normal, un petit cœur, ça ne compte pas pour du beurre !

♥ L'échographie cardiaque

L'échocardiographie est l'un des premiers examens qui permet de diagnostiquer et d'assurer la surveillance et le suivi d'une cardiopathie congénitale.

L'échographe se compose de sondes et d'une machine équipée d'un écran. La sonde étant appliquée sur le thorax, les **ultrasons** émis par la machine réfléchissent l'image du cœur. Cet examen se déroule dans la pénombre. Votre enfant est allongé et doit rester calme pour le bon déroulement de l'examen qui n'est cependant pas douloureux. Vous pouvez être présent aux côtés de votre enfant, afin de le rassurer. Un doudou, une tétine ou encore une petite comptine chantonnée au creux de l'oreille peuvent l'aider à se calmer.

La fréquence de cet examen dépend de l'état de santé de votre enfant. La surveillance de l'évolution d'une cardiopathie congénitale peut nécessiter des échocardiographies fréquentes.

Elles sont également très rapprochées en post-opératoire, surtout dans le premier mois qui suit l'intervention. L'objectif est de s'assurer que ne survient aucune complication. En général, elles s'espacent ensuite au fil du temps. Dans tous les cas, suivez les recommandations de votre cardiopédiatre, qui est le mieux placé pour programmer le suivi de votre enfant.

♥ L'ECG

L'électrocardiogramme est un examen qui permet de vérifier le rythme cardiaque de votre enfant. Des électrodes, placées sur le thorax, les bras et les jambes, permettent d'analyser le rythme et d'obtenir un tracé, imprimé directement sur une machine. On peut alors identifier d'éventuels troubles du rythme : **tachycardie** (accélération du rythme) ou **bradycardie** (ralentissement du rythme).

♥ Le holter

Le holter est un appareil qui permet d'obtenir les mêmes données que lors d'un ECG, mais sur 24 heures. Un holter peut être mis en place par le cardiopédiatre. Le patient poursuit ses activités comme d'habitude. Le lendemain, le cardiologue procède à l'analyse des résultats, lors de la dépose du holter.

♥ La radiographie thoracique

Cet examen utilise des rayons X. Il permet de connaître la taille du cœur et de diagnostiquer d'éventuels problèmes au niveau pulmonaire. La radio thoracique est notamment effectuée en vue d'une intervention chirurgicale.

♥ Le scanner

Le scanner est un examen à rayon X. Votre enfant est allongé sur une table d'examen mobile, qui entre dans une machine circulaire. Un produit de contraste étant souvent utilisé, un cathéter est posé au préalable par les infirmier.e.s. Pour limiter la douleur, un **patch anesthésiant** peut être placé sur le futur emplacement du cathéter, au moins une heure avant sa mise en place. Cet examen est très précis et permet d'obtenir des images en 2 ou 3 dimensions.

RECOMMANDATIONS POUR L'EXAMEN

Votre enfant doit porter des vêtements sans pièce en métal (fermeture éclair, boutons pression...). Ne mettez donc pas de body à votre bébé ou de pantalon à zip à votre enfant. Votre enfant doit être le plus calme possible : il doit donc avoir mangé, être propre et idéalement prêt à s'endormir, pour les plus petits. Respectez les indications de l'équipe d'imagerie pour que l'examen se déroule dans les meilleures conditions.

♥ L'IRM

L'imagerie par Résonance Magnétique utilise un champ magnétique puissant qui permet d'obtenir des vues du cœur en 2 ou 3 dimensions. Il y a des similitudes avec le scanner, comme l'utilisation d'un produit de contraste. Cet examen est stressant, car la machine est très bruyante. Une **prémédication** est parfois utilisée pour apaiser les enfants. Comme pour le scanner, des précautions sont à respecter, comme l'absence de pièce métallique sur les vêtements. Suivez les recommandations qui vous seront faites pour le bon déroulement de l'examen.



♥ La scintigraphie

Cet examen, qui permet de vérifier la bonne circulation du sang au niveau des artères coronaires et pulmonaires, est plus rarement réalisé.

♥ L'épreuve d'effort

C'est un examen réalisé à partir de 4 ans selon la taille de l'enfant et l'hôpital. À l'aide d'un vélo ou d'un tapis de course, on évalue les capacités physiques du patient et l'adaptation de son organisme aux efforts physiques. On mesure alors la **fréquence**, le **rythme cardiaque** et la **tension artérielle**.

♥ Le cathétérisme

Cette intervention, qui permet de poser un diagnostic et/ou d'intervenir, peut se faire sous anesthésie générale en fonction de l'âge de l'enfant. Elle consiste en l'introduction d'un **cathéter** - un tube très fin - dans un vaisseau sanguin au niveau du pli de l'aîne. Le tube remonte ainsi jusqu'au cœur, pour l'explorer et éventuellement intervenir.

C. Face au diagnostic

♥ L'annonce du diagnostic

L'annonce du diagnostic est une étape importante qui va signer un **"avant"** et un **"après"**. Elle est généralement vécue comme un tremblement de terre qui vient bousculer les certitudes et les projets à venir. Elle peut aussi générer un effet de soulagement lorsque le diagnostic permet de comprendre des signes qui vous inquiétaient chez votre enfant.

Après le choc de l'annonce, les familles sont en quête de nouveaux repères et entament un chemin d'acceptation. Sur ce chemin, un **accompagnement** par des professionnels de santé, des psychologues et des bénévoles peut vous soutenir et vous aider à trouver ces nouveaux repères.

♥ Le diagnostic de la cardiopathie congénitale

À l'heure actuelle, les cardiopathies congénitales sont principalement diagnostiquées lors de l'échographie du deuxième trimestre de grossesse : l'**échographie morphologique**. Les images de l'échographie sont une représentation de la réalité qu'il convient d'interpréter. C'est pourquoi, en cas de suspicion d'une malformation cardiaque, la sage-femme ou l'obstétricien sollicite l'avis d'un expert, le cardiopédiatre, afin d'obtenir son avis dans les délais les plus brefs.

La prise en charge par un spécialiste du cœur vous permet d'avoir accès à une information précise et à une prise en charge adaptée. C'est l'occasion pour vous d'échanger, de poser des questions et de solliciter de l'aide (soutien psychologique, accompagnement social, coordonnées d'associations...).

De nombreuses cardiopathies congénitales peuvent être d'origine génétique, alors que d'autres restent isolées. Votre cardiopédiatre vous proposera (ou non) de faire des **analyses génétiques**, en fonction de la pathologie de votre enfant.

Dans certains cas, une **amniocentèse** vous sera proposée. Il s'agit d'un prélèvement d'une petite quantité du liquide amniotique entourant le fœtus qui est prescrit pour dépister d'éventuelles anomalies génétiques ou chromosomiques chez l'enfant.

Tous les diagnostics ne sont pas posés pendant la grossesse car les conditions de l'échographie ne sont pas toujours idéales et peuvent rendre l'examen du cœur difficile. Il arrive que le diagnostic soit fait après la naissance de l'enfant, voire plus tard dans sa vie, à l'occasion d'un simple examen médical. Dans tous les cas, un suivi spécialisé est mis en place.

♥ L'impact psychologique

L'annonce du diagnostic peut marquer un temps d'arrêt durant la grossesse. Il n'est pas toujours facile de continuer à se projeter dans le futur avec un enfant différent de celui idéalisé. Ainsi de **nombreuses émotions** peuvent surgir : vous pouvez vous sentir triste, en colère, désemparé(e), confus(e), perdu(e), inquiet(e), effrayé(e)...

D'autres sentiments plus complexes peuvent émerger tels qu'un sentiment de responsabilité, parfois même de la culpabilité ou un mouvement passager de rejet de la situation avec une difficulté à s'imaginer qu'on pourra accueillir un enfant malade. La construction du lien parent-enfant est bousculée. Ces sentiments sont souvent difficiles à comprendre et très douloureux.

Ne restez pas seuls avec cette douleur et cette confusion. Un accompagnement psychologique peut contribuer à vous apaiser. Des psychologues sont en général présents au sein des consultations. Nos bénévoles peuvent aussi aider à vous orienter et vous soutenir.

FILIÈRE CARDIOGEN - Le Centre de Ressources psychologiques

Chez Petit Cœur de Beurre, nous savons à quel point le soutien d'un professionnel peut être bénéfique. La Filière de santé Cardigen a créé un centre de ressources psychologiques bénéficiant de 2 psychologues disponibles par mail ou téléphone. Nos bénévoles orientent de nombreux parents vers ces professionnels précieux. Ils pourront également vous orienter vers un psychologue proche de votre domicile pour une prise en charge plus adaptée sur la durée.

♥ L'information

Une information claire et adaptée est essentielle pour mieux appréhender la situation et la suite du parcours. Cette information, c'est auprès des professionnels que vous la trouverez. Le besoin d'information est naturel, il nous permet de remettre de la cohérence et du sens dans ce qu'on vit. Ainsi, nous pouvons être tentés de chercher de l'information par nous-mêmes, notamment sur Internet. **Soyez vigilants** : on trouve de tout sur Internet et l'abondance d'informations peut devenir anxiogène. Il est important d'avoir accès à **des informations de qualité**, qui répondent à la situation médicale de chacun. Or ce n'est pas parce que les cardiopathies portent le même nom qu'elles auront forcément la même histoire et les mêmes répercussions pour votre enfant. Les connaissances actuelles permettent de bien accompagner les familles dans l'accès à l'information, dans la préparation à la naissance et dans l'organisation d'une éventuelle chirurgie dans les mois qui suivent.

Vous vous posez des questions ? Notez-les et osez les poser au cardiopédiatre qui vous suit. Il est essentiel que vos questions ne restent pas sans réponses et que vous puissiez bénéficier de son éclairage. Le droit d'être informé et de participer aux décisions est un droit fondamental dans la charte du patient (voir page suivante).

Charte européenne des droits de l'enfant hospitalisé*



Un enfant à l'hôpital, c'est l'affaire de tous !



«Le droit aux meilleurs soins possibles est un droit fondamental, particulièrement pour les enfants.»

UNESCO

L'admission à l'hôpital d'un enfant ne doit être réalisée que si les soins nécessités par sa maladie ne peuvent être prodigués à la maison, en consultation externe ou en hôpital de jour.

Un enfant hospitalisé a le droit d'avoir ses parents ou leur substitut auprès de lui jour et nuit, quel que soit son âge ou son état.

On encouragera les parents à rester auprès de leur enfant et on leur offrira pour cela toutes les facilités matérielles, sans que cela n'entraîne un supplément financier ou une perte de salaire. On informera les parents sur les règles de vie et les modalités de fonctionnement propres au service afin qu'ils participent activement aux soins de leur enfant.



©DUBOURDON&Cie Productions



Les enfants et leurs parents ont le droit de recevoir une information sur la maladie et les soins, adaptée à leur âge et leur compréhension, afin de participer aux décisions les concernant.

L'équipe soignante doit être formée à répondre aux besoins psychologiques et émotionnels des enfants et de leur famille.

Les enfants ne doivent pas être admis dans des services adultes. Ils doivent être réunis par groupes d'âge pour bénéficier de jeux, loisirs, activités éducatives adaptés à leur âge, en toute sécurité. Leurs visiteurs doivent être acceptés sans limite d'âge.

L'hôpital doit fournir aux enfants un environnement correspondant à leurs besoins physiques, affectifs et éducatifs, tant sur le plan de l'équipement que du personnel et de la sécurité.



On évitera tout examen ou traitement qui n'est pas indispensable. On essaiera de réduire au minimum les agressions physiques ou émotionnelles et la douleur.

L'équipe soignante doit être organisée de façon à assurer une continuité dans les soins donnés à chaque enfant.

L'intimité de chaque enfant doit être respectée. Il doit être traité avec tact et compréhension en toute circonstance.



* Cette Charte a été adoptée par la 1^{ère} conférence européenne des associations "Enfants à l'hôpital", à Leiden en 1988. Elle résume et réaffirme les droits des enfants hospitalisés.

♥ Les contrôles

Les cardiopathies congénitales peuvent être stables ou évolutives durant la grossesse et nécessitent donc une surveillance régulière. Les **contrôles échographiques** réguliers permettent de faire le point avec le cardiopédiatre qui vous suit pour vous informer au mieux quant à l'évolution de la cardiopathie et de répondre aux questions qui peuvent surgir au cours du temps. Les connaissances actuelles sont grandes mais des inconnues subsistent, il est impossible de tout anticiper. En ce sens, nous vous encourageons à maintenir un suivi régulier.

♥ La patience et la gestion de l'attente

L'attente jalonne le parcours des familles confrontées à une cardiopathie congénitale : l'attente du diagnostic, l'attente d'une réponse, l'attente d'un examen... et ce, jusqu'à la naissance de l'enfant. Ce sentiment d'attente peut être lourd à vivre et angoissant. Tout au long de la grossesse, l'accompagnement dont vous bénéficiez peut permettre de vous aider à supporter cette attente : vos **rendez-vous médicaux** constituent des **moments d'échanges privilégiés** avec les professionnels et nos bénévoles sont là pour vous soutenir, vous écouter, être à vos côtés. Savoir que d'autres familles concernées ont traversé les mêmes épreuves peut nourrir votre confiance en la vie et en l'avenir.

D. Votre enfant va être hospitalisé en cardiopédiatrie

♥ Préparer son entrée à l'hôpital

Avant l'entrée à l'hôpital, il est important de savoir où se situe le service dans lequel votre enfant sera hospitalisé. En général, vous recevez un document qui précise les lieux (adresse, bâtiment, étage, service...). Il est souvent accompagné d'un plan de l'hôpital. Prenez le temps d'effectuer un **repérage** sur le plan. Si vous le pouvez, rendez-vous sur place, quelques jours avant. Cela permet de limiter le stress, le jour J.

♥ Se munir de tous les documents importants

Afin de permettre une bonne prise en charge de votre dossier et pour faciliter le remboursement, n'oubliez pas les documents administratifs indispensables ainsi que le dossier médical complet de votre enfant.

♥ Apporter le traitement médicamenteux en cours

Certains médicaments ne sont pas toujours disponibles à l'hôpital. Il est donc important de remettre les médicaments de votre enfant au personnel soignant à son entrée dans le service. Ils seront conservés dans la pharmacie du poste de soins.

Ce traitement pourra être adapté par le médecin de l'hôpital dont il faut impérativement respecter la prescription.

N'hésitez pas à poser toutes vos questions dès votre arrivée à l'hôpital.

♥ Prévoir tout le nécessaire pour la durée de l'hospitalisation

Dans de nombreux services, on vous adresse un petit inventaire des choses à prendre pour votre enfant. Faites une liste et commencez la préparation de la **valise** à l'avance pour éviter les oublis et le stress de dernière minute.

♥ Éviter d'emporter des objets de valeur

En effet, la responsabilité de l'hôpital ne peut pas être engagée en cas de perte ou de vol : console de jeu, téléphone portable, tablette, argent, bijou...

Si votre enfant porte des lunettes ou est équipé d'un appareillage ou d'une prothèse, pensez à en informer les infirmières du service.

♥ Ne pas oublier votre propre valise

Faites votre check-list personnelle, pour accompagner votre enfant pendant son séjour et vous occuper pendant les longues heures d'attente...

♥ Le transport

Transport prescrit et remboursé : si l'état de santé de votre enfant le nécessite, le médecin pourra lui prescrire un transport, remboursé généralement sur la base de 65% du tarif Sécurité Sociale, ou pris en charge à 100% : **VSL, ambulance ou taxi conventionné**, plusieurs solutions sont possibles. N'hésitez pas à contacter votre Caisse d'Assurance Maladie dès que vous avez la date d'hospitalisation, afin de connaître le taux de remboursement et de faire approuver votre demande d'entente préalable dans les temps.

Voiture : Ne prenez pas de risques si vous vous sentez fatigué. Soyez vigilant aux heures de pointe et pensez aux embouteillages dans les grandes villes. Qui dit voiture, dit parking : il vous faut trouver une place et surtout prévoir le budget, qui peut rapidement être très élevé dans les parkings des grandes métropoles.



Transports en commun : repérez bien les changements de gare éventuels, les stations de métro. Là encore, évitez autant que possible les heures de pointe. Rien ne sert de courir, il faut partir à point !

♥ Le logement

Vous loger pendant l'hospitalisation de votre enfant peut vite se transformer en un véritable casse-tête. Il est important de vous y prendre à l'avance pour prévoir votre hébergement sur place.

Quelles sont les solutions qui s'offrent à vous ?

- fauteuils accompagnants, chambres mère-enfant ou solutions d'hébergement spécifiques pour les accompagnants dans certaines structures hospitalières
- hébergement chez des proches
- maisons des familles et des parents
- maisons de la Fondation Ronald Mc Donald
- appart-hôtels

Pour pouvoir prévoir les frais à engager, renseignez-vous sur les conditions de prise en charge de ces différentes solutions auprès de votre mutuelle.

En cas de difficulté, parlez-en autour de vous et contactez rapidement une assistante sociale, qui peut vous orienter sur des solutions personnalisées. Nous sommes également là pour vous et pouvons vous aiguiller. Demandez conseil à votre correspondant Petit Cœur de Beurres.

CHECK LIST POUR L'HOSPITALISATION EN CARDIOPÉDIATRIE

♥ Les documents administratifs

- Votre carte vitale
- Une attestation AME-CMU, si vous en détenez une
- Votre carte de mutuelle
- Votre pièce d'identité
- Votre livret de famille
- En cas de séparation ou de divorce, les justificatifs de droits de garde et d'autorité parentale
- Un justificatif de domicile de moins de 3 mois (facture EDF, quittance de loyer...)



♥ Le dossier médical de votre enfant

- Son carnet de santé et de vaccination
- Les ordonnances médicales
- Les résultats d'analyses
- Les radiographies, échographies et comptes-rendus des différents examens qu'il a effectués

♥ Les traitements médicamenteux en cours

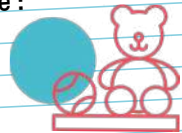
♥ Une valise avec tout le nécessaire

• Vêtements propres et nécessaire de toilette :

- Vêtements confortables et pratiques
- Bodies en coton (de préférence avec une ouverture devant) ou sous-vêtements en coton
- Pyjamas en coton (de préférence avec une ouverture devant)
- Pantoufles
- Linge et objets de toilette
- Tenue de rechange et de sortie, adaptée à la saison
- Lessive liquide

• Des objets auxquels votre enfant est attaché :

- Doudou propre
- Sucette
- Jouets propres
- Boîte à musique
- Photos



□ Sans oublier pour vous : vêtements confortables, nécessaire de toilette, chargeur de téléphone, lecture...

E. Qu'est-ce qu'un service de cardiopédiatrie ?

♥ Le service de cardiopédiatrie

Le service de cardiopédiatrie ou le service mutualisé de pédiatrie accueille des enfants dans diverses situations. Certains sont hospitalisés pour une **surveillance** médicale, pour un **suivi**, pour des **examens** médicaux, ou encore en **pré ou post-opératoire**.

Chaque service de cardiopédiatrie a son propre règlement et mode de fonctionnement. Une information vous est donnée, dès votre arrivée, concernant le **mode d'accès** au service, les **horaires** et les **règles d'hygiène** à respecter. Prenez-en attentivement connaissance.

En général, les chambres sont individuelles. Mais ce n'est pas toujours le cas. Il est possible que votre enfant ait à partager sa chambre avec un autre petit patient, notamment la nuit qui précède son intervention chirurgicale.

Selon le lieu d'hospitalisation, vous avez la possibilité d'accompagner votre enfant et de rester à ses côtés, de jour comme de nuit. Vous pouvez demander un oreiller aux infirmières : les fauteuils ne sont pas toujours très confortables et le sommeil est troublé par les contrôles réguliers des équipes soignantes.

♥ Le personnel en cardiopédiatrie

Au sein d'un service de cardiopédiatrie, vous êtes en contact avec toute une **équipe de soignants**.

Les infirmières, les puéricultrices, les auxiliaires puéricultrices et les aides-soignantes sont à vos côtés et à votre disposition, quotidiennement. Chargées de la surveillance, des soins, de l'administration des médicaments et de la toilette, elles peuvent répondre à certaines de vos questions ou bien vous orienter vers l'infirmière cadre de santé.

Les médecins, toujours présents au sein du service, sont les seuls interlocuteurs autorisés à vous donner des informations relatives à l'état de santé de votre enfant. N'hésitez pas à les rencontrer, pour ne pas rester seuls face à vos interrogations.

Des **équipes pluridisciplinaires**, qui interviennent au sein de l'hôpital dans différents services, peuvent être sollicitées à la demande des médecins ou de la famille : kinésithérapeutes, psychologues, diététiciens ou encore ostéopathes.

Les équipes administratives, et les secrétaires médicales en particulier, se chargent du suivi administratif du dossier du patient.



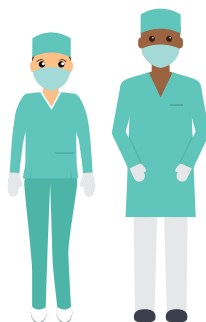
N'hésitez pas à échanger avec les différents professionnels qui interviennent au sein du service. Surtout ne restez pas avec des questions sans réponse !

ÉQUIPE DU SERVICE DE CARDIOPÉDIATRIE



Médecins cardiopédiatres

Diagnostic
Suivi médical
Prescriptions



Chirurgien-ne-s
et infirmier-e-s en
chirurgie

Puéricultrices et auxiliaires de puériculture

Soins aux nourrissons



Infirmier-e-s Aide-soignant-e-s

Soins - Toilette
Surveillance
Administration des
médicaments



Infirmier-e Cadre de santé

ÉQUIPE ADMINISTRATIVE

Secrétaire médicale

Admissions
Formalités administratives
Sorties



AUTRES PROFESSIONNELS DE SANTÉ DE L'HÔPITAL

Kinésithérapeutes / Ostéopathes



Diététicien-ne-s



Psychologues



et bien d'autres...

F. Les opérations cardiaques

♥ Le bilan préopératoire

Le bilan intervient généralement dans les 15 jours qui précèdent l'opération. Il est constitué d'une succession de rendez-vous et d'examen, lors desquels l'équipe médicale prend toutes les dispositions nécessaires au bon déroulement de l'intervention chirurgicale et de l'hospitalisation. Prenez le temps de bien expliquer à votre enfant ce bilan et de dédramatiser au maximum. Votre petit cœur est un super héros, il ne doit pas l'oublier, alors rappelez-lui !

En tant que super héros, l'équipe médicale évalue ses super-pouvoirs. Il doit donc subir des prélèvements sanguins, mais aussi des examens cardiaques (échographie cardiaque, ECG...). Une radio thoracique est également au programme de cette journée dense.

Vous rencontrez un cardiopédiatre, chargé d'effectuer un dernier bilan avant de transférer le dossier de votre enfant à l'équipe de chirurgiens. Il vous explique le geste chirurgical et répond à vos questions. Il doit aussi vous informer sur les risques inhérents à l'opération.

Lors de ce bilan, la visite auprès d'un **anesthésiste** a pour but d'établir le protocole d'anesthésie, mais aussi de vous informer sur la préparation de l'opération, le déroulement de l'intervention, ses suites et les risques. Posez toutes les questions qui vous viennent à l'esprit. N'hésitez pas à préparer cet entretien, en notant les questions, pour ne pas les oublier le jour du rendez-vous.

♥ La veille ou l'avant-veille de l'intervention

La veille ou l'avant-veille de l'intervention chirurgicale, votre enfant entre à l'hôpital, au sein du service cardiopédiatrique. Les dernières prises de sang sont effectuées et l'équipe médicale s'assure que votre enfant ne présente ni fièvre ni infection, qui nécessiteraient le report de l'intervention chirurgicale. Une première **douche préopératoire** est alors donnée à votre enfant.

Le **jeûne préopératoire** est mis en place, dans les heures qui précèdent le départ au bloc opératoire, pour éviter les risques d'étouffement. En effet, l'anesthésie conduit à un arrêt de la digestion et à la disparition du réflexe de toux, deux fonctions importantes qui permettent d'éviter aux aliments d'aller dans les poumons. L'estomac doit donc être complètement vide au moment de la chirurgie.

♥ Le jour de l'intervention

Au matin de l'opération, une douche préopératoire est à nouveau donnée à votre enfant avant qu'il ne parte au bloc opératoire. Une **prémédication** peut lui être administrée, sous la forme d'un comprimé ou d'un sirop. Cela lui permet de se détendre, en attendant l'anesthésie. Dans certains services, des voiturettes permettent de réduire cette prémédication et de diminuer l'angoisse des enfants (et des parents). Vous pouvez accompagner votre enfant jusqu'à la porte du bloc opératoire, en le tenant dans vos bras ou en restant à ses côtés. Les plus jeunes peuvent partir avec leur doudou propre et leur sucette. Parlez à votre enfant, rassurez-le. Vous le confiez à une équipe hautement qualifiée et à des chirurgiens aux mains d'argent.

♥ L'anesthésie

Elle peut se faire par l'intermédiaire d'un masque : les produits anesthésiques sont alors mélangés à l'oxygène que respire votre enfant. Dans d'autres cas, ces produits sont directement injectés par voie sanguine. L'anesthésie permet au patient de ne rien voir, de ne rien entendre, de ne rien sentir. Le corps est entièrement relâché.

Tout au long de l'intervention, les constantes (paramètres vitaux) sont sous surveillance, grâce au matériel technique mis en place par l'équipe d'anesthésie :

- Le **cardioscope** contrôle les battements du cœur. L'**oxymètre** (la lumière rouge placée au bout du pied ou du doigt) permet d'évaluer la respiration. Le **tensiomètre** (le brassard relié à un écran) permet de s'assurer que le cœur fait bien circuler le sang.
- Le patient est intubé et relié à un **respirateur** : cela permet de le faire respirer artificiellement, quand l'anesthésie est profonde. L'intubation provoque des irritations au niveau de la gorge, au réveil. C'est normal.
- Enfin, la **perfusion** permet une hydratation constante du corps. Elle contient aussi des produits permettant de soulager les douleurs en post-opératoire.

♥ Le cathétérisme interventionnel

Il s'agit d'une intervention qui se déroule grâce à la mise en place d'un cathéter. On introduit un tube très fin, généralement dans un vaisseau au niveau du pli de l'aîne. Il permet d'intervenir à l'intérieur du cœur, pour réparer certains types de malformations. Par exemple, on peut y placer un petit ballonnet qui vient élargir certains vaisseaux du cœur.

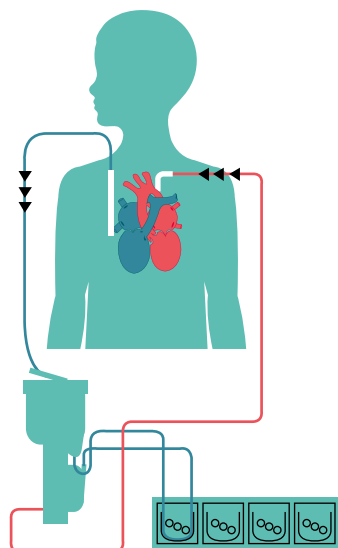
♥ La chirurgie cardiaque

À cœur fermé

Cette chirurgie peut réparer des malformations qui se situent à l'extérieur du cœur. Par exemple, sur les vaisseaux qui sortent du cœur (coarctation aortique).

À cœur ouvert

Le chirurgien cardiaque utilise cette technique lorsqu'il doit intervenir sur une malformation située à l'intérieur du cœur. Pour poser un patch par exemple, lorsqu'il s'agit d'une CIV. Pour effectuer cette réparation, il faut dévier le sang à l'extérieur du cœur afin de le vider avant de pouvoir l'arrêter. Cette technique s'appelle la **Circulation Extra Corporelle** ou **CEC**. Elle permet aux organes, notamment le cerveau, de continuer à être irrigués et oxygénés tout au long de l'opération. Grâce à des canules (tuyaux), le sang est récupéré avant d'entrer dans le cœur, envoyé dans une machine (pompe) qui va l'oxygéner comme s'il passait à travers les poumons, puis réinjecté à la sortie du cœur dans l'aorte afin de poursuivre son cycle dans le corps.



CEC

Circulation Extra Corporelle

♥ Sternotomie ou thoracotomie

Selon la nature de l'opération, le chirurgien peut avoir recours à 2 voies d'abord (d'accès) du cœur ou des vaisseaux.

La sternotomie médiane permet d'atteindre le cœur par le devant de la cage thoracique au niveau du sternum. C'est la voie d'abord la plus utilisée car elle donne accès à toutes les parties du cœur.

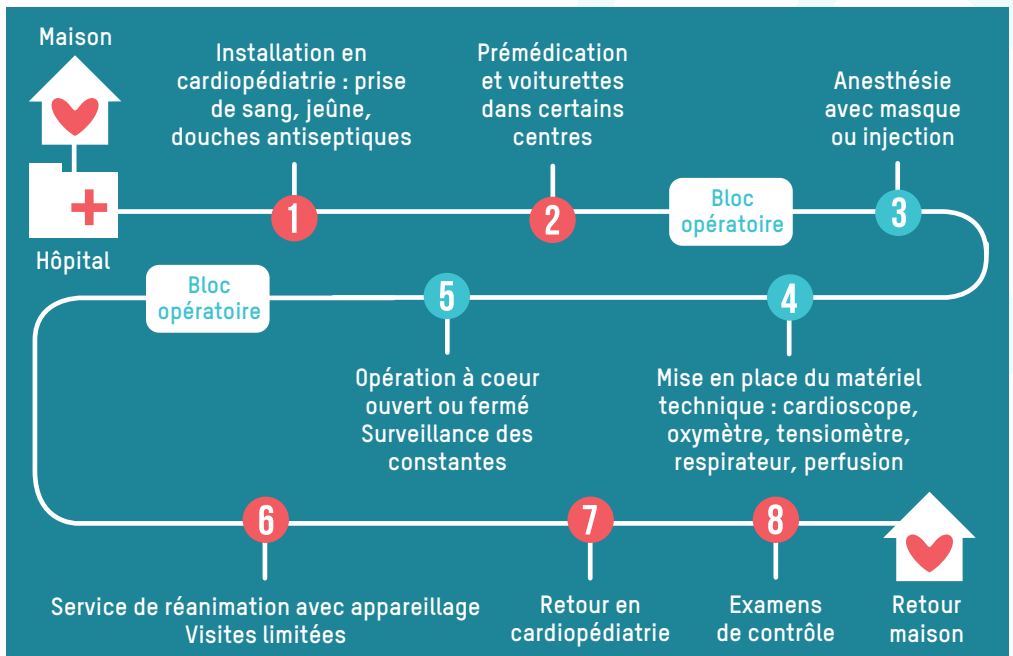
La thoracotomie droite ou gauche permet, pour certaines interventions, d'accéder au cœur ou aux vaisseaux en passant entre les côtes, sur le côté du thorax.

La technique opératoire va conditionner l'emplacement de la cicatrice. Vous vous inquiétez à juste titre de la taille, de l'aspect et de l'évolution de cette cicatrice. Sachez que le chirurgien veille à la rendre la plus discrète possible.

♥ Gérer l'attente quand votre enfant est au bloc opératoire

Lorsque votre enfant part au bloc, c'est un moment douloureux, chargé d'émotions et de larmes. Il est fortement déconseillé de rester sur place. Le temps passera plus vite et l'attente sera moins difficile si vous sortez de la structure hospitalière. Allez prendre un café à l'extérieur, promenez-vous. L'équipe médicale vous indiquera vers quelle heure vous pourrez revenir et elle vous tiendra informé(e), si besoin, par téléphone. Contrairement à ce que dit l'adage, dans ce moment éprouvant : loin des yeux, plus proches du cœur.

LE PARCOURS D'HOSPITALISATION





A. Accompagner votre enfant

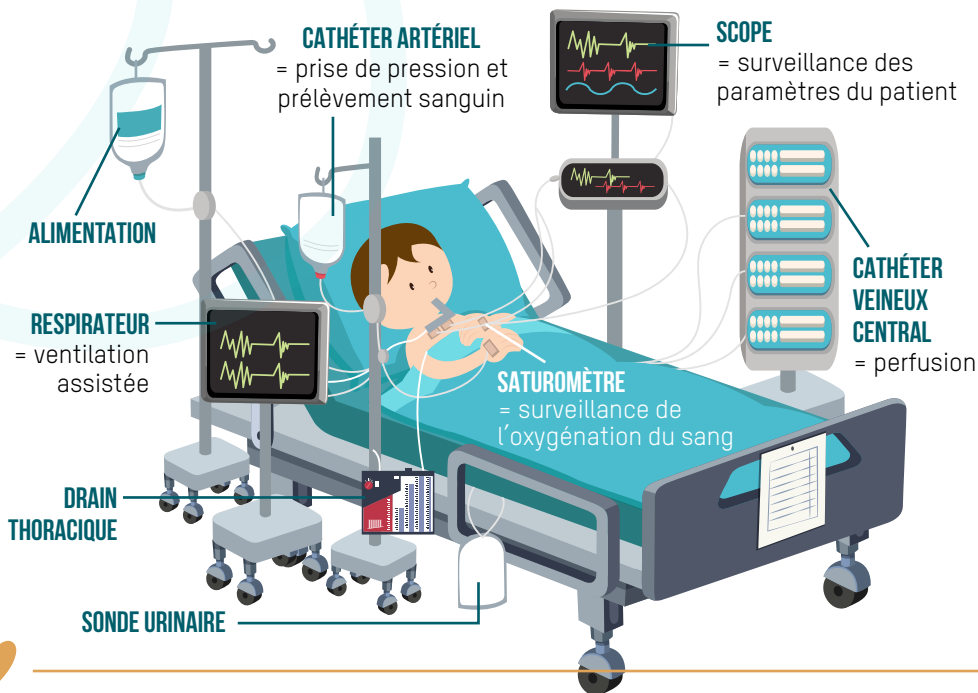
♥ Visiter votre enfant en réanimation

Le séjour en réanimation suit immédiatement la chirurgie afin de surveiller le réveil de votre enfant, ses constantes vitales et le bon fonctionnement de son cœur.

La durée de ce séjour est très variable, en fonction de la cardiopathie, du type d'intervention chirurgicale, des capacités de récupération en post-opératoire et des éventuelles complications.

Ce service est très impressionnant et peut être très anxiogène pour les parents qui viennent rendre visite à leur enfant : les machines sont nombreuses et les bruits permanents. Les enfants sont intubés pour aider à la respiration ; la médication, l'alimentation et l'hydratation sont assurés par des perfusions. Des **capteurs**, reliés à un scop, analysent en permanence les données vitales (respiration, oxygénation, tension et rythme cardiaque). Des **drains** permettent l'évacuation du sang et des liquides, au niveau du thorax. Des **sondes** complètent en général le dispositif médical (ex : sonde urinaire, sonde gastrique...). Même si ce dispositif est très impressionnant, sachez que votre enfant est sédaté et se repose. Sa douleur est prise en charge.

La surveillance est constante, de jour comme de nuit. Les règles d'hygiène très strictes et les visites limitées. Les parents ne peuvent pas, en général, rester aux côtés de leur enfant pour la nuit.



Si vous rencontrez des difficultés à venir voir votre enfant au sein de ce service, n'hésitez pas à en parler à l'équipe soignante et sortez vous aérer, sans culpabiliser. Vous pouvez prendre des nouvelles de votre enfant par téléphone, de jour comme de nuit, auprès du poste infirmier du service de réanimation. Ils sont présents pour votre petit cœur et pour vous accompagner. Quand votre enfant va mieux, il sort de réanimation et est transféré en cardiopédiatrie.

♥ Visiter votre enfant dans le service de cardiopédiatrie

Les soins et les visites des médecins ont en général lieu le matin. La présence parentale auprès d'un enfant hospitalisé, quelle que soit sa pathologie, est essentielle. Dans beaucoup d'hôpitaux en France, un parent peut être présent aux côtés de son enfant, de jour comme de nuit. Renseignez-vous sur les conditions d'accès au service, les horaires, ainsi que les restrictions de visite éventuelles. En effet, en fonction de l'état de santé de votre enfant et d'une particulière fragilité, certaines visites sont limitées. Par ailleurs, **les jeunes enfants ne sont en général pas admis**. Une fiche de consignes est souvent donnée, au moment de la consultation pré-opératoire : vous y trouverez toutes les informations nécessaires au bon déroulement de votre séjour.

N'hésitez pas à prendre des photos de votre enfant, de sa chambre, de l'équipe soignante, pour garder des traces du moment, même s'il est difficile à vivre. Ces photos peuvent plus être l'occasion de reparler de cette période avec votre enfant. S'il reçoit un **diplôme de super-héros**, pensez à le faire dédicacer par des membres de l'équipe médicale.



LES RÈGLES D'HYGIÈNE À RESPECTER

pour ne pas compromettre la santé de votre enfant, le bon déroulement des soins ou la qualité du séjour



Si vous êtes malade, demandez l'avis de l'équipe de santé et portez un masque pour limiter les risques de contamination.



Ne vous asseyez pas sur le lit et n'y déposez pas d'objets pouvant être porteurs de germes.



Lavez-vous les mains à l'arrivée et au départ de la chambre, de préférence avec la solution hydro-alcoolique mise à votre disposition dans la plupart des cas.



N'apportez pas de fleurs ou de plantes : l'eau des vases ou la terre contiennent de nombreux germes.



Évitez de toucher le matériel médical ou de soins.



Ne fumez pas dans l'enceinte de l'hôpital.

B. Gérer la séparation parent / enfant

♥ En cas de césarienne

En cas de césarienne, la séparation est souvent mal vécue par la maman. Les équipes médicales font le maximum pour faciliter le contact entre la maman et son bébé, dès les premiers instants. Mais bien souvent, c'est le papa qui prend le relais auprès de son enfant, jusqu'à la fin de l'intervention.

Le **peau-à-peau** entre papa et bébé peut être proposé dès la fin de l'examen clinique du bébé, si son état de santé le permet, afin de permettre au papa de prendre toute sa place et d'aider bébé à faire face à la rupture brutale consécutive à la césarienne. Ce moment de douceur favorise la transition entre le ventre de maman et le monde extérieur et déclenche des comportements innés d'attachement. Les bienfaits du peau-à-peau sont nombreux : source de réconfort, il favorise l'endormissement, régule la température, stabilise le rythme cardiaque et la respiration, apaise les pleurs et même les douleurs.

♥ La place du papa



Parfois, le papa peut se sentir à l'écart de la relation fusionnelle entre la maman et son enfant, la maman occupant une place très particulière. Pour éviter ce sentiment, le papa peut dormir auprès de son enfant pendant que la maman se repose, s'impliquer d'une autre manière et profiter de moments privilégiés pour créer du lien avec bébé : le changer, lui donner le bain, le bercer ou le coucher... Les équipes médicales sont aujourd'hui soucieuses de donner toute sa place au papa, dès les premières heures de vie. Demandez conseil, prenez confiance et laissez parfois un peu de temps au temps.

♥ Rentrer sans votre enfant

Parfois, tout ne se déroule pas comme prévu. Et il peut arriver que vous soyez dans l'obligation de rentrer seuls, sans votre enfant. Les raisons sont nombreuses : séjour de très longue durée à l'hôpital, obligations familiales, nécessité de ne pas délaissier les autres membres de la fratrie, contraintes liées au travail ou encore à la perte de revenus. Dans tous les cas, il s'agit d'un véritable **déchirement**, souvent très difficile à vivre.

Essayez de **ne pas culpabiliser** : votre enfant n'est pas seul et il est entre de bonnes mains. Selon son âge, il va créer des liens particuliers avec les adultes qui l'entourent. Du matériel de jeux lui est proposé par les équipes paramédicales et les salles de jeu sont très bien équipées.

De nombreuses interventions et animations sont par ailleurs organisées par des associations au sein des structures hospitalières : clowns, chanteurs, câlineurs, artistes... Les services pédiatriques sont des lieux de vie très actifs.

C. Votre enfant et votre famille

♥ L'accueil de la fratrie

Les questions

La fratrie est au cœur des préoccupations des parents, à juste titre. Pour les enfants, l'hôpital est un monde inconnu qui suscite de nombreuses questions. Les rendez-vous médicaux et les hospitalisations sont anxiogènes.

En tant que parents, comment faire ? Quelles sont les souffrances des frères et sœurs d'un enfant atteint de cardiopathie congénitale ? Comment repérer les signes de leurs besoins et demandes ? Quels soutiens pour la fratrie qui n'est pas malade ?

La maladie **déstabilise** la famille dans son ensemble, et chacun de ses membres : tout le monde se retrouve confronté à la souffrance, à l'insécurité et à la menace. La maladie d'un enfant amplifie et rend complexe ce qui se joue au sein de la fratrie. Elle pèse lourdement sur les sentiments et les rôles de chacun : jalousie, rivalité, agressivité, culpabilité, incertitude, séparations fréquentes et vulnérabilité parentale sont fréquents.

Être frère ou sœur d'un petit cœur de beurre reste une expérience de vie unique, avec ses dimensions traumatisantes, mais aussi profondément constructives.

Communiquer et soutenir

Les professionnels de santé sont devenus attentifs à cette problématique. La communication reste essentielle. Poser des mots sur des maux est indispensable pour accompagner la fratrie. L'attention des parents et le **dialogue** qu'ils instaurent sont essentiels à l'apaisement. Communiquez, restez vigilants aux changements de comportement éventuels, révélateurs d'angoisses et de troubles. Consultez votre médecin et demandez conseil. Tournez-vous également vers un **psychologue**, qui peut vous épauler, vous donner certaines clés et surtout venir en aide aux frères et sœurs.

♥ Gérer l'entourage

Le soutien et l'aide des proches jouent un rôle souvent primordial : de l'établissement du diagnostic à la prise en charge chirurgicale et au retour à la vie « normale ».

Le soutien moral

Vous recevez souvent de nombreux témoignages de soutien, à travers des messages ou appels. La communication écrite est souvent plus facile ou moins dérangement en cas d'hospitalisation. Les longs appels peuvent être mal vécus. **Fixez les limites** auprès de votre entourage, qui saura comprendre et s'adapter à vos besoins.

Vous ne voulez pas répéter plusieurs fois la même chose à vos proches ? Demandez à un membre de la famille de faire le relais auprès des autres ou créez un groupe de discussion, pour ne donner qu'une seule fois les informations.

Enfin, gardez à l'esprit que certaines personnes peuvent être maladroitement sans être mal attentionnées (ex : comparer une chirurgie cardiaque à une appendicite).

Une partie de l'entourage, tellement angoissée, demande à être **«rassurée»** par les parents qui ne peuvent pas gérer l'angoisse des autres en plus de la leur. Ces personnes doivent être prise en charge par une tierce personne.

Le soutien matériel

Si vos proches vous proposent une aide matérielle : garde de la fratrie en cas de rendez-vous médicaux ou d'hospitalisation, lessives, etc, ne les déclinez pas ! Les accepter va vous permettre de **dégager du temps** pour vous, pour les autres enfants, ou pour des obligations de la vie quotidienne.

Lorsque les proches sont loin

La plupart du temps, les hospitalisations ont lieu dans les grands centres cardiopédiatriques, souvent loin de vos proches.

Vous vous rapprocherez sans doute d'autres parents présents dans le service. On échange, on discute, on se sent compris car on a le même vécu. On se rend aussi de petits services.

Par ailleurs, n'hésitez pas à **solliciter des bénévoles** : les associations sont nombreuses à intervenir. Elles peuvent vous soutenir lors de l'hospitalisation, vous permettant d'aller boire un café, de faire une pause et d'échanger.

Le soutien à la sortie de l'hôpital

Après l'hospitalisation, le soutien moral peut parfois s'estomper, avec un retour considéré comme à la normale par l'entourage. Après le séjour d'un enfant à l'hôpital, la famille est souvent fatiguée, angoissée et c'est souvent au retour à domicile que l'aide et le soutien des proches sont les plus indispensables. N'hésitez pas à en parler autour de vous, à évoquer vos angoisses, vos besoins ou encore vos petits bonheurs du quotidien.

Vos proches ont parfois du mal à se positionner : prendre des nouvelles et aider, sans pour autant être intrusifs, est une vraie difficulté pour eux.



4^{ème} Partie

LE SERVICE CARDIOPÉDIATRIE, JOUR APRÈS JOUR

A. Gérer la douleur

Une attention particulière est portée par l'équipe médicale à la prévention et au traitement de la douleur. Pour les plus petits, les soignants et les parents sont attentifs aux signes d'inconfort ou de douleur (pleurs, gémissements ou expressions du visage par exemple).

Pour les plus grands, des **réglottes** sont utilisées, avec différents visages ou avec une échelle de 0 à 10. Lorsque vous êtes à ses côtés et qu'il exprime, d'une façon ou d'une autre, un inconfort, n'hésitez pas à le signaler à l'équipe de soignants. Vous pourrez également soulager votre enfant, à l'aide d'une **pompe anti-douleur** : c'est sans risque pour lui, car la machine est programmée et une dose limite fixée.

B. Participer aux soins

Les équipes soignantes essaient, autant que possible, de faire participer les parents aux différents soins car vous pouvez ainsi rassurer votre enfant et l'aider à se rétablir. Dans les premiers jours qui suivent la chirurgie, il est parfois difficile de prendre votre enfant dans les bras : les machines sont nombreuses, les fils constituent une entrave. Mais le dispositif médical s'allège de jour en jour, permettant votre **plus grande implication**. Pour les plus petits, changer bébé est un premier geste qui permet le contact.

Si les équipes l'autorisent et si son état de santé le permet, vous pouvez le prendre à nouveau dans vos bras. Respectez scrupuleusement les consignes qui vous sont données. Ne portez pas votre enfant en le prenant sous les bras, pour éviter toute complication au niveau de sa cicatrice, mais en le maintenant sous les fesses. Puis, peu à peu, vous faites une petite toilette, puis vous l'habillez ou aidez à le faire. Il est parfois difficile pour certains parents de participer aux soins : ils ont peur de mal faire. Parlez-en à l'équipe. Vous pouvez vous faire assister par un soignant, qui vous guidera pas à pas.

À noter que, suite à une hospitalisation, des **comportements de régression** sont fréquemment observés. C'est un phénomène bien connu. Si toutefois vous êtes inquiets, parlez-en à votre médecin.

C. Communiquer

Même tout petit, votre enfant s'exprime et, en observant ses gestes et ses réactions, vous pouvez évaluer son niveau de bien-être. Une grimace, une agitation, des gémissements ou des pleurs peuvent être le signe de douleurs ou encore d'angoisses. Plus âgé, il est capable d'exprimer plus clairement ses sentiments et sensations. Qu'il soit petit ou grand, communiquez avec votre petit cœur.

En effet, la **communication sensorielle** permet de rassurer votre enfant, en stimulant tous ses sens, quel que soit son niveau de veille.





L'ouïe

Le paysage sonore de votre enfant en cardiopédiatrie est souvent marqué par les alarmes des machines, les voix inconnues et parfois inquiétantes du staff médical, les pleurs des autres enfants du service... cet environnement est angoissant pour lui.

Parlez-lui, chantez doucement dans le creux de son oreille, adaptez-vous à lui. Lorsqu'il dort, chuchotez. Votre voix douce et apaisante permet bien souvent de réguler les battements de son cœur et de l'aider à se sentir mieux. Vous pouvez par exemple enregistrer votre voix, afin qu'elle soit diffusée en votre absence. C'est une pratique assez fréquente dans les services de néonatalogie et de grands prématurés en particulier. Si votre enfant est plus grand, pensez à lui faire écouter ses chansons douces préférées... celles qui ont le pouvoir de le rassurer. Évitez le hard rock, même si votre enfant est déjà fan et rockeur dans l'âme.



Le toucher

Lorsqu'ils sont possibles, les caresses, les câlins, le peau-à-peau, permettent, par le contact, de faire sentir votre présence. Les bébés sont souvent placés dans des cocons réconfortants. Les plus petits ont besoin de se sentir contenus. Plus grand, même si votre enfant n'éprouve plus forcément ce besoin de maintien, il sera toujours sensible à la stimulation par le toucher.



Le goût

Les saveurs familières sont également d'un grand réconfort. Le lait pour les plus petits, le biberon habituel ou encore la sucette, constituent de véritables repères, qui font partie des rituels bien connus de votre enfant. Certains services peuvent vous proposer des solutions pour stimuler la prise alimentaire (assiettes et couverts ludiques par exemple).



La vue

Un nounours attaché au lit à barreaux, une photo, un objet familier, sont autant de petits repères que vous pouvez laisser dans la chambre de votre enfant pour le rassurer. Adaptez également la lumière aux phases de repos, pour favoriser le sommeil et limiter le stress.



L'odorat

Un doudou qui porte votre odeur, un t-shirt qui vous appartient, peuvent être source de réconfort. Veillez à ce que ces objets, que vous mettez à proximité de votre enfant, répondent aux exigences d'hygiène, pour limiter la propagation des germes.

N'hésitez pas à échanger avec les équipes. Elles pourront vous orienter vers des solutions adaptées à la situation de votre enfant, à son état de santé et à ses besoins spécifiques.

D. En cas de transfert

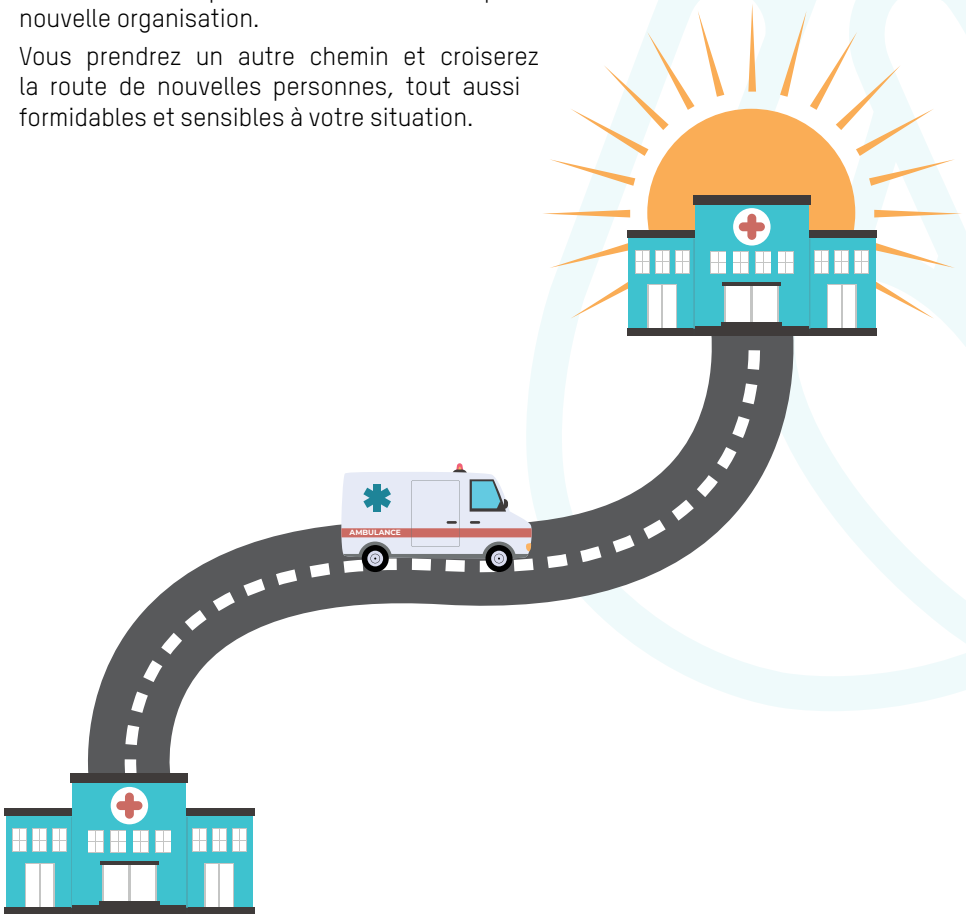
En fonction de l'état de santé de votre enfant et de l'évolution de ses besoins de prise en charge hospitalière, il peut être transféré, c'est-à-dire dirigé vers un service plus adapté ou vers un hôpital plus proche de votre domicile.

C'est un moment parfois déroutant pour les petits cœurs et leurs parents : on prend souvent des habitudes au sein d'un service, une routine s'installe... On connaît bien le personnel et des liens particuliers se sont tissés avec certains soignants.

Posez toutes les questions nécessaires concernant la mise en place du transfert ou encore le nouveau service dans lequel votre enfant sera accueilli. Prenez directement contact avec eux si vous le souhaitez, pour obtenir de plus amples renseignements.

Vous trouverez rapidement de nouveaux repères et une nouvelle organisation.

Vous prendrez un autre chemin et croiserez la route de nouvelles personnes, tout aussi formidables et sensibles à votre situation.



A. Prévoir le moyen de transport

Selon l'état de santé de votre enfant, le médecin pourra lui prescrire un transport, remboursé généralement sur la base de 65% du tarif Sécurité Sociale, ou pris en charge à 100% : VSL, ambulance ou taxi conventionné, plusieurs solutions sont possibles. N'hésitez pas à demander conseil auprès de votre caisse d'assurance maladie et à vous renseigner sur le taux de remboursement.

B. Organiser la suite des soins

Respectez attentivement les conseils et les règles donnés par les médecins et l'équipe soignante (pour la cicatrice par exemple).

- Une **ordonnance** sera peut-être délivrée à votre enfant à la sortie de l'hôpital : rendez-vous rapidement à votre pharmacie habituelle ou prenez contact avec la pharmacie hospitalière chargée de délivrer le traitement. Suivez les prescriptions médicales : posologie, horaires...

Vous pouvez aussi vous organiser pour que les médicaments ou le matériel prescrits soient déjà à votre disposition, avant même la sortie de votre enfant de l'hôpital : n'hésitez pas à décrocher votre téléphone pour appeler votre pharmacien préféré.

- Certains **soins** doivent être poursuivis dans une autre structure hospitalière. Par exemple : rééducation cardiaque ou convalescence. Dans ce cas, prenez contact rapidement avec l'établissement de santé pour connaître les démarches à effectuer.
- Un **compte-rendu opératoire et d'hospitalisation** sera transmis à votre médecin généraliste et/ou votre pédiatre, de façon à ce qu'il ait connaissance des éléments médicaux. Des copies vous parviendront également. Elles sont à conserver précieusement dans le dossier. Ces pièces lui seront demandées, même de nombreuses années après (par exemple, pour l'obtention d'un prêt immobilier, lorsque le questionnaire de santé sera à compléter par des pièces justificatives). A vos photocopieuses et classeurs! Nous vous encourageons à numériser vos documents et à les conserver dans un e-mail, un cloud ou sur une clé USB.



Renseignez-vous sur le Centre M3C – Centre de référence des maladies rares des Malformations Cardiaques Congénitales Complexes le plus proche de chez vous.

Vous serez peut-être amenés à y faire des consultations de suivi.

(informations page 67)

C. Faire confiance

Le retour à la maison est un moment à la fois très attendu et particulièrement redouté. Pour qu'il se fasse dans les conditions les plus favorables, vous devez garder un mot à l'esprit : la confiance !

- **Ayez confiance en l'équipe soignante** : celle qui autorise votre retour à la maison, mais aussi celle qui vous prendra en charge dans le suivi quotidien. Médecin traitant, cardiologue, psychologue... ils vous accompagneront, sauront vous guider et répondront à vos interrogations.
- **Ayez confiance en votre enfant** : il saura vous montrer ou vous dire ce qui va et ce qui va moins bien.
- **Ayez confiance en vous** : vous saurez décrypter les signes que votre petit cœur vous donnera.

On dit que la confiance n'exclut pas le contrôle. Alors en cas de doute, demandez conseil à votre médecin.



A. Les 1^{ers} jours

♥ Le jour de la sortie

« *Home, sweet home !* » : c'est le jour J, celui de la sortie et du retour à la maison. Un moment attendu et qui a cette douce saveur du bonheur.

Le médecin, lors de sa dernière visite, a prononcé la fameuse formule magique, que vous attendiez tous : « vous sortez aujourd'hui ».

Et vous sortez avec un kit complet, comprenant :

- Le carnet de santé de votre enfant
- Des ordonnances pour la délivrance d'un traitement médicamenteux éventuel
- Des prescriptions d'examen médicaux
- Les conseils à suivre pour les soins post-opératoires
- Les rendez-vous médicaux pour le suivi

Si vous n'avez pas retenu certaines informations données au moment de la sortie, n'hésitez pas à recontacter le service par téléphone. Le personnel qui a suivi votre enfant lors de son hospitalisation sera le plus à même de répondre à vos interrogations et de vous mettre en relation avec un médecin du service.

Prévoyez une tenue vestimentaire pour la sortie qui soit adaptée à la saison et assurez-vous que vous disposez bien d'un siège auto adapté à l'âge de votre enfant... Et c'est parti : en route pour le voyage retour !

♥ Prendre de nouveaux repères

On entre chez soi, on pose les valises et on ferme la porte derrière, en soupirant : « *Enfin !* » Qu'il est agréable ce moment. Et pourtant...

Pourtant, cette immense joie est bien souvent assombrie par de vilains fauteurs de troubles : des angoisses légitimes qui apparaissent, et des repères qui se sont un peu perdus dans les dédales de l'hôpital.

Dans de nombreux cas, les parents peuvent se sentir **seuls et démunis**. L'équipe médicale et les soins de contrôle peuvent vous manquer... Il n'y a plus la petite sonnette, juste à côté.

Gardez à l'esprit que la sortie de votre enfant intervient sur décision médicale. Si vous rentrez avec votre enfant à la maison, c'est que son état de santé le permet ! Et cette petite pensée positive doit venir chasser toutes les idées noires et les vilaines peurs qui vous assaillent.

Prenez confiance. Même si les premiers jours peuvent être délicats, c'est normal. Vous reprendrez rapidement vos marques.

Une fois à la maison, créez un environnement calme, sécurisant et chaleureux pour votre enfant. Respectez son rythme de sommeil. Et veillez à bien appliquer tous les conseils relatifs aux soins, à l'hygiène et à la prévention des infections.

Votre quotidien et vos petites habitudes vont peu à peu reprendre leurs droits !

B. Vivre au quotidien avec un enfant atteint d'une cardiopathie congénitale

♥ Être à l'écoute... de votre petit cœur

Vivre au quotidien avec un petit cœur de beurre, c'est essayer, autant que faire se peut, d'avoir une vie comme tout le monde. Certes, les examens médicaux sont souvent nombreux et fréquents : il faut un peu d'organisation dans le suivi médical. Il est important aussi de rester à l'écoute de votre enfant et d'**être attentifs** aux signes qui pourraient interpeller sur son état de santé : cyanose, essoufflement, transpiration excessive. Selon son âge, les problématiques ne sont pas toujours les mêmes. En tant que parents qui connaissez par cœur votre petit cœur de beurre, vous êtes les mieux placés pour prendre des mesures de bon sens et vous orienter vers un spécialiste, en cas de doute ou d'inquiétude.

♥ Sa cicatrice

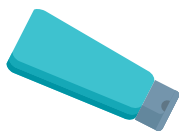
Il n'y a pas de super héros sans super pouvoir. Et pour nos Petits Cœurs de Beurre, la cicatrice est la trace indélébile de leur cardiopathie, mais aussi de leur courage. Impressionnante, elle fait peur au début. Puis, de jour en jour, on l'approuve, on la touche, on la masse et on l'accepte. Et de semaine en semaine, on l'aime aussi, car cette grande fermeture éclair, ce zip du costume de super héros, c'est aussi le symbole très fort de la vie, plus forte que la maladie. La cicatrice est aussi la marque de l'immense force qui anime nos petits cœurs de beurre.



De nombreux progrès permettent aujourd'hui d'avoir de « belles » cicatrices, à la fois fines, **plus petites et moins visibles**. Les avancées en matière chirurgicale y contribuent largement. Cependant, la cicatrisation n'est pas la même d'une personne à l'autre, en particulier en fonction du nombre d'interventions ou des suites postopératoires : une infection peut rendre une cicatrice moins jolie. Malgré tout, on constate que chez l'enfant, la cicatrisation est meilleure. Lorsque vous rentrerez à la maison, la cicatrice sera « à l'air », pour justement favoriser la guérison. Aucun soin particulier n'est alors à effectuer.

Dans les premiers jours qui suivent la chirurgie, elle doit faire l'objet d'une attention particulière. Rougeur, chaleur ou boursoufflure ? Consultez sans tarder votre médecin généraliste ou votre cardiologue. Le premier mois, il est fortement déconseillé de baigner votre enfant (bain ou piscine). Une simple douche est alors préconisée.

LES BONS GESTES À ADOPTER



HYDRATER avec une crème spécifique ou émolliente pour assouplir



MASSER doucement avec la pulpe des doigts



PROTÉGER avec une crème indice 50 surtout dans la 1^{ère} année après la chirurgie

Protection Solaire

Pensez aux sticks pratiques, dans un format pocket , qui permettent d'assurer une protection maximale, en un clin d'œil et sans avoir à sortir du sac de Mary Poppins, la bouteille familiale XXL. Un format mini, idéal dans un sac d'école ou dans une poche de veste, pour une efficacité maxi !!

Mettez à votre enfant un T-shirt anti-UV : quand la mode et les textiles techniques viennent protéger nos super-héros, on adore !!

♥ Le suivi médical

Le suivi médical est nécessaire, à tous les âges de la vie, lorsque le cœur nous joue des tours. Ce suivi varie beaucoup, d'un enfant à l'autre, en fonction de sa pathologie.

• Rendez-vous chez le cardiopédiatre : « Regarde, c'est ton cœur à la TV » !

Dans les semaines qui suivent la chirurgie, les rendez-vous sont fréquents et réguliers (en général, une fois par semaine, pendant les six premières semaines). L'objectif est de vérifier qu'il n'y ait pas de **complications post-opératoires**, liées à la chirurgie (exemple : épanchement péricardique). Votre cardiologue effectue alors une échographie cardiaque, ainsi qu'un ECG. Il définira lui-même la fréquence des visites, en fonction des besoins et de l'état de santé de votre enfant.

• Rendez-vous chez le médecin traitant ou le pédiatre

En dehors des petits bobos et des maladies infantiles, vous consulterez votre pédiatre afin de dresser le bilan de santé, aux grandes étapes de la croissance. Lors de l'auscultation, le médecin vérifie la taille, le poids, ainsi que les **acquis neurodéveloppementaux** (par exemple, station assise, marche, langage...). Il répondra à vos questions concernant l'alimentation et de nombreux autres sujets. Un moment important, qui permet aussi d'évoquer le tableau vaccinal et les moyens de préserver votre enfant, sans pour autant le mettre dans une bulle.

• Rendez-vous chez le généticien

Lorsque la cardiopathie est détectée en anténatal, les familles entrent parfois en contact avec un généticien, dans le parcours de soin de la grossesse. Ce suivi auprès d'un généticien peut être maintenu ensuite, en fonction du type de cardiopathie congénitale.

• Une consultation chez un spécialiste ? Pas de panique !

En fonction des bilans effectués par votre médecin, il peut vous orienter vers d'autres spécialistes : chez un ORL, lorsqu'il y a suspicion de troubles auditifs, par exemple ; ou encore auprès d'un neuropédiatre, qui évaluera le niveau de développement, en réalisant des tests plus poussés.

Dans tous les cas, essayez de ne pas vous inquiéter à l'avance. **Un doute médical ne doit pas persister** : il doit être levé en croisant les avis et les diagnostics de spécialistes. N'hésitez pas à poser des questions aux médecins que vous rencontrez, voire même à préparer votre rendez-vous, en listant vos questions avec votre conjoint. Certains rendez-vous sont difficiles à obtenir et les délais peuvent être longs. Il vous faut donc être patient.

Ne cherchez pas de réponses sur Internet ! C'est particulièrement anxiogène et chaque cas est unique. N'oubliez pas que votre enfant peut ressentir vos éventuelles angoisses.

Un sourire donne du repos à l'être fatigué, donne du courage au plus découragé !

♥ La vaccination

Un enfant souffrant d'une cardiopathie congénitale peut être considéré comme plus fragile qu'un autre. C'est la raison pour laquelle une **couverture vaccinale supplémentaire** est proposée, dans le cadre de son ALD (Affection de Longue Durée). Il s'agit de prévenir toute forme de complication qui pourrait survenir à la suite d'une maladie, telle que la grippe.

Vaccination anti-grippe

La grippe est un virus qui se transmet en toussant, en éternuant ou encore par contact avec des objets contaminés. On estime que, chaque année, plus de **3 millions** de personnes en sont victimes. Une forte fièvre, ainsi qu'un affaiblissement du patient, ne sont pas les seuls symptômes. Le virus peut entraîner de graves complications, comme par exemple une pneumonie, ou aggraver une maladie chronique.

Le vaccin est le premier moyen pour protéger du virus une personne atteinte d'une pathologie chronique. Il permet aussi de protéger les autres, en limitant le risque de transmission. Le vaccin anti-grippe vous sera normalement proposé pour votre enfant : vous recevrez, de la part de votre caisse, un formulaire à faire compléter par votre médecin pour la délivrance du vaccin. En fonction de l'âge de l'enfant, **une ou deux injections** sont nécessaires. Par ailleurs, il est fortement recommandé à l'entourage de se faire également vacciner. Mais dans ce cas, le vaccin sera à votre charge. N'hésitez pas à en parler à votre médecin, qui sera le plus à même de vous renseigner.

À noter : dans le cadre de la campagne de prophylaxie, certaines entreprises proposent à leurs salariés une vaccination par le médecin du travail. Renseignez-vous alors auprès votre employeur.

Vaccination anti-bronchiolite

La bronchiolite est une maladie respiratoire très fréquente chez les nourrissons et les enfants de moins de deux ans.

Elle commence par un rhume, accompagné d'une toux, dont la fréquence augmente. Souvent, la respiration devient sifflante et une gêne respiratoire peut s'installer. Une fièvre peut accompagner ces symptômes. L'enfant éprouve alors des difficultés à manger et à dormir. Habituellement, en 5 à 10 jours, l'enfant est guéri, même si une toux persistante peut perdurer 2 à 4 semaines.

Les épidémies débutent en général en octobre et prennent fin en janvier. De nombreuses personnes sont porteuses du virus dit syncytial, adulte ou grand enfant, sans en avoir conscience, car ils n'ont aucun symptôme, ou alors juste un simple rhume.

Une vaccination anti-bronchiolite peut être recommandée pour préserver votre enfant de cette maladie et de complications souvent graves pour les plus petits. La campagne de vaccination se déroule sur une période de **6 mois** (d'octobre à mars) : une dose est injectée **chaque mois** durant cette période.

Contraignante pour vous, car mensuelle et à effectuer le plus souvent en hôpital de jour, elle est aussi douloureuse pour votre enfant. Mais elle également indispensable à son bon état de santé. Pensez-y ! En général, votre cardiologue vous sensibilise à cette question.

♥ Prévenir les infections

Mon enfant, je l'aime, je le protège !

L'hiver, les virus sont nombreux et les risques de contamination importants.

On distingue deux types de virus :

- **Les virus respiratoires** : responsables de rhumes, rhinopharyngites, gripes saisonnières, bronchites et bronchiolites chez l'enfant.
- **Les virus responsables de gastro-entérites**, avec pour risque principal la déshydratation des nourrissons et des jeunes enfants.

LES RÉFLEXES À ADOPTER POUR ÉVITER LA DIFFUSION DES GERMES

LAVEZ-VOUS LES MAINS ou UTILISEZ UNE SOLUTION HYDRO-ALCOOLIQUE TRÈS RÉGULIÈREMENT



Après chaque sortie à l'extérieur, avant la préparation des repas, avant une tétée, avant et après le change de bébé, avant de prendre votre enfant dans vos bras, quand vous êtes malade ou en contact avec des personnes contaminées.



AÉREZ CHAQUE PIÈCE au moins 10 minutes par jour



LAVEZ SOUVENT LES JOUETS ET DOUDOUS de votre enfant

QUAND VOUS ÊTES MALADE



Toussez ou éternuez dans votre coude



Utilisez des mouchoirs à usage unique



Portez un masque pour vous occuper de votre enfant et changez-le toutes les 4h



N'embrassez pas votre enfant

ÉVITEZ



La foule et les lieux publics très fréquentés et surtout confinés



Les embrassades, les calins, les poignées de mains de l'entourage



Le partage d'objets ou de linge personnels

Quand votre enfant se blesse :

Si votre enfant présente une plaie, il est important de bien désinfecter et de vérifier son évolution (apparition de rougeur, chaleur, fièvre...). Ce point infectieux peut permettre aux bactéries de venir s'installer dans le cœur, après avoir transité par le sang. Il est impératif de bien surveiller, de façon à prévenir la survenue d'une endocardite.

♥ L'endocardite

Qu'est-ce que l'endocardite ?

L'endocardite est une inflammation de la paroi interne du cœur. Elle touche la plupart du temps les patients qui ont déjà des lésions cardiaques. On distingue deux types d'endocardites : infectieuse ou non infectieuse.

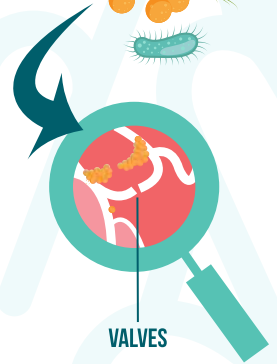
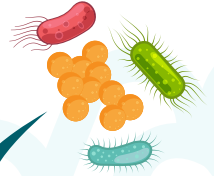
L'**endocardite infectieuse**, la plus courante, est une infection d'une ou plusieurs valves cardiaques par un micro-organisme. Ces micro-organismes, le plus souvent des bactéries, mais parfois des champignons, sont présents à certains endroits du corps tels que la bouche, le tube digestif et la peau, sans représenter de danger particulier.

Cependant, dès lors qu'il existe une porte d'entrée, les micro-organismes peuvent passer dans la circulation sanguine (bactériémie) et arriver au cœur. Cette porte d'entrée peut être une coupure, une plaie, une intervention dentaire, un geste médical (pose d'un cathéter central) ou encore une chirurgie.

Les prothèses cardiaques artificielles (valves, tubes...) vont être la cible de ces micro-organismes. Ceux-ci vont se concentrer autour du dispositif et l'abîmer, voire même le détruire, ce qui va perturber le fonctionnement du cœur.

L'endocardite infectieuse peut donc être grave même si elle est peu fréquente.

MICRO-ORGANISMES



VALVES

L'incidence de l'endocardite (apparition de nouveaux cas) est **50 fois** plus élevée chez les personnes souffrant de cardiopathie congénitale que dans la population en général¹.

¹Thornhill, Eur Heart J, 2017

Un risque augmenté avec une cardiopathie congénitale

Le risque est en effet augmenté quand le patient a :

- un antécédent médical de fièvre rhumatismale ou de rhumatisme cardiaque
- des antécédents d'endocardite
- une atteinte des valves cardiaques
- une cardiopathie congénitale
- des prothèses valvulaires (artificielles)

Premiers symptômes

Une endocardite est parfois difficile à diagnostiquer, car les symptômes n'éveillent pas toujours les soupçons. Elle peut commencer progressivement, sur un certain nombre de mois. C'est ce que l'on appelle endocardite infectieuse subaiguë.



LES SYMPTÔMES COMPRENENT

- Une faible fièvre (- de 39,5 °C) présente depuis plusieurs jours et qui ne cède pas. Elle s'accompagne généralement d'une détérioration progressive de l'état de santé de l'enfant
- Des crampes et des douleurs musculaires et articulaires
- Une perte de poids
- Un état de faiblesse, de fatigue
- Des sueurs nocturnes
- De la nausée et/ou un manque d'appétit

CONTACTER LE MÉDECIN

Soyez attentif à tous ces signes qui pourraient vous alerter. Dans ce cas, consultez rapidement votre médecin, en précisant toujours bien la pathologie dont il est atteint.

Prévention

♥ Lavage des mains

♥ Surveillance cutanée

Être vigilant en cas de lésion de la peau et bien désinfecter ses plaies, même bénignes. Attention en cas d'acné, de panaris, de mycose entre les orteils...

♥ Hygiène bucco-dentaire

Votre enfant doit se brosser les dents :

- Au moins une fois le soir, jusqu'à 3 ans
- Le matin et le soir, de 3 à 6 ans
- Trois fois par jour, après chaque repas, à partir de 6 ans



Par ailleurs, un supplément de fluor de 1 à 10 ans est fortement recommandé.

Emmenez votre enfant chez le dentiste au moins une fois par an, à partir de 3 ans. Et prévenez-le que votre enfant peut être à risque d'endocardite. En effet, des antibiotiques peuvent être prescrits avant tout acte dentaire (autre qu'un simple détartrage).

Évitez à votre enfant :

- la consommation de sucreries et de boissons sucrées -> préférez les fruits
- les biberons ou les boissons sucrées, au lit ou avant de dormir -> donnez un verre d'eau uniquement
- l'usage des pailles

PROGRAMME M'T DENTS DE L'ASSURANCE MALADIE

Ce programme permet à tous les enfants et adolescents de 6, 9, 12, 15, 21 et 24 ans de bénéficier d'un rendez-vous gratuit chez le chirurgien-dentiste et de soins, si nécessaire. Ce dispositif a été étendu aux femmes enceintes.

Sensibilisation

Sensibilisez votre enfant à son risque d'endocardite, dès qu'il est en âge de comprendre. Il doit devenir autonome. Ce sera à lui de rappeler aux médecins et autres professionnels de santé qu'il est à risque.

Il doit posséder une **carte de prévention** de l'endocardite infectieuse à demander au cardiologue ou au cardiopédiatre.



PAS D'AUTOMÉDICATION

Chaque antibiotique lutte contre une ou des bactérie(s) très précise(s), qu'on ne peut identifier qu'à l'aide d'une prise de sang.

♥ Les traitements : mode d'emploi

Médicaments



Les médicaments ne sont pas des produits de consommation courante. Ils contiennent des substances actives, ayant des effets sur l'organisme. Ils ne doivent pas être pris à la légère et l'automédication peut s'avérer très dangereuse pour la santé.

RÈGLES À RESPECTER EN CAS DE TRAITEMENT

- Suivre le traitement à la lettre : respecter les doses prescrites, la fréquence et la durée. Attention, certains médicaments doivent être conservés au réfrigérateur une fois ouverts.
- Consulter la notice qui accompagne le médicament, dans laquelle figurent des informations précises et précieuses.
- Signaler la survenue de signes ou symptômes inquiétants, au pharmacien, au médecin traitant, au cardiopédiatre. Une consultation vaut mieux qu'un séjour à l'hôpital ou que l'apparition de complications.
- Enfin, proscrire l'automédication, car des interactions médicamenteuses peuvent être à l'origine de la survenue de complications graves et/ou de pathologie nouvelle.

AVK

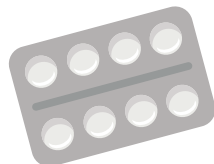
Certains enfants ou adultes nés avec une cardiopathie congénitale vivent avec un traitement AVK (Anti Vitamine K).

Ce traitement anticoagulant a pour objectif de fluidifier le sang, afin d'éviter la formation de caillots.

RÈGLES À RESPECTER SOUS TRAITEMENT AVK AFIN DE MENER UNE VIE « ORDINAIRE »

- Respecter les doses et la fréquence du traitement. Une alerte sur le téléphone portable permet de toujours y penser au bon moment !
- Vérifier régulièrement l'INR (indicateur de coagulation du sang) soit par une prise de sang en laboratoire, soit en utilisant un appareil personnel d'autocontrôle.
- Être attentifs aux signaux du corps : en cas de bleus ou encore de saignements abondants, il est possible que la dose d'AVK soit trop élevée. A l'inverse, en cas de maladie ou de pâleur, on peut soupçonner un sous-dosage. Dans tous les cas, consulter.
- En cas d'hospitalisation, prévenir les professionnels de santé.
- En cas de voyage, penser à prendre les ordonnances, le traitement, le matériel d'automesure et le carnet de suivi.
- Éviter les sports violents avec risques de traumatismes (exemple : boxe, rugby) ou les sports à fort risque de chute (roller par exemple), à cause des possibilités de saignement.
- Pour les filles, consulter un gynécologue dès l'apparition des premières règles éventuellement pour limiter les règles hémorragiques et, plus tard, demander une contraception adaptée. En effet, certains moyens de contraception sont contre-indiqués. Il est indispensable de consulter **avant tout projet de grossesse**.
- Avoir une alimentation équilibrée.

TRAITEMENT



APPAREIL D'AUTOMESURE



ORDONNANCES



CARNET DE SUIVI

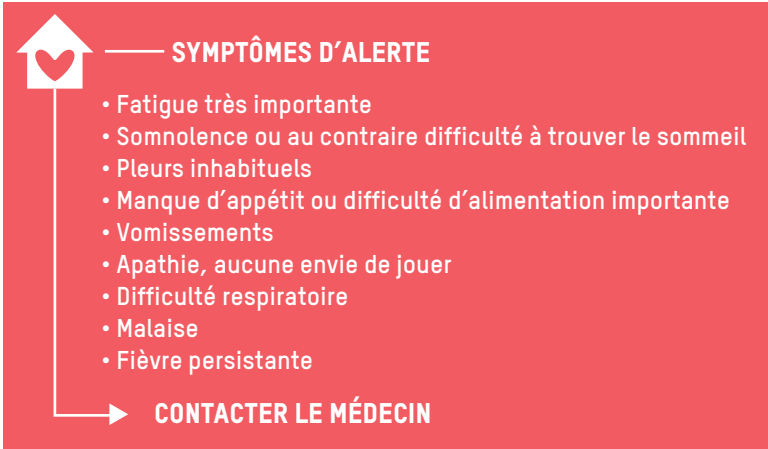


♥ Quand consulter en dehors des visites programmées ?

Nos enfants sont souvent confrontés aux petits maux, en particulier lorsque les variations de températures sont importantes.

Il est important de veiller à ce qu'un petit bobo ne soit pas à l'origine d'une infection plus grave.

N'hésitez pas à prendre conseil auprès de votre médecin, lorsque votre enfant présente un comportement anormal :



SYMPTÔMES D'ALERTE

- Fatigue très importante
- Somnolence ou au contraire difficulté à trouver le sommeil
- Pleurs inhabituels
- Manque d'appétit ou difficulté d'alimentation importante
- Vomissements
- Apathie, aucune envie de jouer
- Difficulté respiratoire
- Malaise
- Fièvre persistante

CONTACTER LE MÉDECIN

Ces indicateurs doivent d'autant plus attirer votre attention si votre enfant est né prématurément ou s'il est âgé de quelques semaines.

Faites-vous confiance : en tant que parents, vous êtes les mieux placés pour détecter des troubles anormaux chez votre enfant.

♥ **Votre enfant est malade : les bons gestes**

Nos enfants sont régulièrement en contact avec de petits virus. Malgré toutes les mesures de prévention pour limiter les contaminations, nos enfants doivent affronter les petites maladies infantiles et autres petits maux. Et grâce à cela, ils s'immunisent aussi !

Il existe des gestes simples, qui permettent d'aider votre enfant à traverser ces moments désagréables :

- Effectuer des lavages de nez, aussi souvent que nécessaire
- Donner régulièrement de l'eau, pour éviter toute déshydratation
- Fractionner les repas : donner à manger en moins grande quantité, mais plus régulièrement, afin de faciliter la prise alimentaire
- Aérer les pièces, surtout sa chambre
- Adapter sa tenue à sa température corporelle et ne pas hésiter à le déshabiller en cas de fièvre
- Le coucher sur le dos
- Suivre scrupuleusement les conseils et le traitement donnés par le médecin



♥ L'alimentation de votre enfant

L'allaitement



Les bienfaits de l'allaitement maternel

L'allaitement maternel est fortement recommandé de la naissance à 6 mois (recommandation OMS). Le moment de la tétée constitue un moment de douceur, mettant tous les sens de l'enfant en éveil et favorisant le sentiment d'attachement entre maman et bébé. Entre les bras de sa maman, l'enfant se sent sécurisé et la **relation de confiance** se construit.

L'allaitement maternel joue alors un rôle d'autant plus important dans le contexte particulier d'une pathologie chronique.

La meilleure alimentation que vous puissiez donner à votre enfant est la vôtre. Le lait maternel couvre **tous les besoins** de votre enfant pour bien grandir : vitamines, sels minéraux, oligoéléments, sucres, graisses, protéines. Il est plus facile à digérer : il ne fatigue, ni les reins, ni le foie et permet de réduire les gaz.

Votre bébé profite en même temps de votre **système de défense immunitaire** car votre lait, qui contient des anticorps, constitue une excellente protection contre les microbes.

Initier l'allaitement maternel

L'allaitement maternel s'initie dans les premières heures qui suivent la naissance. La **tétée de bienvenue** constitue le premier moment d'échange et de découverte. Le **colostrum**, premier lait, riche en protéines et en anticorps, est particulièrement adapté aux besoins de bébé dans les 48 à 72 premières heures.

Si toutefois vous êtes dans l'incapacité de donner le sein, en raison de votre état de santé ou de celui de votre bébé, n'hésitez pas à en parler à l'équipe médicale : vous pourrez éventuellement tirer le colostrum, afin qu'il lui soit donné au biberon.

Certaines mamans peuvent éprouver des **réticences** face à l'allaitement, notamment dans le contexte d'une cardiopathie congénitale. Chez le nouveau-né, il n'y a pas de contre-indication par rapport à l'allaitement maternel.

Cependant, un nourrisson peut avoir beaucoup de mal à téter, du fait de sa pathologie : **se nourrir est très fatigant**. Il peut être proposé à la maman de tirer son lait, de façon à mieux contrôler les quantités de lait absorbées. De petites quantités de lait sont alors plus fréquemment proposées au bébé, pour favoriser la prise de poids, stimuler le réflexe de succion et éviter une trop grande fatigue. Un recours au **lait maternisé** est parfois proposé aux familles, pour augmenter les apports caloriques et favoriser la prise de poids.

Quand la mise au sein n'est pas possible

- L'état de santé de maman ne permet pas la mise au sein :

En cas de césarienne, par exemple, le contact peau-à-peau sera toujours préconisé, dans la mesure du possible, par les équipes médicales.

Si vous ne pouvez pas prendre votre bébé dans vos bras du fait de votre état de santé, le contact avec le papa sera encouragé. Vous pourrez peut-être également tirer votre lait, qui sera conservé par l'équipe médicale.

Si vous avez besoin d'aide pour la mise au sein, n'hésitez pas à solliciter l'équipe soignante. Elle vous aidera à trouver la position la plus adaptée pour votre bébé et vous.

• L'état de santé de bébé ne permet pas la mise au sein :

Si vous êtes séparée de votre bébé, en raison de son état de santé et d'une prise en charge médicale, et que vous souhaitez l'allaiter, il est important de stimuler la lactation en tirant votre lait toutes les deux ou trois heures.

Dès que l'état de santé de votre bébé le permettra, vous pourrez le mettre au sein, en faisant du peau-à-peau.

Dans tous les cas, si vous ne parvenez pas à allaiter votre bébé, restez sereine, d'autres solutions existent !

Vous faire conseiller

Si vous avez des questions ou des angoisses en lien avec votre allaitement, ne restez pas seule avec vos interrogations. Prenez contact avec des professionnels de l'allaitement : puéricultrice, sage-femme, médecin, conseiller en lactation...

La dénutrition

Quand se nourrir devient difficile

Dans la très grande majorité des cas, un enfant atteint d'une malformation cardiaque n'est pas soumis à un régime alimentaire spécifique. En revanche, l'alimentation et la prise de poids sont parfois difficiles. Se pose alors la question de la dénutrition.

Elle se définit comme le déficit entre les besoins, accrus pendant l'enfance du fait de la croissance, et les apports nutritionnels.

On estime que la dénutrition est influencée par la perturbation des habitudes des enfants, en particulier du fait d'un séjour à l'hôpital, d'une opération, par les soins ou par la structure hospitalière elle-même, très anxiogène. La dénutrition est aussi directement liée à la pathologie cardiaque d'un petit cœur de beurre.

Quelles sont les conséquences de la dénutrition ?

À court terme :

- Augmentation des risques d'infection
- Aggravation de la pathologie
- Allongement de la durée d'hospitalisation

À long terme :

- Retard de la croissance staturale-pondérale (courbes poids et taille qui figurent dans le carnet de santé de votre enfant)
- Retard de développement psychomoteur (exemple : retard dans l'acquisition de la position assise, retard à la marche...)

Comment lutter contre la dénutrition ?

La stimulation : jouer pour manger

Les repas doivent être un moment riche en échanges et en découvertes, même s'ils peuvent être source d'angoisse pour les parents. L'enfant doit être installé correctement et dans le calme. Rendez ces **instants ludiques**. Assiettes, couverts : jouez la carte de l'originalité. Adaptez les textures alimentaires et les quantités en fonction des compétences de votre enfant, favorisez les explorations tactiles des aliments et des ustensiles.

Alimentation fractionnée

Certains enfants se fatiguent vite en mangeant et certaines pathologies comme le Reflux gastro-oesophagien (RGO) peuvent rendre la situation plus complexe. Une alimentation fractionnée peut être alors conseillée : tétées ou repas **plus fréquents avec de plus petites quantités**.

L'enrichissement alimentaire

Il existe de nombreux moyens pour favoriser la prise de poids chez les enfants. Prenez conseil auprès de votre médecin, ou tournez-vous vers un nutritionniste ou diététicien.

L'enrichissement passe par un **apport supplémentaire en matières grasses**, pour augmenter l'apport calorique. Ainsi, il peut vous être conseillé de mettre une noisette de beurre supplémentaire ou une cuillère à café d'huile d'olive dans un petit pot. Lorsque la prise de poids s'avère plus difficile chez les plus petits, un lait hypercalorique peut vous être prescrit. Souvent utilisé pour les nourrissons dénutris ou en retard de croissance, il répond à des besoins nutritionnels spécifiques.

Des compléments nutritionnels, sous forme de poudre et faciles d'utilisation, permettent de limiter les risques de dénutrition et d'augmenter l'apport calorique : ils vous seront délivrés sur ordonnance. Dans tous les cas, consultez votre médecin et suivez ses conseils.

**Surtout ne forcez pas votre enfant et ne lui infligez pas trop de pression.
Dites-vous que « patience et longueur de temps font plus que force ni que rage »**

L'alimentation entérale et parentérale

Lorsque se nourrir par voie orale n'est pas possible, une alimentation par un fil peut être mise en place au sein de la structure hospitalière, et poursuivie ensuite à la maison. On distingue l'alimentation entérale et l'alimentation parentérale.

L'alimentation entérale

Cette solution est proposée quand le système digestif est fonctionnel et en capacité d'absorber les nutriments. Il existe 3 points d'entrée possibles (voir page suivante).

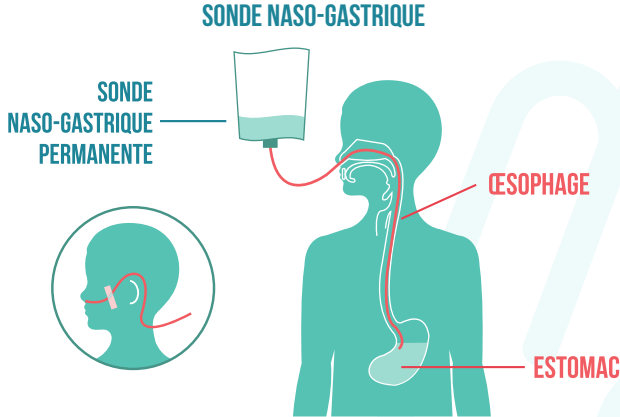
La nutrition entérale consiste à apporter directement dans l'estomac de l'enfant les nutriments dont son organisme a besoin. Il peut s'agir de lait maternel ou maternisé, ou de préparations nutritionnelles toutes prêtes adaptées aux besoins de l'enfant. Ces nutriments se présentent sous forme liquide, le plus souvent dans une **«poche nutritive»**.

L'arrêté ministériel du 20 septembre 2000 permet la prise en charge, par la Sécurité Sociale, des patients sous nutrition entérale par les PSAD (Prestataires de Santé À Domicile) sous forme de forfait journalier, et autorise le choix du PSAD par le patient.

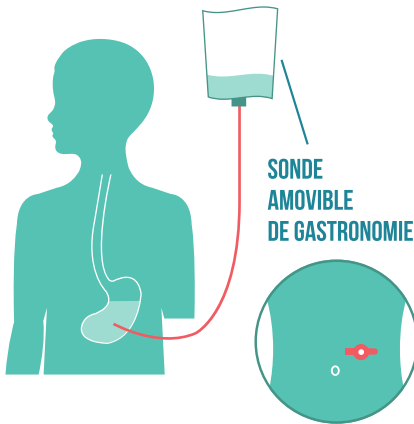
La nutrition entérale à domicile est aujourd'hui possible dans les meilleures conditions. Le patient peut alors poursuivre une vie proche de la normale, tout en respectant certaines règles.

Sonde nasale : point d'entrée par le nez puis par l'œsophage.

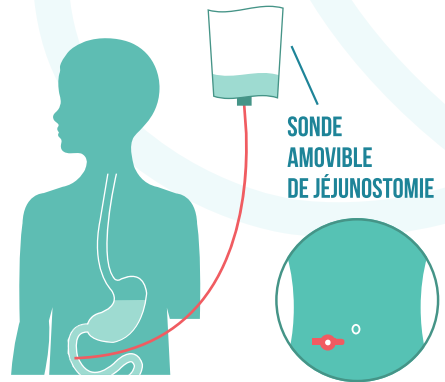
La pose, bien que désagréable, est simple, indolore et dure moins d'une minute.



• Une **GASTROSTOMIE** :
point d'entrée directement
dans l'estomac



• Une **JÉJUNOSTOMIE** :
point d'entrée directement dans le
jéjunum (partie centrale de l'intestin grêle)



La gastrostomie et la jéjunostomie nécessitent un geste chirurgical, sous anesthésie locale ou générale. Une fois en place, le dispositif n'est pas douloureux. La poche nutritive et la sonde ne sont connectées qu'au moment de la nutrition.

L'alimentation parentérale

Cela signifie « passer à côté du tube digestif ». Quand la nutrition entérale n'est pas possible ou insuffisante et qu'il faut passer directement par le système sanguin, cette technique peut être mise en place.

Les nutriments, conditionnés dans des poches stériles, sont acheminés dans le sang à l'aide d'une pompe, pour être immédiatement assimilés par le corps. Il s'agit d'un soin spécifique, qui nécessite une hygiène très stricte. Les soins sont pratiqués par des infirmiers ou par les membres de la famille, dès lors qu'ils sont formés.

Le retour à domicile est possible, en fonction de l'état de santé du patient, de la logistique, des protocoles etc...

Des sacs à dos à roulettes, contenant la pompe et la poche, permettent une vie quasi-normale.

♥ Les troubles de l'oralité

L'oralité désigne toutes les fonctions orales en lien avec la survie et la communication. La bouche constitue une interface entre l'extérieur et l'intérieur du corps et participe à des fonctions essentielles : alimentation, exploration tactile et gustative, instauration du langage, mais aussi attachement du bébé à sa maman, compréhension et communication.

Quand manger n'est plus un plaisir, on peut parler de troubles de l'oralité, qui sont très variables selon les enfants.



Les signes cliniques qui doivent vous alerter sont les suivants :

- **Avant la diversification** : haut-le-cœur, vomissements, régurgitations, temps de tétée anormalement long, pleurs ou attitude de refus face au repas, absence d'exploration orale et tactile, absence de sensation de faim.
- **Après la diversification** : haut-le-cœur à la vue ou à l'odeur de la nourriture, refus des morceaux, nourriture gardée en bouche, sélectivité des aliments et des textures.



Attention : il ne faut pas confondre troubles de l'oralité et néophobie, c'est à dire le refus des aliments nouveaux, très fréquent chez les enfants.

Si votre enfant présente des difficultés alimentaires, parlez-en au médecin ou au spécialiste qui le suit. Un bilan médical (recherche d'une origine organique ou fonctionnelle) et/ou un bilan oralité réalisé par un professionnel spécialisé seront effectués. Des solutions existent et une prise en charge adaptée peut grandement améliorer les choses.

♥ Le sommeil

Le sommeil, pour quoi faire ?

Les bienfaits du sommeil sont nombreux... Outre le fait de porter conseil, la nuit permet au corps de libérer la **mélatonine**, la fameuse hormone du sommeil. Le sommeil est réparateur : les petits maux guérissent, le corps se régénère, lutte contre les infections, relâche les tensions accumulées dans la journée. Il aide à grandir, en libérant les hormones de croissance, mais aussi en participant à la mémorisation et à l'apprentissage. Bref, ses multiples vertus font de lui un allié indispensable au développement de nos enfants. Il est important de ne pas le négliger.

Le train du sommeil : les besoins de l'enfant

On estime qu'entre 3 et 6 mois, le bébé commence à faire ses nuits, c'est-à-dire qu'il est capable de dormir entre minuit et 5 heures du matin, sans réclamer à manger. Même si le jeune enfant parvient à faire ses nuits, cela ne signifie pas pour autant qu'il ne se réveille pas la nuit. Au contraire ! Lorsqu'un changement de cycle survient, il se réveille et se rendort quelques minutes après. Au fur et à mesure du temps, les cycles de sommeil s'allongent et les besoins de sommeil évoluent. Un nouveau-né qui dort 17h par 24h aura besoin de 10 à 12h de sommeil en grandissant.

Les troubles du sommeil chez les petits cœurs de beurre

Le trouble du sommeil se définit comme une difficulté à dormir à partir de l'âge de 6 mois, qui est récurrente (toutes les nuits) et que les parents ne parviennent plus à supporter. Avant l'âge de 6 mois, on parle d'un trouble lorsque bébé ne dort pas plus de 15 minutes et qu'il n'arrive à pas à enchaîner plusieurs cycles de sommeil.

Nos petits cœurs de beurre sont souvent confrontés à des troubles du sommeil qui s'expliquent fréquemment par leur vécu traumatique (hospitalisations, examens médicaux, mémoire de la douleur notamment).

Leur sommeil est alors perturbé et celui de leurs parents aussi. La majorité des troubles du sommeil consistent en des difficultés d'endormissement et des réveils nocturnes après lesquels l'enfant ne peut se rendormir seul.

Quelques conseils pour compter les moutons



Certains enfants sont bien loin de « dormir comme un bébé ».

Face aux troubles du sommeil de votre enfant et à votre épuisement, la tentation est forte d'opter pour le « co-dodo »!

Le « **co-dodo** », s'il est pratiqué avec un lit adapté et dans de bonnes conditions, peut rassurer l'enfant, notamment après une période d'hospitalisation. Cependant, il est contraignant, car il peut engendrer un besoin inconditionnel, pour l'enfant, de dormir avec ses parents.

Pour qu'un enfant soit capable de rester seul dans son lit, sans aucune appréhension, il doit aussi apprendre à jouer seul en journée. Peu à peu, il développe les moyens de s'apaiser seul, sans l'aide ou la présence de ses parents (doudou, pouce, sucette...). Restez attentif aux signes annonciateurs du sommeil : l'enfant se frotte les yeux, prend son pouce, se touche le lobe de l'oreille, baille... C'est l'heure de dormir. Alors, ne manquez pas le départ du train !

Mettez en place un **rituel du coucher**, qui constitue un moment de transition entre le jour et la nuit. Souvent indispensable à l'enfant, c'est un repère qui permet de limiter les angoisses et les appréhensions. Une histoire, une musique douce, un câlin.... Le fait de répéter ce rituel dans un ordre précis est rassurant pour votre enfant. Fréquemment, il faut revoir le rituel et l'adapter aux nouveaux besoins de votre enfant, au fait qu'il grandisse...

Si vous bercez bébé, couchez-le encore éveillé, de façon à ce qu'il apprenne à s'endormir seul.

Et souvenez-vous que toutes les bonnes choses ont une fin : le moment de se séparer pour la nuit ne doit pas non plus s'éterniser, au risque de générer des angoisses et de laisser imaginer que la nuit est dangereuse.

Lorsque les troubles ne sont pas d'origine psychologique, il arrive que des dysfonctionnements physiques en soient la cause (maux de ventre, RGO...). Une consultation auprès d'un ostéopathe peut aider votre enfant à se sentir mieux. En cas de difficultés ou encore d'épuisement de votre côté, n'hésitez pas à prendre conseil auprès de votre médecin.

♥ **Le neurodéveloppement de l'enfant**

Nos petits cœurs de beurre sont nombreux à présenter une cardiopathie congénitale isolée, sans autre malformation ou pathologie associée. Mais il arrive aussi qu'ils soient confrontés à des troubles du neurodéveloppement, aux origines diverses.

Ces difficultés sont des affections qui apparaissent de manière précoce, durant la période du développement. Avant même l'entrée en maternelle, certaines difficultés sont perceptibles. On parle alors d'une **altération du fonctionnement personnel, social ou encore scolaire**.

Les causes de ces difficultés sont nombreuses. Directement liée à la pathologie, aux difficultés alimentaires et à des retards de croissance qui en découlent, aux interventions chirurgicales ou encore aux hospitalisations.

Le QI (quotient intellectuel) de l'enfant **n'est pas altéré**. Il peut s'agir de troubles des fonctions exécutives ou cognitives. Ces troubles peuvent prendre différentes formes: TDAH (trouble déficit de l'attention, avec ou sans hyperactivité), trouble de la communication, trouble développemental de la coordination, troubles spécifiques des apprentissages...

Pour y faire face, pour accompagner votre enfant et pour mettre en place des moyens de remédiation adaptés, un diagnostic chiffré doit être posé par un spécialiste du neurodéveloppement : **un neuropsychologue**. Des tests permettent, en cas de suspicion de troubles, d'établir un diagnostic clair et quantifié, et d'orienter les familles vers l'interlocuteur adapté, afin d'établir un protocole d'accompagnement et de remédiation.

Prenez conseil auprès de votre pédiatre ou encore du CAMSP (Centre d'Actions Médico-Sociale Précoce) le plus proche de chez vous. Ce dernier pourra vous proposer de réaliser un bilan à partir de 4 ans.

♥ Faire confiance à votre enfant et investir votre rôle de parent

En tant que parents, vous êtes le plus à même d'évaluer le niveau de bien-être de votre enfant. Vous devez avoir confiance en vous et en votre capacité à analyser les troubles éventuels qui pourraient survenir.

Vous veillez ! Vous veillez en premier lieu à ce que votre enfant se porte bien. Vous veillez à ce qu'il ne manque de rien. Et vous veillez à son éducation et son développement en tant que personne.

Un enfant qui souffre d'une pathologie, quelle qu'elle soit, bénéficie d'une particulière bienveillance. Mais la bienveillance doit être accompagnée de cadres et de limites. L'enfant affirme son caractère en grandissant. Et ceux qui ont vécu des périodes traumatiques, lors d'une hospitalisation par exemple, développent une force de caractère encore plus importante. Jouez votre rôle de parents. Veillez à ce que les règles que vous imposez soient respectées. Une main de fer dans un gant de velours : un adage qui vous permettra de guider votre enfant sur le chemin de la vie et de lui transmettre les valeurs qui sont chères à votre cœur.

« La bienveillance est sur le chemin du devoir ».



A. Connaître et comprendre sa cardiopathie

Comme petit à petit, on devient moins petit, l'enfant prend de plus en plus conscience de sa pathologie en grandissant. Il s'interroge et questionne : sur sa cicatrice, sur son petit cœur, sur ses médicaments, sur son opération. Comme on éduque son enfant à prendre soin de lui et de sa santé, on accompagne un petit cœur de beurre dans la compréhension de sa pathologie. La communication est un vecteur précieux d'**information du patient**. Votre enfant pose des questions? Répondez-lui, autant que possible, sans rien cacher, pour mettre des mots sur ses maux. Mobilisez également votre cardiopédiatre : il saura faire face aux interrogations de votre enfant. Des schémas simples ou des jeux ludiques, sous forme de puzzle par exemple, peuvent vous aider, votre enfant et vous, à comprendre le fonctionnement d'un cœur « normal » et la constitution « différente » du cœur de votre enfant. Peu à peu, votre enfant comprendra les « réparations » réalisées par son chirurgien. Si vous percevez des angoisses et qu'il vous est difficile de les apaiser, une personne extérieure peut vous aider, comme un psychologue par exemple. Il existe de nombreux outils créés par Petit Cœur de Beurre, mais aussi des ateliers d'Éducation Thérapeutique animés par des professionnels de santé. Parlez-en à votre cardiologue.



B. La scolarité

♥ La scolarité à l'école

Quand on parle de l'enfance, on pense naturellement à l'école, aux stylos, aux cahiers et à la cour de récré : ça sent bon la colle Cléopâtre ! Alors comment se passe la scolarité d'un enfant porteur d'une malformation cardiaque ?

Les enfants confrontés aux cardiopathies congénitales peuvent suivre une scolarité tout à fait normale. Certaines dispositions sont parfois nécessaires quand ils suivent un traitement médical. Dans ce cas, il convient de se rapprocher du directeur de l'école ou de l'infirmière scolaire, afin d'étudier la mise en place d'un PAI. Un PAI ? C'est un **Projet d'Accueil Individualisé** qui concerne les enfants et adolescents atteints de troubles de la santé (affection chronique, intolérance alimentaire, allergie). Le PAI est un document écrit qui permet de préciser les adaptations à apporter à la vie de l'enfant ou de l'adolescent en collectivité (crèche, école, collège, lycée, centre de loisirs). Le projet est construit à la demande de la famille, ou par le directeur de l'école ou le chef d'établissement, avec l'accord de la famille. D'autres intervenants participent au projet : le médecin scolaire, l'infirmière scolaire, les équipes éducatives (enseignants, conseillers principaux d'éducation et service scolarité). Une ordonnance signée par le médecin est remise à la communauté scolaire et le traitement est conservé dans une **pièce sécurisée** (bureau de l'infirmière le plus souvent). Des aménagements d'horaires permettent la prise de médicaments. Enfin, des dispenses sportives peuvent être établies, en fonction des limites physiques de l'enfant ou de l'adolescent.

Un PAIP - Projet d'Accueil Individualisé Péri-scolaire - peut également être mis en place.

♥ La scolarité dans un établissement de santé

Le droit à l'éducation concerne tous les enfants, y compris les enfants atteints de troubles de santé, quelle que soit leur situation : hospitalisation dans un établissement de santé, soins de suite et de réadaptation, soins à domicile, convalescence, etc.

Dans les grands services hospitaliers, la scolarité peut se poursuivre en particulier pour les enseignements du premier degré. Des cours peuvent donc être proposés, grâce à l'intervention de professeurs, à un rythme adapté aux soins et aux possibilités de l'enfant hospitalisé.



♥ La scolarité à domicile

En cas de convalescence à domicile, les enfants peuvent bénéficier d'une **Assistance Pédagogique À Domicile** (APAD). Pour satisfaire au droit à l'éducation à domicile, il existe deux dispositifs d'assistance :

- Les **Services d'Éducation Spéciale et de Soins À Domicile** (SESSAD). Ils s'adressent aux élèves en situation de handicap. C'est un soutien spécialisé qui propose des actions de soins et de rééducation dans les lieux de vie de l'élève.
- Les **Services d'Assistance Pédagogique À Domicile** (SAPAD). Des enseignants, missionnés par l'Éducation Nationale, peuvent se déplacer pour faire des cours à domicile. Il s'agit d'un service gratuit pour les familles, qui permet de répondre aux besoins de continuité scolaire, pour les enfants dont la scolarité est interrompue pendant plus de deux semaines.

Comment en bénéficier ?

Le chef d'établissement ou la famille saisit l'IA-DASEN (Inspecteur d'Académie – Directeur Académique des Services de l'Éducation Nationale). Le médecin conseiller technique de l'IA-DASEN ou le médecin scolaire de l'établissement fréquenté par l'élève, au vu du certificat médical du médecin traitant, précise si l'état de santé de l'enfant lui permet de bénéficier ou non du SAPAD. C'est à ce moment-là que le PAIP est rédigé, conjointement par le médecin de l'éducation nationale, l'infirmière et l'équipe pédagogique.

Il est donc conseillé de vous rapprocher de l'établissement scolaire de votre enfant, voire même des services du rectorat de votre académie. Ils seront à même de vous orienter et de répondre à vos questions et besoins.

C. Faire du sport

Le sport, c'est bon pour l'esprit, le corps et le cœur. Mais comment bouger son cœur ? Une règle d'or : en fonction de sa cardiopathie, il faut savoir aller à son rythme !

Le sport est important et conseillé pour l'entretien du muscle cardiaque. Il participe également à l'épanouissement psychologique des enfants. On estime qu'un enfant de moins de 6 ans, naturellement, ne dépassera pas ses limites physiques.

À partir de 6 ans, du fait de l'émulation et de l'excitation générée par l'effet de groupe, l'enfant peut surestimer ses capacités et chercher à se dépasser. Mais à cet âge, il commence à comprendre peu à peu la différence entre ce qu'il veut faire et ce qu'il peut faire.

Dans tous les cas, il est important d'en parler au cardiopédiatre, qui, en fonction de la cardiopathie, pourra définir le type d'activités physiques envisageables. Un **test à l'effort** est parfois proposé, afin de rassurer l'enfant et ses parents. Il a aussi pour objectif d'affiner les conseils du cardiologue.

Rien n'est formellement interdit, mais il faut consulter le cardiopédiatre, prendre les précautions nécessaires et surtout respecter la règle du cas par cas, chaque enfant étant unique.



D. Voyager

« Emmenez-moi au bout de la terre »... Une chanson entraînante qui nous invite à partir, en embarquant quelques petits conseils et précautions dans les valises. Un projet de voyage ? Parlez-en avec le médecin : évoquez la destination, le transport, les activités prévues sur place...



Avion : Le trajet en avion n'est, en règle générale, pas contre-indiqué. Toutefois, il peut être plus ou moins bien supporté, selon le type de cardiopathie.

Montagne : Le mal des montagnes est courant et peut se trouver accentué chez les personnes atteintes de cardiopathies congénitales. Ne pas hésiter à descendre et remonter doucement...

Veillez à ce que votre enfant ne souffre pas de déshydratation. Restez attentif à son état général et à certains signes.

Organiser le séjour de votre enfant :

- Vous renseigner sur le centre hospitalier le plus proche (adresse, numéro de téléphone, service de référence M3C).
- Prendre une assurance adaptée (si vous êtes confronté à des difficultés, vous adresser à un juriste spécialisé en droit de la santé),
- Vous munir du dossier médical de votre enfant : son carnet de santé, le dernier compte-rendu de suivi, chirurgical et d'imagerie, ordonnances.
- Adapter le traitement aux décalages horaires.

E. L'éducation thérapeutique et la transition

♥ Accompagner votre enfant vers l'âge adulte

Aujourd'hui, on estime qu'1 jeune sur 2 arrête de se faire suivre au moment du passage de l'adolescence à l'âge adulte. Face à ce constat, il est impératif d'accompagner votre enfant pendant la "transition".

Pour les petits cœurs de beurre, ce terme désigne spécifiquement le temps dédié à préparer l'adolescent porteur d'une maladie chronique au transfert de son suivi médical d'un service de cardiopédiatrie à un service de soins pour adultes.

Cette période critique est génératrice d'appréhension à la fois pour le patient adolescent et sa famille, mais aussi pour le pédiatre. La transition doit donc être bien préparée et structurée de façon à permettre la collaboration entre équipes pédiatriques et adultes pour une meilleure prise en charge du jeune patient et une continuité dans l'offre de soins.

Des **ateliers d'éducation thérapeutique** sont régulièrement proposés par les grands centres hospitaliers. Parlez-en et prenez contact avec les structures susceptibles d'accueillir votre enfant pour des ateliers d'ETP (Éducation Thérapeutique du Patient). Lors de ces ateliers, souvent organisés par tranche d'âge, les jeunes apprennent à prendre leur cœur en main, sont sensibilisés aux conduites à risques, bénéficient d'une écoute en dehors du cadre familial et sont informés sur l'importance de se faire suivre tout au long de leur vie dans un centre du réseau M3C. Des réponses leur sont apportées sur certaines questions très précises qu'ils peuvent avoir à poser.

F. La force de la résilience

Un petit cœur de beurre est un super héros. Nous savons tous qu'il n'y a pas de super héros sans blessure. Nos petits cœurs de beurre puisent donc leurs supers pouvoirs dans la force, le courage et dans l'amour qui leur sont transmis, dès avant leur naissance.

En grandissant, les jeunes enfants atteints de cardiopathie congénitale font face et rebondissent. C'est que l'on appelle **la résilience**. La résilience vient du latin *resiliens*, de *resiliens*, qui signifie *rebondir*. À l'origine, on utilise le terme pour évoquer la résistance d'un matériau aux chocs. Ce principe, tiré des sciences physiques, a été appliqué dans le domaine de la psychologie.

D'une manière générale, les études tendent à prouver que les enfants atteints de cardiopathie congénitale, diagnostiquée en anténatal ou dans la petite enfance, ont développé une forte capacité de résilience, leur permettant de « faire avec » leur pathologie.

Même s'ils sont confrontés à des restrictions, en particulier dans le domaine du sport, ils construisent leur parcours de vie avec cette contrainte : s'ils ne peuvent pas devenir marathoniens, alors ils seront champions de tir à l'arc ! Mais ils réussiront, grâce à cette force qui est en eux et qu'ils puisent dans leur parcours et dans leur entourage. C'est « avec », qu'ils deviendront plus forts : un formidable message d'espoir, pour les parents comme pour les enfants.



Alors ayez confiance en leurs supers pouvoirs, car ils sont des supers héros !

Les cardiopathies congénitales ouvrent à un certain nombre de droits. Bien connaître vos droits vous permet d'obtenir une meilleure prise en charge et de mieux faire face aux difficultés inhérentes à la maladie.

A. Vos droits auprès de l'Assurance Maladie

L'Assurance Maladie vous accompagne à tous les âges de la vie et permet d'accéder à un protocole de soins entièrement remboursé, dans le cadre d'une ALD.

ALD : Affection de Longue Durée

Elle permet la **prise en charge à 100%** des examens et traitements en rapport avec la pathologie de votre enfant. Le médecin fait alors une demande d'ALD, avec la rédaction d'un protocole de soins.

Concrètement, par exemple : mise en place d'ordonnances bizones, avec une partie haute destinée aux prescriptions médicales en rapport avec l'ALD et une partie basse pour les autres maladies sans rapport avec l'ALD.

Le dispositif des affections de longue durée (ALD) a été mis en place afin de permettre la prise en charge des patients ayant une maladie chronique : ces pathologies de longue durée comportent un traitement prolongé et une thérapeutique souvent coûteuse.

Une liste, établie par décret, fixe trente affections (ALD30) ouvrant droit à une **exonération du ticket modérateur** (tumeur maligne, diabète, maladie psychiatrique de longue durée, maladie coronaire, cardiopathie congénitale...). Son obtention est subordonnée à une demande à votre caisse d'affiliation et à l'accord du service médical.

En pratique, c'est le cardiopédiatre qui fait la demande initiale. Si un renouvellement est nécessaire, c'est le médecin généraliste qui l'effectue.

B. Des prestations familiales avec la CAF pour rester plus longtemps auprès de votre enfant

Les cardiopathies congénitales, du fait des contraintes qu'elles engendrent, obligent souvent les parents à cesser leur activité professionnelle, de façon partielle ou totale, temporairement ou à plus long terme. Des solutions existent pour compenser la perte de salaire consécutive à la suspension ou à la cessation de l'activité professionnelle.

Vous pouvez vous tourner vers votre Caisse d'Allocations Familiales afin de bénéficier d'un soutien financier.

Allocation Journalière de Présence Parentale (AJPP)

L'état de santé de votre petit cœur peut nécessiter votre présence à ses côtés. Dans ce cas, l'AJPP (Allocation Journalière de Présence Parentale) peut vous être versée, dans le cadre du congé de présence parentale. Cette aide financière est accordée en cas de maladie grave, d'accident ou de handicap.

Cette allocation journalière est perçue pour chaque journée passée auprès de votre enfant et dans la limite de **22 jours ouvrables par mois**. La période maximale de perception de cette aide est de **3 ans**, dans la limite de **310 jours** d'allocations journalières.

Vous devez compléter une demande accompagnée d'un **certificat médical détaillé**, sous pli cacheté, précisant la nécessité de soins contraignants et de votre présence soutenue auprès de votre enfant. La durée prévisible du traitement est également à préciser. Le droit à l'AJPP est soumis à un avis favorable du contrôle médical de la Caisse d'Assurance Maladie dont dépend votre enfant.

N'hésitez pas à demander conseil auprès de tous ces organismes. Ils pourront répondre à vos questions en fonction de votre situation personnelle.

L'Allocation d'Éducation de l'Enfant Handicapé (AEEH)

L'AEEH (Allocation d'Éducation de l'Enfant Handicapé) vous aide dans l'éducation et les soins à apporter à votre enfant en fonction de son **niveau d'incapacité** (2 catégories : plus de 80% ou entre 50% et 79%).

Le montant de base peut être majoré par un complément accordé par la CDAPH (Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées), qui varie en fonction de plusieurs facteurs :

- votre éventuelle cessation d'activité professionnelle (totale ou partielle)
- et/ou l'embauche ou non d'une tierce personne rémunérée
- et/ou le montant des dépenses engagées du fait de l'état de santé de votre enfant.

L'Allocation d'Éducation de l'Enfant Handicapé se transforme en AAH (Allocation aux Adultes Handicapés).

La Prestation de Compensation du Handicap (PCH)

La PCH (Prestation de Compensation du Handicap) est une aide versée par le Département. Elle est destinée à rembourser les dépenses liées à une perte d'autonomie. Son attribution dépend du **degré d'autonomie, de l'âge, des ressources et de la résidence**.

Elle permet la prise en charge de certaines dépenses liées au handicap (par exemple, aménagement du logement ou du véhicule, recours à une tierce personne). C'est une aide personnalisée, modulable en fonction de vos besoins.

Pour pouvoir percevoir la PCH, votre enfant doit avoir moins de 20 ans et vous devez préalablement toucher l'Allocation d'Éducation de l'Enfant Handicapé (AEEH).

C. Où trouver de l'aide

♥ PMI

Les centres de Protection Maternelle et Infantile (PMI) sont des services de santé publique. Ils accueillent les femmes pendant leur grossesse, mais également les jeunes enfants jusqu'à 6 ans. Ce sont des lieux de conseils, mais aussi des centres où sont dispensés des soins médicaux.



On peut y rencontrer des médecins (généralistes, gynécologues ou encore pédiatres), des sages-femmes, des puéricultrices et des infirmières. Les consultations ont lieu sur place, ou parfois même à domicile.

Votre enfant peut donc bénéficier d'un **suivi médical gratuit**, dans un centre de PMI, jusqu'à ses **6 ans** : vaccination, dépistage des handicaps, suivi de la croissance et du développement psychomoteur, gestion du carnet de santé... Des conseils sont prodigués par l'équipe médicale en matière d'alimentation ou encore de sommeil. Il s'agit aussi d'un relais qui peut vous aider dans le choix d'un mode de garde.

♥ CAMSP

Les Centres d'Action Médico-Social Précoce (CAMSP) accompagnent les enfants et leur famille en cas de difficulté pouvant avoir des conséquences sur le développement de l'enfant.

Ils informent et orientent vers des professionnels, pour un **suivi personnalisé et adapté** : les équipes sont composées de pédiatres, psychomotriciens, orthophonistes, psychologues, tous spécialisés dans la **petite enfance** (0 à 4 ans).

Les CAMSP peuvent vous guider dans le dépistage d'un trouble ou d'un handicap, prévenir son aggravation, accompagner dans la rééducation et faire le lien entre les familles et les différents établissements (crèches, écoles...).

Concrètement, par exemple, les bébés prématurés, ou ayant séjourné dans des services de néonatalogie, peuvent être pris en charge par les CAMSP. Nos petits cœurs de beurre peuvent, eux aussi, bénéficier d'un suivi dans un CAMSP.

Un doute ? Un trouble ? Prenez contact avec l'un des **250 CAMSP** en France.

♥ CMPP

Les Centres Médico-Psycho-Pédagogiques (CMPP) sont des services médico-sociaux assurant des consultations, des diagnostics et des soins ambulatoires pour des enfants et adolescents de **0 à 20 ans**.

Ces centres peuvent être consultés à l'**apparition de certains troubles** : troubles du comportement, difficultés d'apprentissage, troubles fonctionnels ou du développement.

Les CMPP proposent des consultations, permettent l'établissement de diagnostics et dispensent des soins ambulatoires. Les équipes y sont pluridisciplinaires : médecins, médecins psychiatres, psychologues, psychothérapeutes, orthophonistes, psychomotriciens, assistants sociaux...

On compte **309 CMPP** sur le territoire national.

♥ MDPH

Les Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH), fondées en 2005, sont chargées d'accueillir, d'informer, d'orienter et d'accompagner les **personnes avec un handicap**.

Les MDPH, présentes dans chaque département, font ainsi le lien entre le Conseil Général, les services de l'État, les organismes de protection sociale (CAF, Caisse d'Assurance Maladie) et les représentants des associations.

♥ CDAPH

La Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH) décide de l'**orientation** des personnes handicapées (enfant ou adulte) et de l'**attribution** de l'ensemble des aides et prestations (carte d'invalidité, de priorité, de stationnement) et notamment de la prestation de compensation du handicap (PCH) versée par le Conseil général.

Les équipes pluridisciplinaires (médecins, infirmiers, assistantes sociales, ergothérapeutes, psychologues, etc.) évaluent la situation de chaque individu. Par exemple, pour les enfants en situation de handicap, les MDPH font le relais entre les familles et les structures éducatives, permettant la mise en place de Plan Personnalisé de Scolarisation (PPS).

Il est indispensable de se rapprocher de la MDPH de son département, pour faire évaluer sa situation personnelle, obtenir des conseils et le cas échéant, constituer un dossier.

♥ Réseaux de Santé en Périnatalité (RSP)

Les Réseaux de Santé en Périnatalité (RSP) sont constitués de professionnels travaillant dans la sphère de la naissance.

Leur objectif est d'améliorer la qualité de la prise en charge des femmes enceintes et de leurs enfants. Pour cela, des professionnels de la santé de la femme enceinte et du nouveau-né assurent la coordination des soins, à travers un suivi de grossesse et un suivi du nouveau-né. Ils représentent un véritable soutien pour les familles.

♥ Réseau de Suivi des Enfants Vulnérables (RSEV)

Suite à une hospitalisation néonatale, un médecin peut proposer, avec votre accord, un suivi spécialisé de votre enfant dans le cadre d'un Réseau de Suivi des Enfants Vulnérables (RSEV).

L'objectif est de créer un **suivi systématique**, dans le but de réduire les difficultés éventuelles de votre enfant. Ces réseaux permettent d'orienter vers une prise en charge adaptée en fonction de votre lieu d'habitat, avec un calendrier de consultations.

Ainsi, jusqu'à l'âge de **7 ans**, des consultations de proximité sont mises en place avec des spécialistes (généralistes, pédiatres, psychomotriciens, ophtalmologistes, orthophonistes...). Elles permettent d'évaluer le développement des enfants considérés comme particulièrement vulnérables.

**Attention les RSEV ne sont pas tous déployés à l'échelle nationale.
Contactez le RSP le plus proche de chez vous.**

A. À l'origine de l'association...

... une histoire de cœurs : ceux de Gaëlle et Jean-Charles Marguin, de quatre enfants et de leur petit dernier, Balthazar. Petit Balthazar est né avec un cœur à l'envers : une TGV (Transposition des Gros Vaisseaux).

Après la chirurgie cardiaque de Balthazar, porteur d'une cardiopathie congénitale, ses parents ont voulu soutenir d'autres familles et ont fondé, en 2014, l'association Petit Cœur de Beurre. Petit Cœur de Beurre a vu le jour grâce à des parents soucieux de faire davantage pour leur enfant et de prendre à bras-le-corps la cause de la cardiopathie. Et aussi, bien sûr, de partager leur expérience avec vous : familles, médecins, chercheurs, professionnels de santé, donateurs et bénévoles, qui agissent pour améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de cardiopathie congénitale et de leur famille.

Car la cardiopathie touche tout le monde, sans distinction, sans raison : voilà pourquoi Petit Cœur de Beurre, association à but non lucratif, est présente partout en France.

Pour intervenir au plus proche des patients, l'association a signé des partenariats avec plusieurs hôpitaux nationaux accueillant des services de chirurgie cardiopédatrique et/ou des unités de cardiopathie congénitale. Et nous avons à cœur que cela continue de plus belle. Et parce que petit à petit, on devient moins petits, ils ont été rejoints par d'autres familles, d'autres patients.

♥ Petit Cœur de Beurre, c'est :

**+ DE 600
ADHÉRENTS**

dans toute
la France

Un mot qui forme l'ADN de
Petit Cœur de Beurre :

AGIR

DES SOUTIENS

entreprises,
partenaires,
artistes, spor-
tifs... sensibilisés
apportent leur
soutien à travers
de nombreuses
actions menées
chaque année

+ DE 60 CORRESPONDANTS LOCAUX

qui sont directement confrontés aux problématiques
des CC, pour en être eux-mêmes porteurs, ou pour être
parent d'un enfant atteint d'une malformation cardiaque

DES CENTAINES DE BÉNÉVOLES qui se mobilisent tous les jours
pour rendre possible l'impossible

Tous portent très haut les couleurs de l'association et participent à faire entendre la voix des porteurs de cardiopathies congénitales, à tous les âges de la vie.

GAËLLE



JEAN-CHARLES

B. Nos actions

♥ L'aide et le soutien aux familles

Un soutien moral

Prévention, aide et soutien sont nos priorités. Nous avons à cœur de rompre l'isolement en assurant une **relation de proximité** avec vous, à l'intérieur de l'hôpital, mais aussi en dehors de ses murs.

Les bénévoles de Petit Cœur de Beurre peuvent être amenés à venir vous rencontrer, lors d'un séjour hospitalier. Des rendez-vous sont organisés, partout en France, sur des thèmes variés : des conférences pour mieux connaître les cardiopathies congénitales, des rencontres de familles, pour échanger avec ceux qui ont le même vécu. Ce sont toujours des moments de partage et de convivialité, pour apporter du baume aux cœurs. Enfin, l'association est présente pour vous **informer** sur vos droits, vos démarches, ou pour vous orienter vers les centres de références adaptés, afin d'assurer le suivi médical.



FILIÈRE CARDIOGEN - Le Centre de Ressources psychologiques

Chez Petit Cœur de Beurre, nous savons à quel point le soutien d'un professionnel peut être bénéfique. La Filière de santé Cardiogen a créé un centre de ressources psychologiques bénéficiant de 2 psychologues disponibles par mail ou téléphone. Nos bénévoles orientent de nombreux parents vers ces professionnels précieux. Ils pourront également vous orienter vers un psychologue proche de votre domicile pour une prise en charge plus adaptée sur la durée.

Un soutien logistique

L'association Petit Cœur de Beurre soutient matériellement les adultes et les parents d'enfants atteints de cardiopathie congénitale, ainsi que leur famille, dans leur quotidien lié à la pathologie.

Très concrètement, Petit Cœur de Beurre peut :

- aider à trouver des solutions d'hébergement à proximité de la structure hospitalière dans laquelle votre enfant est hospitalisé
- aider et conseiller, en matière de transport et d'accès, dans le cadre d'un séjour hospitalier
- orienter vers des professionnels experts dans leur domaine de compétence
- répondre au cas par cas aux besoins de chacun

♥ La sensibilisation aux cardiopathies congénitales

Petit Cœur de Beurre organise tout au long de l'année des moments de sensibilisation. En effet, les cardiopathies congénitales sont souvent méconnues, à la fois du grand public, mais aussi des familles directement confrontées à la maladie.

Des réunions et des manifestations solidaires et sportives permettent à tous de mieux appréhender les malformations cardiaques.

Par exemple, le 14 février, lors de la journée de sensibilisation aux cardiopathies congénitales, toute la team de Petit Cœur de Beurre se mobilise pour faire du bruit et pour faire entendre la voix de ceux qui souffrent d'une cardiopathie congénitale.

La **sensibilisation augmente** d'année en année, grâce aux médias et aux réseaux sociaux, qui relaient nos actions sur tout le territoire.

Enfin, l'association Petit Cœur de Beurre effectue régulièrement des opérations permettant d'**améliorer la phase de transition** (de l'enfance à l'âge adulte), afin de mieux vivre sa pathologie à l'âge adulte. Cette transition, destinée aux adolescents atteints de cardiopathie congénitale, est fondée sur la prévention et la sensibilisation aux conduites à risques. Et nos petits cœurs en ont besoin, pour devenir grands et s'épanouir pleinement.



♥ Le soutien aux structures hospitalières

Notre mission est bien sûr de rendre le quotidien des patients et de leur famille plus agréable, lors des séjours à l'hôpital. Nous avons à cœur de créer du lien, chaque jour, entre les patients, les familles et le personnel soignant.

Des ateliers gourmands, socio-esthétiques ou bien-être, permettent d'adoucir les passages en structure hospitalière et de vous donner un peu d'oxygène, quand vous manquez de souffle. Des **parenthèses enchantées** sont mises en place, avec

des ateliers culturels, des distributions de cadeaux, des animations et des événements.

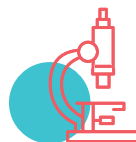


L'amélioration des conditions d'hospitalisation passe aussi par la prise en compte du confort.

Nous menons des actions dans le but de **financer du matériel** à destination des patients, de leur famille, ainsi que des soignants. Notre team travaille sur des projets sur-mesure, pour répondre au mieux aux besoins de chaque structure : financement de lits accompagnants, de tablettes numériques pour les patients, rénovation des salles des parents, équipement des salles de jeux, des salles de repos du personnel hospitalier, voiturettes électriques pour aller au bloc opératoire, stylos lampe torche pour les soins de nuit,...

♥ Le soutien à la Recherche

Lutter contre les cardiopathies congénitales, c'est aussi et surtout faire progresser la Recherche, en soutenant des **projets concrets et porteurs d'espoirs**. Depuis ces quarante dernières années, la Recherche a permis d'incroyables avancées dans le domaine de la chirurgie cardiaque. Et nous ne pouvons pas nous arrêter là ! Notre ambition est de nous investir pour l'avenir.



L'espérance de vie a considérablement augmenté pour nos petits cœurs et c'est grâce à la Recherche et aux équipes médicales qui réalisent un travail considérable ! C'est pourquoi nous soutenons l'**Association pour la Recherche en Cardiologie du Fœtus à l'Adulte (ARCFA)**, en participant notamment à la Course des Héros.

Nous contribuons au financement de bourses d'études, au financement d'imprimantes 3D (pour mieux visualiser les malformations cardiaques et pour mieux « réparer » les cœurs...). Nous nous engageons aussi pour renforcer la **formation du personnel paramédical**, en vue d'une meilleure prise en charge.

**Les projets sont nombreux, la route est longue :
mais à cœur vaillant, rien d'impossible!**

♥ Les relations avec les pouvoirs publics en France

Pour faire entendre la voix des personnes atteintes de cardiopathies congénitales, pour améliorer leur quotidien et faire valoir leurs droits, les membres de l'association interviennent régulièrement auprès des hautes autorités, afin de les sensibiliser et d'**obtenir leur soutien**.

Petit Cœur de Beurre travaille également en étroite collaboration avec d'autres associations, comme **SOS Préma**, pour faire avancer certains dossiers, comme celui de l'allongement du congé paternité en cas d'hospitalisation à la naissance. Ainsi, depuis le 1^{er} juillet 2019, le congé paternité est allongé à 30 jours en cas d'hospitalisation du nouveau-né. De nombreux projets se poursuivent, dans des domaines comme ceux de l'Éducation Nationale.

L'objectif est de faire reconnaître notre association de patients en qualité d'association d'usagers du système de santé.

♥ La collaboration avec le réseau M3C



Le centre de référence maladies rares des Malformations Cardiaques Congénitales Complexes (M3C) réunit 4 établissements : l'Hôpital universitaire Necker-Enfants malades, l'Hôpital Européen Georges-Pompidou, le Centre Hospitalier de Bordeaux et l'Hôpital Marie Lannelongue. La réunion de ces institutions constitue le **plus gros centre européen de prise en charge des cardiopathies congénitales** à tous les âges de la vie.

Depuis la labellisation initiale du M3C en 2006, ce centre de référence s'appuie sur un réseau national de **21 centres de compétence** répartis sur l'ensemble du territoire national, y compris les DOM et TOM. Ceci permet aux porteurs de cardiopathies congénitales complexes d'avoir un accès plus facile aux soins.

Ce centre de référence est affilié à la filière de santé maladies rares **CARDIOGEN** et aux réseaux européens de référence (ERN) **LUNG** et **GUARD-HEART**.

Petit Cœur de Beurre travaille en collaboration avec le réseau M3C, sur des questions telles que l'éducation thérapeutique, les protocoles nationaux de diagnostic et de soins (PNDS), la Recherche et l'enseignement. Un partenariat qui lie les cœurs car ensemble, on va plus loin.

♥ **La Commission Solidarité Petit Cœur de Beurre**

Une commission Solidarité a été créée par l'association. L'objectif est d'apporter des **solutions concrètes et financières** aux patients et familles en difficulté lors de leur parcours chirurgical, ou se trouvant dans une situation d'urgence (hébergement, obèses par exemple).

Une demande doit être effectuée par l'assistante sociale du service de chirurgie. Le dossier est ensuite évalué par les membres de la commission.

♥ **Un réseau national de solidarité**

Les correspondants bénévoles

Partout en France, l'association Petit Cœur de Beurre dispose de correspondants bénévoles, qui peuvent vous apporter des réponses ou vous orienter vers des professionnels. Prenez contact avec eux : ils sont là pour vous aider et vous apporter leur soutien !

Les correspondants, directement concernés par la question des cardiopathies congénitales, sont des parents de patients, ou sont eux-mêmes porteurs d'une malformation cardiaque.

Envie de parler et d'échanger ? Envie de participer à un événement qu'ils organisent ? Besoin d'un conseil ou d'être orienté vers un spécialiste ? Envie de vous engager à leurs côtés, au sein de l'association, pour un jour ou pour toujours ? Tournez-vous vers eux, par téléphone ou par mail. Vous trouverez leurs coordonnées sur le site internet de l'association.

Notre réseau d'experts

Médecins, juristes, psychologues... ils sont nombreux à s'engager à vos côtés, pour vous accompagner. Démarches administratives ? Difficultés dans le domaine des assurances ? Besoin de conseils ? Besoin d'une écoute ? L'association Petit Cœur de Beurre a tissé un véritable réseau d'experts, qui se mobilisent pour vous !

Nous vous orientons vers eux, afin que vous puissiez bénéficier de leurs compétences et de leur expertise, sur des questions parfois très pointues.



C. Ce que vous pouvez faire pour vous associer à nos actions

♥ Adhérer

Adhérer, c'est agir et militer... à nos côtés. L'une des forces d'une association, c'est le nombre de ses adhérents.

Adhérer, c'est nous aider à porter les problématiques des cardiopathies congénitales devant les pouvoirs publics... car les malformations cardiaques sont un enjeu de santé publique !

Adhérer, c'est ajouter votre cœur à tous les autres. C'est joindre vos forces aux nôtres, dans notre combat quotidien. Pas besoin de colle pour adhérer !

www.petitcoeurdebeurre.fr • contact@petitcoeurdebeurre.fr • 06 24 50 56 99

♥ Organiser une action solidaire

La solidarité, ça se partage ! Vous voulez mener une action solidaire ?

- Si vous souhaitez récolter des fonds pour Petit Cœur de Beurre lors d'un événement familial, festif, sportif, un loto, une brocante..., il est indispensable de nous contacter au préalable afin d'obtenir une validation de votre projet par l'association.
- Si vous voulez créer une collecte à l'occasion d'un événement, vous pouvez le faire via la plateforme HelloAsso. L'association étant déjà enregistrée sur HelloAsso, il vous suffit simplement de créer votre propre collecte et de désigner Petit Cœur de Beurre comme bénéficiaire. La démarche est simple et les paiements en ligne sont sécurisés.
- Si vous avez envie de courir pour nos super-héros, lors d'une course (exemple : la Course des Héros), portez nos couleurs avec nos t-shirts et faites du bruit pour tous les petits cœurs !

♥ Faire un don

Pour mener à bien tous nos projets, nous avons besoin de vous. Chaque don, du plus petit au plus grand, contribue à financer nos actions en faveur des patients, des familles, des structures hospitalières et de la Recherche. Pour chaque don, nous fournissons une attestation, qui permet de bénéficier d'une déduction fiscale.

Comment effectuer un don ?

- **Par Internet sur le site** www.petitcoeurdebeurre.fr au moyen d'un paiement sécurisé.
- **Par voie postale**, par chèque, à l'adresse du siège :
Association Petit Cœur de Beurre - 112, Boulevard Saint-Denis - 92 400 COURBEVOIE

♥ Devenir bénévole



Vous avez envie de changement, de solidarité, d'engagement ? Vous voulez nous aider un peu, beaucoup, énormément ? Pour une heure, une journée et plus si affinité ? Cela tombe bien car nous avons besoin de VOUS ! Parce que nous avons tous quelque chose à apporter, pour faire avancer, pour contruire. Parce que nous avons tous de très belles compétences. Parce que vous souhaitez aider notre association à grandir... Rejoignez-nous ! Devenez bénévole d'un jour ou pour toujours !

NOS BÉNÉVOLES

25
antennes

+ DE 150
bénévoles «intervenant»

soit
+ DE 20 000
heures de bénévolat



+ DE 60
bénévoles «correspondants»







BULLETIN D'ADHÉSION - DON



Vous souhaitez nous aider à améliorer la qualité de vie des patients nés avec une cardiopathie congénitale et leurs familles ?

JE DONNE : ^[1]

20€

50€

100€

Montant libre :

J'ADHÈRE : ^[2]

Adhésion annuelle : 10€



MES COORDONNÉES : ^[3]

Nom

Prénom

Adresse

Mail

Téléphone

Parent d'un enfant concerné

Adulte concerné

Autre (préciser) :

CONTACT :

PETIT CŒUR DE BEURRE

112, bvd St Denis, 92400 Courbevoie

01 70 16 18 83

contact@petitcoeurdebeurre.fr



[1] : Vous pouvez déduire 66% de votre don dans la limite de 20% de votre revenu imposable. Chèque à l'ordre de **PETIT CŒUR DE BEURRE**.

[2] : En adhérant à l'association, vous reconnaissez avoir pris connaissance des statuts de l'association et les acceptez : <https://www.petitcoeurdebeurre.fr/page/394386-elements-administratifs-et-comptables>

[3] : Conformément au "Règlement Général sur la Protection des Données" (RGPD), vous bénéficiez d'un droit d'accès, de rectification, de portabilité et de suppression des données personnelles vous concernant.

Vous disposez également d'un droit d'opposition au traitement des données à caractère personnel vous concernant.

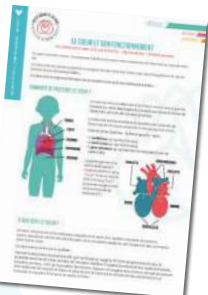
S'INFORMER

♥ Sur notre site : www.petitcoeurdebeurre.fr

Découvrez nos fiches d'information téléchargeables « Les essentielles »



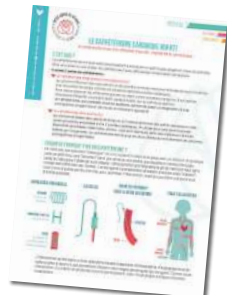
Les différentes cardiopathies congénitales



Le cœur et son fonctionnement



Devenir parent avec une CC



Le cathétérisme cardiaque



L'endocardite infectieuse



Le défibrillateur cardiaque



La chirurgie cardiaque



Le traitement AVK



L'alimentation des enfants avec une cardiopathie



Le stimulateur cardiaque



Interventions sur des troubles du rythme



La réadaptation cardiaque

et bien d'autres encore !

S'INFORMER

♥ Informations générales relatives à la santé

- Agence Nationale du Médicament et des produits de Santé : www.ansm.sante.fr
- Alimentation parentérale et entérale : www.lavieparunfil.com
- Informations alimentation : www.mangerbouger.fr
- Informations vaccination : www.vaccination-info-service.fr
- Santé Publique : www.santepubliquefrance.fr

Le portail Santé publique France : il regroupe, depuis 2016, l'Institut National de Prévention et d'Éducation pour la Santé (INPES), l'Institut de Veille Sanitaire (InVS) et l'Établissement de Préparation et de Réponse aux Urgences Sanitaires (EPRUS).

♥ Vos droits

- CAF (Caisse d'Allocations Familiales) : www.caf.fr
- CPAM (Caisse Primaire d'Assurance Maladie) : www.ameli.fr
- MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées) : www.mdpf.fr
- Service public : www.service-public.fr

♥ Pour en savoir plus

- AMRYC (Association des Maladies héréditaires du RYthme Cardiaque) : www.amryc.org
- ANCC (Association Nationale des Cardiaques Congénitaux) : www.ancc.asso.fr
- ARCFA (Association pour la Recherche en Cardiologie du Fœtus à l'Adulte) : www.arcfa.fr
- Association Charline : www.association-charline.fr
- Autour des Williams (Association francophone du syndrome de Williams & Beuren) : www.autourdewilliams.org
- AVK Control (site d'information sur le suivi du traitement par anticoagulant oral ou Anti Vitamine K) : www.avkcontrol.com
- Chaîne de l'Espoir : www.chainedelespoir.org
- Don d'organes.fr (Agence de la biomédecine) : www.dondorganes.fr
- Fédération Française de Cardiologie : www.fedecardio.org
- Filière CardioGen : www.filiere-cardiogen.fr
- France ADOT (Fédération des Associations pour le Don d'Organes et de Tissus humains) : www.france-adot.org

- France Cardiopathies Congénitales : www.france-cardiopathies-congenitales.com
- HTAP France (l'association des malades d'HyperTension Artérielle Pulmonaire) : www.htapfrance.com
- M3C (centre de référence Cardiopathies Congénitales Complexes) : www.carpedemm3c.com
- Mécénat Chirurgie Cardiaque : www.mecenat-cardiaque.org
- Société Française de Cardiologie - FCPC (Filiale de Cardiologie Pédiatrique et Congénitale) : www.sfcardio.fr

INVITATION À LA LECTURE

- ♥ **Mon petit cœur de beurre**
De Natasha Saint Pier
- ♥ **Nos cœurs réparés**
de Mathilde Salmon
- ♥ **Qu'il soit extraordinaire**
de Sylvie Pasquier
- ♥ **Les équilibristes**
de Marie-Vic Dupont



DÉCOUVREZ ÉGALEMENT NOS 3 LIVRES PÉDAGOGIQUES SUR NOTRE SITE

www.petitcœurdebeurre.fr
RUBRIQUE -> BOUTIQUE

- ♥ Une histoire de cœur
- ♥ Les malformations cardiaques
- ♥ La greffe cardiaque



Retrouvez nos vidéos dédiées à l'information du patient sur notre playlist Youtube :



Youtube -> Petit Cœur de Beurre -> Playlist

« Bien vivre avec une cardiopathie congénitale »

PAROLES DE PARENTS



♥ Caroline V, maman d'un petit cœur de beurre

Pour préparer au mieux l'hospitalisation de son enfant, il est important de se faire accompagner, de poser des questions, même les plus simples, et d'être bien préparé(e) d'un point de vue logistique.

Contacter la maison des parents la plus proche, se renseigner sur les cafétérias de l'hôpital, sur les commerces de proximité : ce sont autant de petites informations qui permettent de réduire le stress et d'ôter la pression.

Il faut aussi prévoir le lait, lorsque bébé boit un lait spécifique.

Et dans la valise, au milieu des vêtements légers et confortables, ne pas oublier de glisser du chocolat ou d'autres remontants. Ils sont précieux à l'hôpital !

Contacter la correspondante Petit Cœur de Beurre référente de l'hôpital permet également de bénéficier d'un soutien moral particulièrement appréciable.

♥ Linda, maman de 3 enfants et bénévole Petit Cœur de Beurre

“Le plus dur, c'est le diagnostic”

Lina est diagnostiquée à sa naissance, en 2010, alors qu'aucun signe n'annonce une quelconque maladie. L'annonce du diagnostic, c'est une claque qu'on se prend en pleine figure. Après, on digère la nouvelle, on passe par toutes les émotions : le doute, la peur, l'angoisse, et bien sûr l'espoir.

Lina doit se faire opérer à l'âge d'un mois. Ce mois est rythmé par la nutrition, la surveillance du poids, les rendez-vous chaque semaine chez le cardiopédiatre afin qu'elle arrive à l'intervention dans les meilleures conditions. Malgré l'appréhension de l'opération, on sait que c'est LA solution pour «réparer» le cœur de Lina.

Pour mon mari et moi, c'est un arrachement lorsqu'on prend notre enfant pour l'emmener au bloc. Il ne nous reste que des interrogations. Est ce qu'elle va revenir ? Comment va-t-elle revenir ? Voir Lina sortir du bloc est un réel soulagement. Nous sommes évidemment très soulagés et heureux d'apprendre qu'une chirurgie aussi complexe a pu bien se dérouler.

Après, il y a encore l'infernale phase de réanimation, qui dure douze jours, durant laquelle on passe encore par toutes les émotions. On lit sur les machines et on se pose des tas d'autres questions. Chaque progression de l'état de Lina est une petite victoire et un grand pas vers le retour à la maison. Même si la maladie est encore là, on est hors contexte médical et on peut reprendre le cours de sa vie.

Nous sommes préparés à la seconde opération qui, dans son cas, est nécessaire au vu de sa croissance. On sait aussi que ce n'est pas une opération aussi lourde que la première, puisque cette fois ci, ce n'est pas à cœur ouvert. Après cette deuxième opération, on sait que ce dispositif artificiel ne va pas suffire, que notre vie sera rythmée par le projet thérapeutique, par des contrôles.

PAROLES DE PARENTS



(suite)

Devrai-je m'en occuper comme un enfant différent, qui ne peut pas faire de sport ? Serai-je obligée de lui expliquer qu'elle est différente des autres enfants et de sa grande soeur ? Là est ma principale inquiétude. Au contraire, on nous dit qu'elle peut avoir une vie normale et le sport lui est recommandé. Cela me rassure beaucoup : elle va pouvoir avoir des activités comme tous les enfants de son âge, et sans restriction particulière. Elle ne sera pas stigmatisée, ni mise de côté car trop fragile. Je suis très contente qu'elle ne vive pas un quotidien très différent des autres.

Sa grande soeur Inès a 4 ans à la naissance de Lina. Encore trop jeune pour comprendre réellement tout ce qu'il se passe. On lui explique avec des mots simples sans donner de détails complexes, ni exprimer nos craintes d'adultes devant elle. La principale difficulté est la distance. On vit à Toulouse, mais l'opération se passe à Paris. Cela nécessite toute une organisation. On doit lui expliquer qu'il faut soigner sa soeur, que ses grands-parents doivent la garder. Les premiers jours, elle est contente d'aller chez ses grands-parents, mais après cela devient un peu long puisque Lina reste 12 jours en réanimation. Inès n'a pas peur, mais on lui manque, sa chambre, ses jouets lui manquent.

Les heures de présence en réanimation étaient limitées, nous avons droit à seulement une heure par jour aux côtés de Lina. Avec mon mari, nous décidons de revenir sur Toulouse pour rassurer notre ainée, et continuer à prendre des nouvelles de Lina par téléphone. Je remonte à Paris lorsqu'elle sort de réanimation et que je peux enfin rester avec elle à plein temps. Mon mari s'occupe de notre ainée pour les jours restants.

Aujourd'hui, le suivi de Lina n'est pas lourd. Elle a un rendez-vous annuel chez son cardiologue. Elle s'y est habituée.

En 2010, Petit Coeur De Beurre n'existait pas encore : nous avons dû nous débrouiller tout seuls. A l'annonce du diagnostic, j'ai voulu me projeter plus loin et recueillir des témoignages d'expériences similaires. J'en ai trouvé quelques-uns, mais il ne s'agissait que d'adultes avec des diagnostics très différents. Je me suis contentée de poser mes questions aux équipes médicales, qui ont été adorables, rassurantes et à l'écoute.

J'ai décidé de rejoindre Petit Coeur de Beurre lorsque j'ai rencontré Marie à la clinique Pasteur à l'occasion d'une journée d'information sur les cardiopathies congénitales. J'ai pris connaissance de l'Association et de ses actions. J'ai à mon tour rejoint cette grande équipe afin d'apporter cette écoute dont je n'avais pas pu bénéficier, être disponible à toute heure, faire part de mon expérience, apporter du soutien et permettre aux gens de rester positifs, car je sais que le parcours est très angoissant.

Malgré tout, j'ai retenu de nombreux points positifs de mon expérience. Si je devais en retenir un, ça serait ma capacité maintenant à voir la vie autrement, positivement, du bon côté. On vit notre vie pleinement, en restant positif dans les épreuves les plus difficiles.

PAROLES DE PARENTS



♥ Clotilde, maman de Margaux et bénévole Petit Cœur de Beurre “Grandir avec des troubles de l’oralité”

Le 3 mai 2016, Margaux vient agrandir notre famille. L’allaitement se met en place rapidement. Lors de la visite du premier mois, le pédiatre entend un souffle au coeur de Margaux. L’échographie cardiaque montre une Communication InterVentriculaire ou CIV large. Le cardiopédiatre nous explique la suite : un suivi régulier, des médicaments pour aider le coeur de Margaux et certainement une fermeture progressive et naturelle de la communication. J’ai pourtant le pressentiment que ça ne sera pas aussi simple pour nous.

Les premières difficultés alimentaires se manifestent après la prise des médicaments. Margaux se met à vomir régulièrement. Les tétées sont plus courtes et Margaux ne réclame plus aussi souvent. Son poids stagne, les vomissements sont quasi-quotidiens. Le pédiatre décide de l’hospitaliser. C’est le début du cercle vicieux de la pesée. Son poids devient une obsession, le moment des repas un calvaire.

En parallèle, les échographies de suivi se poursuivent. La fermeture est lente mais l’évolution est satisfaisante. On me dit qu’il ne faut pas que Margaux casse sa courbe de poids, mais on ne m’accompagne pas vraiment non plus.

Peu de temps après, le passage au biberon est inévitable. Margaux ne l’accepte pas. Nous essayons tout ce qui est à notre portée : avec mon lait, du lait artificiel, donné par papa ou une personne extérieure, dans le calme ou en la distrayant... Rien ne fonctionne.

Nous n’échappons pas à une nouvelle hospitalisation. L’équipe soignante cherche des solutions : tests de différentes tétines, épaississement du lait, traitements contre le reflux. C’est aussi à ce moment-là qu’il y a des gestes de forçage et des paroles culpabilisantes prononcées : « Arrêtez d’angoisser, vous lui transmettez votre stress... Un enfant ne se laisse pas mourir de faim... ».

Pour le cardiopédiatre, la CIV n’explique pas ces difficultés alimentaires. L’incompréhension et l’incertitude sont dures à vivre. Une sonde naso-gastrique est posée pour permettre à Margaux de reprendre des forces. Pourtant, les prises au biberon sont de plus en plus faibles. Nous sommes transférées au CHU. Margaux y subit plusieurs examens invasifs et désagréables. Les résultats sont normaux. Après un mois d’hospitalisation, nous sortons de l’hôpital avec la sonde naso-gastrique. C’est le début d’un quotidien médicalisé et soumis à un seul objectif : que Margaux mange et grossisse. Mais Margaux refuse les biberons, elle ne réclame plus à manger, elle a des hauts le coeur dès qu’on approche quelque chose de sa bouche.

Heureusement, nous pouvons compter sur le soutien de notre famille et de nos amis. Nous faisons des recherches et échangeons avec d’autres parents. Pour la première fois, nous découvrons le terme de « troubles de l’oralité ». Bien que nous n’ayons toujours pas d’explication à la cause des troubles alimentaires de Margaux, nous comprenons que nous pouvons agir pour que la sonde ne soit pas délétère à long terme.

PAROLES DE PARENTS



(Suite)

En plus des rendez-vous avec la psychomotricienne, nous entamons un suivi avec une orthophoniste. Toutes les deux sont d'un grand soutien. Je vois mon bébé progresser, s'amuser. Je poursuis les exercices et massages de désensibilisation à la maison. A six mois, la CIV de Margaux ne se fermant plus, elle est opérée à coeur ouvert.

Avant l'opération, Margaux était exclusivement nourrie par la sonde. Elle refusait le biberon et les essais à la cuillère n'étaient pas concluants. Mais grâce aux exercices et massages de désensibilisation, elle acceptait plus facilement de mettre des objets à la bouche et de toucher différentes textures.

Le lendemain de l'opération, elle finit son biberon.

Je suis persuadée que c'est grâce à tout le travail fait en amont avec l'orthophoniste et la psychomotricienne. Quatre ans plus tard, Margaux est en pleine forme et n'a gardé aucune séquelle !

PAROLES DE FAMILLES

♥ **Axelle (25 ans) et Clarisse (22 ans), grandes soeurs de Eve (15 ans)**

"Même à 10 ans, on se rend bien compte que quelque chose cloche"

Témoignage d'Axelle :

Je suis Axelle, l'aînée d'une fratrie de trois filles, vient ensuite Clarisse avec laquelle j'ai 3 ans d'écart et la petite dernière Eve, avec laquelle j'ai 10 ans d'écart, et qui est atteinte d'une atrésie pulmonaire avec CIV (Communications InterVentriculaires).

Lorsque ma petite sœur est née, j'avais dix ans et j'étais alors en CM1. Je me rappelle sa venue pendant les vacances d'avril et la hâte que j'avais ce jour de rentrée d'école de la montrer à mes copines à la sortie. Sauf que cette fin de journée n'a pas eu lieu comme je le souhaitais. Un peu avant la fin de la journée, une de mes tantes est venue me chercher en compagnie de la directrice : «maman est occupée, on va aller chez Tata quelques heures avant qu'elle vienne te récupérer». Mais on ne va pas se mentir, même à 10 ans on se rend bien compte que quelque chose cloche. Nous sommes donc, Clarisse et moi, arrivées chez ma tante où nous avons passé la soirée. Tard le soir, mes parents sont arrivés, mon père m'a prise à part pour me dire qu'Eve était très malade pour le moment et qu'elle allait rester quelques temps à l'hôpital. Je me rappelle avoir écouté les grands en cachette, avoir entendu ma mère en larmes, parler de couveuse, d'urgence, de saturation et autres mots bien trop compliqués pour moi à cette époque.

Il y a eu une première opération à 15 jours de vie, une à un an, puis une nouvelle quelques jours après à cause d'une infection par staphylocoque doré, une à 4 ans, le tout ponctué par neuf angios toujours effectuées sur Paris (à 1h30 de chez nous), d'hospitalisations pour désaturation, malaises, bronchites... Il y a eu les soins du kinésithérapeute qui me faisaient pleurer ; je ne supportais pas d'entendre les pleurs de ma sœur et les bruits étranges que cela faisait quand il appuyait sur sa poitrine.

PAROLES DE FAMILLES



(suite)

Je me souviens d'une opération que j'ai plus mal vécue que les autres, c'était celle pour nettoyer l'infection. J'étais en voyage scolaire avec toute ma classe, j'avais reçu une lettre de ma mère me disant que tout allait bien, que tout le monde me faisait un bisou mais je savais que ce n'était pas vrai avant même de rentrer. Vient le soir du retour ; mon père m'attend seul devant le collège et là, je sais que mon pressentiment était bon. Il se gare devant la maison et me dit «maman et Eve sont à l'hôpital, elle a fait beaucoup de fièvre tu sais, et elle est retournée sur Paris». C'est un des moments que j'ai eu le plus de mal à avaler, je comprenais qu'on ne m'avait rien dit pour que je profite, mais je leur en voulais intérieurement pour m'avoir «menti». Avec le recul, je pense qu'ils avaient raison.

Clarisse et moi, nous n'étions pas devenues plus soudées avec les hospitalisations, enfin je ne pense pas. Je suis aussi proche de Clarisse que d'Eve, mais de manière différente. Clarisse a plus de mal à se confier et ça a toujours été le cas. Je me rappelle lors des longues journées à l'hôpital, elle passait son temps dans la salle de jeux à lire. Mais nos différences n'ont pas fait naître de jalousie, la maladie non plus. Je n'ai jamais envié mes petites sœurs, bien qu'Eve se faisait moins disputer que nous ; on savait que c'était par rapport à sa maladie.

La seule fois où je pense avoir été jalouse de ma petite sœur, c'était lors d'une fête des mères, où Clarisse et moi n'avions pas pu offrir nos cadeaux : ça m'avait mise en colère. Ma colère n'était pas forcément ciblée contre quelqu'un, mais j'avais eu un peu de peine de ne pas avoir le droit à cette journée avec ma maman car elle était avec Eve, hospitalisée à Massy.

Nous avons eu de la chance, ma sœur était malade, mais ça ne se voyait pas physiquement. Elle courait, jouait avec nous dehors comme si de rien n'était ! La plupart du temps je ne pensais pas à la maladie, mais je faisais quand même très attention à ses essoufflements et à la coloration de ses lèvres. Ensuite, ça a fait partie de notre quotidien. On dormait dans la même chambre avec mes sœurs, et j'étais toujours stressée de savoir si Eve respirait ; parfois je descendais de mon lit la nuit pour aller vérifier, comme un toc. Si je ne le faisais pas : impossible de me rendormir.

Et je continue de le faire sans même m'en rendre compte encore aujourd'hui, alors qu'elle va bien. Elle est encore surveillée et risque une dernière opération mais n'est pas sous traitement.

Notre fratrie est assez atypique je dirais. Je suis la plus sensible, celle qui pleure vite et qui pense beaucoup. La maladie de ma sœur m'avait donné envie d'être infirmière et de travailler en pédiatrie, ce que j'ai fait quelque temps. Clarisse est la plus distante, difficile à cerner, mais très sensible également, même si elle se donne un air de «dure à cuire» pour cacher tout ça. Eve, quant à elle, est très.. vivante ! En pleine adolescence, elle vit au jour le jour, rigole de tout, s'amuse de tout, se fiche de tout. Malgré nos grosses différences, nous sommes toutes très proches, la maladie n'a pas été un frein à quoi que ce soit.

PAROLES DE FAMILLES



Témoignage de Clarisse :

Je suis Clarisse, la petite sœur d'Axelle et la grande sœur d'Eve. J'ai toujours été dans mon monde, et ce jusqu'à aujourd'hui ; c'est pourquoi j'ai vécu la maladie d'Eve sans trop la vivre. J'avais l'impression d'assister à une scène à laquelle je n'appartenais pas, ni ne la comprenais.

Le jour de la naissance d'Eve, je n'étais préoccupée que par l'anniversaire d'une amie au Quick, auquel j'étais conviée. Je n'avais pas vraiment conscience qu'une nouvelle personne allait entrer dans ma vie. Quand je me suis retrouvée chez ma tante avec ma sœur, comme le racontait Axelle, je n'ai pas compris que quelque chose clochait. Je n'ai compris que bien des jours plus tard, quand j'ai vu ma mère pleurer en racontant à de la famille ce qu'il se passait.

Pour tout le reste, hospitalisation, visite du kiné, soins, j'étais encore une fois dans mon monde bien que consciente de la situation. Toutes ces scènes se déroulaient simplement devant moi sans que je puisse y faire quoi que ce soit, mais je n'ai jamais douté de la guérison de ma petite sœur qui, comme l'a dit Axelle, était déjà pleine de vie. Je me souviens seulement des tocs de ma grande sœur qui me réveillait chaque nuit pour que je me lève vérifier si la petite respirait bien, et d'une période où Eve après une hospitalisation, avait considéré que mon ventre serait son nouveau matelas.

C'est peut-être étrange, mais les souvenirs dont je me rappelle réellement liés à la maladie de ma sœur sont ceux qui sont positifs, comme notre voyage à Disneyland grâce au don de l'association Rêve.

Pour en revenir à Eve, je mentirais si je disais que je suis très informée sur la situation de son cœur aujourd'hui. Personnellement je m'arrête sur le fait qu'elle est toujours aussi pleine de vie, de plus en plus, voire même un peu trop. Et pour le mot de la fin, je ne me fais pas passer pour une dure à cuire, j'en suis une.

PAROLES DE SOIGNANTS

♥ Yves Dulac, cardiopédiatre au CHU de Toulouse

Le cardiopédiatre assure le dépistage/ diagnostic, le suivi et la prise en charge multidisciplinaire des patients atteints de cardiopathies congénitales, de la période anténatale à l'âge adulte.

Lors de la consultation, il interroge le patient - si l'âge le permet - et/ou sa famille à la recherche de symptômes ou de contraintes liés à la cardiopathie. Son examen clinique est habituellement associé à un électrocardiogramme (ECG) et une échocardiographie.

Selon les cas, il peut décider de compléter cette évaluation par de l'imagerie cardiaque (scanner, IRM) ou des explorations fonctionnelles (épreuves d'effort, V02 max). Il peut être amené à mettre en place un traitement médical, ou organiser une prise en charge chirurgicale ou par cathétérisme interventionnel.

Enfin il propose des mesures de prévention et conseille le patient quant aux activités physiques et sportives.

PAROLES DE SOIGNANTS



♥ Kevin L., infirmier en service de réanimation

Les parents ont un rôle-clef à jouer durant le séjour en réanimation. Leur participation à certains soins peut être possible, sur avis médical, en fonction de l'état de l'enfant, mais aussi de la capacité des professionnels (en particulier de leur disponibilité et de leur expérience).

Pour accompagner l'enfant durant son passage en service de réa, nous encourageons ses parents à lui parler et à interagir avec lui. Lui laisser un petit doudou imprégné de l'odeur de ses parents est aussi un excellent moyen de le rassurer et de le stimuler.

Dès que possible, si l'état de santé de notre petit patient le permet et si les médecins y sont favorables, nous essayons de mettre l'enfant dans les bras d'un des parents.

L'appareillage est important, les tuyaux nombreux et la surveillance très soutenue. Les enfants, très souvent, ne sont pas habillés. En revanche, ils peuvent avoir des affaires de toilette : du savon, de la crème, du dentifrice et leur brosse à dents...

Il convient donc de se renseigner sur le fonctionnement du service, afin de bien préparer le séjour en réa de son enfant et de bien s'organiser en tant que parent. Un bon moyen aussi de mieux gérer le stress lié au passage dans le service.

Et chaque service de réanimation a ses spécificités et ses règles plus ou moins restrictives. Alors renseignez-vous !

PAROLES D'ADULTES AVEC UNE CC

♥ Sowy L

Grandir avec une CC s'est fait en 2 étapes, la première avec ma famille, la seconde avec les autres. J'ai été opérée à l'âge de 8 mois, une cure complète de la tétralogie de Fallot. Je n'en garde aucun souvenir, la seule marque de cet épisode est la cicatrice que je porte. C'est à partir de cette cicatrice que les premières questions me sont venues, « Qu'est-ce que c'est ? » « Pourquoi mes sœurs n'ont rien ? », et c'est à mes parents que je les posais.

D'une façon banale et simple, on m'expliquait que j'avais un trou dans le cœur, que les sangs rouge et bleu se mélangeaient, que des docteurs avaient rebouché ce trou, que c'était réparé maintenant. Réponse sûrement incomplète, mais qui me suffisait amplement : j'étais malade, je suis guérie !

Ma famille, m'a permis de vivre une enfance tout à fait « normale », sans traitement de faveur, ni couvée. Voyages, classe de neige, nature et sports au rendez-vous, aucun problème.

A 27 ans, pour la première fois de ma vie, je croise quelqu'un qui porte exactement la même cicatrice que moi. Les questions refont surface. Cette fois-ci, il me fallait d'autres réponses qu'un trou dans le cœur. Je prends donc rendez-vous avec mon cardiologue qui m'explique tout.

PAROLES D'ADULTES AVEC UNE CC



(suite)

Aujourd'hui, à 34 ans, je comprends ma malformation et ce qu'elle engendre dans mon quotidien. Je sais que tout projet doit être discuté (et approuvé !) au préalable avec les cardiologues. Il ne s'agit pas de contrainte, mais plutôt de préparer au mieux afin de mener à bien les différents projets (installation à l'étranger, grossesse). Et je me sens chanceuse d'être si bien entourée ! J'ai toujours eu réponses à mes questions, que ce soit avec ma famille, le corps médical ou les associations.

La clé : la discussion.

PAROLES DE BÉNÉVOLES : VOUS ÊTES NOTRE ENGAGEMENT !

♥ Clotilde D, correspondante bénévole Petit Cœur de Beurre

J'ai connu Petit Cœur de Beurre en faisant des recherches sur les cardiopathies congénitales après l'annonce de la pathologie de mon bébé. Plutôt enfermée dans ma bulle après cette annonce, j'ai aimé le positif et la bienveillance qui ressortait des témoignages de familles. C'est ce qui m'a convaincue de contacter l'association.

On m'a rapidement mise en relation avec une maman dont la petite fille avait la même pathologie que mon bébé. Pourtant bien entourée par mes proches, à elle, je pouvais exprimer toutes mes craintes et angoisses. Elle qui avait vécu les mêmes difficultés que moi quelques mois plus tôt pouvait me comprendre ! Je ne ressentais plus ce sentiment d'isolement.

Après l'opération de mon bébé, j'ai eu très envie à mon tour de pouvoir aider d'autres familles. J'ai participé à plusieurs événements et rencontres Petit Cœur de Beurre et c'est naturellement que je me suis engagée comme correspondante régionale. Je participe et réalise des missions très variées au sein d'une équipe dynamique et souriante.

Aujourd'hui après plusieurs années passées au sein de Petit Cœur de Beurre, je réalise qu'au-delà de m'avoir permis de tourner au positif cette épreuve, je m'épanouis au quotidien, en faisant avancer une cause chère à mon cœur.

REMERCIEMENTS



L'idée de ce guide remonte à la création de l'association. Il nous paraissait nécessaire de pouvoir accompagner les parents dans l'information, le partage, dès le diagnostic et ce tout au long de la vie...

La cardiopathie congénitale touche par essence l'enfant dès sa naissance. Les premières années de vie sont souvent l'occasion pour beaucoup de parents de se confronter au milieu hospitalier. Chez Petit Cœur de Beurre, nous avons coutume de dire que «vous êtes au bon endroit avec les bonnes personnes».

Nous savons à quel point chaque histoire est différente, il a donc fallu trouver les bons mots pour apporter une information la plus pertinente possible tout en s'adaptant à la situation de chacun. Nous espérons que nous avons pu vous apporter quelques éléments de réponse. Ce guide vous est destiné à vous, parents, mais n'oubliez pas que votre enfant grandira, et qu'il faudra, dans quelques années, accompagner votre enfant dans sa prise en charge afin de le rendre acteur de son suivi médical qui doit impérativement se faire « au rythme de la vie ». Vous avez là un grand rôle à jouer.

Un grand merci

- ♥ **À toute la Team Petit Cœur de Beurre** qui a participé à l'écriture de ce guide, pour toutes ces heures, ces lectures, ces doutes qui font de cet ouvrage une version aboutie. Depuis Noémie, Anais et Marie, jusqu'à Virginie qui a été une grande contributrice et lui a donné cette ligne éditoriale si fidèle à notre association.
- ♥ **À Cécile de l'agence Belcym et Olivia de Sheep & Co** pour les nombreux allers retours car nous voudrions vous dire tant de choses...
- ♥ **Au Dr Yves Dulac, cardiopédiatre au CHU de Toulouse** qui nous a aidé sur la rédaction et la relecture des aspects médicaux
- ♥ **À Claire-Cécile et Marie-Lise, psychologues de la filière CardioGen** qui nous accompagnent au quotidien, forment nos bénévoles, écoutent nos familles, et nous aident aussi dans l'écriture de ces projets afin de trouver les meilleurs mots.
- ♥ **À tous ceux qui ont accepté d'apporter leur témoignage dans « Paroles de ... »**

LEXIQUE



- **AAH** : Allocation aux Adultes Handicapés
- **AEEH** : Allocation d'Éducation de l'Enfant Handicapé
- **AJPP** : Allocation Journalière de Présence Parentale
- **ALD** : Affection de Longue Durée, reconnue par l'Assurance Maladie et qui permet la prise en charge à 100% des examens et traitements, en rapport avec la pathologie de votre enfant.
- **APAD** : Assistance Pédagogique À Domicile



- **CAMSP** : Centre d'Action Médico-Social Précoce
- **Cathétérisme** : Examen qui consiste à introduire un cathéter (un tube très fin), dans le vaisseau sanguin au niveau du pli de l'aîne. Le tube remonte jusqu'au cœur afin de l'explorer ou le réparer.
- **CAV** : Canal atrio-ventriculaire
- **CC** : Cardiopathie Congénitale (malformation cardiaque).
- **CDAPH** : Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées.
- **CEC** : Circulation ExtraCorporelle.
- **CIA** : Communication Inter-Auriculaire.
- **CIV** : Communication Inter-Ventriculaire.
- **CMPP** : Centres Médico-Psycho-Pédagogiques.



- **ECG** : ElectroCardioGramme - examen qui permet de vérifier le rythme cardiaque.
- **Endocardite** : inflammation de la paroi des valves cardiaques qui est le plus souvent provoquée par une infection.
- **ETP** : Education thérapeutique.



- **Holter** : Appareil qui permet d'obtenir les mêmes données que lors d'un ECG mais sur 24 heures.
- **HTAP** : HyperTension Artérielle Pulmonaire.



- **MDPH** : Maisons Départementales des Personnes Handicapées.



- **PAI** : Projet d'Accueil Individualisé (milieu scolaire et périscolaire).
- **PCH** : Prestation de Compensation du Handicap.
- **PMI** : Protection Maternelle et Infantile.
- **PPCS** : Plan Personnalisé de Scolarisation.

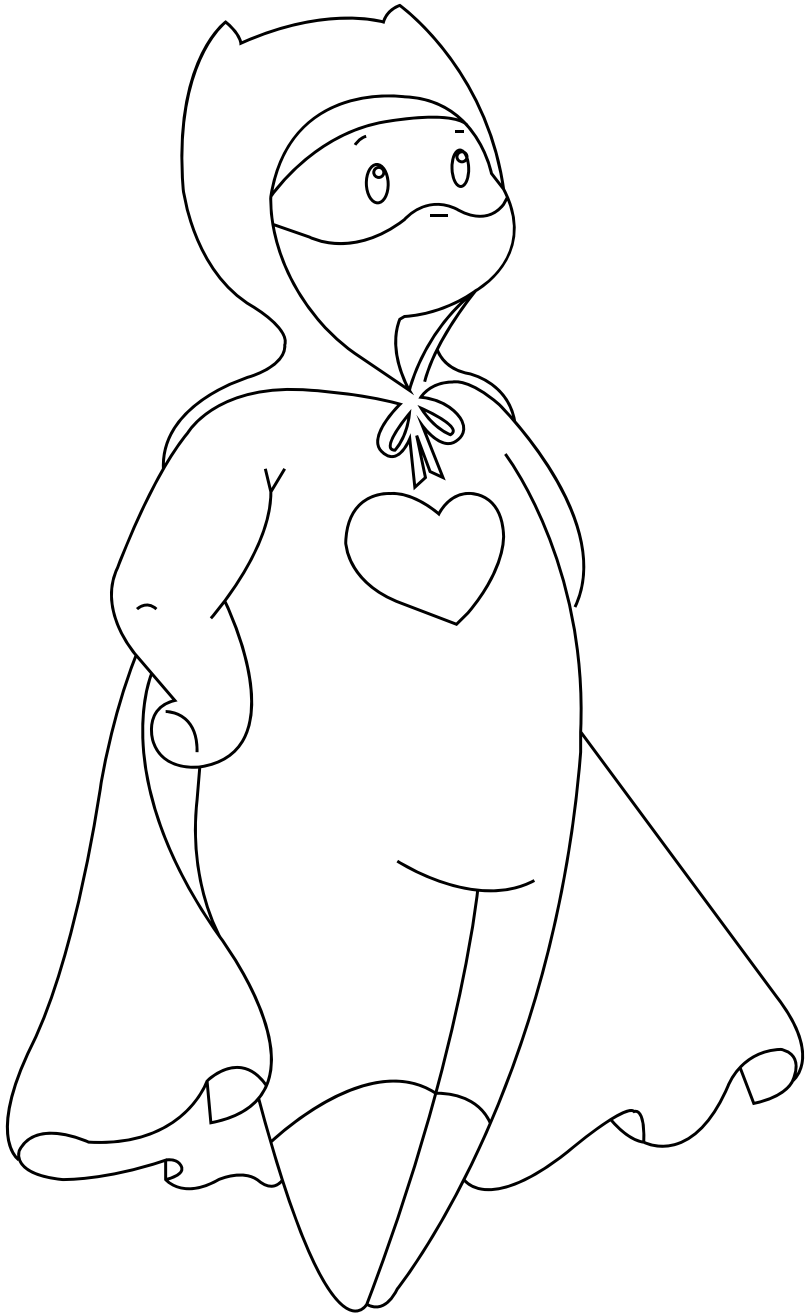


- **SAPAD** : Services d'Assistance Pédagogique À Domicile.
- **Scintigraphie** : Examen qui permet de vérifier la bonne circulation du sang au niveau des artères coronaires et pulmonaires.
- **SESSAD** : Services d'Éducation Spéciale et de Soins À Domicile.



- **TAC** : Tronc Artériel Commun.
- **TDHA** : Trouble du Déficit de l'Attention avec Hyperactivité.
- **TGV** : Transposition des Gros Vaisseaux.
- **Transition** : temps dédié à préparer l'adolescent porteur d'une maladie chronique au transfert de son suivi médical en service de soins d'adultes.

COLORIAGE



NOTES



A large area of the page is filled with horizontal blue lines for writing. A vertical red line runs down the left side of this area, creating a margin.

NOTES



A large area of the page is filled with horizontal blue lines for writing. A vertical red line is drawn on the left side, creating a margin. The page is otherwise blank.



**MERCI À NOS MÉCÈNES QUI ONT PARTICIPÉ
À LA RÉALISATION DE CE GUIDE**



Le Renard à Plumes
Création, promotion, diffusion d'histoires,
livres, ateliers et spectacles jeunesse.

FONDATION
HR Path.



lesfurets



France Publishing

Agence de communication
Editeur - Régie publicitaire

BRIEUC JANEAU

Belcym



ASSOCIATION PETIT CŒUR DE BEURRE

petitcoeurdebeurre.fr Facebook : Association Petit Cœur de Beurre

