

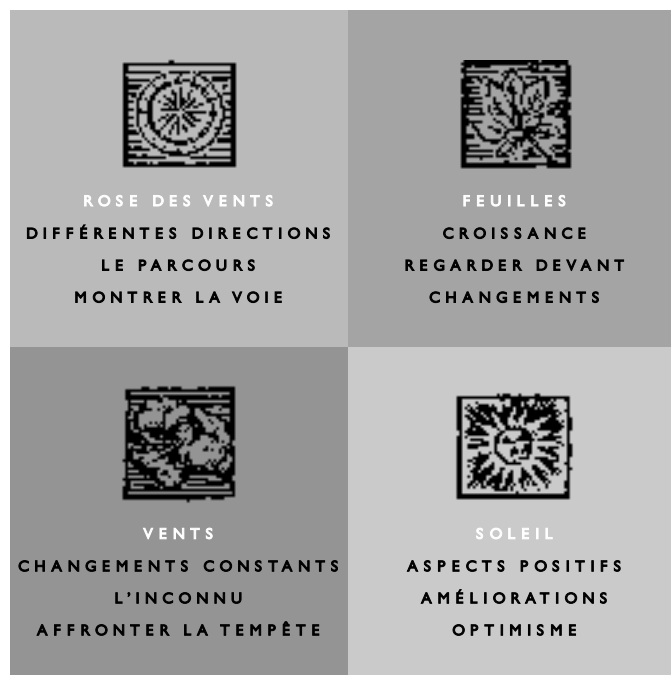
Cœur et âme

Votre guide pour vivre avec une cardiopathie congénitale



FONDATION
DES MALADIES
DU CŒUR

À la conquête de solutions.



La Fondation des maladies du cœur tient à remercier la Fondation Pétrolière Impériale pour son aide financière à la réalisation de **CŒUR ET ÂME : VOTRE GUIDE POUR VIVRE AVEC UNE CARDIOPATHIE CONGÉNITALE.**

L'aide offerte ne signifie pas que la Fondation fait la promotion des produits et services de la Fondation Pétrolière Impériale.



*Marque déposée de la Compagnie Pétrolière Impériale Ltée. Utilisée sous licence.

Le contenu du présent document éducatif est le fruit de recherches indépendantes, il a été révisé par la Fondation des maladies du cœur et il s'appuie sur des preuves scientifiques.

TÉMOIGNAGE D'UN PARENT

BIENVENUE EN HOLLANDE

Par Emily Perl Kingsley

On me demande souvent de décrire l'expérience d'élever un enfant malade, afin d'essayer d'aider les personnes qui n'ont pas vécu cette expérience unique à comprendre ce que cela signifie, à imaginer comment on se sent. Alors voici...

Attendre un bébé, c'est comme préparer des vacances de rêve en Italie. Vous vous procurez d'abord une foule de guides touristiques et vous élaborez des plans extraordinaires : le Colisée, le David de Michel-Ange, les gondoles de Venise. Vous apprenez quelques mots d'italien et tout cela est bien emballant.

Après de longs mois d'attente, le grand jour arrive enfin. Vous faites vos bagages et vous voilà partis. Quelques heures plus tard, l'avion atterri et l'agent de bord vous annonce : « Bienvenue en Hollande ».

« Hollande?, dites-vous. Comment ça, Hollande? Nous avons pris un billet pour l'Italie. Nous sommes supposés être en Italie. Nous avons toujours rêvé d'aller en Italie! » Mais il y a eu un changement au plan de vol. L'avion a atterri en Hollande et c'est en Hollande que vous devez rester.

Mais l'important, c'est que l'avion ne s'est pas posé dans un endroit horrible et répugnant où règnent la famine et la maladie. Il s'est seulement posé à un endroit différent.

Vous devez donc sortir vous procurer de nouveaux guides. Vous devez apprendre une nouvelle langue. Et vous allez rencontrer une foule de gens que vous n'auriez jamais connus autrement. Ce n'est qu'un autre endroit. Un endroit plus calme que l'Italie, moins flamboyant que l'Italie.

Mais après un certain temps, le temps de vous remettre de vos émotions, vous regardez autour de vous et vous commencez à voir les jolis moulins à vent de la Hollande. Vous voyez que la Hollande est la terre natale de Rembrandt.

Cependant tous les gens que vous connaissez n'en ont que pour l'Italie et ne parlent que des choses merveilleuses qu'ils y ont vues et des bons moments qu'ils y ont passés. Et pour le reste de vos jours, vous vous direz : « Oui, c'est là où je devais aller. C'est ce que j'avais prévu. »

Et cette peine ne vous quittera jamais, jamais, jamais. Car l'anéantissement de ce rêve constitue une lourde perte.

Mais si vous passez votre vie à regretter le fait de ne pas être allés en Italie, vous ne serez jamais libre d'apprécier toutes les choses spéciales et merveilleuses que la Hollande peut vous offrir.



FONDATION
DES MALADIES
DU CŒUR

À la conquête de solutions.

REMERCIEMENTS

Nous tenons à exprimer notre gratitude envers les professionnels de la santé qui ont investi leur temps et leurs connaissances dans la réalisation de ce document.

Auteurs principaux

Laurie Cender, inf. aut., M. Sc. inf.,
Infirmière clinicienne spécialisée
Mary Spencer, inf. aut., M. Sc. inf.,
Infirmière clinicienne spécialisée
Norma Becker, inf. aut., B. Sc. inf.,
Infirmière clinicienne
Mandy Johnson, inf. aut., *Infirmière clinicienne*
Bindy Sweett, *Spécialiste du milieu
de l'enfant autorisée*

Éditeurs

Lark Susak, inf. aut., B.Sc. inf.
Susak Management Associates
Heather MacDonald,
Wordplay Documents Inc.

Auteurs collaborateurs

D^r Michael Patterson, MD,
Cardiologue pédiatrique
D^r Jacques LeBlanc, MD,
Chirurgien cardio-thoracique en pédiatrie
Vikki Lalari, M. Sc.,
Dietétiste et nutritionniste professionnelle
Christine Imms, *Ergothérapeute*
Frances Jones, *Consultante en allaitement*
Stella Cockett, inf. aut., B. Sc. inf.,
Infirmière clinicienne
Chris Cameron, B.Sc. Pharm., RCSHP,
Pharmacien clinique
Le personnel de l'hôpital pour enfants
de la C.-B.
*partie du Children's and Women's
Hospital of BC*
D^r Shubhayan Sanatani, MD,
Électrophysiologiste pédiatrique
Rosella Jefferson, inf. aut., M. Sc. Inf.



Colleen Corder,
Children's Heart Network



Elizabeth Dozois, MA et Ralamy Kneeshaw,
MA, *Word on the Street Consulting, Calgary,
Alberta*

Gestionnaires de projets

Ronnalea Hamman, directrice du marketing,
*Fondation des maladies du cœur de la C.-B.
et du Yukon*

Nous remercions particulièrement :

Heart Beats - Children's Society of Calgary
qui nous a permis d'utiliser des extraits du
document intitulé *Heart Beats: A handbook
for families and children with special hearts.*

Le département de cardiologie de l'hôpital
pour enfants de la C.-B qui nous a permis
d'utiliser des extraits du document intitulé
Knowing but not knowing.

Le département d'oncologie de l'hôpital
pour enfants de la C.-B qui nous a permis
d'utiliser des extraits du document intitulé
Children with cancer: A handbook for families.

**Les auteurs tiennent à remercier
les hôpitaux spécialisés en cardiologie
pédiatrique suivants qui nous ont
aidés à réviser ce manuel :****Janeway Hospital, St John's,
Terre-Neuve**

Charlene Daley, B. Sc. inf.
D^r S. Shah, MD
D^r C Templeton, MD

IWK-Grace Health Centre de Halifax

Sharon McIntyre, inf. aut.
Donna King, B. Sc. inf.
Christine Farah, B. Sc. inf.
Todd Currie, MSW
Tina Strickland, PDT-CCT
Kate Morrison,
Spécialiste du milieu de l'enfant
Darlene Boliver,
Coordonnatrice de la qualité
D^r John Finley, MD

**Hôpital pour enfants de Montréal,
Montréal, Québec**

Michele Zegrav, inf. aut., M.Sc(A)
Devon Leguilette, B.Sc. inf.

**Children's Hospital of Eastern
Ontario, Ottawa, Ontario**

Lynn Lynch, inf. aut.
Susan Paquin, B.Sc. inf.
Claudette Boilard, MSS

**Hospital for Sick Children, Toronto,
Ontario**

Erica Mozolanczki, inf. aut., M. soins inf.
Jennifer Kilburn, B. Sc. inf.
D^r Lee Benson
Sharon Murphy, inf. aut.

**Variety Children's Heart Centre,
Winnipeg, Manitoba**

Lea Legge, inf.
Sheila Hutton, B. Sc. inf.
Gary Robinson, MSS
D^r R Soni, MD
D^r Divekar, MD

**Stollery Children's Hospital,
Edmonton, Alberta**

Lois Hawkins, M. Sc. inf. et
l'équipe de cardiologie

**Alberta Children's Hospital,
Calgary, Alberta**

Patty Knox, inf. aut.
D^r J. Harder, MD
D^r D Patton, MD
D^r M Giuffre, MD

*Merci aux nombreux parents et aux autres
membres des familles pour les témoignages
de leurs expériences cités dans les pages
du manuel.*

TABLE DES MATIÈRES

<p>1. À PROPOS DU PRÉSENT GUIDE 1-1</p> <p>2. LES CARDIOPATHIES CONGÉNITALES</p> <p> Qu'est-ce qu'une cardiopathie congénitale? 2-2</p> <p> Le fonctionnement du cœur et des vaisseaux sanguins 2-2</p> <p> Avant la naissance – la mère pourvoit aux besoins de l'enfant 2-5</p> <p> Après la naissance 2-6</p> <p> Comment savoir si votre enfant est atteint d'une cardiopathie congénitale? 2-7</p> <p> L'insuffisance cardiaque 2-8</p> <p> La cyanose – aspect bleuâtre de la peau 2-11</p> <p> Une infection appelée « endocardite bactérienne » 2-14</p> <p>3. FAIRE FACE AU DIAGNOSTIC DE VOTRE ENFANT</p> <p> Acceptez vos émotions 3-1</p> <p> Parler de ses émotions 3-2</p> <p> Changer ses attentes 3-2</p> <p> En parler aux parents et amis 3-2</p> <p> Former son équipe de soutien 3-3</p> <p>4. LES VISITES À L'HÔPITAL</p> <p> Situer les lieux et s'adresser aux bonnes personnes 4-1</p> <p> Passer la nuit à l'hôpital 4-3</p> <p> Visiter la clinique de cardiologie 4-4</p> <p>5. NAVIGUER DANS LE SYSTÈME DE SANTÉ</p> <p> Travailler avec l'équipe soignante 5-1</p> <p> La planification des soins pour un enfant ayant des besoins multiples 5-3</p> <p> Les difficultés financières 5-4</p> <p>6. RÉAGIR FACE AU STRESS</p> <p> Les partenaires 6-1</p> <p> Les parents et les amis 6-4</p> <p> Partager ses émotions 6-4</p> <p> Stratégies de survie pour les parents seuls ou divorcés 6-5</p> <p> Les questions d'argent 6-7</p> <p> Les frères et sœurs 6-7</p> <p> La perte et le deuil 6-11</p>	<p>7. GRANDIR AVEC UNE CARDIOPATHIE CONGÉNITALE</p> <p> Les bébés et les tout-petits 7-1</p> <p> Les enfants d'âge préscolaire 7-5</p> <p> Ressources locales pour les enfants ayant un retard du développement 7-7</p> <p> Les enfants d'âge scolaire 7-9</p> <p> L'adolescence et la transition 7-14</p> <p>8. POUR ADOS SEULEMENT – SE PRENDRE EN MAIN</p> <p> Que dois-je savoir au sujet de ma cardiopathie? 8-2</p> <p> Les traitements, les tests et les médicaments 8-4</p> <p> Ton droit d'être informé et de prendre des décisions 8-5</p> <p> Choisir ton propre médecin de famille 8-6</p> <p> Ton plan d'urgence 8-8</p> <p> Bien dans ta peau 8-10</p> <p> Exprime-toi 8-12</p> <p> Planifier ton avenir 8-14</p> <p> Les médicaments ne se mélangent pas 8-20</p> <p> Liste de vérification pour la transition 8-21</p> <p>9. PRENDRE SOIN D'UN ENFANT ATTEINT D'UNE CARDIOPATHIE CONGÉNITALE</p> <p> Administrer des médicaments à son enfant 9-1</p> <p> Liste de médicaments 9-4</p> <p> Les médicaments habituellement prescrits aux enfants atteints d'une cardiopathie congénitale 9-5</p> <p> La vaccination 9-12</p> <p> La nutrition et l'alimentation 9-12</p> <p> Les soins dentaires 9-17</p> <p> Les thérapies complémentaires et parallèles 9-18</p> <p> Comment intégrer les croyances culturelles et spirituelles dans les soins de notre enfant 9-21</p> <p>10. SI VOTRE ENFANT A BESOIN D'UNE CHIRURGIE</p> <p> La préparation à la chirurgie 10-1</p> <p> Évaluation et préparation pré-chirurgicales 10-4</p> <p> Le jour de l'opération 10-5</p> <p> Dans la salle d'opération 10-6</p> <p> Après l'opération 10-8</p> <p> Après les soins intensifs 10-14</p>
---	--

TABLE DES MATIÈRES

11. SE PRÉPARER EN CAS D'URGENCE _____	11-1
12. SOUTIEN ET RESSOURCES SUPPLÉMENTAIRES	
Les ressources en ligne _____	12-1
Bibliographie _____	12-3
13. LA TENUE DES DOSSIERS	
Répertoire _____	13-5
14. GLOSSAIRE	
Le rôle des membres de votre équipe de soins de santé _____	14-1
Les articles au chevet de votre enfant _____	14-3
Terminologie du cœur _____	14-5
15. ANNEXE A : LES ÉPREUVES DE DIAGNOSTIC	
Les analyses sanguines (<i>formule sanguine</i>) _____	15-1
La radiographie thoracique _____	15-2
Le tomodensitogramme _____	15-3
L'échocardiogramme (<i>échographie cardiaque ou échographie transthoracique</i>) _____	15-4
L'électrocardiogramme (<i>ECG</i>) _____	15-5
L'échocardiogramme d'effort _____	15-6
L'épreuve d'effort _____	15-7
Le cathétérisme cardiaque _____	15-8
La méthode de Holter _____	15-11
La scintigraphie pulmonaire _____	15-12
L'imagerie par résonance magnétique (<i>IRM</i>) _____	15-13
La scintigraphie au sestamibi (<i>MIBI</i>) _____	15-14
L'épreuve de la table basculante _____	15-15
L'échocardiographie transœsophagienne (<i>ETO</i>) _____	15-16
16. INDEX _____	16-1

À PROPOS
DU PRÉSENT
GUIDE



FONDATION
DES MALADIES
DU CŒUR

À la conquête de solutions.

À PROPOS DU PRÉSENT GUIDE

Pour vous y retrouver

Le présent guide, intitulé *Cœur et âme*, comprend des renseignements détaillés sur les cardiopathies congénitales chez les enfants. Certains de ces renseignements vous seront utiles dès maintenant, d'autres le seront plus tard. Utilisez-le comme vous voulez.

Suggestions sur l'utilisation du présent guide

Consultez d'abord la table des matières pour prendre connaissance des sujets abordés. Vous pouvez lire les différents chapitres dans l'ordre ou encore sauter ceux qui ne vous concernent pas pour le moment.

Voici quelques astuces sur l'utilisation de ce guide :

- Songez à le partager avec les membres de votre famille ou vos amis qui souhaitent vous aider ou mieux comprendre la cardiopathie de votre enfant.
- Vous pourriez utiliser cette reliure à anneaux pour conserver toute l'information au sujet de la maladie de votre enfant. Par exemple, vous pouvez y inclure son dossier médical ou encore les dépliants offerts par le pharmacien ou la clinique de cardiologie. Utilisez les pages prévues à cette fin pour consigner vos notes.
- Vous et votre enfant n'aurez pas à faire face à tous les problèmes décrits dans ce guide. Chaque famille est différente, et les cardiopathies ne sont pas toutes les mêmes.

- Les spécialistes de la santé que vous rencontrerez utiliseront peut-être des termes avec lesquels vous n'êtes pas familier. Ces termes médicaux sont expliqués dans le glossaire qui figure à la fin du guide. Les mots en caractères gras se trouvent dans le glossaire.

Soyez patient avec vous-même. Vous n'avez pas à tout apprendre d'un seul coup. Il est très difficile d'assimiler l'information lorsque l'on est stressé ou émotivement épuisé. Si vous vous sentez dépassé par l'information qui vous est remise, prenez votre temps pour la parcourir.

Certaines personnes souhaitent lire au sujet des cardiopathies congénitales car cela leur donne le sentiment de mieux contrôler la situation et leur permet de prendre des décisions mieux éclairées.



*« Au fond de notre cœur,
nous savons que,
peu importe le chemin
qui l'attend,
Brigitte restera forte et
nous serons toujours
auprès d'elle. »*

UN PARENT



FONDATION
DES MALADIES
DU CŒUR

À la conquête de solutions.

2

LES CARDIOPATHIES
CONGÉNITALES

**LES
CARDIOPATHIES
CONGÉNITALES**



FONDATION
DES MALADIES
DU CŒUR

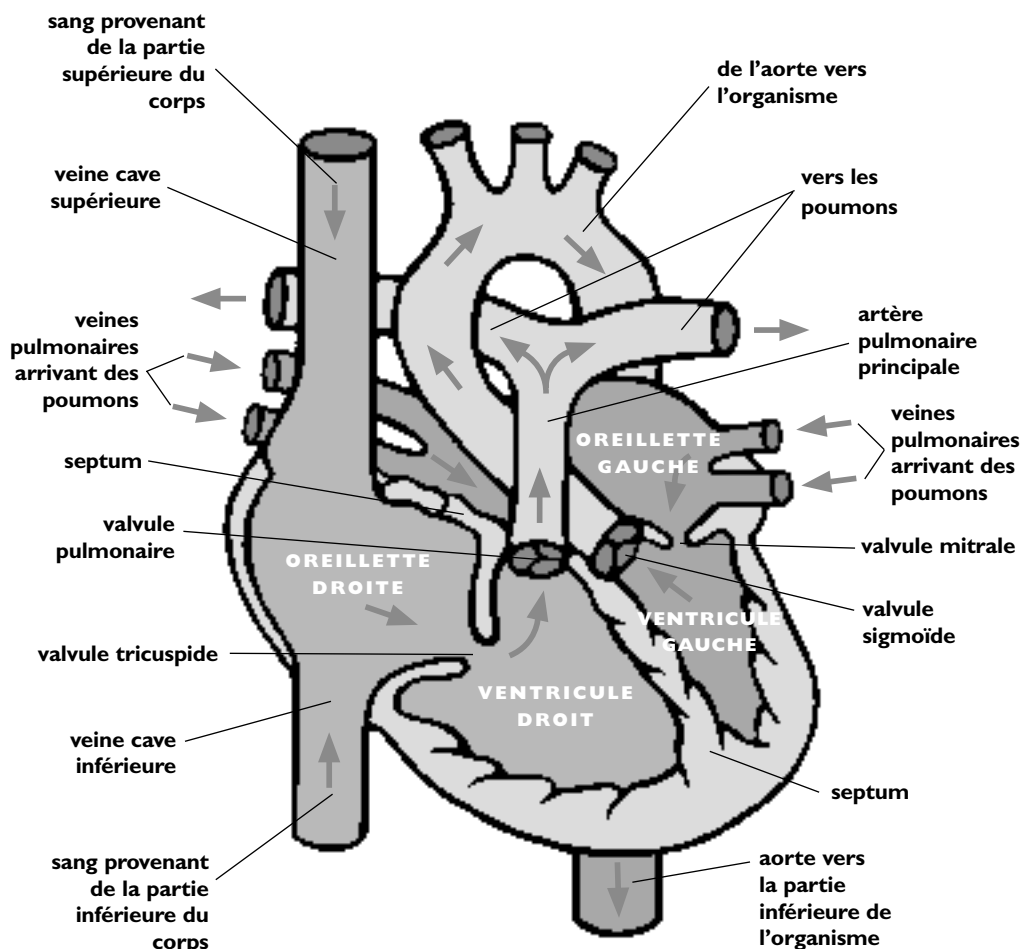
À la conquête de solutions.

De quoi s'agit-il?

Le présent chapitre donne des renseignements sur le système cardiovasculaire – le cœur, les valvules, les vaisseaux sanguins—avant et après la naissance. Il fournit aussi des renseignements généraux sur les cardiopathies congénitales et les problèmes de santé connexes.

Les sujets abordés sont les suivants : ■ *Qu'est-ce qu'une cardiopathie congénitale?* ■ *Le fonctionnement du cœur et des vaisseaux sanguins* ■ *Avant la naissance—la mère pourvoit aux besoins de l'enfant* ■ *Après la naissance* ■ *Comment savoir si votre enfant est atteint d'une cardiopathie congénitale* ■ *L'insuffisance cardiaque* ■ *La cyanose* ■ *Une infection appelée « endocardite bactérienne »*

Représentation schématique d'un cœur normal



NOTEZ ET POSEZ VOS QUESTIONS

UN CONSEIL DE
L'ÉQUIPE SOIGNANTE



NOTEZ VOS QUESTIONS
AU FUR ET À MESURE
ET N'HÉSITEZ PAS
À LES POSER LE
MOMENT VENU



FONDATION
DES MALADIES
DU CŒUR

À la conquête de solutions.

DÉNOMINATEURS COMMUNS

ENVIRON UN BÉBÉ SUR CENT EST ATTEINT D'UNE CARDIOPATHIE CONGÉNITALE

■ ELLES SONT PLUS FRÉQUENTES QUE TOUS LES AUTRES TYPES DE MALFORMATIONS CONGÉNITALES

■ ELLES SONT PLUS FRÉQUENTES CHEZ LES ENFANTS ATTEINTS D'AUTRES MALADIES COMME LA TRISOMIE 21

QU'EST-CE QU'UNE CARDIOPATHIE CONGÉNITALE?

Le terme « cardiopathie » est formé des racines grecques *kardia* (cœur) et *pathos* (maladie), donc « maladie du cœur », tandis que le mot « congénital » signifie « présent à la naissance ». Les cardiopathies congénitales sont donc des maladies du cœur présentes à la naissance. Le cœur est complètement formé à la 8^e semaine de la grossesse. S'il survient un problème dans la formation du cœur ou des vaisseaux sanguins contigus, le bébé naît avec ce qu'on appelle une cardiopathie congénitale. Les cardiopathies congénitales sont parfois appelées « maladies du cœur congénitales ».

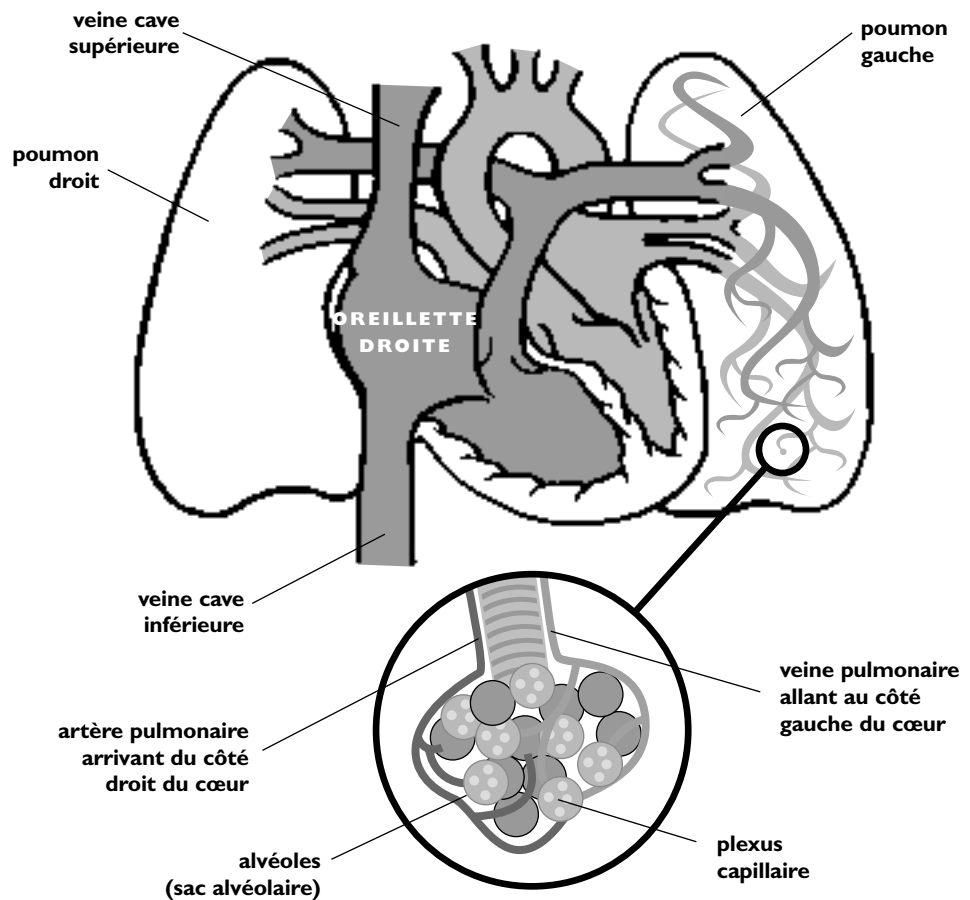
Environ un bébé sur cent (1 %) présente une cardiopathie à la naissance. Ces cardiopathies vont de la présence d'un petit orifice qui ne nécessitera aucun traitement à des maladies mettant en danger la vie du bébé.

La cardiopathie congénitale est parfois associée à d'autres problèmes de santé. Par exemple, les bébés trisomiques souffrent souvent d'une cardiopathie particulière.

LE FONCTIONNEMENT DU CŒUR ET DES VAISSEAUX SANGUINS

Chaque cellule de l'organisme a besoin d'oxygène et de nutriments pour fonctionner adéquatement. Le système **cardiovasculaire** (de « cardio », signifiant « cœur » et « vasculaire », signifiant « vaisseau sanguin ») comprend le cœur et les vaisseaux sanguins grâce auxquels le sang porteur d'oxygène et de nutriments est acheminé dans tout l'organisme.

Représentation schématique du cœur, des poumons, des alvéoles et des capillaires



FONDATION DES MALADIES DU CŒUR

À la conquête de solutions.

Le cœur est une pompe à deux voies

Le cœur de votre enfant est un organe musculaire creux dont la taille correspond à peu près à celle de son poing. Il est situé entre les poumons, légèrement vers la gauche par rapport au milieu de la poitrine.

Les principales parties du cœur sont :

- une cloison faite de tissus membraneux et musculaires appelée septum qui sépare les côtés droit et gauche du cœur;
- deux cavités qui se trouvent de chaque côté du cœur – les cavités supérieures, appelées **oreillettes**, reçoivent le sang, tandis que les cavités inférieures, les **ventricules**, pompent le sang hors du cœur;
- de petites soupapes, appelées valvules, qui s'ouvrent et se ferment au rythme des battements du cœur;
- les gros vaisseaux – l'aorte, qui achemine le sang à l'organisme, et l'artère pulmonaire, qui l'achemine aux poumons.

- Le sang oxygéné retourne au cœur par le biais des veines pulmonaires qui pénètrent dans l'oreillette gauche.
- L'oreillette gauche se contracte et pousse le sang dans le ventricule gauche par la **valvule mitrale**.
- Le ventricule gauche se contracte, ce qui a pour effet d'ouvrir la **valvule sigmoïde**.
- Lors de chaque battement du cœur, le sang franchit rapidement la valvule sigmoïde et passe dans l'**aorte**, qui se ramifie en **artères** plus petites acheminant le sang oxygéné à l'organisme.
- Le sang propulsé dans les artères crée le **pouls** que l'on peut sentir avec les doigts (le pouls dépend de la vitesse à laquelle le cœur doit battre pour acheminer le sang à toutes les parties de l'organisme).

Le système électrique

(Voir la représentation schématique à la page 2-4)

Le système électrique du cœur lui permet de battre selon une séquence précise :

- Le **nœud sinusal** (nœud SA), qui est le stimulateur cardiaque naturel du cœur est situé dans l'oreillette droite. Il provoque la contraction de l'oreillette et l'expulsion du sang.
- Le signal électrique est transmis au **nœud auriculo-ventriculaire** (nœud AV).
- Le nœud AV décale légèrement le signal pour permettre le passage du sang des oreillettes aux ventricules.
- Le nœud AV transmet ensuite le signal aux ventricules et provoque leur contraction. Lorsque le travail des nœuds est bien synchronisé, le cœur pompe le sang vers les poumons et le reste de l'organisme. Une interruption du système électrique peut entraîner un rythme cardiaque irrégulier.

Le fonctionnement du cœur

Fermez le poing, rouvrez-le et fermez-le à nouveau. Ce mouvement ressemble au mouvement rythmique de contraction et de relaxation du cœur.

Le cœur reçoit le sang désoxygéné, l'envoie aux poumons où il est oxygéné et le retourne à l'organisme par les artères.

Voici la séquence :

- L'oreillette droite, une cavité collectrice, reçoit le sang désoxygéné (de teinte bleuâtre).
- L'oreillette droite se contracte, ce qui a pour effet d'ouvrir la **valvule tricuspide** (porte d'entrée dans le ventricule droit), le sang franchit alors la valvule et passe dans le ventricule droit.
- Le ventricule droit, une cavité de pompage, se contracte, ce qui a pour effet d'ouvrir la **valvule pulmonaire** (porte d'entrée dans l'artère pulmonaire).
- L'artère pulmonaire achemine le sang désoxygéné vers les poumons où le gaz carbonique en est retiré et l'oxygène ajouté.



ÉLECTROCARDIOGRAMME



FONDATION
DES MALADIES
DU CŒUR

À la conquête de solutions.

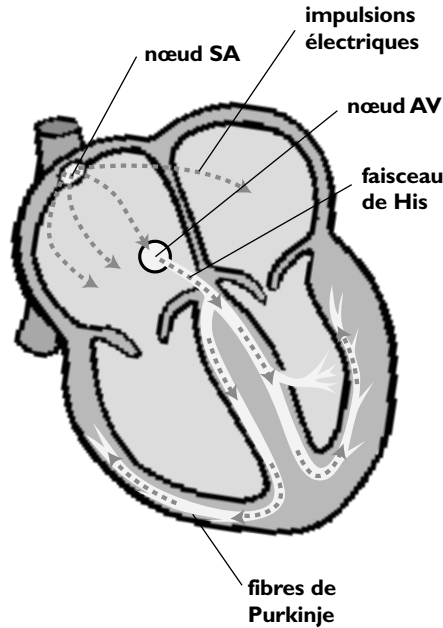
ARYTHMIES

Les problèmes électriques qui affectent le rythme cardiaque sont appelés « arythmies » et comprennent :

■ **LA BRADYCARDIE**
(RYTHME CARDIAQUE PLUS LENT QUE LA NORMALE)

■ **LA TACHYCARDIE**
(RYTHME CARDIAQUE PLUS RAPIDE QUE LA NORMALE)

■ **LA FIBRILLATION**
(RYTHME DÉSORDONNÉ ET CHAOTIQUE)



Le sang sain

Le sang est composé de plusieurs éléments différents.

Les principaux éléments du sang sont :

- les globules rouges, qui transportent l'oxygène à l'organisme;
- les globules blancs, qui aident à combattre les infections;
- les plaquettes, qui participent à la coagulation sanguine;
- le plasma, qui renferme des protéines comme l'albumine.

Toutes les parties de l'organisme ont besoin de sang oxygéné. Les globules rouges acheminent l'oxygène partout dans l'organisme.

L'oxygène se fixe à l'**hémoglobine**, une constituante des globules rouges. Le sang prend sa couleur rouge vif lorsque l'hémoglobine est chargée d'oxygène. Lorsque la concentration en oxygène est faible, le sang prend une teinte bleuâtre.

Les cellules consomment l'oxygène et rejettent du gaz carbonique.

Le sang oxygéné est normalement rouge lorsqu'il quitte les poumons pour être propulsé dans tout l'organisme. Le sang qui revient au cœur est pauvre en oxygène et chargé de gaz carbonique; sa teinte est normalement bleuâtre. Dans certains types de

cardiopathies congénitales, le sang quittant le cœur ne fait pas le plein d'oxygène; la peau du bébé prend alors un aspect bleuté (voir *La cyanose – aspect bleuâtre de la peau*, à la page 2-11).

Le parcours du sang dans les vaisseaux sanguins

Le sang est distribué par un réseau de vaisseaux sanguins comprenant les artères, les veines et les capillaires :

- Les artères acheminent le sang sortant du cœur.
- Les veines ramènent le sang au cœur.
- Les capillaires (vaisseaux sanguins minuscules reliant les artères et les veines) permettent l'échange de l'oxygène et des nutriments entre le sang et les cellules, ainsi que la récupération des déchets.

La tension artérielle

La tension artérielle est la mesure de la pression du sang contre la paroi des artères. Le premier chiffre désigne la pression systolique tandis que le second représente la pression diastolique. Par exemple, une tension artérielle de 120/80 signifie une pression systolique de 120 et une pression diastolique de 80.

Explication : le muscle cardiaque se contracte et se relaxe suivant un rythme :

- La contraction, lorsque le sang est propulsé hors du cœur, est appelée « systole ».
- La relaxation, lorsque le cœur se remplit de sang, est appelée « diastole ».
- Lorsque le cœur se contracte, une vague de sang est expulsée hors du cœur et exerce une pression sur la paroi des artères.
- Lorsque le cœur se relaxe, la pression sur les artères diminue.



FONDATION
DES MALADIES
DU CŒUR

À la conquête de solutions.

La tension artérielle peut être *trop élevée* (hypertension) ou *trop basse* (hypotension). Parmi les causes possibles de l'**hypertension**, on compte : **a)** une anomalie structurale de l'aorte, **b)** un changement du débit sanguin dans les reins ou une maladie rénale, **c)** un changement du débit sanguin dans les petits vaisseaux sanguins. Les causes possibles de l'**hypotension** comprennent : **a)** un pompage inefficace du sang par le cœur, **b)** un effet secondaire de certains médicaments, **c)** une quantité insuffisante de sang dans l'organisme.

AVANT LA NAISSANCE - LA MÈRE POURVOIT AUX BESOINS DE L'ENFANT

Avant la naissance du bébé, le placenta de la mère fait le travail des poumons en ajoutant l'oxygène et en retirant le gaz carbonique. L'oxygène du sang de la mère traverse le placenta et atteint le sang du fœtus. Le sang oxygéné est alors acheminé par le canal veineux d'Arantius puis par la veine cave inférieure jusque dans l'oreillette droite du fœtus.

Comme le fœtus n'utilise pas ses poumons pour respirer avant la naissance, la majeure partie du sang évite les poumons par le biais de deux connecteurs :

- Le **foramen ovale** permet le passage de la majeure partie du sang de l'oreillette droite à l'oreillette gauche.
- Un vaisseau sanguin appelé **canal de Botal** achemine le sang de l'artère pulmonaire vers l'aorte.

Avant la naissance, la plupart des fœtus atteints de cardiopathie congénitale n'ont aucun problème car le placenta les alimente en sang oxygéné et les besoins en oxygène dans l'utérus sont moins importants qu'après la naissance. Dès que l'enfant est sorti de l'utérus de sa mère et que le cordon ombilical est coupé, la mère et l'enfant sont séparés. Le nouveau-né doit dès lors compter sur ses propres poumons et son propre cœur pour obtenir le sang et l'oxygène dont il a besoin.

Au moment de sa première respiration, l'élévation du taux d'oxygène dans le sang ainsi que les changements de pression dans le cœur et les poumons favorisent la fermeture du foramen ovale et du canal de Botal au cours des premiers jours de la vie. Chez certains bébés, ces ouvertures ne se referment toutefois pas comme elles le devraient.

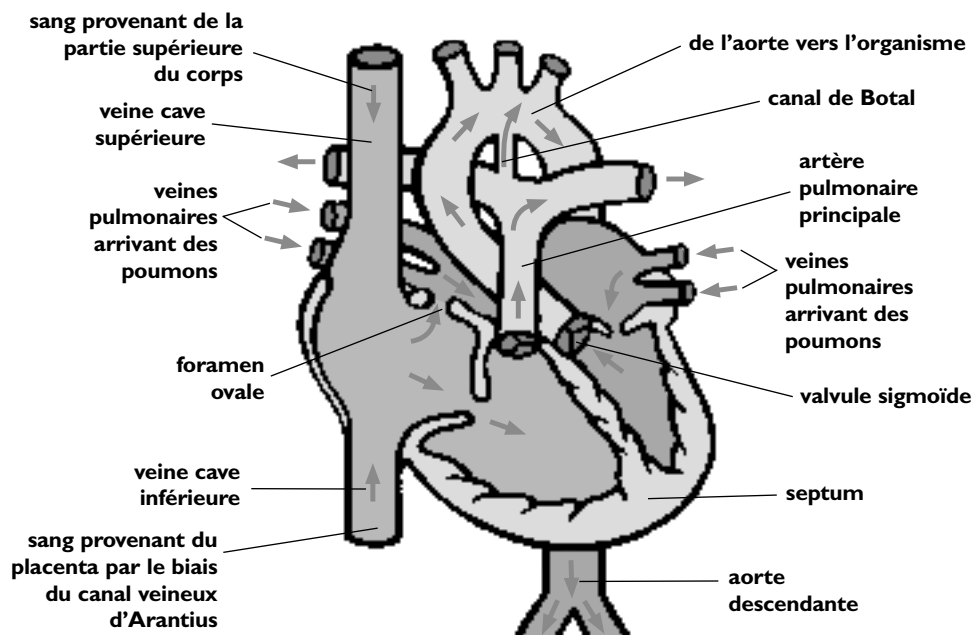
LA TENSION ARTÉRIELLE

LA TENSION PEUT ÊTRE TROP ÉLEVÉE SI LE DÉBIT SANGUIN EST OBSTRUÉ



LA TENSION PEUT ÊTRE TROP BASSE SI LE CŒUR NE BAT PAS CORRECTEMENT

La circulation fœtale



FONDATION DES MALADIES DU CŒUR

À la conquête de solutions.

LES RISQUES

Deux facteurs peuvent accroître les risques de cardiopathies congénitales :

L'ÉTAT DE SANTÉ DE LA MÈRE CE QUI ARRIVE À L'ORGANISME DE LA FEMME ENCEINTE PEUT AFFECTER LE DÉVELOPPEMENT DU CŒUR DU FŒTUS



LES ANTÉCÉDENTS FAMILIAUX SI UN MEMBRE DE VOTRE FAMILLE EST ATTEINT D'UNE CARDIOPATHIE CONGÉNITALE, LE RISQUE QUE VOTRE ENFANT EN SOIT AUSSI ATTEINT AUGMENTE DE 1 % À 3 %

APRÈS LA NAISSANCE

Quels sont les effets des cardiopathies congénitales sur le cœur après la naissance?

Les cardiopathies congénitales peuvent affecter le cœur de plusieurs façons :

- Plusieurs cardiopathies congénitales ont pour effet de ralentir ou de bloquer le débit sanguin dans le cœur ou dans les vaisseaux avoisinants.
- D'autres cardiopathies congénitales provoquent un déplacement anormal du sang dans le cœur, ce qui accroît l'effort que le cœur doit déployer.

Quelles sont les causes des cardiopathies congénitales?

Personne ne connaît la cause de la plupart des problèmes cardiaques. On entend parfois l'expression « cause plurifactorielle ». Cela signifie qu'il n'y a pas qu'une seule cause à la maladie. Une cardiopathie peut se manifester lorsque certains facteurs génétiques et environnementaux sont présents en même temps.

Il y a cependant deux facteurs qui augmentent le risque de cardiopathie congénitale : l'état de santé de la mère et les antécédents familiaux.

L'ÉTAT DE SANTÉ DE LA MÈRE :

Ce qui arrive à l'organisme de la femme enceinte peut affecter le développement du cœur du fœtus. Par exemple, une maladie comme le diabète

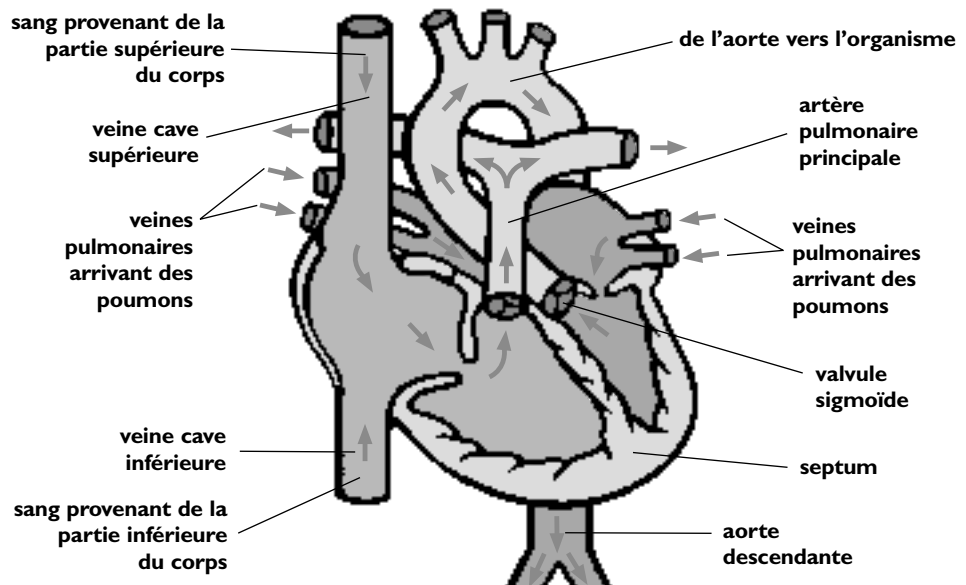
(caractérisée par une mauvaise production ou utilisation de l'insuline), la rubéole ou des infections virales peuvent accroître les risques de cardiopathie congénitale. Le risque augmente aussi si la mère prend certains médicaments d'ordonnance ou en vente libre (par exemple, la phénytoïne pour la prévention des crises épileptiques, l'Accutane pour le traitement de l'acné ou le carbonate de lithium pour le traitement de certaines maladies mentales) ou encore si elle consomme de l'alcool ou des drogues illicites.

LES ANTÉCÉDENTS FAMILIAUX :

Si vous êtes parent d'un enfant atteint d'une cardiopathie congénitale, le risque d'avoir un deuxième enfant atteint d'une quelconque forme de cardiopathie congénitale passe de 1 % (un cas pour 100 naissances) à au moins 3 % (trois cas pour 100 naissances). Bien que ce soit rare, plus d'un enfant d'une même famille peuvent avoir une cardiopathie congénitale.

En se fondant sur l'état de santé de la mère et sur les antécédents familiaux, les experts médicaux sont en mesure de reconnaître les parents présentant le plus grand risque d'avoir un enfant atteint d'une cardiopathie congénitale. Toutefois, les chercheurs ne peuvent pas prédire si tels ou tels parents auront un enfant atteint de cardiopathie congénitale car il y a beaucoup d'autres facteurs qui entrent en ligne de compte outre l'état de santé de la mère et les antécédents familiaux.

La circulation postnatale



FONDATION DES MALADIES DU CŒUR

À la conquête de solutions.

Ai-je commis une erreur?

Bien des parents s'inquiètent d'avoir fait ou omis de faire quelque chose qui aurait causé la cardiopathie congénitale de leur enfant. Dans la plupart des cas, les parents n'auraient rien pu faire pour prévenir la maladie. Si vous avez des questions sur les causes de la cardiopathie congénitale de votre enfant, parlez-en à votre cardiologue ou à un professionnel de la santé.

COMMENT SAVOIR SI VOTRE ENFANT EST ATTEINT D'UNE CARDIOPATHIE CONGÉNITALE?

Les progrès de la technologie et de la médecine permettent maintenant de diagnostiquer bien des cas de cardiopathie congénitale avant la naissance. Certains parents apprennent que leur enfant est atteint d'une cardiopathie congénitale peu de temps après la naissance à la suite de l'observation de signes et symptômes lors de l'examen médical du nouveau-né à l'hôpital.

Pour d'autres, le diagnostic tombe pendant la petite enfance ou l'enfance à la suite d'une consultation auprès d'un cardiologue pédiatrique.

Les cardiologues pédiatriques étudient les antécédents médicaux de l'enfant et procèdent à son examen médical pour savoir s'il est atteint d'une cardiopathie congénitale. Pour en savoir davantage, le médecin peut prescrire l'un ou l'autre des examens décrits à l'annexe A. Tous ces examens peuvent ne pas être requis; cela dépend de l'état de santé de l'enfant. On peut reprendre certains tests ou les prescrire plus tard pour vérifier l'évolution de l'enfant.

L'annexe A fournit des renseignements sur le but de chaque test, sur la méthode employée, sur la façon de préparer votre enfant et sur la façon d'obtenir les résultats.

Antécédents médicaux et examen médical

Comment procède-t-on à l'étude des antécédents médicaux et à l'examen médical?

L'étude des antécédents médicaux et l'examen médical ont lieu lors d'une visite à la clinique de cardiologie. Vous rencontrerez un cardiologue en privé, dans une salle d'examen ou un bureau.

Le cardiologue pourrait être accompagné d'une infirmière de la clinique ou d'un étudiant en médecine.

Les « antécédents » de votre enfant

L'étude des antécédents médicaux est l'étude de toute l'histoire médicale de votre enfant jusqu'à ce jour, y compris pendant la grossesse et l'accouchement. Votre médecin vous posera des questions sur la gravité du problème, sur le moment d'apparition des symptômes, sur la durée des symptômes, sur ce qui permet de les soulager et sur ce qui les aggrave (par exemple, l'exercice ou des médicaments).

L'examen médical

L'examen médical est un examen détaillé de votre enfant et de son cœur.

Pendant l'examen, le médecin pourra vérifier :

- les bruits thoraciques, notamment les sons produits par le battement du cœur et les sons de l'air circulant dans les poumons de votre enfant. Pour ce faire, il écoutera à l'aide d'un stéthoscope qu'il placera en différents endroits de la poitrine et du dos de votre enfant;
- la paroi thoracique, pour déceler tout mouvement ou vibration anormal du cœur. Pour ce faire, le médecin placera sa main en formant une coupe sur la poitrine et le dos de l'enfant;
- l'abdomen (estomac), pour vérifier si des organes sont plus gros que la normale ou s'il y a accumulation de liquide. Pour ce faire, le médecin appuiera doucement sur l'abdomen;
- le degré de saturation en oxygène (voir à l'annexe A)
- la grandeur et le poids
- le pouls de l'enfant au niveau des bras et des jambes.



FONDATION
DES MALADIES
DU CŒUR

À la conquête de solutions.



PRÉPARATION

Dites à l'enfant qu'il devra sans doute

SE DÉVÊTIR
ET PORTER UNE
CHEMISE D'HÔPITAL
PENDANT L'EXAMEN
MÉDICAL



DITES-LUI QUE VOUS
SEREZ PRÉSENT
PENDANT L'EXAMEN



FONDATION
DES MALADIES
DU CŒUR

À la conquête de solutions.

Comment se préparer pour cette visite?

Vous pouvez vous préparer en ayant les renseignements suivants à fournir au médecin :

- Les symptômes de votre enfant qui sont reliés à sa maladie du cœur;
- Le degré d'activité (si votre enfant est plus ou moins actif que d'habitude);
- Les habitudes alimentaires (à quelle fréquence et dans quelle mesure votre enfant mange, boit ou prend le sein, et devient-il fatigué lorsqu'il est nourri?);
- Les médicaments (les noms et les posologies de tous les médicaments que prend votre enfant, y compris les médicaments pour d'autres problèmes de santé);
- Toute autre préoccupation que vous pourriez avoir au sujet de la santé de votre enfant.

C'est le moment propice pour poser des questions et pour avoir une discussion ouverte et honnête. Certains parents trouvent utile de noter leurs questions au cours des semaines qui précèdent pour s'assurer de ne rien oublier.

Comment préparer l'enfant pour cette visite?

Dites à votre enfant qu'il devra peut-être se dévêtir pour l'examen, que le médecin devra peut-être toucher certaines parties de son corps (comme la poitrine ou l'aîne) et que vous serez présent pendant l'examen. Des chemises d'hôpital sont disponibles pour les enfants plus âgés. Les parents peuvent assister à l'examen des nourrissons ou des tout-petits. Les adolescents peuvent préférer y aller seuls et passer plus de temps avec le médecin. Un accompagnateur sera à leur disposition.

Quelle est la durée de cet examen?

La rencontre avec le médecin (cardiologue pédiatrique) peut durer de 30 minutes à quelques heures, selon le nombre de tests à effectuer.

L'INSUFFISANCE CARDIAQUE (IC)

Qu'est-ce que l'IC?

L'insuffisance cardiaque (IC) se manifeste lorsque le cœur est incapable de pomper suffisamment de sang pour satisfaire les besoins de l'organisme. L'IC se manifeste par un ensemble de symptômes comprenant une alimentation insuffisante, une respiration accélérée, la transpiration, un rythme cardiaque élevé et l'incapacité de prendre du poids.

L'IC peut être causée par :

- des communications ou des orifices anormaux dans le cœur;
- d'autres structures anormales du cœur ou des vaisseaux sanguins qui ont pour effet d'augmenter l'effort que doit déployer le cœur comme
 - > des valvules obstruées ou fuyantes;
 - > des vaisseaux sanguins rétrécis;
 - > des shunts;
 - > un rythme cardiaque anormal.

D'autres causes d'IC sont moins fréquentes chez les enfants et sont reliées à un mauvais fonctionnement du muscle cardiaque.

Ces causes comprennent :

- la **myocardiopathie**, une maladie du muscle cardiaque souvent attribuable à une infection;
- l'**endocardite**, une inflammation de la tunique interne du cœur (voir *L'endocardite bactérienne* à la page 2-14);
- la **myocardite**, une inflammation du muscle cardiaque.

L'IC ne signifie pas que le cœur cessera de battre ni que l'enfant sera victime d'une crise cardiaque.

L'IC peut mettre plusieurs jours ou plusieurs semaines à se manifester. Elle peut être bénigne au début et s'aggraver tranquillement avec le temps.

On peut contrôler l'IC, habituellement à l'aide de médicaments. Si nécessaire, une intervention chirurgicale peut corriger ou atténuer le problème.

Comment savoir si mon enfant souffre d'IC?

L'équipe soignante surveillera les signes d'IC chez votre enfant. Cependant, en tant que parent, vous passez plus de temps avec votre enfant que ne le fait l'équipe soignante; il serait donc utile que vous portiez attention aux signes et symptômes décrits à la page 2-10.

Les signes d'IC sont plus visibles chez le nourrisson lorsqu'il prend le sein et chez les enfants lorsqu'ils font de l'exercice ou jouent activement.

Chez les nourrissons, l'IC se manifeste souvent par un gain pondéral lent ou inadéquat ou par une perte de poids.

Cela est attribuable à :

- une charge de travail accrue imposée au cœur et aux poumons;
- le besoin accru de calories que l'enfant ne peut en ingérer;
- le manque d'appétit résultant de la fatigue.

Bon nombre des signes et symptômes, comme la mauvaise humeur et l'irritabilité, se manifestent aussi chez les enfants en santé. Par contre, lorsqu'ils se manifestent en combinaison avec d'autres signes et symptômes d'IC, cela peut signifier que votre enfant a besoin d'une évaluation plus approfondie et d'un traitement.





FONDATION
DES MALADIES
DU CŒUR

À la conquête de solutions.

LES SIGNES D'IC

Symptôme	Bébé	Enfant
Respiration rapide ou plus difficile	<ul style="list-style-type: none"> ■ respiration rapide même au repos, souvent avec frémissement des narines ■ peau de la poitrine s'enfonçant entre les côtes ■ grognement respiratoire 	<ul style="list-style-type: none"> ■ essoufflement et fatigue à l'exercice ■ incapacité à maintenir le degré d'activité des autres enfants
Toux	<ul style="list-style-type: none"> ■ aussi attribuable à plusieurs autres maladies 	<ul style="list-style-type: none"> ■ aussi attribuable à plusieurs autres maladies
Gain pondéral insuffisant ou trop rapide	<ul style="list-style-type: none"> ■ gain pondéral lent ou absent ou perte de poids ■ manque d'appétit ■ fatigue à l'allaitement – s'endort souvent en pleine tétée 	<ul style="list-style-type: none"> ■ perte d'appétit ■ gain pondéral rapide accompagné d'enflure du visage, de l'abdomen et des chevilles
Transpiration	<ul style="list-style-type: none"> ■ observable d'abord à l'allaitement ou avec les pleurs ■ visible surtout sur le front et le cuir chevelu 	<ul style="list-style-type: none"> ■ observable pendant l'exercice et le jeu ■ une peau pâle, moite et froide est plus inquiétante qu'une peau moite et chaude
La peau devient de plus en plus pâle et bleuâtre	<ul style="list-style-type: none"> ■ comme bien des bébés souffrant d'IC ont la peau pâle, surveillez les changements de couleur au repos 	<ul style="list-style-type: none"> ■ comme bien des enfants souffrant d'IC ont la peau pâle, surveillez les changements de couleur au repos
Irritabilité et agitation	<ul style="list-style-type: none"> ■ épisodes de mauvaise humeur plus fréquents et plus longs que de coutume 	<ul style="list-style-type: none"> ■ mauvaise humeur accrue ■ changement d'humeur surtout lorsque fatigué ■ anxiété et agitation accrues ■ difficulté à dormir
Apathie (fatigue)	<ul style="list-style-type: none"> ■ manque d'énergie pour se nourrir, sommeil prolongé et ne se réveille pas comme de coutume pour se nourrir et jouer 	<ul style="list-style-type: none"> ■ fatigue après l'école ou refus de s'adonner aux activités qu'il aime normalement ■ se dit fatigué ou faible après une activité physique normale

<p>Que devrions-nous faire si nous croyons que notre enfant est atteint d'IC?</p>	<p>On mesure la cyanose à l'aide d'un oxymètre (voir <i>Épreuve de saturation en oxygène</i> à la page 15-14).</p>	 <p>FONDATION DES MALADIES DU CŒUR <i>À la conquête de solutions.</i></p>
<p>L'IC se manifeste lentement, sur une période de jours voire de semaines. Surveillez votre enfant et communiquez avec votre pédiatre ou votre omnipraticien si :</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ vous observez plus d'un symptôme; ■ les symptômes ne disparaissent pas avec du repos; ■ les symptômes réapparaissent à chaque tétée ou période d'activité de l'enfant. <p>Si nécessaire, le cardiologue devra examiner à nouveau votre enfant afin d'évaluer et de traiter le problème.</p> <p><i>Note : Même si votre enfant présente plus d'un symptôme, ce pourrait ne pas être l'IC.</i></p>	<p>Quelles sont les causes de la cyanose?</p> <p>L'oxygène voyage dans le sang en se fixant à l'hémoglobine, il devient alors rouge vif puisqu'il est saturé d'oxygène. Il prend un aspect violacé ou « bleu » lorsque le taux d'oxygène est bas. La cyanose se manifeste lorsque le sang circulant dans l'organisme comporte beaucoup de sang « bleu ».</p> <p>Plusieurs raisons peuvent expliquer la cyanose chez les enfants atteints de cardiopathie congénitale :</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ Une quantité insuffisante de sang passe dans les poumons. ■ Le sang bleu provenant de l'organisme se mélange dans le cœur avec le sang rouge vif. <p>La chirurgie permet parfois de réduire ou d'éliminer la cyanose, mais certains enfants demeurent <i>cyanotiques</i> leur vie durant.</p>	
<p>LA CYANOSE - ASPECT BLEUÂTRE DE LA PEAU</p>		
<p>Qu'est-ce que la cyanose?</p>		
<p>Le préfixe « cyan » signifie « bleu ». La cyanose est une coloration bleuâtre de la peau, des lèvres, des gencives, du lit des ongles et du contour des yeux et de la bouche. Bien des enfants atteints d'IC présentent une cyanose; on les appelle parfois les « bébés bleus ».</p>		
<p>Comment savoir si mon enfant est cyanotique?</p>		
<p>Les enfants en santé, principalement les nouveau-nés, peuvent avoir les mains et les pieds bleus lorsqu'ils ont froid car les petits vaisseaux sanguins de leur organisme, les capillaires, n'y acheminent pas suffisamment de sang. Il s'agit alors de <i>cyanose périphérique</i>, un état normal.</p> <p>Le terme <i>cyanose centrale</i> signifie par contre un état où le sang circulant dans l'organisme ne transporte pas suffisamment d'oxygène. Les enfants atteints de cardiopathie congénitale peuvent présenter ce type de cyanose et avoir les lèvres, la langue et le lit des ongles d'une teinte bleuâtre.</p>		

COMMENT LA CYANOSE PEUT-ELLE AFFECTER NOTRE ENFANT?

La cyanose n'est pas un problème en soi. Cependant, la façon dont le corps de votre enfant compose avec un faible taux d'oxygène est importante. Plus la cyanose est grave et plus elle dure longtemps, plus elle nuit à la santé de votre enfant. Les effets les plus fréquents de la cyanose figurent ci-dessous.


Effets	Description
Croissance et développement	<p>Avant la naissance, le fœtus dans l'utérus de la mère grandit et se développe normalement avec un faible taux d'oxygène. Les bébés et les enfants atteints de cyanose légère à modérée subissent habituellement très peu d'effets de la cyanose.</p> <p>La cyanose prolongée perturbe plusieurs fonctions de l'organisme. Comme les tissus de l'organisme ont besoin d'oxygène pour croître et se développer normalement, des concentrations d'oxygène très faibles peuvent poser une menace pour la vie. C'est pourquoi on procède souvent à une chirurgie tôt dans la vie de l'enfant afin de réduire ou d'éliminer la cyanose.</p>
Taille	<p>Les enfants atteints de cyanose grave sont souvent plus petits que les autres enfants du même âge. Ils peuvent ne pas être en mesure de faire de l'exercice autant que les autres enfants.</p>
Degré d'activité	<p>Les muscles, y compris le muscle cardiaque, ont besoin d'une certaine quantité d'oxygène pour travailler efficacement. L'exercice augmente les besoins en oxygène de l'organisme. Les enfants limitent généralement d'eux-mêmes leurs activités physiques, mais vous pourrez observer une coloration bleuâtre de la peau lorsqu'ils font de l'exercice ou, dans le cas du nourrisson, à la tétée.</p>
Apprentissage	<p>Le cerveau a besoin de suffisamment d'oxygène pour se développer et fonctionner correctement. Certains enfants atteints de cyanose peuvent mettre plus longtemps à franchir certaines étapes. Par exemple, ils peuvent commencer à marcher ou à courir plus tard que les autres enfants. La plupart des enfants atteints d'une cardiopathie congénitale n'ont toutefois pas de difficultés d'apprentissage importantes.</p>
Puberté	<p>Les études révèlent que les jeunes cyanotiques atteignent la puberté plus tard que les autres. Le médecin de votre enfant surveillera cela au cours de la croissance de votre enfant, et vous pouvez aborder avec lui toutes les questions qui vous préoccupent au fur et à mesure.</p>
Hippocratismes digitaux	<p>Les enfants atteints de cyanose grave pendant plusieurs mois, voire des années, développent souvent un hippocratismes digitaux qui se caractérise par un élargissement et un aplatissement du bout des doigts. Pour certains enfants, cette particularité physique est très contraignante. L'hippocratismes digitaux se résorbe habituellement après la chirurgie correctrice de la cyanose.</p>
Polycythémie	<p>Lorsque l'oxygène est insuffisant, l'organisme accroît le nombre de globules rouges pour transporter l'oxygène. C'est ce que l'on appelle la polycythémie et elle peut être associée à des problèmes de saignement et d'ecchymoses.</p>

QUE DEVRIONS-NOUS SURVEILLER SI NOTRE ENFANT EST CYANOTIQUE?

Chez les enfants cyanotiques, il faut mesurer régulièrement les concentrations d'hémoglobine dans le sang pour faire en sorte qu'elles ne soient ni trop élevées ni trop basses.

Une concentration d'hémoglobine trop basse (**anémie**) peut signifier que l'enfant est anémique et nécessite un supplément de fer (voir *Les suppléments de fer* à la page 9-10). Une concentration d'hémoglobine trop élevée peut se traduire par un épaissement anormal du sang (**polycythémie**).

Dans les deux cas, les risques d'AVC et d'abcès cérébral peuvent être légèrement supérieurs. Pour éviter tout problème, veillez à ce que votre enfant consomme suffisamment de liquide ou qu'il tète suffisamment. Consultez votre médecin en cas de diarrhée ou de vomissements prolongés, car cela pourrait entraîner la déshydratation.

À surveiller	Ce que vous pouvez faire
Saignement	Le sang épais (polycythémie) peut à l'occasion entraîner des problèmes hématologiques car un trop grand nombre de globules rouges nuit à la coagulation. En pareils cas, l'enfant est plus sensible que les autres à la formation d'ecchymoses, ou encore il saigne du nez ou des gencives. Consultez votre médecin avant de donner à l'enfant des médicaments comme l'Aspirine® qui peuvent produire un effet sur la coagulation.
Déshydratation	Veillez à ce que l'apport en lait maternel ou autres liquides soit suffisant, surtout par temps chaud. Consultez votre médecin en cas de diarrhée ou de vomissements prolongés, car cela pourrait entraîner la déshydratation.
Voyages	Consultez le cardiologue de votre enfant si vous prévoyez voyager en avion ou dans des endroits en haute altitude. Certains enfants ont besoin d'oxygène supplémentaire pour de brèves périodes lorsqu'ils voyagent.
Maux de tête, fièvre, affaiblissement soudain, confusion ou attaques (signes d'AVC ou d'abcès cérébral)	Communiquez avec votre médecin si vous observez ces signes d'AVC ou d'abcès cérébral.
Cyanose grave – crise hypercyanogène	<p>La crise hypercyanogène est un court épisode de cyanose grave. Elle se manifeste le plus souvent chez les enfants atteints d'une cardiopathie congénitale appelée tétralogie de Fallot, mais elle peut aussi se manifester chez d'autres enfants. Elle peut survenir lorsque le bébé pleure fortement, principalement après son réveil, au cours de l'allaitement ou dans le cas d'un mouvement intestinal. Le bébé ou l'enfant respire alors plus profondément ou plus rapidement que la normale, il devient très bleu et en sueur, et il peut devenir de mauvaise humeur ou « absent ». La crise peut durer quelques minutes ou plus longtemps.</p> <p>Pour s'en remettre, les enfants plus âgés apprennent à s'accroupir. Vous pouvez maintenir le bébé en position génu-pectorale pour l'aider à se rétablir. Cela facilite le retour du sang au cœur et pousse davantage de sang vers les poumons. Si vous pensez que votre enfant ait pu subir une crise hypercyanogène, communiquez le plus tôt possible avec son cardiologue afin de discuter du traitement approprié.</p> <p style="text-align: center;">Bébé en position génu-pectorale</p> 

**QUELLES SONT
LES CAUSES DE
L'ENDOCARDITE
BACTÉRIENNE?**

LA BACTÉRIE SE
RETRouve SOUVENT
DANS LA BOUCHE, LE
TUBE DIGESTIF OU LES
VOIES URINAIRES.



EN PRÉSENCE
D'INFLAMMATION,
DE PLAIE OUVERTE
OU DE SAIGNEMENT,
OU S'IL Y A UN ABCÈS
DENTAIRE,
LA BACTÉRIE PEUT
PÉNÉTRER DANS
LA CIRCULATION
SANGUINE ET
CHEMINER DANS
L'ORGANISME.

**UNE INFECTION APPELÉE
« ENDOCARDITE BACTÉRIENNE »**

**Notre enfant court-il un risque
de contracter une endocardite
bactérienne?**

Les enfants atteints de certaines cardiopathies congénitales sont davantage prédisposés à l'endocardite bactérienne que les autres enfants. Demandez au cardiologue si votre enfant court un risque faible, modéré ou élevé. Certains enfants très prédisposés reçoivent parfois des **antibiotiques prophylactiques** (des médicaments pour prévenir les infections).

Qu'est-ce que c'est?

L'endocardite bactérienne est une inflammation causée par une infection de la tunique interne du cœur. Elle se manifeste lorsqu'une bactérie passe dans le sang et chemine dans tout l'organisme. La bactérie peut alors s'attaquer à la tunique du cœur, là où le sang circule plus difficilement.

L'endocardite bactérienne est peu fréquente, mais elle met en danger la vie du patient qui en est atteint. Certains types de cardiopathies congénitales prédisposent les enfants à contracter cette infection en raison de la turbulence du débit sanguin dans le cœur.



**Qu'est-ce qui cause l'endocardite
bactérienne?**

La bactérie à l'origine de l'endocardite peut se trouver dans la bouche, le tube digestif ou les voies urinaires. En présence d'inflammation, de plaie ouverte ou de saignement, ou s'il y a un abcès dentaire, la bactérie peut pénétrer dans la circulation sanguine et cheminer dans l'organisme.

Il arrive parfois que la bactérie atteigne le cœur par le biais d'une infection déjà présente dans l'organisme comme une **pneumonie** (infection des poumons), une **cellulite** (infection de la peau) ou encore une infection des voies urinaires.

Certaines interventions médicales et dentaires ainsi que certaines chirurgies accentuent les risques d'endocardite chez les enfants prédisposés, car ces interventions peuvent provoquer un saignement permettant à la bactérie de s'immiscer dans la circulation sanguine.

**Pourquoi est-ce un problème
sérieux?**

L'endocardite peut entraîner des lésions permanentes aux valvules cardiaques ou à d'autres parties délicates du cœur.

Un caillot sanguin pourrait provoquer une crise cardiaque ou un AVC. Voici ce qui arrive. La zone infectée peut être recouverte d'un caillot sanguin dont une partie pourrait se détacher et cheminer partout dans le corps par la circulation sanguine. Le fragment de caillot pourrait alors obstruer un vaisseau sanguin et interrompre l'apport en oxygène et en nutriments. Lorsque cela se produit, le tissu entourant la zone touchée meurt. Si le vaisseau sanguin obstrué se trouve dans le cœur, il provoque une crise cardiaque; s'il se trouve dans le cerveau, il provoque un AVC.



FONDATION
DES MALADIES
DU CŒUR

À la conquête de solutions.

Prévenir l'endocardite

Il faut se rappeler deux choses si l'on veut prévenir l'endocardite :

- Des dents propres
- Des lignes directrices aux médecins et aux dentistes sur l'utilisation des antibiotiques

Des dents propres

Veillez à ce que votre enfant ait une bonne hygiène dentaire. Cela comprend des examens réguliers chez le dentiste de même que l'usage régulier de la brosse à dent et de la soie dentaire. Cela aide à prévenir les maladies des gencives qui constituent souvent une voie d'entrée dans le sang pour les bactéries.

Lignes directrices sur l'utilisation des antibiotiques

Les médecins et les dentistes suivent des lignes directrices visant à prévenir cette infection. Ces directives concernent l'opportunité ou non d'administrer des antibiotiques avant un traitement ou une chirurgie qui accentue le risque pour l'enfant. Les recommandations de l'*American Heart Association* sont devenues la norme en Amérique du Nord. Ces lignes directrices se trouvent à la page 2-17.

Si vous savez que votre enfant a besoin d'antibiotiques avant un traitement médical ou dentaire, parlez-en à votre médecin ou dentiste pour qu'il puisse commander le bon médicament.

Il est toujours difficile de prévenir l'endocardite et parfois l'infection n'a rien à voir avec le traitement dentaire ou médical. Les cas reliés à un traitement se manifestent dans les deux semaines.



Comment savoir si notre enfant a contracté une endocardite?

Il peut être difficile de diagnostiquer l'endocardite. Si elle n'est pas décelée au stade précoce, l'infection prolifère, cause des lésions au cœur et permet la formation de caillots sanguins. Une fois l'endocardite diagnostiquée, votre enfant devra subir un traitement prolongé à l'hôpital où l'on surveillera étroitement le fonctionnement de son cœur.

Bien des parents se demandent quoi surveiller pour faciliter un dépistage précoce. Il est difficile de reconnaître l'endocardite bactérienne car bon nombre de maladies se manifestent par les mêmes symptômes.

Consultez votre médecin de famille si votre enfant présente l'un ou l'autre des symptômes suivants, qui sont inexplicables ou qui se manifestent à la suite d'un traitement dentaire ou d'une chirurgie :

- Fièvre élevée inexplicable
- Frissons nocturnes
- Affaiblissement
- Douleur ou hypersensibilité musculaires – myalgie
- Douleur articulaire – arthralgie
- Manque d'énergie, léthargie (indolence)
- Inconfort, difficulté, malaise

SIGNAUX D'ALARME

CONSULTEZ VOTRE MÉDECIN DE FAMILLE SI VOTRE ENFANT PRÉSENTE L'UN OU L'AUTRE DES SYMPTÔMES SUIVANTS :

- FIÈVRE ÉLEVÉE INEXPLIQUÉE, FRISONS NOCTURNES, AFFAIBLISSEMENT, DOULEUR MUSCULAIRE, DOULEUR ARTICULAIRE, MANQUE D'ÉNERGIE, INCONFORT, DIFFICULTÉ OU MALAISE



FONDATION DES MALADIES DU CŒUR

À la conquête de solutions.

QUAND UTILISER LES ANTIBIOTIQUES POUR PRÉVENIR L'ENDOCARDITE

Les indications et les contre-indications des antibiotiques figurent dans la liste ci-dessous. Si votre médecin de famille, votre pédiatre, votre dentiste ou un autre professionnel de la santé prescrit un traitement pour votre enfant, montrez-lui cette liste et veillez à ce que les antibiotiques soient administrés correctement.

Pour les interventions au niveau des dents, de la bouche, des voies respiratoires supérieures et de l'œsophage

On recommande les antibiotiques en présence des affections suivantes

- **Tous** les remplacements de valvules, tant synthétiques que naturelles
- Antécédents d'endocardite bactérienne, même en l'absence de cardiopathie
- Anastomose systémo-pulmonaire chirurgicale
- La plupart des malformations cardiaques congénitales
- **Tous** les problèmes valvulaires, même après réparation
- Myocardiopathie hypertrophique
- Prolapsus de la valvule mitrale avec régurgitation valvulaire

On ne recommande PAS les antibiotiques en présence des affections suivantes

- Communication interauriculaire de type ostium secundum isolée
- Réparation chirurgicale sans séquelle après 6 mois d'une communication interauriculaire de type ostium secundum, d'une communication interventriculaire ou d'un canal artériel persistant
- Pontage coronarien
- Prolapsus de la valvule mitrale sans régurgitation valvulaire*
- Souffle cardiaque physiologique, fonctionnel ou anorganique
- Antécédent de la maladie de Kawasaki sans dysfonctionnement valvulaire*
- Antécédent de fièvre rhumatismale sans dysfonctionnement valvulaire
- Stimulateur cardiaque ou défibrillateur implantable

On recommande les antibiotiques pour les interventions suivantes

- Traitements dentaires reconnus pour provoquer des saignements aux gencives ou à la bouche
- Ablation des amygdales ou des végétations adénoïdes ou des deux
- Chirurgies touchant les intestins ou les voies respiratoires
- Bronchoscopie au bronchoscope rigide
- Traitement sclérosant des varices œsophagiennes
- Dilatation de l'œsophage
- Chirurgie de la vésicule biliaire
- Cystoscopie
- Dilatation de l'urètre
- Cathétérisme urétral en présence d'une infection des voies urinaires*
- Chirurgie des voies urinaires en présence d'une infection des voies urinaires*
- Incision et drainage de tissus infectés*

On ne recommande PAS les antibiotiques pour les interventions suivantes

- Traitements dentaires non susceptibles de causer le saignement comme le simple ajustement des appareils d'orthodontie ou les restaurations au-dessus de la limite gingivale
- Injection locale d'anesthésique intrabuccal (sauf les injections intraligamentaires)
- Perte des dents de lait
- Insertion du tube de tympanotomie
- Intubation endotrachéale
- Bronchoscopie avec bronchoscope flexible, avec ou sans biopsie
- Cathétérisme cardiaque
- Endoscopie avec ou sans biopsie gastro-intestinale

* Chez les patients porteurs de prothèses valvulaires et ceux ayant déjà subi une endocardite ou une anastomose systémo-pulmonaire chirurgicale, les médecins peuvent opter pour une antibiothérapie prophylactique même pour les interventions peu risquées touchant les voies respiratoires inférieures, les voies génito-urinaires ou le tractus gastro-intestinal.

POSOLOGIE (QUANTITÉS)

Besoins particuliers	Posologie recommandée
Prophylaxie générale des patients prédisposés	<ul style="list-style-type: none"> ■ <i>Amoxicilline</i> : 50 mg/kg (maximum 2 g) par voie orale une heure avant l'intervention
Patients allergiques à l'amoxicilline, à l'ampicilline et à la pénicilline	<ul style="list-style-type: none"> ■ <i>Clarithromycine</i> : 15 mg/kg (maximum 500 mg) par voie orale une heure avant l'intervention OU ■ <i>Clindamycine</i> : 20 mg/kg (maximum 600 mg) par voie orale une heure avant l'intervention* OU ■ <i>Éthylsuccinate d'érythromycine ou érythromycine</i> : 20 mg/kg par voie orale 2 heures avant l'intervention puis la moitié de la dose 6 heures après la première administration*
Patients incapables de prendre un médicament par voie orale	<ul style="list-style-type: none"> ■ <i>Ampicilline</i> : 50 mg/kg IV (ou IM) (maximum 2 g) 30 minutes avant l'intervention
Patients allergiques à l'amoxicilline, à l'ampicilline et à la pénicilline et incapables de prendre un médicament par voie orale	<ul style="list-style-type: none"> ■ <i>Clindamycine</i> : 20 mg/kg IV (maximum 600 mg) 30 minutes avant l'intervention
On peut aussi s'appuyer sur les écarts pondéraux suivants pour l'administration de l'amoxicilline chez les enfants	
moins de 15 kg (33 lb) 15 à 30 kg (33 à 66 lb) plus de 30 kg (66 lb)	750 mg 1500 mg 2000 mg (dose pour adulte)
Interventions touchant les voies génito-urinaires ou gastro-intestinales	
Patients présentant un risque élevé	<ul style="list-style-type: none"> ■ <i>Ampicilline</i> : 50 mg/kg IV (ou IM) (maximum 2 g) plus <i>gentamicine</i> : 1,5 mg/kg IV (ou IM) (maximum 120 mg) 30 minutes avant l'intervention, suivies de <i>amoxicilline</i> : 25 mg/kg par voie orale ou <i>ampicilline</i> : 25 mg/kg IV (ou IM) (maximum 1 g) 6 heures après la première administration
Patients allergiques à l'amoxicilline, à l'ampicilline et à la pénicilline et présentant un risque élevé	<ul style="list-style-type: none"> ■ <i>Vancomycine</i> : 20 mg/kg IV (maximum 1 g) administrée pendant 1 à 2 heures plus <i>gentamicine</i> : 1,5 mg/kg IV (ou IM) (maximum 120 mg). Terminer la perfusion dans les 30 minutes précédant le début de l'intervention.**
Patients présentant un risque modéré	<ul style="list-style-type: none"> ■ <i>Amoxicilline</i> : 50 mg/kg (maximum 2 g) par voie orale une heure avant l'intervention OU <i>ampicilline</i> : 50 mg/kg IV (ou IM) (maximum 2 g) dans les 30 minutes précédant l'intervention
Patients allergiques à l'amoxicilline, à l'ampicilline et à la pénicilline	<ul style="list-style-type: none"> ■ <i>Vancomycine</i> : 20 mg/kg IV (maximum 1 g) administrée pendant 1 à 2 heures; terminer la perfusion dans les 30 minutes précédant le début de l'intervention.**
* Dans certains cas, il peut être pratique d'administrer l'antibiotique par voie IV pendant l'intervention. ** La perfusion intraveineuse doit se faire lentement pendant au moins 1 heure; une perfusion plus rapide pourrait causer l'hypertension, l'urticaire ou un érythème diffus, probablement en raison de la libération d'histamine. On peut prévenir ou atténuer ces réactions en administrant au préalable un antihistaminique. On ne recommande pas une seconde administration de vancomycine ni de gentamicine.	

BIBLIOGRAPHIE

- Allen H. D., Gutgesell H.P., Clark E.B., Driscoll D.J. *Heart Disease in Infants, Children and Adolescents, Including the Fetus and Young Adult*, publié par Moss and Adams, 6e éd. Vol. 1. Williams & Wilkins, Philadelphie, 1998.
- Bricker J.T. *Clinical Physiology of Right to Left Shunts*. In *The Science and Practice of Pediatric Cardiology*, publié par J.T. Bricker, D.J. Fisher et S. R. Neish. 2e éd. Vol. 2, Garson, Lea & Febiger, Philadelphie, 1998.
- Brook M. *Pediatric Bacterial Endocarditis : Treatment and Prophylaxis*. *Pediatric Clinics of North America* 46: 2: 275-287, 1999.
- Cook E.H., Higgins S. S. *Congenital Heart Disease. Primary Care of the Child with a Chronic Condition*, publié par P.L. In Jackson, J.A. Vessey. Mosby, St. Louis, 2000.
- Dajani A. S., Taubert K.A., Wilson W., et al. *Prevention of bacterial endocarditis : Recommendations by the American Heart Association*. *JAMA* 277 : 1794-1801, 1997.
- Davies L., Mann M. *Heart Children : A practical handbook for parents of babies and children with heart conditions*. 4^e éd., *Parent and Family Resource Centre Inc.* Auckland, 2000.
- Fowler V., Durack D.T. *Infective Endocarditis*. In *Current Opinions in Cardiology* 9:389-400, 1994.
- O'Brien P., Smith P.A. *Chronic Hypoxemia in Children with Cyanotic Heart Disease*. *Critical Care Nursing Clinics of North America*, 6(1) March 1994.
- Whaley L.F., Wong D.L., Wilson D. *Whaley and Wong's Nursing Care of Infants and Children*, 6^e éd. Mosby, St. Louis, 1999.



3

**FAIRE FACE
AU DIAGNOSTIC
DE VOTRE
ENFANT**

**FAIRE FACE AU DIAGNOSTIC
DE VOTRE ENFANT**



**FONDATION
DES MALADIES
DU CŒUR**

À la conquête de solutions.

Apprendre à « passer au travers »

Au début, il se peut que vous ayez beaucoup de difficultés à surmonter votre état de choc et vos émotions très intenses. Cependant, en écoutant vos émotions et en les exprimant, vous commencerez à trouver des façons de faire face à cette situation imprévue. Vous serez étonné de vos capacités et des ressources qui sont disponibles pour vous aider à « passer au travers ».

ACCEPTEZ VOS ÉMOTIONS

La naissance d'un enfant est habituellement un temps de réjouissances, d'enthousiasme, de joie, d'incertitudes et d'émerveillement. En apprenant la nouvelle que votre enfant souffre d'une maladie cardiaque, vous devrez sans doute lutter pour faire l'équilibre entre votre joie et votre inquiétude ou votre déception.

Tous les parents éprouvent des difficultés parce que le bébé dont ils ont rêvé pendant neuf mois est différent du bébé malade qui vient de naître. Vous n'êtes pas seuls à éprouver ces émotions. Bien des parents ont partagé leur expérience avec nous, et nous souhaitons les partager aussi avec vous dans les pages qui suivent.

La peur

Bien des parents craignent que leur bébé meure lorsqu'ils apprennent qu'il est atteint d'une cardiopathie congénitale. Ils se disent « terrifiés », « effrayés » ou encore « apeurés ». Certains se disent malades physiquement, d'autres encore voudraient fuir.

Le choc

La plupart des parents sont sous le choc lorsqu'ils apprennent le diagnostic. Beaucoup énumèrent les raisons pour lesquelles cela ne peut pas leur arriver. Ils rappellent comment ils ont mené une vie saine et « fait attention » pendant la grossesse. Ils ont « bien mangé », « agit avec prudence » et n'ont ni bu, ni fumé, ni consommé de drogues.

Certains sont sous le choc parce qu'ils ont déjà eu des enfants en santé et s'attendaient à ce que ce fait se produise à nouveau. D'autres sont surpris que leur enfant ait une cardiopathie congénitale car « il n'y a pas d'antécédents familiaux de maladies du cœur » chez eux.

La recherche des raisons et la culpabilité

Au début, les parents ont peine à croire que leur enfant est atteint d'une cardiopathie congénitale. À mesure qu'ils se font à l'idée, ils commencent aussi à se demander « qu'est-ce qui a causé cela? » ou encore « pourquoi cela arrive-t-il à mon bébé? ».

Les parents se demandent souvent s'ils sont en faute. Une mère croyait que le fait d'avoir fumé et bu à Noël avait causé la cardiopathie congénitale de son enfant. Ces doutes sont souvent non fondés, et il est difficile de discuter de ces sentiments de blâme, de remise en question et de culpabilité.

La colère

Certains parents ressentent de la colère. Ils sont en colère contre Dieu ou contre les professionnels de la santé qui, selon eux, ont une influence sur la santé de leur enfant. Certains sont en colère parce que l'échographie pratiquée durant la grossesse n'a pas révélé la présence d'une cardiopathie.

La confusion

Les parents se disent souvent déboussolés, perdus, démunis, « défaits » ou « à l'envers ». Ces sentiments de confusion et d'inquiétude



« Ce fut comme frapper

un mur. »

UN PARENT

« Je vivais dans la peur

- peur de ce qui allait

arriver, peur de la

douleur que mon enfant

pourrait ressentir. »

UN PARENT

« Quand le diagnostic
est tombé, j'ai pensé

« pourquoi moi? »

et je l'ai pris

personnellement. »

UN PARENT



FONDATION
DES MALADIES
DU CŒUR

À la conquête de solutions.

« C'est parfois trop
 apeurant pour
 en parler. »

UN PARENT

« J'espérais que tout
 serait parfait. »

UN PARENT

peuvent compliquer la vie quotidienne. Certains se demandent que faire de ces émotions et vont même jusqu'à se demander si elles sont normales.

PARLER DE SES ÉMOTIONS

En parlant de vos émotions, vous en viendrez probablement à mieux comprendre vos comportements. Le fait de verbaliser vos sentiments peut avoir pour effet de diminuer la tension et de vous redonner espoir.

Votre partenaire et vous aurez sans doute des sentiments différents à des moments différents, et vous affronterez aussi ces sentiments de façon différente. Le partage de vos réflexions et de vos émotions vous aidera tous les deux à comprendre et à respecter les émotions de l'autre. Bien des parents sont étonnés de ce qu'ils apprennent l'un sur l'autre lors de cet événement inattendu.

Certains parents ont de la difficulté à parler de leurs craintes même s'ils y pensent constamment.

Exprimer vos émotions vous demandera peut-être beaucoup d'efforts. Voici quelques moyens de vous aider. Des activités créatives comme la rédaction d'un journal, la peinture, la musique, le jardinage ou un autre passe-temps peuvent vous aider. Le fait de mener une vie saine, qui comporte de l'activité physique, un bon régime alimentaire et de la relaxation aident aussi à soulager le stress et la tension.

CHANGER SES ATTENTES

Comme la plupart des parents, vous espériez sans doute avoir un bébé « parfait ». Maintenant que vous savez que votre bébé a une cardiopathie congénitale, votre façon de penser à lui pourrait changer. Au lieu de planifier un avenir parfait, vous passerez peut-être beaucoup de temps à penser aux besoins médicaux de votre enfant et aux soins à lui donner.

Les parents ressentent souvent une perte alors que leurs pensées évoluent au sujet de leur enfant. Vous pouvez quand même célébrer la venue de votre bébé. Le sentiment de perte

est normal, mais prenez le temps d'apprécier à quel point votre enfant est merveilleux et spécial.

EN PARLER AUX PARENTS ET AMIS

Au début vous souhaitez peut-être ne pas partager vos émotions, mais vous voudrez peut-être aussi le rapprochement qui accompagne ce partage. Certaines personnes savent écouter et réconforter, mais tous les parents et amis n'offrent pas leur soutien dans les moments difficiles.

Un certain nombre de changements surviennent lorsque vous commencez à partager vos émotions. Vous ressentirez peut-être :

- le réconfort du soutien de vos parents et amis qui vous écouteront;
- la frustration, car vos parents et amis bien intentionnés vous diront de ne pas vous en faire et ne sembleront pas comprendre ce que vous vivez;
- la crainte au sujet des questions que les gens vous poseront et pour lesquelles vous n'aurez pas de réponses et auxquelles vous n'auriez jamais même songé;
- l'isolement si certains parents ou amis s'éloignent de vous et de votre famille;
- la tristesse et la perte, si le fait de partager avec les autres vous fait prendre davantage conscience de la cardiopathie congénitale de votre enfant;
- le soulagement de savoir que les autres connaissent maintenant l'épreuve que vous traversez.

Il peut être utile de réfléchir à la façon dont les parents et amis réagiront à la nouvelle que vous allez leur annoncer. Vous pouvez toujours en parler plus tard, mais vous ne pourrez jamais revenir en arrière et « l'annoncer à nouveau ». Prenez votre temps; le choix du moment propice vous appartient.



FONDATION
 DES MALADIES
 DU CŒUR

À la conquête de solutions.

FORMER SON ÉQUIPE DE SOUTIEN

Rappelez-vous que vous n'êtes pas seul. Vos amis, parents et collègues veulent vous aider. Certains ignorent sans doute comment le faire. Dites clairement aux membres de votre équipe ce qui est utile et ce qui ne l'est pas. Essayez par exemple de leur dire :

- « Cela m'aide beaucoup que l'on m'écoute tout simplement. Je trouve difficile qu'on me dise de ne pas m'en faire. »
- « N'ayez crainte de me demander comment ça va. »
- « Pourquoi ne prendriez-vous pas les enfants en fin de semaine? Jean et moi pourrions passer un peu de temps ensemble? »
- « Je n'arrive pas à faire les repas et le ménage ces temps-ci. J'apprécierais beaucoup un peu d'aide. »
- « Accompagne-moi au prochain rendez-vous de mon enfant. »
- « J'ai besoin de temps libre pour faire face à tout cela. »

Il y a aussi d'autres personnes auxquelles vous n'avez pas encore pensé et qui pourraient vous venir en aide. Il pourrait y avoir des avantages à faire connaître vos besoins.

Les groupes communautaires et de soutien

Les groupes communautaires comme les clubs de partage de services, les églises et les centres communautaires peuvent offrir une aide financière ou d'autres formes de soutien.

Les professionnels de la santé de votre collectivité – comme les infirmières en santé publique, votre médecin de famille, les travailleurs sociaux et les conseillers familiaux – peuvent vous aider en ces temps difficiles.

Recherchez le soutien de ceux qui ont traversé des épreuves similaires. Parlez de vos inquiétudes. Les réseaux de soutien parental peuvent offrir ce genre d'appui (pour en savoir plus, voir *Soutien et ressources supplémentaires* à la page 12-1)

Posez-vous les questions suivantes :

Puisque vous êtes responsable de la formation de votre équipe de soutien, demandez-vous :

- Que nous faut-il dès maintenant pour faire face à la situation?
- Qui est le plus en mesure de nous aider?
- Cette personne est-elle en train de nous stresser ou de nous aider?



« Je suis heureux de pouvoir enfin t'envoyer un courriel et te dire à quel point nous sommes ravis de voir que l'état de Béatrice s'est beaucoup amélioré depuis 24 heures. »

UN PARENT

* Le présent chapitre a été tiré et adapté de l'ouvrage intitulé *Knowing But Not Knowing*, 1998.



FONDATION
DES MALADIES
DU CŒUR

À la conquête de solutions.

BIBLIOGRAPHIE

- | | | |
|--|--|--|
| <ul style="list-style-type: none">■ Rempel, G. (1993), <i>Knowing But Not Knowing: Parent's Experience of Antenatal Diagnosis of CHD</i>. Mémoire de maîtrise non publié, University of British Columbia, Vancouver, CB. | <ul style="list-style-type: none">■ Rempel, G., et Cender, L. (1998), <i>Knowing But Not Knowing</i>. Vancouver, BC. | |
|--|--|--|

4

**LES
VISITES
À L'HÔPITAL**

LES VISITES
À L'HÔPITAL



FONDATION
DES MALADIES
DU CŒUR

À la conquête de solutions.

Réunir l'information

Demandez à votre dispensateur de soins de santé de vous aider à rassembler les renseignements suivants. Régler ces détails et avoir tous ces renseignements à portée de la main rendront vos visites à l'hôpital moins stressantes. N'hésitez pas à y ajouter vos propres dépliants et cartes.

SITUER LES LIEUX ET S'ADRESSER AUX BONNES PERSONNES

Questions	Réponses
Où se trouve l'hôpital?	<hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/>
Où peut-on stationner la voiture?	<hr/> <hr/> <hr/>
Y a-t-il des rabais pour le stationnement?	<hr/>
Y a-t-il un plan de l'hôpital?	<hr/> <hr/>
Y a-t-il de l'hébergement pour les familles qui ne sont pas de cette ville?	<hr/> <hr/> <hr/> <hr/>
Avec qui peut-on communiquer pour en savoir plus sur les ressources et le soutien familial et parental?	<hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/>



FONDATION
DES MALADIES
DU CŒUR

À la conquête de solutions.

SITUER LES LIEUX ET S'ADRESSER AUX BONNES PERSONNES - SUITE

Questions	Réponses
<p>Quels sont les services alimentaires qui nous sont offerts pendant l'hospitalisation de notre enfant?</p>	<hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/>
<p>Où se trouve la banque la plus proche?</p>	<hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/>
<p>Quels sont les renseignements et les dossiers médicaux à apporter lors des visites à l'hôpital?</p>	<hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/>
<p>Qui devons-nous joindre si notre enfant a le rhume, la grippe ou s'il a été en contact avec une personne atteinte d'une maladie infectieuse?</p>	<hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/>
<p>Comment obtenir les services d'un interprète si nous ne parlons pas couramment le français (l'anglais)?</p>	<hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/>

PASSER LA NUIT À L'HÔPITAL

Questions	Réponses
Pouvons-nous passer la nuit à l'hôpital? Dans la même chambre que notre enfant?	<hr/> <hr/> <hr/>
Y a-t-il d'autres possibilités d'hébergement pour les parents? (Voir Renseignements sur l'hébergement)	<hr/> <hr/> <hr/> <hr/>
Les autres membres de la famille peuvent-ils rendre visite à notre enfant? Ses frères et sœurs?	<hr/> <hr/>
Que devrions-nous apporter pour améliorer le confort de notre enfant et le nôtre pendant l'hospitalisation?	<hr/> <hr/>
Y a-t-il des choses à ne pas apporter, comme des appareils électriques?	<hr/> <hr/>
Devrons-nous déboursier pour quelque aspect que ce soit de l'hospitalisation de notre enfant?	<hr/> <hr/>
À qui devons-nous nous adresser si nous avons des inquiétudes sur le plan financier en raison de l'hospitalisation de notre enfant?	<hr/> <hr/> <hr/>
Comment l'hôpital protège-t-il l'intimité des enfants plus âgés et des adolescents?	<hr/> <hr/>
Comment l'hôpital satisfait-il les besoins particuliers des enfants et des familles, comme les appareils auditifs et les fauteuils roulants?	<hr/> <hr/> <hr/> <hr/>
Peut-on utiliser les téléphones cellulaires et les téléavertisseurs dans l'hôpital?	<hr/>
L'hôpital met-il des téléavertisseurs à notre disposition?	<hr/>

LA CLINIQUE DE CARDIOLOGIE

Questions	Réponses
Où se trouve la clinique de cardiologie? Devons-nous nous inscrire d'abord avant notre rendez-vous? Où? Comment?	<hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/>
Comment fait-on pour prendre rendez-vous?	<hr/> <hr/>
À quelle fréquence devons-nous venir à la clinique?	<hr/>
Combien de temps durera la consultation?	<hr/>
Que peut-on faire pendant les périodes d'attente?	<hr/> <hr/>
À quoi peut-on s'attendre lors des rendez-vous à la clinique? Qui rencontrerons-nous?	<hr/> <hr/> <hr/> <hr/>
Qui décide et comment décide-t-on des tests et des examens dont notre enfant aura besoin?	<hr/> <hr/> <hr/> <hr/>
À l'avenir, comment pourrons-nous communiquer avec les professionnels consultés à la clinique?	<hr/> <hr/>
Que pouvons-nous faire pour que notre visite à la clinique se passe le mieux possible? (par exemple apporter des jouets ou de la nourriture, prévoir des périodes de sommeil, noter ses questions)	<hr/> <hr/> <hr/> <hr/>
À quel âge notre enfant passera-t-il de la clinique pédiatrique à la clinique pour adultes?	<hr/> <hr/>

NOTES

**NAVIGUER
DANS LE
SYSTÈME
DE SANTÉ**



FONDATION
DES MALADIES
DU CŒUR

À la conquête de solutions.

Le travail d'équipe

Les parents se sentent souvent complètement dépassés ou intimidés lorsqu'ils apprennent le diagnostic de leur enfant. Au début, ils peuvent accepter sans question tout ce que l'équipe de soins de santé leur propose. Mais au fur et à mesure qu'ils acquièrent des connaissances sur la maladie de leur enfant, certains parents ressentent de la frustration et de la crainte quant à la santé et l'avenir de leur enfant, ainsi qu'une insatisfaction en ce qui a trait à la qualité des soins. L'enrichissement de vos connaissances sur la maladie de votre enfant et sur la « mosaïque » des soins de santé vous amènera peut-être à vouloir devenir le « défenseur » de votre enfant, en posant des questions, en exprimant vos inquiétudes et en formulant des suggestions.

Pour bien réussir à défendre les intérêts de votre enfant, il vous faudra des connaissances et de la diplomatie.

Vous trouverez dans le présent chapitre certains conseils qui vous aideront à travailler avec l'équipe soignante pour veiller à ce que votre enfant bénéficie des meilleurs soins possibles.

TRAVAILLER AVEC L'ÉQUIPE SOIGNANTE

Le système de santé comprend des services médicaux, éducatifs et sociaux. Ces services sont cependant le résultat d'une mosaïque de programmes offerts aux niveaux fédéral, provincial et communautaire. Votre défi consistera à choisir et à agencer les services dont votre enfant a besoin.

Comment peut-on former une équipe de professionnels de la santé?

Même si cela demande du temps, des efforts et souvent de la patience, il vaut la peine de former une équipe soignante solide et dévouée, surtout si votre enfant a de nombreux besoins.

L'équipe soignante de votre enfant et les travailleurs sociaux de la clinique peuvent vous aider en ce qui concerne les ressources offertes. Vous devrez peut-être aussi accomplir un peu le travail de détective. D'autres parents ayant vécu des

expériences similaires peuvent se révéler une bonne source de renseignements et d'appui. La partie intitulée *Soutien et ressources supplémentaires* qui figure à la fin du présent guide dresse une liste des publications, des groupes de soutien et des ressources communautaires qui pourraient vous être utiles.

Le diagnostic de cardiopathie congénitale de votre enfant vous amènera à nouer de nouvelles relations avec les professionnels de la santé et des services communautaires, et des changements pourraient aussi survenir dans vos autres relations. Ces relations prendront forme au fur et à mesure du développement de votre enfant et de l'évolution de ses besoins. Certains professionnels seront dans son entourage pendant une période limitée, tandis que d'autres le suivront peut-être pendant plusieurs années.

Le soutien de l'équipe soignante peut être très précieux pour aider les parents à faire face aux nombreux défis qui les attendent. Il peut aussi aider les parents à se sentir moins isolés face aux exigences et aux besoins particuliers inhérents à la maladie de leur enfant.



« Hier, j'ai tenu ma promesse de sourire aux gens et j'ai été très heureux d'en recevoir autant en retour. »

UN PARENT



FONDATION
DES MALADIES
DU CŒUR

À la conquête de solutions.

« Même si Jessica sourit et s’amuse, je dois dire qu’elle n’est pas encore réellement bien et j’ai dit au personnel que je m’inquiétais à son sujet. Je pense que les médecins m’ont entendue car ils planifient des changements. Je ne suis peut-être pas très forte en sciences, mais l’instinct maternel est incroyable et je m’en rends compte de plus en plus. »

UN PARENT

Que devrions-nous attendre de nos relations avec l’équipe de soins?

Votre relation avec l’équipe soignante sera plus profitable si vous travaillez ensemble et si vous vous fiez l’un à l’autre en ce qui a trait à l’information et au soutien.

La relation fonctionne quand :

- elle est égalitaire – l’équipe soignante et vous devrez assumer des tâches importantes;
- elle est honnête dans les deux sens – vous devez avoir confiance en l’information fournie par l’équipe soignante, et les membres de l’équipe soignante doivent pouvoir se fier à ce que vous leur dites au sujet de votre enfant;
- elle se caractérise par le respect mutuel : votre respect envers le savoir-faire de l’équipe soignante et le respect de l’équipe soignante envers vous en tant que personne soignante experte ayant des préoccupations et des suggestions valables sur les soins et les traitements de votre enfant. L’équipe démontre aussi son attention envers votre enfant et sa préoccupation quant à son bien-être.

Il est essentiel d’avoir une bonne communication. Vous pouvez faire votre part en préparant chaque visite :

- Que devez-vous demander à l’équipe?
- Quelle information devez-vous lui transmettre?
- Que pensez-vous qui soit dans le meilleur intérêt de votre enfant et de votre famille?
- Survient-il quoi que ce soit dans votre famille qui pourrait affecter votre enfant (par exemple, des difficultés financières ou un divorce)?

Il faut du temps et de la pratique pour apprendre de nouvelles façons de travailler avec l’équipe. Il faudra aussi du temps pour instaurer une relation fondée sur le respect et la confiance, tant de la part de l’équipe que de la vôtre. Mais tous ces efforts valent la peine pour le bien de votre enfant.

Comment obtenir l’information et prendre des décisions?

Certains parents sont mal à l’aise lorsqu’ils ne sont pas maîtres de la situation. Il sera peut-être difficile pour vous de laisser les autres gérer les soins de votre enfant, surtout si vous comprenez mal ce que l’on fait pour lui. Faire partie de l’équipe signifie parfois laisser les autres prendre les choses en mains. En formant votre équipe et en devenant plus confiant envers elle, vous deviendrez plus à l’aise pour laisser à l’équipe toute la latitude dont elle a besoin pour bien soigner votre enfant.

En prenant connaissance du diagnostic de votre enfant, vous saviez probablement peu de choses sur les cardiopathies congénitales et sur le système de santé. Plus vous apprendrez, plus vous serez en mesure de bien défendre les intérêts de votre enfant. Ces connaissances, vous pouvez les acquérir par la lecture, les discussions avec les autres et les questions que vous posez.

Comment résoudre nos différends?

Vous ne serez pas toujours d’accord avec les membres de l’équipe soignante. Vos préoccupations envers votre enfant peuvent vous rendre très émotif. Il est naturel de réagir fortement à tout ce qui peut sembler une menace au bien-être de votre enfant.

Portez attention aux signaux que vous envoie votre corps. Quand vous sentez monter l’inquiétude ou la colère, vous pouvez trouver des façons utiles d’exprimer ces émotions. Le refoulement de vos émotions peut mener à des relations tendues avec le personnel, les parents et les collègues de travail. Ces émotions refoulées peuvent aussi s’accumuler et mener à une décharge émotionnelle pouvant miner la confiance et le respect que vous avez établis avec beaucoup d’efforts.



<p>Est-il correct de demander un deuxième avis?</p>	<p>LA PLANIFICATION DES SOINS POUR UN ENFANT AYANT DES BESOINS MULTIPLES</p>	<p>« Quand ma fille a un problème, je ne sais jamais qui appeler car je ne sais jamais s'il s'agit du cœur, des poumons, des reins ou d'autre chose. Parfois je me dis que je devrais peut-être appeler le médecin que j'ai le moins dérangé ces derniers temps. »</p> <p>UN PARENT</p>
<p>Vous pouvez sans crainte demander des renseignements supplémentaires et demander un deuxième avis. Le médecin peut ne pas savoir sur-le-champ la réponse à une question, mais il sait trouver rapidement l'information. Ni le médecin ni vous ne devriez vous sentir mal à l'aise si vous demandez des renseignements supplémentaires.</p> <p>Les deuxièmes avis font peut-être déjà partie du traitement de votre enfant. Demandez à votre cardiologue si une équipe de professionnels discutera de la maladie et des possibilités de traitements de votre enfant. Si tel est le cas, vous avez déjà un deuxième avis.</p> <p>Même lorsque les parents font pleinement confiance au médecin de leur enfant, ils peuvent avoir besoin de savoir qu'une équipe de professionnels est derrière les décisions prises à son sujet. Si vous souhaitez maintenir la bonne relation que vous avez établie avec l'équipe soignante, pensez à la façon dont vous pourriez demander de voir un autre médecin sans que le médecin régulier de l'équipe ne sente que vous ne lui faites pas confiance.</p> <p>Il arrive parfois que les parents souhaitent changer de médecin en raison de sa façon de communiquer avec l'enfant ou de sa façon de prodiguer les soins. C'est <i>presque toujours</i> une bonne idée d'aborder ces préoccupations avec le médecin avant de procéder au changement.</p> <p>Dans les situations d'urgence, il n'est pas toujours possible d'avoir un deuxième avis. Il pourrait être dangereux sur le plan médical ou trop coûteux de transférer votre enfant dans un autre centre hospitalier. S'il n'est pas possible d'obtenir un deuxième avis, vous pouvez accroître votre confiance envers les soins prodigués à votre enfant en vous renseignant le plus possible sur son état de santé, en posant des questions, en exprimant vos inquiétudes et en formulant des suggestions.</p>	<p>Comment peut-on planifier les soins de notre enfant dont les besoins sont nombreux?</p> <p>L'enfant qui a de nombreux besoins doit habituellement bénéficier de plusieurs services. Vous devrez vous renseigner sur les programmes, les politiques et les étapes pour être référé aux différents dispensateurs de soins. Vous devrez coordonner les rendez-vous et mettre de l'ordre dans l'information et les instructions fournies par plusieurs professionnels, dont certains n'auront pas eu l'occasion de s'entretenir avec les autres.</p> <p>Vous serez peut-être exaspéré par le nombre de professionnels, d'agences, de services et de ministères en cause. Qui plus est, vous sentirez peut-être que vous n'avez plus le contrôle de votre propre vie et, ce qui est encore pire, de celle de votre enfant. Ce sont là des problèmes fréquents auxquels il n'y a pas de solutions faciles.</p>	
	<p>Des stratégies</p> <p>Voici quelques stratégies qui pourraient vous aider :</p> <p>Les rendez-vous Dites à la personne qui prend les rendez-vous que vous avez d'autres rendez-vous dans d'autres services et que, dans la mesure du possible, vous aimeriez avoir tous vos rendez-vous la même journée. Cela sera très utile surtout si vous habitez en dehors de la ville. N'oubliez pas cependant qu'un trop grand nombre de rendez-vous la même journée peut devenir épuisant pour vous et votre enfant.</p> <p>Un coordonnateur Choisissez un pédiatre, un médecin de famille ou un autre dispensateur de soins de santé pour qu'il agisse comme coordonnateur de cas – une personne qui vous aidera à accéder aux ressources, à coordonner les rencontres avec les spécialistes, à comprendre l'information qui vous est transmise, à organiser vos rendez-vous et peut-être même à savoir quel spécialiste appeler en cas de problème. Choisissez une personne avec qui vous êtes à l'aise.</p>	



FONDATION
DES MALADIES
DU CŒUR

À la conquête de solutions.

« Si vous sentez qu'il y a un problème, c'est qu'il y a un problème. Venez nous voir et nous vous aiderons. Il y a toujours un moyen d'éviter le stress. »

UN TRAVAILLEUR
SOCIAL D'HÔPITAL

Conférence sur un cas

Envisagez la possibilité d'organiser une conférence sur le cas de votre enfant, surtout si vous avez de la difficulté à démêler les instructions des différents spécialistes qui s'occupent de votre enfant. Une conférence de cas est une réunion (avec un ou plusieurs dispensateurs de soins) afin de discuter de l'état de santé, du traitement et des soins de votre enfant. Une telle conférence peut être utile si vous ne réussissez pas à obtenir l'information dont vous avez besoin, si vous n'êtes pas certains de ce qui se passe ou si vous obtenez des opinions divergentes.

provinces couvrent généralement ces traitements (s'ils ne sont pas disponibles dans votre province ni au Canada). Par contre, ne confirmez aucun engagement de voyage avant que les responsables du régime de santé de votre province n'aient approuvé la demande.

Bien que le coût d'un traitement médical spécifique soit habituellement couvert par le régime d'assurance maladie, d'autres dépenses connexes peuvent ne pas être couvertes. Demandez à parler à un travailleur social ou à un autre professionnel de la santé qui sera en mesure de vous informer sur les frais qui sont couverts et de vous aider à obtenir le soutien financier dont vous avez besoin.

LES DIFFICULTÉS FINANCIÈRES

Le régime provincial d'assurance maladie couvre-t-il les soins de notre enfant?

Le régime provincial d'assurance maladie couvre habituellement les coûts d'hospitalisation et les opérations. Les hôpitaux par contre n'offrent pas tous les mêmes services en matière de confort aux malades ou d'articles fournis comme les préparations spéciales pour nourrisson, les couches et les vêtements.

Bien des familles subissent un stress financier du fait d'avoir un enfant hospitalisé, surtout si l'hospitalisation se prolonge. Les parents doivent souvent défrayer les coûts de leurs déplacements, leur hébergement, leurs repas et leur stationnement. Si vous avez des inquiétudes en ce qui concerne les aspects financiers ou d'autres questions en matière de soutien, d'autres programmes peuvent vous venir en aide. Les programmes d'aide financière varient selon les provinces. Demandez à l'un des membres de l'équipe soignante de vous indiquer la personne à qui communiquer vos inquiétudes (voir *Soutien et ressources supplémentaires* à la page 12-1). Le personnel peut vous aider si vous exprimez votre besoin d'aide.



Et si notre enfant doit être traité dans une autre province ou un autre pays?

Certains traitements très spécialisés peuvent ne pas être disponibles dans toutes les provinces ni même au Canada. En pareil cas, votre cardiologue peut déposer une demande de soins en dehors de la province ou du pays, ce dont il discutera avec vous. Les régimes d'assurance maladie des



FONDATION
DES MALADIES
DU CŒUR

À la conquête de solutions.

BIBLIOGRAPHIE

■ Ahmann, E., Abraham, M.R., et Johnson, B.H. (2003). *Changing the Concept of Families as Visitors: Supporting Family Presence and Participation*. Institute for Family Centered Care, Bethesda, MD.

■ British Columbia's Children's Hospital (1998). *Partners: Becoming a Partner on Your Child's Health Care Team*. Children's Hospital, Vancouver, CB.

■ Cender, L.M. (1995). *The Experience of Caring for a Child with a Medically-Fragile Condition at Home: Perceptions of Parents*. Mémoire de maîtrise non publié, University of British Columbia, Vancouver, CB.

■ Jeppson, E.S. and Thomas, J. (1997). *Families as Advisors: A Training Guide for Collaboration*. Institute for Family Centered Care, Bethesda, MD.

■ Leff, P.T. et Walizer, E.H. (1992). *Building the Healing Partnership*. Brookline Books, Bethesda, MD.

NOTES

6

RÉAGIR FACE AU
STRESS DE SANTÉ

**RÉAGIR
FACE AU
STRESS
DE SANTÉ**



FONDATION
DES MALADIES
DU CŒUR

À la conquête de solutions.

La fatigue et l'épuisement

Peu importe le type de famille – grande, petite, nucléaire, monoparentale, d'accueil, reconstituée – elle sera affectée par la cardiopathie congénitale de votre enfant. Vous connaîtrez des hauts et des bas sur le plan émotionnel, et des événements – comme l'annonce du diagnostic, les tests importants que votre enfant devra subir, la chirurgie, le séjour aux soins intensifs, le retour à la maison, la première rentrée scolaire et le passage de la clinique pédiatrique à la clinique pour adultes – seront tous des facteurs de stress pour votre famille.

Vous aurez parfois l'impression que tout survient en même temps : l'arrivée d'un nouvel enfant dans la famille, un changement d'emploi ou un déménagement juste au moment où votre enfant traverse une période difficile sur le plan médical. Ces facteurs de stress s'ajoutent les uns aux autres et font des activités de la vie courante autant de défis à relever.

Votre famille déploiera la majeure partie de son énergie à soutenir votre enfant, à rencontrer des médecins, à visiter les hôpitaux et à faire fonctionner la maison. Lorsque toute l'attention est tournée vers un enfant malade, les autres relations risquent d'en souffrir avec le temps, et des conflits peuvent survenir.

Les renseignements contenus dans le présent chapitre pourraient vous aider à préserver vos relations des effets nuisibles de la fatigue et de l'épuisement. Vous y trouverez des conseils pour traiter avec votre partenaire, vos autres enfants, vos parents et vos amis.

LES PARTENAIRES

Comment les partenaires peuvent-ils s'entraider?

En période de stress, les membres d'une même famille peuvent s'attendre au soutien les uns des autres, et certains peuvent aussi penser que les périodes de crise pourraient les rapprocher. Il demeure toutefois possible que les relations deviennent au contraire plus tendues.

Les personnes ne réagissent pas toutes de la même façon, ce qui peut causer un stress intense dans une relation. L'un peut s'attendre à ce que son partenaire ressente les choses et réagisse comme lui, mais les gens réagissent aux difficultés d'une manière qui leur est propre. Il n'existe pas de « bonne façon » de se sentir en cas de difficulté. Chaque partenaire doit faire face aux difficultés à sa façon.

Les hommes et les femmes s'expriment souvent de façons très différentes. La manière de réagir au stress a aussi un rôle à jouer. Par exemple, certains réagissent en se lançant corps et âme dans le travail, tandis que pour d'autres il devient impossible d'accomplir la moindre tâche.



« Jean a beaucoup de connaissances techniques; pour ma part, l'aspect technique des choses m'échappe et je m'attarde davantage à ce qu'Annie semble ressentir. Je crois que Jean et moi formons une très bonne équipe même si nous voyons les choses sous des angles totalement différents. »

UN PARENT



FONDATION
DES MALADIES
DU CŒUR


À la conquête de solutions.

CONSEILS POUR MAINTENIR UNE BONNE RELATION EN PÉRIODE DE CRISE

Même si vous vous sentez à bout de forces, il est bon de passer du temps avec votre partenaire. Voici quelques conseils qui vous aideront à maintenir une bonne relation en temps de crise.

Conseils	Détails
Communiquez	<p>Communiquez aussi ouvertement et honnêtement que vous le pouvez. Vous aurez des décisions difficiles à prendre et des différends à surmonter. Vous y arriverez mieux si vous êtes ouverts et honnêtes l'un envers l'autre. Réservez-vous du temps pour discuter et voir comment se sent réellement votre partenaire. Ne vous attendez pas à ce que votre partenaire lise dans vos pensées ni dans votre cœur. Prenez soins amoureuxment l'un de l'autre, cela vous aidera à vous sentir mieux.</p> <p>Veillez à ce que les deux partenaires lisent la présente partie.</p>
Intimité	<p>Laissez à votre partenaire des périodes d'intimité et de solitude au moment opportun, mais retrouvez-vous aussi pour trouver des façons de partager votre douleur. Le silence pourrait vous couper de l'appui de votre partenaire. Cependant, vous ou votre partenaire sentirez parfois que le silence est la seule façon de faire face à la situation. Prenez du temps pour discuter de vos émotions et de votre enfant, mais passez aussi du temps ensemble pour faire autre chose et discuter d'autres sujets. Réservez-vous des moments d'intimité avec votre partenaire. Certaines personnes font l'erreur de consacrer tout leur temps à leur enfant malade. Vous et votre partenaire avez besoin l'un de l'autre, et votre enfant a besoin de vous deux. Prenez du temps pour vous-même sans vous sentir coupable de le faire.</p>
Donnez-vous du temps	<p>Évitez de prendre des décisions sur l'avenir de votre relation pendant les périodes de stress. Il peut être tentant de voir la crise comme un test pour la relation. Ce n'est pas le bon moment pour se dire : « Si ça ne marche pas maintenant, à quoi bon continuer? ». Donnez du temps à votre relation.</p>
Respect	<p>Respectez vos façons de faire face à la situation. Certaines personnes deviennent complètement absorbées par une situation, tandis que d'autres ne se donnent pas le droit d'avoir mal. La personne qui refoule ses émotions peut se sentir dépassée par un partenaire émotif ou le percevoir comme étant faible et offrant peu de soutien. La personne qui a besoin d'exprimer ses émotions peut voir l'autre pour qui « la vie continue » comme étant froide ou insensible. N'oubliez pas : il n'y a pas de bonne ni de mauvaise façon de faire face au stress. Essayez de reconnaître et d'accepter la réaction de votre partenaire même si elle est différente de la vôtre. En temps de crise, ce n'est pas le bon moment d'essayer de changer la personnalité de son partenaire ou sa relation.</p>
Ne le prenez pas personnellement	<p>Essayez de ne pas prendre personnellement la colère et les critiques de votre partenaire. Il est naturel de diriger sa frustration vers une personne qui, croyons-nous, devrait nous pardonner. N'oubliez pas : la colère et les sentiments négatifs que crée la situation peuvent être dirigés vers vous, mais ils ne vous concernent pas. Lorsque vous en avez assez de subir la mauvaise humeur de l'autre et que vous souhaitez répondre, il est habituellement moins blessant d'exprimer vos sentiments plutôt que d'accuser l'autre. Par exemple : « Cela me fait vraiment mal quand tu... ».</p>

CONSEILS POUR MAINTENIR UNE BONNE RELATION EN PÉRIODE DE CRISE – SUITE

Conseils	Détails
Sexualité	La crise entraîne-t-elle des relations sexuelles difficiles? Certaines personnes perdent tout intérêt pour les relations sexuelles parce qu'elles sont toujours fatiguées et déprimées. D'autres peuvent avoir besoin de plus d'intimité que de coutume et de la relaxation que procure le sexe. Il y a moins de risque que l'un de vous se sente rejeté ou ait du ressentiment si vous parlez ensemble de vos besoins en cette matière.
Lecture	Renseignez-vous sur les façons dont la crise peut perturber votre relation. Les bibliothèques publiques et d'hôpitaux ont d'excellents livres et vidéos sur le sujet.
Groupes de soutien	Envisagez de rejoindre un groupe de soutien où vous pourrez partager votre expérience avec d'autres couples.
Consultation	Si vous avez de la difficulté à diminuer le stress dans votre relation, envisagez de recourir à l'aide de professionnels. Votre travailleur social peut vous fournir une liste de professionnels.
Partage des responsabilités	<p>Partagez les responsabilités en ce qui a trait aux échanges avec les professionnels et au soutien à apporter à votre enfant. Il arrive souvent que l'un des parents assume totalement les soins tandis que l'autre est au travail. Une telle situation peut entraîner des difficultés pour les deux conjoints. Celui qui est au travail reçoit l'information par l'entremise de l'autre et peut se sentir désengagé et mal informé. La personne qui assume les soins de son côté peut croire que son partenaire ne comprend pas comment ça se passe à l'hôpital.</p> <p>Essayez, dans la mesure du possible, de prévoir les rendez-vous avec l'équipe soignante lorsque les deux partenaires peuvent être présents. Si cela est impossible, essayez de trouver des moyens de permettre aux deux de prendre part aux discussions, par exemple en communiquant à plusieurs sur la même ligne ou en organisant une conférence téléphonique.</p>
Renforcez votre relation	<p>N'oubliez pas qu'en temps de crise médicale, vous, votre partenaire et votre enfant n'aurez sans doute pas l'énergie émotionnelle pour faire face à l'éclatement de la famille. Profitez plutôt de cette période pour vous soutenir les uns les autres et pour renforcer votre relation.</p> 

« Pour le moment, je suis à la maison au lieu d'être à l'hôpital parce que ce matin Alexandre (frère) a décidé qu'il en avait assez et qu'il avait besoin de moi. Selon le plan B, je devais rester à la maison aujourd'hui et c'est grand-maman qui est à l'hôpital avec Amélie; j'irai plutôt ce soir. »

UN PARENT

LES PARENTS ET LES AMIS

Parfois, le plus difficile est d'admettre que l'on a besoin d'aide et de demander aux autres de porter une partie du fardeau. Voici quelques conseils sur la façon de demander l'aide de vos parents et amis.

Dites à vos parents et amis ce dont vous avez besoin

La plupart des gens veulent aider, mais beaucoup ne savent pas comment le faire. Ils ne savent pas quoi dire ni quoi offrir. Leur crainte de dire ou de faire la mauvaise chose peut les amener à vous éviter. Peut-être devrez-vous prendre l'initiative et montrer aux autres comment vous souhaiteriez être traité. Par exemple, voulez-vous parler de votre enfant ouvertement et honnêtement, ou préférez-vous plutôt utiliser le temps passé avec les amis pour vous changer les idées?

Il est difficile pour les gens de deviner ce dont vous avez besoin; vous avez donc plus de chances de l'obtenir si vous leur dites clairement. Par exemple, vous pouvez dire : « Je n'ai vraiment pas envie d'en parler maintenant, je préférerais que vous m'aidiez à oublier un peu... » ou encore « Je suis incapable de penser à quoi que ce soit d'autre, alors si nous devons discuter, je dois parler de... »

Exercez-vous à le dire vous-même

Au début, vous aurez peut-être du mal à trouver les bons mots. Il pourrait alors être utile de rédiger un script que vous pourrez répéter jusqu'à ce que vous soyez à l'aise de le dire à haute voix. Vous pourrez ensuite l'utiliser chaque fois que vous devrez « briser la glace ».

Trouvez des moyens de ne pas le dire vous-même

Il vous arrivera peut-être parfois d'avoir de la difficulté à parler aux autres, même aux personnes qui vous sont les plus chères. Le répondeur téléphonique vous permet de filtrer les appels et d'y donner suite quand vous le voulez. Il vous suffit d'enregistrer un simple message du genre : « Merci d'avoir appelé. Nous sommes souvent incapables de répondre au téléphone parce que nous sommes occupés auprès de _____ . Votre appel est très important, alors laissez un message et nous vous rappellerons dès que possible. »

Vous pouvez aussi appeler une ou deux personnes et leur demander de contacter les autres membres de la famille et les amis pour les tenir informés. Ainsi, vous n'aurez pas à répéter sans cesse la même histoire douloureuse.

On trouve dans la plupart des bibliothèques des dépliants expliquant comment vos amis peuvent vous faciliter la vie.

PARTAGER SES ÉMOTIONS

Le partage des émotions, tant positives que négatives, aide la plupart des gens à faire face aux problèmes de santé de leur enfant. Si votre partenaire est incapable de partager ses sentiments et que vous n'avez ni parent ni ami proches pour le faire, trouvez quelqu'un d'autre avec qui vous pourrez partager vos émotions. Parmi les personnes qui pourraient vous aider, notons les travailleurs sociaux, l'aumônier, un psychologue, un bénévole de l'hôpital ou encore un groupe de soutien familial.

Les parents, les frères et sœurs adultes ou un proche parent comme une tante, un oncle ou un cousin sont les premières personnes à qui demander de l'aide. Mais avant de le faire, voyez s'ils sont en mesure de vous apporter l'aide dont vous avez besoin sans vous stresser davantage. Par exemple, certaines personnes ont des croyances ou des valeurs différentes, et d'autres aiment bien prendre les choses en mains. Cela peut créer des mésententes. Pendant une crise médicale, les besoins de votre enfant et les vôtres doivent passer en premier.

Les grands-parents

Les grands-parents peuvent être d'un grand secours, mais ils peuvent aussi être très éprouvés par la situation. Ils sont non seulement inquiets pour leur petit-enfant, ils peuvent aussi se sentir démunis face aux problèmes de leur propre enfant. Vous pourriez bien en venir à les réconforter plutôt que de profiter de leur réconfort. Il vaut mieux ne pas leur en dire trop avant de savoir dans quelle mesure ils pourront vous aider.

Vos enfants plus âgés

Évitez de solliciter l'appui émotionnel de vos enfants plus âgés même s'il peut être tentant de le faire, surtout auprès des adolescents en santé. Dans la plupart des cas, on devrait éviter de le faire pour plusieurs raisons. Votre stress émotionnel peut devenir très lourd pour un adolescent, car les années de l'adolescence sont déjà très stressantes pour la plupart des jeunes. De plus, votre relation avec lui pourrait en souffrir si votre jeune refuse de partager. Il est toutefois important de continuer de communiquer avec votre adolescent pour qu'il sente que vous êtes ouverts et honnêtes et qu'il peut lui aussi vous parler de ses sentiments et de ses problèmes.

Distribuez des rôles

Certaines personnes veulent vous réconforter, mais ils finissent par vous exaspérer ou saper votre énergie. Vous n'avez pas à les rejeter si vous ne voulez pas les vexer. Vous pouvez leur donner des rôles à jouer en dehors de l'hôpital, comme leur demander de vous aider avec les courses, la lessive, les déplacements ou les appels téléphoniques.

**STRATÉGIES DE SURVIE
POUR LES PARENTS SEULS
OU DIVORCÉS**

Les cardiopathies congénitales affectent tous les types de familles, y compris les enfants de familles monoparentales et de conjoints séparés. Les parents qui se retrouvent dans ces situations subissent davantage de stress et assument plus de responsabilités. Voici quelques conseils pour aider les parents de ces familles dans les situations stressantes.

**Prendre les décisions
avec un ami**

Bien des parents de familles monoparentales prennent seuls leurs décisions de tous les jours. Cependant, la plupart des gens ont besoin de quelqu'un pour les aider à bien comprendre toute l'information au moment de prendre des décisions importantes. Vous devrez parfois faire appel à vos forces intérieures pour faire face à la crise médicale. Il peut alors être utile d'avoir un cercle de parents et d'amis pour vous soutenir. Choisissez parmi ces gens une personne de confiance et demandez-lui si elle est prête à vous aider à prendre les décisions concernant le traitement de votre enfant. Veillez à ce que cette personne ait les mêmes renseignements que vous avant de discuter de la planification et de prendre des décisions. Offrez à votre ami des livres et des articles utiles. Prenez des notes (ou demandez à un membre du personnel de le faire pour vous) lorsque vous avez des réunions ou des conversations qui influenceront vos décisions.

Un ami qui vous connaît bien et qui partage les mêmes valeurs que vous peut vous être d'un grand secours lorsque vous avez des choix difficiles à faire. Tenez votre ami au courant des soins, et ce, même si tout se déroule comme prévu.

**Prendre des décisions avec
un « ex-conjoint »**

La prise de décision incombera probablement aux deux parents, à moins que l'un d'eux ait la garde exclusive de l'enfant. Dans le meilleur intérêt de l'enfant, les parents séparés doivent trouver un moyen de partager l'information.



*« Je sais que nous allons
passer au travers de
toutes ces difficultés
grâce à toutes vos
prières, vos bonnes
pensées et vos bons
vœux. J'ai hâte un jour
de montrer à Suzie
tous les courriels
d'encouragement que
nous avons reçus lors
de ses deux séjours
à l'hôpital. »*

UN PARENT



FONDATION
DES MALADIES
DU CŒUR

À la conquête de solutions.

« Je me sentais très seule à la naissance de ma fille. Au début, les membres de ma famille ne me soutenaient pas beaucoup, mais j'ai fini par les rallier. Quelques-unes des mamans d'expérience m'ont prise sous leur aile, et j'ai pu leur parler pendant des heures. Cela m'a aidé. »

UN PARENT

« Lorsque certains membres de mon cercle de soutien m'ont demandé comment ils pouvaient m'aider, l'un d'eux a proposé de s'occuper des dîners pendant une semaine ou encore de remplir mon garde-manger en faisant mon épicerie en même temps que la sienne. Cela m'a beaucoup aidé à joindre les deux bouts. »

UN PARENT

Les communications avec les membres de l'équipe soignante peuvent prendre beaucoup de votre temps. Les membres de l'équipe soignante ne peuvent rencontrer chacun des parents séparément.

Vous pouvez partager l'information en veillant à ce que chacun aille aux rencontres prévues. Si cela n'est pas possible, entendez-vous à savoir qui ira aux rencontres et prendra les appels téléphoniques du médecin. Il incombera alors à ce parent de transmettre l'information à l'autre.

Le partage de l'information et la prise de décisions peuvent être des tâches particulièrement éprouvantes avec un ex-conjoint, surtout si la relation est tendue. Un professionnel de la santé comme une infirmière, un travailleur social ou un autre professionnel en matière de soutien, peut vous aider à établir un plan de communication qui fonctionnera pour vous deux. Le travailleur social a souvent beaucoup d'idées pratiques qui ont fonctionné pour des couples vivant des situations semblables.

Être seul avec ses émotions

Les parents qui n'ont personne avec qui partager peuvent éprouver des difficultés particulières à faire face à la situation. Pour en savoir davantage sur la façon de trouver quelqu'un avec qui partager, lisez la partie *Partager ses émotions* à la page 6-4.

Composer avec la fatigue

Il est difficile de ne pas devenir très fatigué pour un parent d'un enfant atteint d'une cardiopathie congénitale. Les responsabilités peuvent sembler infinies et le fardeau écrasant. Votre enfant aura sans doute besoin de soins prolongés, et dès le début vous devrez conserver votre énergie. Vos façons de faire dès le départ établiront des repères pour votre enfant. Si vous ne quittez jamais son chevet, votre enfant s'attendra à ce que vous soyez toujours présent, même lorsque la situation aura changé.

Si dans votre groupe d'amis se trouvent des personnes avec qui votre enfant se sent à l'aise, demandez-leur de le visiter de temps à autres. Établissez un plan compatible avec l'emploi du temps de la personne. Par exemple, une personne

peut être disposée à le visiter en soirée, tandis qu'une autre pourrait vous permettre de prendre une pause à l'heure du dîner. Votre enfant reconnaîtra vite ces personnes comme faisant partie de l'équipe soignante, ce qui vous permettra de rattraper les heures de sommeil perdues et d'effectuer les tâches nécessaires.

Peut-être trouverez-vous difficile de demander une telle aide à vos parents et amis. Mais sachez que la plupart des personnes apprécient d'avoir la chance de démontrer leur appui.

Faites une pause lorsque des membres du personnel se trouvent avec votre enfant, comme pendant les soins de routine, les activités dans la salle de jeu ou les périodes scolaires.

Consultez le travailleur social pour connaître les autres ressources disponibles. Par exemple, un bénévole pourrait venir à certains moments pour jouer avec votre enfant. Il peut aussi exister des services en dehors de l'hôpital, comme des services de relève, qui offrent des services de soins aux enfants à domicile pour des périodes variées.

Même si cela peut sembler une lourde tâche de prendre les devants et de communiquer avec les agences et les autres parents, les efforts déployés en valent vraiment la peine.



FONDATION
DES MALADIES
DU CŒUR

À la conquête de solutions.

LES QUESTIONS D'ARGENT

Bien peu de gens peuvent traverser la crise médicale de leur enfant sans changer leur horaire de travail. Cela se traduit souvent par des pertes de revenu; il est donc important de bien planifier. Adressez-vous au travailleur social si vous avez besoin d'aide financière; il vous renseignera sur les programmes et les ressources disponibles. Si l'autre parent de votre enfant est en mesure de vous aider, intégrez-le à votre planification.

Vous pourriez vérifier :

- si votre contrat de travail comprend des avantages sociaux qui vous permettraient de prendre soins de votre enfant malade;
- s'il vous est possible de prendre congé;
- si des ressources vous sont offertes, comme des organismes sociaux ou religieux.

Prenez le temps de définir vos besoins avant de demander de l'aide financière à un organisme.

Être le parent qui n'est pas la personne soignante habituelle

Vous avez un défi personnel à relever si vous êtes le parent qui n'a pas la responsabilité de prendre soin de l'enfant au quotidien.

Les conseils suivants aideront toutes les personnes en cause : vous, votre enfant et votre ex-conjoint :

- Entendez-vous sur votre participation.
- Planifiez la façon dont vous serez tenu au courant des traitements et de l'évolution de l'état de santé de l'enfant (voir *Prendre des décisions avec un ex-conjoint* à la page 6-6).
- Si vous n'étiez pas très présent dans la vie de votre enfant avant la crise, il se pourrait que votre enfant ne veuille pas vous voir davantage maintenant.
- Si votre ex-conjoint accepte votre aide, voyez quel type d'aide est requis et comment y pourvoir.

- Évitez de transposer tout conflit personnel dans le contexte des soins de l'enfant. Rappelez-vous que personne ne veut subir un stress supplémentaire en temps de crise. Le travailleur social peut être en mesure de vous aider ou de vous proposer des personnes-ressources en cas de conflit.

LES FRÈRES ET SŒURS

Comment faire en sorte que nos autres enfants aient l'attention et le soutien dont ils ont besoin?

Vous avez à peine le temps et l'énergie émotionnelle pour vous occuper de votre enfant atteint d'une cardiopathie congénitale; vous pouvez vous demander comment vous pourrez donner à vos autres enfants l'attention dont ils ont besoin. Bien des parents ressentent plus tard de la culpabilité et des regrets, car ils croient que leur relation avec leurs autres enfants a souffert de la période de stress et d'anxiété. Il peut aider de savoir que la plupart des frères et sœurs s'en remettent et que certains en tirent même profit. Par exemple, certains enfants gagnent en indépendance et en maturité, d'autres apprennent à faire preuve d'empathie (comprendre les sentiments des autres).

Certaines mesures peuvent vous aider à faciliter les choses pour vos autres enfants. Voici quelques suggestions provenant de professionnels de la santé, de parents et de frères et sœurs.

Expliquez aux frères et sœurs ce qui se passe de façon à ce qu'ils comprennent
Peut-être craignez-vous de faire peur à vos autres enfants en partageant avec eux trop d'information. Cependant, il faut savoir que même les très jeunes enfants peuvent ressentir l'anxiété qui règne au sein de la famille et que ce peut être dérangeant s'ils ne comprennent pas le problème. Ils peuvent s'imaginer des choses encore plus effrayantes que la réalité ou même se blâmer eux-mêmes pour les difficultés que traverse la famille. Il est préférable de leur donner une version de la vérité simple et adaptée à leur âge.

« Quand j'étais petit, j'avais peur de l'attraper (la maladie du petit frère) ou que ma mère allait l'attraper parce que mon frère venait d'elle. Je craignais qu'un jour je doive aller à l'hôpital parce que je l'aurais attrapée. »

UN FRÈRE

« Je me suis concentré sur les autres enfants, sur ce qu'ils faisaient. Nous avons trouvé ensemble un nouvel équilibre. »

UN PARENT



FONDATION
DES MALADIES
DU CŒUR

À la conquête de solutions.



« Je sais que je ne peux réparer le cœur de mon frère ni empêcher ma mère de s'inquiéter. Je viens d'avoir 13 ans. Mais je peux préparer une tasse de thé pour maman et lui dire que je l'aime. »

UN FRÈRE

« La semaine dernière, après ne pas m'avoir vue pendant 7 jours, Alexandre a décidé qu'il n'était pas un petit garçon très heureux... Il a donc fallu que je laisse mes craintes de côté et me fier à l'infirmière, à ma mère et à mes frères et sœurs pour qu'ils soient avec Amélie quand nous n'y sommes pas. »

UN PARENT

Essayez ce qui suit :

- Posez-leur des questions. Demandez-leur ce qu'ils veulent savoir et ce qui les inquiète.
- Créez un climat d'ouverture de sorte que l'enfant sente qu'il peut vous poser des questions sur tous les sujets qui le préoccupent et exprimer ses émotions librement, y compris la colère et la jalousie.
- Employez des mots et des phrases qu'ils peuvent comprendre.
- Rappelez-vous qu'il vous faudra peut-être répéter plusieurs fois l'information.
- À mesure qu'il grandit, donnez à l'enfant des renseignements plus détaillés.

Voici quelques exemples de ce que vous pouvez dire à votre enfant en bonne santé :

- La cardiopathie congénitale est un problème grave. C'est une maladie qui ne guérira pas simplement comme un rhume. Il faut beaucoup de traitements et il faudra beaucoup de temps avant que _____ (ton frère ou ta sœur) ne se rétablisse.
- On peut aider la plupart des enfants atteints d'une maladie du cœur. Les médecins, les infirmières et nous, sa famille, allons travailler fort pour que _____ revienne en bonne santé.
- Rien de ce que nous avons fait, dit ou pensé n'a causé la maladie de _____. Personne ne sait pourquoi ni comment on a une cardiopathie congénitale, mais on sait que ce n'est pas une maladie contagieuse; tu ne peux pas « attraper » une cardiopathie congénitale en étant avec _____.
- Nous nous sentons tous mal lorsqu'une personne que nous aimons est très malade. Il y a plusieurs façons de se sentir mal : certains sont tristes, d'autres sont en colère, d'autres encore ont peur. Tu ne peux rien faire contre tes sentiments, mais en parler peut t'aider.

- _____ a besoin de nous plus que de coutume pendant sa maladie. C'est pourquoi les choses ne sont pas comme d'habitude à la maison. Il faut être gentils les uns pour les autres et ne pas oublier que nous nous aimons tous quand même, même si parfois les choses semblent injustes.
- Tu peux quand même avoir du plaisir et t'amuser même si _____ est malade. Si tu veux aider, tu peux ... (dessiner une carte pour afficher sur le mur de _____, ou lui faire une cassette de sa musique préférée) ou encore aider dans la maison en ... (pliant le linge, mettant la table).

Prêtez attention aux sentiments de vos autres enfants

Vos autres enfants peuvent se sentir inquiets et effrayés car leur vie se trouve soudainement déséquilibrée. Les parents qui sont habituellement présents pour les rassurer sont maintenant souvent partis et, lorsqu'ils sont à la maison, ils sont souvent distraits ou indisposés.

Ce sera plus facile pour vos enfants plus âgés si vous leur dites comment vous vous sentez sans leur demander de vous aider à prendre des décisions. Il peut aussi être utile de leur faire savoir que vous pouvez la plupart du temps faire face à la situation même si vous êtes bouleversé. Par exemple, si votre adolescent vous trouve en train de pleurer ou si vous lui tombez dessus, il serait néfaste de dire quelque chose du genre : « J'ai si peur et je me sens tellement seul, je ne sais pas quoi faire. Je ne sais pas ce que je ferais sans toi ». Au lieu de cela, vous pourriez dire : « C'est vraiment effrayant pour nous tous. Je me sens déprimé aujourd'hui. Je connais de mauvaises journées, mais je sais que nous passerons au travers tous ensemble. Et toi, comment te sens-tu? ».

N'oubliez pas que les enfants ont besoin d'être soutenus et non de soutenir. Votre enfant ne peut vous offrir le soutien dont vous avez besoin pour passer au travers d'une situation de crise. Par contre, les enfants ont souvent besoin de se sentir utiles, alors donnez-leur la chance de faire partie de l'équipe familiale en disant par exemple :



FONDATION
DES MALADIES
DU CŒUR

À la conquête de solutions.

« Je me sens triste aujourd’hui. Cela m’aiderait si tu jouais avec ton petit frère pendant que je prépare le dîner. » Prenez soin de ne pas demander à l’enfant de toujours faire passer les besoins de l’enfant malade avant les siens; ce fardeau que vous lui imposeriez pourrait le frustrer et le mettre en colère.

Donnez à votre enfant la chance d’exprimer ses émotions, même ses émotions négatives

Tout comme vous, vos enfants plus âgés ont été projetés dans une situation de bouleversements émotionnels et vivront probablement plusieurs émotions contradictoires : inquiétudes pour vous et leurs frères et sœurs; jalousie quant à l’attention dont leur frère ou sœur malade est l’objet; peur et incertitude; sentiment d’abandon, tristesse, colère et culpabilité. Il est normal que les enfants en santé éprouvent des sentiments négatifs et modifient leur comportement.

La jalousie, la colère et le ressentiment sont des sentiments normaux entre frères et sœurs (même entre les frères et sœurs en bonne santé). Votre enfant n’est pas « pathologique » ni anormal s’il crie après le bébé ou s’il frappe son frère. Attendez-vous à des comportements négatifs, et donnez-lui l’occasion d’exprimer ses « mauvais » sentiments (colère, jalousie) sans le réprimander. Dites-lui qu’il est parfois normal de se sentir de cette façon mais qu’il n’est pas bien de frapper les autres. Votre enfant peut aussi avoir besoin d’aide pour exprimer sa tristesse; bien des enfants se disent qu’ils doivent être « forts » pour leur famille. Soyez honnête en ce qui a trait à vos propres émotions, et laissez-leur savoir que vous pouvez être tristes tous ensemble.

Les jeunes enfants ont de la difficulté à exprimer verbalement leurs sentiments. Vous pouvez par exemple demander à votre enfant de faire un dessin (de sa famille ou de ses frères et sœurs) puis lui demander de vous parler de son dessin. Surveillez les « indices » qui traduisent ses émotions et posez-lui des questions.

Vous pouvez aussi aider vos enfants plus âgés en leur offrant des livres et des vidéos pour enfants qui se trouvent dans la bibliothèque des parents.

Dites à vos enfants que ce n’est pas leur faute

Les jeunes enfants ont parfois des idées fausses sur le pourquoi des choses et la cause des problèmes. Ce genre de pensée magique peut survenir avec les enfants et les adultes. Certains enfants peuvent se blâmer pour ce qui est arrivé. Par exemple, votre fils peut penser qu’il a causé la maladie du cœur de sa petite sœur parce qu’il voulait un petit frère. De temps en temps, dites à votre enfant que ce qui est arrivé n’est pas sa faute.

Réservez-vous des moments spéciaux seul avec vos autres enfants

Bien des enfants ont du ressentiment en raison de toute l’attention dont fait l’objet leur frère ou leur sœur malade. Ils se sentent mieux lorsque leurs parents se réservent du temps uniquement pour eux. Certains parents signalent qu’il est bien difficile de réserver du temps pour les autres enfants, surtout quand l’enfant malade est hospitalisé. En pareils cas, ils proposent de demander à un autre adulte de faire en sorte que l’enfant qui est à la maison se sente spécial et l’aide en l’écoutant et lui parlant. Ce peut être une bonne façon de faire participer les grands-parents ou les amis qui veulent aider.



« Mélanie sent l’hôpital, et je déteste la senteur de l’hôpital. »

UN PETIT FRÈRE

« Notre plus vieux, qui était âgé de 4 ans, avait des problèmes de comportement... il était correct avec le bébé, mais il était agressif physiquement contre sa petite sœur de 2 ans.

Notre cardiologue nous a proposé de consulter le psychologue pédiatrique de l’hôpital... C’était réconfortant de savoir que le comportement de notre fils était normal dans ces circonstances. »

UN PARENT



FONDATION DES MALADIES DU CŒUR

À la conquête de solutions.

« Chaque fois que les garçons viennent voir Ariane, c'est merveilleux de voir comment elle s'anime et les surveille avec grand intérêt. Le lien entre frères et sœurs est extraordinaire. »

UN PARENT

S'ils le désirent, faites participer les frères et sœurs

Une maladie grave affecte tous les membres de la famille, et chacun a besoin de se sentir engagé et utile. Les frères et sœurs trouveront fatigantes les longues visites à l'hôpital, mais ils apprécieront peut-être les courtes visites. Planifiez avec soin les visites à l'hôpital et parlez-leur de ce qu'ils y verront.

Si vos autres enfants ne veulent pas aller à l'hôpital, vous pouvez prendre des photos de votre enfant hospitalisé pour que les autres sentent qu'ils sont en « contact » avec leur frère ou leur sœur et qu'ils aient une idée de ce qu'est une chambre d'hôpital. Vous pouvez aussi leur faire sentir qu'ils sont les « experts » dans certains domaines, comme dans le choix des jouets à apporter à l'hôpital, les dessins à réaliser pour leur frère ou sœur ou pour les infirmières, ou encore les cassettes à enregistrer pour les écouter à l'hôpital.

Essayez d'être équitables

Il arrive souvent que l'enfant atteint d'une cardiopathie congénitale reçoive des cadeaux ou des gâteries de la part des parents et amis. Vous atténuez la jalousie et le ressentiment de ses frères et sœurs si vous avez aussi quelque chose pour eux à ces moments-là. Si on vous demande quoi offrir à votre enfant, proposez des choses dont pourront aussi profiter les frères et sœurs, comme des vidéos, des jeux ou des livres.

Les frères et sœurs se plaignent souvent de devoir accomplir plus que leur part des tâches dans la maison. Par souci d'équité, essayez de trouver des tâches simples à confier à l'enfant atteint de la cardiopathie.

Donnez à vos autres enfants des occasions de rencontrer des enfants qui vivent la même situation

Bien des parents essaient de rencontrer d'autres parents avec qui échanger mais ne pensent pas offrir des occasions semblables à leurs enfants. Il peut être très utile pour vos enfants de parler avec d'autres enfants qui comprennent ce qu'ils vivent et partagent leurs expériences. Le seul fait de savoir que d'autres enfants vivent les mêmes choses et qu'ils ne sont pas seuls peut être rassurant.

Informez les enseignants du fait que vos enfants vivent une période de stress

Les inquiétudes de votre enfant peuvent avoir un effet négatif sur son rendement scolaire. Demandez à ses enseignants d'être attentifs aux problèmes et d'apporter un soutien supplémentaire au besoin.



FONDATION
DES MALADIES
DU CŒUR

À la conquête de solutions.

La perte et le deuil

La plupart des enfants survivent à leur cardiopathie congénitale, mais pas tous. Certains parents veulent se « préparer au pire ». On ne peut jamais se préparer vraiment à la perte de son enfant, mais on peut profiter au mieux du temps passé avec lui.

Vous aurez peut-être un sentiment de perte écrasant en apprenant que votre enfant est atteint d'une cardiopathie congénitale. L'idée de la mort de votre enfant peut jeter une ombre de tristesse sur votre vie. Peu importe les espoirs que vous entretenez sur l'avenir de votre enfant, il sera normal de temps à autres de sentir cette ombre qui les refroidit.

En partageant vos émotions avec un proche, il sera plus facile de parler de la situation.

Il est bon d'avoir un certain contrôle sur certains aspects des derniers jours de votre enfant. L'équipe soignante peut vous aider à conserver une certaine maîtrise, comme dans le choix des personnes qui seront auprès de votre enfant, ou encore de voir si votre enfant finira ses jours à l'hôpital ou à la maison.

Est-ce que je vais mourir?

Un jour viendra peut-être où votre enfant vous posera cette question. Certains enfants la posent lorsqu'ils se sentent très malades, d'autres ne la posent jamais. Laissez votre enfant décider de parler ou non de la mort, mais faites en sorte qu'il sache que vous êtes disposé à parler des sujets difficiles.

Votre façon de répondre dépendra de la situation de votre enfant. À moins que votre médecin ne vous ait dit qu'il n'y avait plus grand chose à faire, on propose de lui répondre : « On te soigne pour que tu ailles mieux. Tu sais, nous mourrons tous un jour, mais tu ne mourras pas maintenant. »

Dans le cas de l'enfant plus âgé atteint d'une maladie du cœur grave, pourquoi ne pas lui proposer de rédiger un testament biologique, ce qui lui permettra de prendre des décisions sur le déroulement de ses derniers jours.

Comment nous préparer à la mort de notre enfant?

Rien n'est plus douloureux que la perte d'un enfant. Cette douleur est parfois encore plus vive en raison des déficiences de nos sociétés face à la mort, surtout la mort d'un enfant. C'est pourquoi plusieurs d'entre nous avons besoin d'aide en pareils cas. L'aide peut provenir d'un parent ou d'un ami; peu importe sa provenance, cette aide est la bienvenue.

Certains parents gardent espoir jusqu'au dernier souffle de leur enfant, d'autres disent se souvenir du moment où leur espoir d'un rétablissement s'est transformé en l'espoir d'une mort sereine.

Les enfants aussi réagissent différemment face à la mort. Si la lecture peut vous aider, une liste d'ouvrages pertinents figure dans la partie intitulée *Soutien et ressources supplémentaires* à la page 12-1.

Si vous savez que votre enfant va mourir

Il y a parfois des signes annonciateurs qui vous laissent le temps de vous préparer. Vous pouvez profiter de ce temps pour vous acquitter de certaines tâches qui vous aideront à surmonter les jours, les semaines ou les mois difficiles à venir.



C'EST UNE PART DE VOUS-MÊME

« LA VIE APRÈS LE DÉCÈS D'UN ENFANT NE SE DÉROULE PAS SELON UN SCHEMA ÉMOTIONNEL PRÉÉTABLI.

LES DIFFÉRENTES ÉMOTIONS ET EXPÉRIENCES RESEMBLENT D'AVANTAGE AUX VARIATIONS DU CLIMAT.

AU MOMENT OÙ VOUS PENSEZ QUE LA TEMPÊTE EST PASSÉE, ELLE REVIENT POUR VOUS REMUER ENCORE UNE FOIS.

CERTAINS PARENTS RESENTENT LA PERTE COMME UNE VAGUE QUI AVANCE. »

JOY JOHNSON ET DR S.M. JOHNSON
CHILDREN DIE TOO, (1992)

Comment préparer les autres enfants?

Si vous avez d'autres enfants, vous voudrez probablement leur dire que leur frère ou leur sœur va mourir. Expliquez-leur la situation en termes simples et précis. Il vaut mieux être direct, même si ce peut être douloureux et difficile. Des phrases comme : « Ton petit frère va nous quitter » pourraient semer la confusion.



FONDATION
DES MALADIES
DU CŒUR

À la conquête de solutions.



**AFFRONTER
LA MORT**

« PARLER DE LA MORT
- MÊME SEULEMENT Y
PENSER - A TOUJOURS
ÉTÉ DIFFICILE
POUR MOI.



LA MALADIE D'ERIN
M'A MISE FACE À LA
MORT LA PLUS
DIFFICILE À ACCEPTER
QUI SOIT, CELLE DE
MON PROPRE ENFANT.



PLUS JE PRENAIS
CONSCIENCE DE MES
PENSÉES ET DE MES
ÉMOTIONS, PLUS
IL M'ÉTAIT FACILE DE
PENSER À LA MORT
ET D'EN PARLER. »

THE LAST DAY OF APRIL,
PAR NANCY ROACH

Vous devriez aussi veiller à ce que vos enfants sachent que la mort de leur frère ou de leur sœur n'a rien à voir avec leurs pensées ni leurs émotions. Certains enfants pensent que leurs mauvaises pensées au sujet de leur frère ou de leur sœur malade ont d'une manière ou d'une autre causé son décès. Ce type de « pensée magique » est très fréquent chez les enfants. Donnez-leur la possibilité de parler de leurs émotions et ne les jugez pas, même si leurs pensées et leurs sentiments semblent très négatifs.

Que peut-on attendre de l'équipe soignante?

Lorsque le traitement ne donne plus de résultats, vous pouvez attendre de l'équipe soignante :

- qu'elle soit honnête envers vous;
- qu'elle élabore un plan pour permettre à votre enfant de vivre le plus pleinement possible en souffrant le moins possible;
- qu'elle vous aide dans vos prises de décisions;
- qu'elle respecte vos choix et vous aide à les réaliser;
- qu'elle aide la famille à accepter la mort imminente de l'enfant;
- qu'elle aide à soulager sa douleur et autres symptômes;
- qu'elle respecte votre décision quant à l'endroit où les soins seront prodigués;
- qu'elle renseigne (au besoin) sur les traitements et les soins les dispensateurs de soins de santé communautaires qui vous aideront à prendre soin de votre enfant;
- qu'elle communique avec vous après le décès de votre enfant.

Se créer de bons souvenirs

Tout le temps passé ensemble est important, et vous devez passer ce temps de la façon qui vous convient, que ce soit à la maison ou à l'hôpital.

Certaines familles choisissent de créer des souvenirs tangibles de leur enfant et des moments passés avec lui. Vous pouvez faire des photos ou des bandes sonores ou vidéo de toute la famille,

vous pouvez mouler sa main ou son pied, ou encore conserver une mèche de cheveux. Faites ce qui vous semble correct et ne vous inquiétez pas de ce que les autres pourraient penser.

Faire ses adieux

Prenez tout le temps nécessaire pour faire vos adieux. Les Nord-Américains ne sont pas très à l'aise face à la mort et cherchent parfois à en effacer les traces le plus rapidement possible. Si vous avez besoin de temps pour prendre votre enfant dans vos bras, l'habiller ou lui donner un bain, prenez le temps qu'il vous faut, et ne laissez pas le personnel de l'hôpital, vos parents ni vos amis vous presser.

Le deuil

Il n'y a pas de schéma émotionnel propre au deuil, mais des sentiments communs se font sentir, comme la colère, la peine et la solitude profonde. Vous pouvez aussi avoir des émotions inattendues : le soulagement de savoir que le pire est passé, l'ambivalence envers vos autres enfants (souvent attribuable au fait que vous êtes exténué) et la culpabilité en pensant que ce que vous avez fait pour votre enfant n'était pas assez. Au début, vous ne ressentirez peut-être rien du tout. Bien des parents ressentent une sorte d'engourdissement mental causé par le choc, ce qui constitue un mécanisme de défense de l'esprit pour se protéger d'une douleur trop intense. Certains ressentent la douleur la plus vive juste au moment où ils pensaient commencer à se sentir mieux.

Vous ressentirez peut-être certains des symptômes physiques couramment associés au deuil, notamment la distraction, le manque de concentration, les troubles d'audition (besoin de faire répéter), la fatigue, l'insomnie, la nervosité, les maux de tête, les maux d'estomac, la perte ou le regain d'appétit, l'agitation, les étourdissements et la confusion. Ces manifestations physiques sont normales jusqu'à un certain point, mais il est préférable de consulter un médecin si elles se prolongent.



FONDATION
DES MALADIES
DU CŒUR

À la conquête de solutions.

Permettez-vous d'exprimer votre douleur de la façon qui vous convient – ne vous inquiétez pas de ce que les autres pourraient penser. Vous pouvez écrire. Certains parents expriment leur colère dans des lettres qu'ils n'enverront jamais. D'autres tiennent un journal. Il peut aussi être d'un bon secours de parler à un ami digne de confiance ou à un conseiller : le fait de raconter à maintes reprises ce qui vous est arrivé constitue un bon moyen de le comprendre et d'y faire face. Vous pouvez envisager de joindre un groupe de soutien dans lequel vous pourrez faire le tour de vos pensées et de vos sentiments avec des gens qui ont vécu des situations semblables. Vous ne pourrez guérir correctement si vous ne vivez pas votre deuil correctement en faisant face à toutes vos émotions.

Votre foi religieuse sera peut-être pour vous un guide précieux pour traverser votre deuil. D'un autre côté, peut-être remettrez-vous en question cette foi et ressentirez-vous une grande colère. Il est très fréquent de vivre une certaine confusion en matière de foi et de croyance lorsque l'on perd un enfant. Quoi qu'il en soit, une discussion avec vos chefs religieux ou vos guides spirituels pourrait vous aider.

Le deuil est exténuant et peut drainer vos énergies pendant un bon moment, parfois même longtemps après que les autres pensent que vous devriez « reprendre votre vie normale ». Prenez le temps qu'il vous faut.

Soyez quand même avisé de la possibilité de certains problèmes. Prêtez attention à tout signe annonciateur suggérant que votre deuil ait un effet néfaste sur votre santé mentale et physique.

Peut-être aurez-vous besoin d'aide si :

- vous avez des idées suicidaires ou commettez des actes dangereux pour vous;
- vous ne pouvez vaquer à vos activités quotidiennes plusieurs semaines après le décès de votre enfant; posez-vous des questions si vous êtes incapable de faire quoi que ce soit;
- vous devenez sujet aux accidents;
- vous agissez étrangement (par exemple, si vous devenez destructif ou si vous faites des choses très inhabituelles, comme du vol à l'étalage);
- vous avez constamment des sentiments de rage et d'hostilité;

- vous consommez constamment de l'alcool ou des médicaments (même des médicaments sans ordonnance) pour soulager la douleur du deuil;
- vous éprouvez des difficultés à vous alimenter ou à dormir plusieurs semaines après le décès de votre enfant;
- vous refusez d'être réconforté par qui que ce soit;
- vous vous retirez du cercle familial ou amical.

Ce ne sont là que des signes annonciateurs; ils n'indiquent pas nécessairement la présence d'un problème important. En tenant compte de l'intensité et de la durée de ces sentiments, vous serez en mesure de voir si vous avez besoin de l'aide de professionnels. Vous pourrez alors en parler au travailleur social de la clinique ou à votre médecin de famille qui vous dirigera vers un psychologue, un conseiller familial ou un conseiller en matière de deuil.

Les couples

La perte d'un enfant est très dure pour le couple. Peut-être ne serez-vous pas en mesure d'être « fort » pour votre partenaire parce que vous serez tout aussi perturbé. Même si vous devez trouver des moyens de vivre le deuil ensemble, vous ne devriez pas vous attendre à ce que votre partenaire soit votre seul soutien.

Pour de plus amples renseignements, voir la partie intitulée *Comment les partenaires peuvent-ils s'entraider?* à la page 6-1.

Les frères et sœurs

Il est difficile à tout âge de comprendre et d'accepter le décès d'un proche, mais pour un jeune enfant, cela est très déroutant. Essayez d'expliquer la mort en des termes qu'ils peuvent comprendre – évitez les expressions comme « monté au ciel » ou « parti ». Ne vous sentez pas obligé d'avoir toutes les réponses, il n'y a rien de mal à dire « Je ne sais pas ». Les enfants de moins de cinq ans comprennent mal les notions de temps et de mort, ils vous demanderont peut-être parfois quand reviendra leur frère ou leur sœur. Cela pourrait vous perturber, mais essayez de rester patient et continuez d'en parler, cela aidera l'enfant à développer sa pensée et ses sentiments en rapport avec la mort et avec son frère ou sa sœur.

« J'ai décidé que l'on mettrait fin à tout cela quand elle n'aurait plus de qualité de vie... Elle n'avait plus la force de se battre, alors nous avons arrêté tous les traitements. Ce soir-là elle a ri, elle a même rampé et elle était beaucoup plus heureuse qu'elle ne l'avait été au cours des sept derniers mois : plus d'intraveineuse, plus de médicament, plus de médecin, plus de respirateur. Elle était si heureuse! »

UN PARENT

« Je devenais si en colère contre lui car il ne semblait pas ressentir ma douleur. Il semblait capable de se rendre au travail et de continuer alors que je ne pouvais même pas sortir du lit. »

UN PARENT



FONDATION
DES MALADIES
DU CŒUR

À la conquête de solutions.

*« J'ai pensé mourir,
me suicider,
rien ne semblait
valoir la peine.
Mais après un certain
temps, la vie m'a semblé
valoir quelque chose -
j'éprouvais à la fois de
la joie et de la tristesse. »*

UN PARENT

*« Je me suis vraiment
fâchée quand une amie
a laissé un message sur
mon répondeur laissant
entendre que je devrais
chercher de l'aide ou
quelqu'un à qui parler.
Elle voulait aider, mais
je ne voulais pas
accepter son aide.
Je voulais me sentir
comme ça, il fallait que
je me sente comme ça,
et il me semblait que
demander de l'aide était
comme me demander
de ne pas ressentir
la douleur de la perte
de mon fils. »*

UN PARENT

Vos enfants auront leurs propres façons de réagir et de comprendre ce qui s'est passé. Essayez de les laisser faire face à leurs propres sentiments de perte, pas aux vôtres. Le deuil des enfants est parfois cyclique – l'enfant peut être extrêmement triste pendant un moment, puis tout à fait indifférent le moment suivant. Ce cycle est normal et sain, et la plupart des enfants savent trouver l'équilibre entre le deuil et la vie quotidienne normale et le bonheur. Laissez-les se sentir heureux ou tristes, fâchés ou joyeux, sans culpabilité. Chacun a le droit de se sentir comme il se sent et d'être accepté et soutenu par les autres membres de la famille.

Les enfants peuvent craindre que leurs parents ou eux-mêmes soient les prochains à partir. Peut-être constaterez-vous qu'ils se collent à vous plus que de coutume ou qu'ils agissent comme s'ils étaient plus jeunes. Ne ménagez pas vos câlins et rassurez-les. Les enfants peuvent aussi jouer à être malade ou à mourir. Bien que cela puisse vous perturber, n'oubliez pas que les enfants apprennent par le jeu à comprendre et à maîtriser leur univers.

Des ressources sont disponibles si vous pensez que votre enfant éprouve des difficultés à faire face à la situation. Le travailleur social de la clinique, l'infirmière ou votre médecin de famille pourront vous mettre en lien avec des professionnels ou des groupes d'entraide.

Vous aurez peut-être parfois le sentiment d'être dépassé par le besoin d'aider vos enfants à vivre leur deuil, car vous aurez du mal à le vivre vous-même. Si vous êtes désespéré et incapable de prendre soin de vos enfants, demandez à quelqu'un qu'ils aiment de venir passer du temps avec eux. Si vous êtes fâché ou que vous pleurez, essayez de les rassurer. Expliquez-leur que vous êtes fâché ou triste à cause de votre deuil et non à cause de ce qu'ils ont fait ou dit. Excusez-vous quand vous avez un comportement perturbant et donnez-leur une chance de vous pardonner. Ce pourrait alors être le moment de partager votre douleur et de parler de la situation.

Comprendre la réaction des autres

Bien des gens ne subiront jamais la perte d'un enfant, mais craignent de devoir un jour faire face à une situation semblable à la vôtre. Des membres de votre famille et des amis ne comprendront pas entièrement ce que vous traversez et auront peut-être de la difficulté à vous soutenir. Peut-être diront-ils les mauvaises choses ou offriront-ils une aide dont vous n'avez pas besoin. Dans la mesure du possible, dites-leur ce dont vous avez besoin et comment vous vous sentez. Il peut être d'un grand secours d'avoir l'appui d'autres parents qui ont vécu des expériences semblables ou de personnes formées spécialement pour offrir du soutien en cas de deuil.

Les relations avec la famille peuvent devenir tendues après la perte d'un enfant. N'oubliez pas que les grands-parents, les tantes et les oncles seront aussi en deuil et qu'ils ne pourront pas offrir un grand soutien. Essayez autant que possible de leur dire ce dont vous avez besoin, mais soyez patients s'ils ne peuvent vous le donner.

Apprendre à vivre au-delà du deuil

Éventuellement, les beaux jours seront plus nombreux que les mauvais jours, et vous commencerez à vous retrouver. Personne ne peut dire quand cela arrivera (ou devrait arriver). Peut-être constaterez-vous que votre partenaire s'en est remis tandis que vous êtes encore profondément peiné. Soyez indulgents l'un envers l'autre et acceptez le fait que vous emprunterez probablement des voies différentes.

Il y aura toujours des « et si » et des « que se serait-il produit », mais la tristesse ne devrait pas assombrir les joies que vous avez vécues avec votre enfant. Les bons souvenirs surpasseront éventuellement les moments de douleur. Pourquoi ne pas rédiger un mémorial de ces bons souvenirs, planter un arbre, écrire un hommage, faire peindre un portrait ou réaliser une courte-pointe? Soyez créatif et faites participer toute la famille autant que possible.

Réjouissez-vous du début de votre guérison et recommencez à faire des projets.



FONDATION
DES MALADIES
DU CŒUR

À la conquête de solutions.

BIBLIOGRAPHIE

- *Partners: Becoming a partner on your child's health care team.* British Columbia's Children's Hospital, Vancouver, 2000.

« J'étais si triste que j'en avais mal à la poitrine - je pensais avoir un problème cardiaque car mon cœur me faisait si mal. »

UN PARENT

- Dozois E., Kneeshaw R. *Heart Beats: A handbook for families and children with special hearts.* Publié par Work on the Street Consulting. Heart Beats – the Children's Society of Calgary, 1999 (version préliminaire).



« J'ai compris plus tard que ma famille ne savait tout simplement pas quoi faire pour m'aider (même si je pensais qu'ils devaient savoir lire dans mes pensées et dans mon cœur). J'étais souvent en colère contre eux pendant les six premiers mois. Mais à mesure que le temps passait, nous avons commencé à parler et à partager un peu, et ces petits moments de partage ont aidé à guérir ces grandes douleurs du passé. »

UN PARENT

- Durbach E., Stutzer C. *Children with cancer : A handbook for families.* British Columbia's Children's Hospital, Vancouver, 2002.

« Après la mort de Samuel, un ami m'a offert un joli banc de jardin en fer forgé, une belle pièce faite pour durer. J'aime bien aller m'asseoir dans le jardin et me rappeler. En hiver, je laisse le banc à sa place et je pense au printemps qui vient... »

UN PARENT

NOTES

Lined area for writing notes, consisting of 25 horizontal lines.

7

**GRANDIR
AVEC UNE
CARDIOPATHIE
CONGÉNITALE**

**GRANDIR AVEC UNE
CARDIOPATHIE CONGÉNITALE**



**FONDATION
DES MALADIES
DU CŒUR**

À la conquête de solutions.

Les bébés et les tout-petits

Le présent chapitre concerne les enfants chez qui on vient de diagnostiquer une cardiopathie congénitale et ceux qui grandissent avec une telle maladie.

S'ADAPTER

Votre bébé a une cardiopathie congénitale

Le fait d'apprendre que votre bébé est atteint d'une cardiopathie congénitale peut être très perturbant pour toute la famille. Cela peut influencer vos interactions avec lui et son développement.

Votre bébé avait pourtant l'air en bonne santé, mais maintenant tout le monde doit s'adapter au fait qu'il est atteint d'une cardiopathie congénitale. Le diagnostic peut être difficile à accepter, car votre bébé ne semble pas avoir changé physiquement ni dans son comportement. Il s'agit d'une réaction normale chez bien des parents, des familles, des intervenants et des amis. Toutes les personnes concernées peuvent avoir besoin de temps pour comprendre leurs émotions (voir *Faire face au diagnostic de votre enfant*, page 3-1).

Ce que bébé doit apprendre

Les besoins du bébé sont au début très simples : alimentation et confort.

Les premiers mois de la vie du bébé sont importants pour vous car vous devez apprendre à le connaître et lui doit apprendre à vous connaître, vous et sa famille. Les liens se tissent au fur et à mesure de toutes les activités quotidiennes que vous faites avec lui, comme le nourrir et le changer de couche. C'est la période où bébé vous observe et apprend à davantage reconnaître votre visage que celui des autres. Votre bébé apprend par la même occasion à vous faire confiance et à se fier à vous pour satisfaire ses besoins les plus élémentaires comme son alimentation et son confort.

Dès l'âge du nourrisson, le bébé apprend à communiquer. Au début, le plus important pour lui est de retenir votre attention. Par la suite, votre bébé voudra autre chose.

L'appréhension des étrangers est une étape importante du développement de chaque enfant. Des problèmes pourraient survenir si votre bébé est à l'hôpital au moment où il doit normalement apprendre à distinguer la famille des étrangers. D'un côté vous voudrez que votre bébé apprenne à distinguer la famille des étrangers, mais de l'autre les bébés de 8 à 15 mois sont normalement très perturbés par la présence de tant d'étrangers autour de lui. N'espérez pas que votre bébé accepte un grand nombre de personnes soignantes différentes. Il est important pour le bébé de faire la différence entre les membres de sa famille, auxquels il peut faire confiance, et les personnes extérieures au cercle familial avec lesquelles il doit être plus prudent. Votre bébé aura besoin de davantage de réconfort et de soutien à l'hôpital, particulièrement au moment des examens médicaux et des soins de routine prodigués par des étrangers.

Au cours de sa première année de vie, votre bébé s'exercera aux gestes qui l'amèneront à marcher et à parler. Le mordillage de jouets, les balbutiements et l'écoute des autres l'amèneront à parler. Taper sur des jouets, rouler sur lui-même, pousser sur ses bras pour s'asseoir, ramper et se lever l'amèneront à marcher. Les bébés commencent à poser ces gestes à différents moments tout comme ils parlent et marchent lorsqu'ils sont prêts à le faire.

Le jeu est l'activité la plus importante dans la première année de votre bébé. Les bébés doivent avoir beaucoup d'occasions de jouer, notamment d'observer les autres, de jouer physiquement,

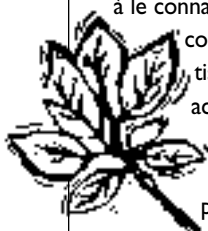
LA PREMIÈRE ANNÉE

VOTRE BÉBÉ
S'EXERCERA AUX
GESTES QUI
L'AMÈNERONT À
MARCHER ET À PARLER.

LE MORDILLAGE
DE JOUETS,
LES BALBUTIEMENTS
ET L'ÉCOUTE DES
AUTRES L'AMÈNERONT
À PARLER.

TAPER SUR DES
JOUETS, ROULER SUR
LUI-MÊME, POUSSER
SUR SES BRAS POUR
S'ASSEOIR, RAMPER
ET SE LEVER
L'AMÈNERONT
À MARCHER.

LES BÉBÉS
COMMENCENT À POSER
CES GESTES À
DIFFÉRENTS MOMENTS
TOUT COMME ILS
PARLENT ET
MARCHENT
LORSQU'ILS SONT
PRÊTS À LE FAIRE.



FONDATION
DES MALADIES
DU CŒUR

À la conquête de solutions.

*« Elle adore bavarder
et jeter ses jouets en bas
de sa chaise en sachant
que l'un de nous,
ou encore nous tous,
viendra vite à son
secours. Elle vient de
percer sa troisième dent
et est adorable quand
elle se met à rire. »*

UN PARENT

de faire semblant et même de jouer avec les mots par le biais de chansonnettes et de répétitions. En apprenant à faire semblant, à diriger les autres et le jeu, le bébé acquiert une certaine maîtrise du monde qui l'entoure.

Notre bébé se développera-t-il normalement?

Le bébé atteint d'une cardiopathie congénitale abordera la vie comme la plupart des autres enfants. Votre bébé sera intéressé à jouer et à explorer, à essayer de nouvelles choses, à en mettre plein la vue, à être aimé et dorloté par sa famille.

Bien des parents craignent que leur enfant ne se développe pas au même rythme que les autres enfants. En règle générale, les enfants atteints d'une cardiopathie congénitale sont tout aussi intelligents que les autres enfants. Ils peuvent cependant commencer plus tard à parler et à développer leurs aptitudes langagières. Les enfants atteints de certains syndromes peuvent aussi avoir des retards reliés à leur condition (par exemple, la trisomie 21). De manière générale, plus la cardiopathie est complexe, plus les risques sont élevés, plus l'enfant mettra du temps à se développer.

Les enfants apprennent et font les choses à différents rythmes. Votre enfant fera probablement les mêmes choses que les autres vers le même âge. Ce dont il faut surtout se rappeler, c'est que les enfants ont besoin d'occasions de s'exercer et de sentir une certaine fierté de ce qu'ils accomplissent, peu importe le moment où ils le font.

De quelle façon la maladie peut-elle affecter le développement de notre enfant?

Lorsqu'un bébé est malade, il arrive qu'il n'ait pas la possibilité de vivre certaines des expériences habituelles de l'enfance. Par exemple, si vous ne pouvez allaiter votre enfant, celui-ci pourrait ne pas profiter de nombreuses heures de câlins ni du plaisir d'un face-à-face avec sa mère au moment de l'allaitement. Cela pourrait se traduire par le fait qu'il mettra plus longtemps à bien vous connaître.

De plus, peut-être serez-vous plus inquiet si votre bébé est malade. Les bébés sont sensibles à l'anxiété de leurs parents et peuvent y réagir. Plus vous serez calme, plus le bébé le sera aussi.

Le bébé plus âgé, s'il se sent malade ou inquiet, pourrait se désintéresser des nouvelles relations. Il pourrait aussi demander davantage d'attention physique que ce à quoi vous pourriez vous attendre. Il peut être utile de savoir qu'un bébé qui s'accroche à vous est un bébé qui cherche du réconfort.

Il arrive souvent que les bébés pleurent quand ils se sentent malheureux ou mal à l'aise. Il est plus facile de s'occuper d'un bébé si l'on comprend pourquoi il pleure beaucoup.

De quelle façon l'hôpital peut-il influencer le développement de votre enfant?

Le fait d'être à l'hôpital peut rendre la séparation encore plus difficile pour les enfants et les parents.

Parmi les choses qui pourraient avoir un effet sur la façon dont votre enfant et vous êtes liés, notons :

- ne pas pouvoir prendre votre enfant assez souvent;
- pas assez de temps ensemble dans l'intimité;
- présence de plusieurs personnes soignantes à part vous.

Malgré ces problèmes, vous et votre bébé pouvez apprendre plusieurs façons de mieux vous connaître et de vous aimer. Parlez-en aux personnes qui prennent soin de votre enfant si vous avez des inquiétudes à ce sujet.

Si vous avez pu passer du temps à la maison avec votre enfant, vous avez probablement adopté un certain programme quotidien, comme les heures de repas, de jeu et du coucher. À l'hôpital, ce programme est perturbé, ce qui peut déranger votre bébé.

Pendant le séjour à l'hôpital, le développement des fonctions motrices de votre bébé (les petits mouvements, comme tenir des objets, et les mouvements plus élaborés, comme ramper et marcher) peuvent être ralentis ou interrompus si le séjour se prolonge. Certains bébés oublient même certains des mouvements qu'ils avaient appris.



FONDATION
DES MALADIES
DU CŒUR

À la conquête de solutions.

L'état de la plupart des bébés s'améliore avec le temps, surtout s'ils bénéficient de l'aide d'un **physiothérapeute** ou d'un **ergothérapeute** (voir *La tenue des dossiers* à la page 13-4). De retour à la maison, le développement du bébé peut reprendre son cours normal car il retrouve ses habitudes, et sa propre motivation le pousse à atteindre de nouveaux buts.

Comment pouvons-nous cesser de nous en faire quant à la rapidité des progrès de notre bébé?

Les bébés sont fiers lorsqu'ils accomplissent quelque chose de nouveau. Une fois qu'ils ont réussi une chose, ils recommencent encore et encore. Ils aiment recommencer même des mois après avoir réussi la première fois.

Dès qu'ils apprennent à ramper, ils aiment nous en mettre plein la vue, alors ils continuent de s'exercer. C'est pour eux une façon naturelle de renforcer leurs muscles et d'acquérir l'équilibre nécessaire pour se mettre debout et marcher. Pousser un bébé à marcher avant qu'il ne puisse le faire peut envoyer à l'enfant le message que vous êtes inquiet. Le bébé peut se dire : « Je ne rampe pas assez bien? Y a-t-il quelque chose que je ne fais pas assez bien? »

Le temps que prend un enfant pour se tenir debout et marcher n'est pas important. Ce qui l'est, c'est d'être capable de le faire et d'en être fier; c'est la partie la plus importante pour l'évolution de votre relation avec lui et du développement de son estime de soi.



Comment éviter de trop couvrir bébé?

Il est tout naturel pour les membres d'une famille d'être particulièrement protecteurs et attentifs lorsqu'un bébé est malade. Même lorsqu'il a grandi, qu'il y ait crise médicale ou non, les parents sont habituellement inquiets et parfois même très préoccupés par la santé de leur enfant.

Les enfants ont besoin de protection et de soins, mais ils ont aussi besoin d'espace pour grandir. Ils ont besoin de connaître des hauts et des bas comme tous les enfants. Ils ont besoin d'essayer des choses par eux-mêmes, d'essayer de résoudre des problèmes et de commettre des erreurs.

Les parents peuvent les aider à la longue en les laissant se débrouiller avec des petites difficultés, comme récupérer une balle sous un fauteuil ou répandre sa nourriture préférée pendant qu'il apprend à manger tout seul. Les bébés adorent triompher des petites difficultés qu'ils rencontrent.

Être trop vigilant ou protecteur peut en fait nuire à la croissance et au développement de l'estime de soi de l'enfant. Laisser le bébé seul de temps à autres lui donne l'occasion d'acquérir de nouvelles compétences, comme se calmer lui-même et prendre conscience de ses sens.

Sans le vouloir, les parents empêchent parfois leurs enfants d'essayer de nouvelles choses, ou interviennent immédiatement pour l'aider à avoir confiance en ses capacités à résoudre des problèmes. L'enfant peut interpréter ces interventions et se dire : « Je ne suis pas capable d'essayer de nouvelles choses », ou encore « Je ne suis pas assez brillant ni assez fort pour faire les choses tout seul ».

Tous les enfants ont besoin de passer du temps seul et du temps avec des adultes qui les aiment. Les petits bébés sont très attentifs au langage corporel et au langage non verbal que l'on utilise entre nous. Ils captent les messages non verbaux

DE L'ESPACE POUR GRANDIR

Les enfants ont besoin de protection et d'attention, mais ils ont aussi besoin :

D'ESPACE POUR GRANDIR ILS ONT BESOIN DE CONNAÎTRE DES HAUTS ET DES BAS COMME TOUS LES ENFANTS.



ILS ONT BESOIN D'ESSAYER DES CHOSES PAR EUX-MÊMES, D'ESSAYER DE RÉSOUDRE DES PROBLÈMES ET DE COMMETTRE DES ERREURS.



FONDATION DES MALADIES DU CŒUR

À la conquête de solutions.

LA PRÉPARATION AUX EXAMENS

EXPLIQUEZ AU TOUT-PETIT CE QUI VA SE PASSER AVEC DES MOTS SIMPLES.



SOYEZ PRÉSENTS PENDANT L'EXAMEN ET RÉPÉTEZ CE QUE VOUS LUI AVEZ DIT AUPARAVANT.



AYEZ UNE ATTITUDE POSITIVE.



TOUT CELA AIDE L'ENFANT À ÉTABLIR UNE RELATION DE CONFIANCE AVEC LES MEMBRES DE L'ÉQUIPE SOIGNANTE.



FONDATION
DES MALADIES
DU CŒUR

À la conquête de solutions.

encore plus rapidement que les messages verbaux. Pour éviter d'envoyer à votre bébé des signaux négatifs, il est important d'apprendre à relaxer en sa présence et de croire en ses capacités.

Comment préparer notre bébé ou notre tout-petit pour les examens?

Il est habituellement difficile de préparer les bébés et les tout-petits aux examens et aux interventions. Il vous sera plus facile d'aider votre enfant si vous êtes bien informé et bien préparé.

Votre tout-petit acceptera peut-être mieux l'examen ou l'intervention si vous lui expliquez en termes simples ce qui va se passer, si vous êtes présent au moment de l'examen et si vous lui répétez ce que vous lui avez dit auparavant.

Les petits enfants captent facilement les émotions et ils seront plus nerveux si leurs parents sont eux-mêmes bouleversés ou inquiets. La meilleure façon pour un parent d'aider son jeune enfant à faire face à la situation est de conserver une attitude positive et d'aider l'enfant à établir des relations de confiance avec les dispensateurs de soins de santé. Par exemple, il y a de bonnes chances que votre enfant imite votre comportement si vous êtes à l'aise et coopérant avec l'infirmière clinicienne.

Certaines interventions peuvent être pratiquées sur vous d'abord pendant que votre enfant regarde, comme la mesure de la tension artérielle ou une lecture de l'oxymètre. Votre enfant sera plus coopératif si vous semblez décontracté pendant l'examen.

Mais peu importe votre calme et votre soutien, votre enfant sera souvent indisposé et en pleurs pendant les examens. Il s'agit d'un comportement normal en présence d'une situation non familière.

Pourquoi les dispositifs de retenue sont-ils nécessaires?

Il faudra peut-être restreindre les mouvements de votre enfant pour effectuer certains tests. Les tout-petits peuvent être effrayés, agités et peuvent refuser de coopérer.

La plupart des examens et des interventions nécessitent une grande précision pour donner des résultats valables. L'utilisation de dispositifs de retenue pendant un examen ou une intervention peut être nécessaire tant pour la sécurité de l'enfant que pour l'obtention de résultats utiles. Par exemple, pour obtenir une image bien nette à la radiographie, il faudra que votre bébé demeure tout à fait immobile.

Le technicien en radiologie peut devoir quitter la pièce quelques secondes pendant l'exposition du film radiographique. On utilise alors des dispositifs de retenue pour assurer la sécurité de l'enfant.

Dans les cas de prises de sang ou d'administrations intraveineuses, ces dispositifs permettent d'éviter des blessures. Des lésions à la veine, à l'os, aux tissus ou aux nerfs pourraient survenir si votre enfant bougeait pendant l'insertion de l'aiguille.

Un moyen de restreindre les mouvements du bébé ou du petit enfant est de les serrer contre soi ou d'envelopper fermement les bras ou les jambes agités à l'aide d'une couverture. On a parfois recours à des médicaments.

L'équipe soignante veillera à ce que votre enfant soit en sécurité et à l'aise.

Se préparer aux interventions par le jeu

Voici quelques trucs pour aider votre tout-petit :

- « Jouez » l'examen avant et après.
- Parlez des visites à l'hôpital de sorte que votre tout-petit soit plus familier avec les examens et les interventions.
- Visitez la salle de jeu après l'examen.
- Procurez-vous une trousse de docteur pour enfant (cela aide l'enfant à se familiariser avec les instruments médicaux et à ne pas avoir peur).

Les enfants d'âge préscolaire

Le diagnostic chez l'enfant d'âge préscolaire

Le diagnostic de l'enfant d'âge préscolaire pose un défi particulier pour la famille. Votre enfant pouvait avoir l'air en santé, et maintenant vous devez vous faire à l'idée qu'il est atteint d'une cardiopathie congénitale. Il peut aussi se comporter tout à fait comme avant; il peut donc être difficile d'accepter ce diagnostic. Cette réaction est normale et partagée par bien des parents, des familles, des dispensateurs de soins, des enseignants et des amis. Toutes les personnes en cause peuvent avoir besoin de temps pour remettre de l'ordre dans leurs sentiments. Particulièrement les parents, qui peuvent avoir un sentiment de perte en considérant les perspectives d'avenir de leur enfant (voir *Faire face au diagnostic de votre enfant*, page 3-1).

Il peut y avoir bien d'autres changements auxquels il faudra faire face, comme la perspective d'une intervention chirurgicale majeure ou les besoins médicaux pour les années à venir.

Vivre avec un enfant d'âge préscolaire atteint d'une cardiopathie congénitale

L'âge préscolaire est déjà assez difficile sans le stress supplémentaire que suppose une cardiopathie congénitale – les crises de colère et les larmes sont normales chez ces enfants. Même la prise des médicaments peut poser un défi. Il peut être utile de se rappeler que la crise de colère est pour l'enfant un moyen de s'assurer qu'on écoute et qu'on porte attention à quelque chose qui le dérange sur le plan physique ou émotionnel.

Les enfants d'âge préscolaire ne comprennent pas réellement la notion de « santé » et la nécessité d'un traitement. La plupart des enfants de moins de six ans ne comprennent pas ce qu'est le cœur. Ils assimilent souvent les interventions douloureuses ou incommodes à des punitions et feront tout leur possible pour éviter ce que vous et l'équipe

soignante essayez de faire pour eux. De plus, les jeunes enfants sentent le stress de leurs parents et peuvent réagir par des « crises ».

Les autres enfants de la famille peuvent aussi être affectés par le diagnostic et nécessiter plus d'attention et d'assurance sur le fait que la maladie de leur frère ou de leur sœur n'est pas leur faute. Les activités familiales peuvent aussi changer; certaines sorties ne seront plus possibles, ni les activités plus rudes, comme se battre amicalement.

Ce que les enfants d'âge préscolaire doivent apprendre

À l'âge préscolaire, les enfants ont souvent une façon bien à eux de voir les choses, une façon qui n'est pas toujours claire pour les adultes. S'ils ignorent quelque chose, ils se servent simplement de leur imagination pour « remplir les espaces vides ».

Dès son plus jeune âge, l'enfant perçoit le monde comme s'il en était le centre. Cela fait partie d'un développement sain et normal.

Les enfants d'âge préscolaire absorbent le fonctionnement du monde qui les entoure par l'observation et l'écoute. Ils aiment imiter leurs parents et les autres personnes en jouant à faire semblant.

Les jeunes enfants sont aussi très sensibles à leur corps et ne veulent pas avoir mal ni se blesser. Par exemple, au moment d'une prise de sang, ils peuvent craindre de perdre tout leur sang, ou encore que l'intérieur de leur corps s'effondrera s'ils doivent subir une opération. Ce sont des pensées normales chez les jeunes enfants, mais ces pensées peuvent prendre un tout nouveau sens si une chirurgie s'avère nécessaire.



« Malheureusement, ma petite chérie peut être très versatile. Tout va bien avec les infirmières jusqu'au moment où j'arrive. Alors là, elles deviennent une quantité négligeable. Dieu merci, elles sont toutes très indulgentes. »

UN PARENT



FONDATION
DES MALADIES
DU CŒUR

À la conquête de solutions.



LE JEU EST UN
EXCELLENT MOYEN DE
RÉDUIRE LE STRESS

De quelle façon la maladie peut-elle affecter le développement de notre enfant?

Les enfants atteints d'une cardiopathie congénitale ont souvent moins d'énergie que les autres enfants du même âge. Ils peuvent avoir besoin de passer plus de temps à des activités calmes et moins à l'extérieur; à des activités physiques. Par conséquent, ils peuvent apprendre plus rapidement à lire et à se servir d'un ordinateur qu'à nager ou à faire du vélo.

Les enfants qui passent plus de temps à la maison et moins de temps avec leurs pairs ont quand même besoin de jouer et de la compagnie des autres pour acquérir des comportements sociaux sains.

Les enfants malades passent souvent plus de temps en compagnie d'adultes que les autres enfants. Les parents doivent parfois déployer des efforts pour faire en sorte que leur enfant vive des expériences normales de l'enfance.

Le jeu est un excellent moyen de réduire le stress. Les enfants qui jouent ne s'ennuient pas, et le jeu peut les aider à comprendre la signification des événements. Encouragez les jeux concernant « l'hôpital » même si les idées de votre enfant vous mettent mal à l'aise.

De quelle façon l'hospitalisation peut-elle affecter le développement de notre enfant?

L'hôpital peut être un endroit très déroutant pour le jeune enfant. L'enfant peut être davantage effrayé par ses propres idées que par la réalité qui l'entoure. Vous l'aidez à atténuer ses craintes si vous lui expliquez ce qui se passe autour de lui. Cependant, la plupart des enfants d'âge préscolaire ne comprendront pas une explication verbale d'une maladie ou d'un traitement.

Il est aussi possible que l'enfant interprète son hospitalisation comme une punition pour un événement tout à fait indépendant. Il faut beaucoup rassurer les enfants sur le fait qu'ils n'ont rien fait de mal.

Les petits enfants qui sont souvent malades ou qui passent beaucoup de temps à l'hôpital ne peuvent pas jouer et explorer autant que les enfants en santé. Cependant, avec une bonne planification, il leur sera habituellement possible de jouer, de passer du temps en famille et d'avoir un programme d'activités normal.

Les enfants hospitalisés, même s'ils sont restreints dans leurs activités physiques, rattrapent habituellement vite le temps perdu dès leur retour à la maison. La vie familiale les motive à participer à nouveau aux plaisirs et aux activités de la vie courante.

Il arrive que les parents s'inquiètent du niveau d'intensité dans les activités. Le temps passé en compagnie de votre enfant vous enseignera rapidement la quantité d'activité que votre enfant peut supporter.

Notre enfant sera-t-il traité différemment des autres?

Sauf s'ils ont une autre maladie qui affecte leur apparence, les enfants atteints d'une cardiopathie congénitale ressemblent normalement aux autres. Ils ont des intérêts, des idées et peuvent se faire des amis comme les autres enfants de leur âge.

Certains enfants atteints d'une cardiopathie congénitale peuvent cependant ne pas être capables de suivre les autres dans des activités qui demandent beaucoup d'énergie. Afin de ne pas les décevoir, vous pouvez organiser des activités à l'intérieur pour les enfants moins résistants. Ces enfants peuvent jouer activement pendant de plus courtes périodes et faire des pauses plus fréquentes.

Les enfants connaissent habituellement leurs limites et joueront jusqu'à les atteindre. Ils apprennent vite à convaincre leurs amis de faire des activités qui leur conviennent.



FONDATION
DES MALADIES
DU CŒUR

À la conquête de solutions.

	<p>Pour obtenir de l'aide pour trouver un service de garde qualifié, consultez le travailleur social ou le ministère provincial responsable des services de garde.</p>	
<p>Notre enfant pourra-t-il fréquenter les services de garde?</p>		
<p>La plupart des familles ont besoin d'une forme ou d'une autre de services de garde, surtout si les deux parents travaillent à l'extérieur.</p> <p>Si vous envisagez de retourner au travail, voici certains points à envisager :</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ Le besoin financier et émotionnel de retourner au travail. ■ L'inquiétude de laisser votre enfant. ■ Le risque accru d'infection et l'effet des infections sur la cardiopathie de votre enfant. ■ Votre confiance en la capacité du personnel des services de garde à reconnaître les symptômes, à administrer les médicaments et à bien réagir aux urgences. 	<p>La plupart des enfants atteints d'une cardiopathie congénitale peuvent fréquenter les services de garde. Le personnel devra être au courant des problèmes de santé de votre enfant, de ses besoins et du degré d'activité qu'il peut pratiquer. Si la cardiopathie de votre enfant est très complexe ou s'il a un autre handicap, peut-être devriez-vous envisager de le confier à un service de garde spécialisé. L'infirmière clinicienne ou le travailleur social pourront vous aider à trouver de l'information sur ces services dans votre région.</p> <p>Il existe aussi des services de relève qui aident les parents d'enfants nécessitant beaucoup de soins médicaux et d'attention. Il peut aussi y avoir des programmes d'aide financière pour vous aider à absorber les coûts élevés inhérents aux soins à domicile d'un enfant à la santé fragile. Demandez à l'infirmière de la clinique ou au travailleur social de vous renseigner sur les services offerts dans votre région.</p>	
<p>Quelles sont les ressources offertes pour aider au développement de notre enfant?</p>		
<p>RESSOURCES LOCALES POUR LES ENFANTS AYANT UN RETARD DU DÉVELOPPEMENT</p>		
<p>Programme pour le développement du nourrisson (de la naissance à 3 ans)</p>		
<p>Programme pour le développement de l'enfant (3 ans et plus)</p>		
<p>Orthophoniste</p>		
<p>Physiothérapeute</p>		
<p>Ergothérapeute</p>		
<p>Travailleur social</p>		
<p>Défenseur des autochtones (dans certains hôpitaux)</p>		
<p>Infirmière et psychologue en milieu scolaire</p>		
<p>Infirmière en santé publique</p>		
<p>Diététicienne</p>		
<p>Programme provincial de soins de santé à domicile</p>		
<p>Service de relève</p>		
<p>Aide pour cas particuliers (par ex. trisomie 21)</p>		

La plupart des enfants atteints d'une cardiopathie congénitale n'ont besoin d'aucune aide pour se développer normalement. Pour savoir si votre enfant a besoin d'aide, demandez à votre pédiatre, infirmière clinicienne, omnipraticien, cardiologue ou infirmière en santé publique d'évaluer votre enfant.

Lorsque votre enfant fréquentera l'école, l'infirmière de l'école jouera aussi un rôle important dans la surveillance du développement de votre enfant.

Différents programmes sont habituellement offerts si votre enfant a des besoins particuliers. Le pédiatre est bien placé pour vous aider à choisir le bon programme pour votre enfant.

Comment préparer notre enfant à passer des examens?

Rappelez-vous que le niveau de concentration des enfants est plutôt court; limitez donc vos explications à deux ou trois minutes. Expliquez-lui ce qui va se passer avec des mots simples, des mots qu'il utilise lui-même (différents enfants diront « ouille » ou « ça pique » ou « ça fait mal » pour décrire la même sensation). Essayez d'utiliser les mots les plus « doux » possibles, ceux qui lui feront le moins peur. Par exemple, l'enfant (et même certains adultes) sera moins effrayé d'entendre « faire un petit trou » que « pratiquer une incision ».

- Parlez du test la journée du test, de sorte que l'enfant n'ait pas trop de temps pour s'en inquiéter.
- Soyez honnête avec l'enfant quant au malaise qu'il pourrait ressentir, mais n'insistez pas sur ce point. Laissez-lui entendre que c'est correct de pleurer (en disant par exemple : « Même les grands ont peur et pleurent parfois »). L'enfant sera davantage rassuré si vous lui parlez de la fierté qu'il aura de son comportement et de la fierté que ressentiront tous les autres.
- Expliquez-lui que l'intervention n'est pas une punition.
- Après votre explication, observez votre enfant pour voir s'il semble inquiet. Certains enfants deviennent plus calmes lorsqu'ils sont inquiets. Si vous pensez que c'est le cas, demandez-lui de vous en parler ou de vous montrer ce qu'il pense qu'il arrivera à l'aide de son animal

en peluche préféré, d'une poupée ou d'une figurine.

- Si vous comprenez le déroulement de l'examen, essayez de « jouer la scène » de l'intervention (voir *Annexe A : Les épreuves de diagnostic*). Faites preuve de créativité en pensant à des façons d'illustrer comment se déroulera l'examen. Par exemple, montrez-lui comment on lui demandera de se coucher sur la table de radiographie, où seront placés les bandages ou encore comment on donne une injection ou insère une intraveineuse. Limitez le comportement que devra adopter votre enfant, comme ouvrir la bouche, se tenir immobile ou respirer profondément.

S'il y a un spécialiste du milieu de l'enfant à votre hôpital, celui-ci pourra vous proposer une foule de façons d'expliquer et de démontrer le déroulement des examens. Il y aura peut-être aussi des trousseaux de docteur pour enfants avec lesquels votre enfant et vous pourrez jouer.

Pendant l'examen :

- Votre enfant pleurera peut-être, même si l'examen n'est pas douloureux. C'est une réaction normale à une situation inhabituelle.
- Votre enfant aura besoin ou non de dispositifs de retenue. Informez le membre de l'équipe soignante si votre enfant a déjà subi cet examen sans en avoir besoin. Pour en savoir plus au sujet des dispositifs de retenue, voir *Pourquoi les dispositifs de retenue sont-ils nécessaires?* à la page 7-4.
- Dans la mesure du possible, restez avec l'enfant pendant l'examen. Si vous ne pouvez y être, veillez à ce qu'une personne qui lui est familière l'accompagne, que ce soit un membre de la famille, un ami ou un membre du personnel.
- Apportez son jouet ou son ourson préféré.
- Demandez à la personne soignante de limiter le nombre de personnes qui entrent et qui sortent de la pièce pendant l'examen, car cela pourrait indisposer votre enfant.
- Dans la mesure du possible, demandez à ce que les interventions douloureuses ne soient pas pratiquées dans le lit d'hôpital de votre enfant, de sorte que votre enfant n'en vienne pas à associer la douleur à une chambre d'hôpital. Cela peut toutefois être impossible si votre enfant est dans une unité spécialisée ou en isolement.



FONDATION
DES MALADIES
DU CŒUR

À la conquête de solutions.

Les enfants d'âge scolaire

Le diagnostic chez l'enfant d'âge scolaire

Le diagnostic de l'enfant d'âge scolaire pose un défi particulier pour la famille. Votre enfant pouvait avoir l'air en santé, et maintenant vous devez vous faire à l'idée qu'il est atteint d'une cardiopathie congénitale. Il peut aussi se comporter tout à fait comme avant; il peut donc être difficile d'accepter ce diagnostic. Cette réaction est normale et partagée par bien des parents, des familles, des dispensateurs de soins, des enseignants et des amis. Toutes les personnes en cause peuvent avoir besoin de temps pour remettre de l'ordre dans leurs sentiments. Particulièrement les parents, qui peuvent avoir un sentiment de perte en considérant les perspectives d'avenir de leur enfant (voir *Faire face au diagnostic de votre enfant*, page 3-1).

Le diagnostic peut aussi affecter les autres enfants de la famille. Les plus jeunes auront peut-être besoin d'être rassurés sur le fait que la maladie de leur frère ou de leur sœur n'est pas leur faute. D'autres peuvent devenir surprotecteurs et craindre que quelque chose n'arrive à l'enfant. Dans la mesure du possible, les frères et sœurs plus âgés devraient pouvoir prendre part aux discussions familiales et aux prises de décisions.

Ce que les enfants d'âge scolaire doivent apprendre

Au milieu de l'enfance, la famille est encore très importante pour l'enfant, mais c'est aussi à ce moment qu'il commence à développer son indépendance. C'est le temps où l'enfant commence à développer des intérêts qui lui sont propres et à créer des relations d'amitié solides en dehors du cercle familial, que ce soit au sport ou dans différents clubs. Les amis deviennent plus importants, et ses amitiés s'appuient souvent sur des intérêts semblables.

L'enfant d'âge scolaire peut commencer à raisonner logiquement et à comprendre bien des choses, y compris sa maladie et la nécessité d'un traitement.

Pendant les années d'école, l'enfant devient plus conscient de lui-même et de la façon dont les

autres le perçoivent. C'est le début du développement de l'estime de soi. Comme les enfants d'âge scolaire acquièrent des compétences communicationnelles plus élaborées, ils ont besoin de les mettre en pratique avec les autres. La discussion devient importante à la fois entre l'enfant et ses amis et entre l'enfant et les adultes.

L'enfant d'âge scolaire passe beaucoup de temps à découvrir le monde et à comprendre les événements de sa vie par le jeu et le partage d'idées.

De quelle façon la maladie peut-elle affecter le développement de notre enfant?

L'enfant atteint d'une cardiopathie congénitale peut perdre des amis car ces amitiés étaient fondées sur des activités que l'enfant n'est plus en mesure de pratiquer. L'enfant qui pratiquait un sport peut avoir de la difficulté à comprendre pourquoi il ne peut plus le faire.

Voici quelques exemples de la façon dont la maladie peut affecter le développement :

L'indépendance

À cet âge, les enfants sont attirés vers des activités auxquelles ils peuvent participer et veulent faire bonne figure. L'enfant atteint d'une cardiopathie congénitale peut être déçu de constater qu'il ne peut plus participer comme avant. Bon nombre d'entre eux peuvent toutefois pratiquer des sports et s'adonner à d'autres activités. Essayez d'appuyer votre enfant dans ses activités, tout comme vous le feriez avec un autre enfant.

Vous devriez aussi appuyer le besoin d'indépendance de votre enfant, notamment au moment où vous pourriez vouloir le garder plus près de vous pour le protéger contre un excès d'exercice ou un risque d'infection. Un peu de planification devrait vous permettre de laisser à votre enfant une certaine indépendance sans accroître les risques pour sa santé.



« J'adore jouer au hockey. Mais j'ai dû arrêter car je me fatiguais trop rapidement. Mais maintenant je suis gardien de but et je suis très bon. »

UN ENFANT



FONDATION
DES MALADIES
DU CŒUR

À la conquête de solutions.

*« Je lui ai expliqué,
ainsi qu'aux autres
enfants, que son cœur
était comme un
casse-tête auquel il
manque des pièces
et que le chirurgien
pouvait remplacer les
pièces manquantes
et remettre son cœur
en bon état. »*

UN PARENT

La compréhension

Les enfants qui sont assez âgés pour fréquenter l'école peuvent comprendre les explications simples sur ce qui se passe dans leur corps. Comme ils comprennent ce qui se passe avec leur cœur, ils peuvent aussi être très effrayés. Ils ont donc besoin d'être rassurés par leur famille et leurs amis.

L'estime de soi

En vieillissant, les enfants prennent de plus en plus conscience de leur apparence physique et commencent à se comparer aux autres. Les enfants atteints d'une cardiopathie congénitale prennent conscience de leurs différences et de leurs limites. Ils subissent aussi la pression des pairs qui veut qu'ils ressemblent aux autres et agissent comme eux. Les enfants d'âge scolaire, surtout ceux qui devront subir une intervention chirurgicale, ont besoin de beaucoup de soutien et de compréhension pour faire face aux modifications de leur corps. Les enfants de ce groupe d'âge posent souvent des questions comme : « Pourquoi moi? » ou « Pourquoi suis-je différent des autres? ».

Informez les autres

Il est important que la famille ne cherche pas à dissimuler le problème cardiaque de l'enfant pour que celui-ci se sente normal. Informez les enseignants sur les restrictions en matière d'activité physique (s'il y a lieu) et sur les signes indiquant que votre enfant a besoin de soins médicaux. Peut-être pourriez-vous prévoir avec eux une façon de réagir en cas d'urgence médicale.

Les travaux scolaires

L'enfant qui est souvent absent de la classe peut avoir de la difficulté à soutenir le rythme des travaux scolaires. La plupart des hôpitaux ont un enseignant sur place qui peut aider l'enfant à rester à jour pendant son hospitalisation. Le personnel de l'école peut voir à ce que les travaux scolaires soient effectués à la maison si l'enfant est trop malade pour aller à l'école, ou pour qu'il fasse des travaux supplémentaires avant sa chirurgie.

Les enfants plus âgés

Plus il approche de la puberté et de l'indépendance propre à l'adolescence, plus l'enfant est en mesure d'apprendre sur sa maladie. Il peut aussi mieux

comprendre la façon de vivre avec sa maladie et comment suivre l'évolution de ses symptômes et de ses traitements. Vous pouvez l'aider en l'encourageant à poser des questions et à se renseigner sur ses antécédents médicaux.

De quelle façon l'hospitalisation peut-elle affecter le développement de notre enfant?

Les enfants d'âge scolaire ont une compréhension élémentaire de leur corps, ils sont donc en mesure de comprendre ce qui se passe pendant le traitement. La plupart d'entre eux croient que différents organismes causent différentes maladies. Cela signifie que les enfants de cet âge peuvent comprendre leur maladie, le traitement et les raisons des interventions.

Pour les plus jeunes, certains événements qui surviennent à l'hôpital n'ont tout simplement aucun sens, comme la nécessité d'une piqûre pour calmer la douleur. Par exemple, un petit garçon de 6 ans admis à l'hôpital pour des douleurs à l'estomac et des vomissements était très bouleversé de voir qu'on lui administrait des médicaments par intraveineuse. Il était devenu très frustré à force d'essayer d'expliquer que le médicament devrait aller dans son estomac pour le soulager et qu'il n'avait pas mal au bras.

Les enfants d'âge scolaire plus vieux réagissent probablement mieux que les plus jeunes, peut-être parce qu'ils comprennent mieux ou encore parce qu'ils peuvent parler de leurs inquiétudes. Le stress relié à l'hospitalisation peut donc avoir moins d'impact sur leur développement émotionnel.

Pendant une courte période après la chirurgie, les enfants auront moins envie de jouer avec les autres enfants en raison des contraintes physiques et de la diminution d'énergie.



FONDATION
DES MALADIES
DU CŒUR

À la conquête de solutions.

La routine normale de l'enfant, comme aller à l'école, être avec ses amis, aller aux activités de groupes, sera perturbée. Certains enfants s'inquiéteront à ce sujet. Dans les pires cas, certains enfants d'âge scolaire peuvent régresser (revenir à des comportements qui ne sont plus de leur âge), sombrer dans la dépression ou souffrir de la solitude.

Les parents et l'équipe soignante peuvent aider à prévenir les problèmes en laissant à l'enfant du temps pour jouer normalement et être avec ses amis pendant les séjours prolongés à l'hôpital ou s'il doit souvent être hospitalisé. La plupart des grands hôpitaux pour enfants du Canada ont des accès à Internet, des possibilités d'enregistrement vidéo ou d'autres moyens de communication pour permettre aux enfants de rester en contact avec la maison ou l'école.

Les enfants sont mieux en mesure de faire face au stress de l'hospitalisation quand ils savent ce qui se passe, qu'ils participent aux prises de décisions et qu'ils ont la chance de jouer et de se divertir. La plupart des hôpitaux organisent des activités de groupe qui permettent aux enfants de socialiser.

La plupart des enfants atteints d'une cardiopathie congénitale sont capables de fréquenter l'école avec les autres enfants. Les enfants atteints d'une maladie du cœur cyanogène peuvent cependant éprouver des difficultés à l'école en raison d'un manque d'énergie et de difficultés d'apprentissage.

Il arrive que les enfants manquent des jours de classe en raison de visites chez le médecin, de tests, de séjours à l'hôpital et d'une convalescence après une intervention chirurgicale. Si votre enfant est souvent absent de l'école, peut-être avez-vous besoin de soutien à la maison et à l'école pour aider votre enfant à réussir chacune de ses années scolaires.

Les parents craignent souvent que leur enfant en fasse trop. En fait, les parents ne se rendent pas toujours compte des capacités de leur enfant. D'un autre côté, les adolescents pensent souvent qu'ils sont capables de faire moins que ce que recommande le cardiologue. Abordez la question des activités avec votre enfant, le cardiologue, l'infirmière clinicienne et les enseignants, pour veiller à ce que votre enfant soit le plus actif possible dans des activités qu'il peut pratiquer en toute sécurité.



« Les parents

connaissent leur enfant mieux que nous. Ils savent comment il va réagir; ils sont donc mieux en mesure de le préparer, savent quoi lui dire et quand le faire. Cela nous aide vraiment beaucoup lorsqu'ils préparent leur enfant. »

UN TECHNICIEN
DE LABORATOIRE

Que devrions-nous surveiller dans le développement de notre enfant?

Votre enfant devrait se développer normalement une fois sa cardiopathie congénitale corrigée. La plupart des enfants atteints d'une cardiopathie congénitale développent leurs capacités cognitives à un rythme normal. Les enfants atteints de cardiopathies plus complexes ou qui ont été cyanotiques pendant de longues périodes peuvent être plus petits et plus pâles que les autres et éprouver des difficultés d'apprentissage (voir *La cyanose – coloration bleutée de la peau* à la page 2-11).

Pour en savoir davantage sur le dépistage des retards du développement et, s'il y a lieu, sur la façon d'obtenir de l'aide, voir la partie intitulée *Ressources locales pour les enfants ayant un retard du développement* à la page 7-7.

Notre enfant pourra-t-il bénéficier d'une aide à l'école?

Si vous pensez que votre enfant pourrait avoir besoin d'aide à l'école, demandez une évaluation avant le début des classes. Consultez la partie intitulée *Ressources locales pour les enfants ayant un retard du développement* à la page 7-7 pour savoir avec qui communiquer. Cette évaluation peut aussi se faire avec le concours du médecin de famille ou du personnel de l'école.



FONDATION
DES MALADIES
DU CŒUR

À la conquête de solutions.

**LA PRÉPARATION
AUX
INTERVENTIONS**

UTILISEZ LES BONS
TERMES POUR
DÉSIGNER LES PARTIES
DU CORPS ET LES
INTERVENTIONS
MÉDICALES



UTILISEZ DES AIDES
VISUELLES COMME DES
ILLUSTRATIONS,
DES LIVRES ET DES
VIDÉOS



SOYEZ HONNÊTE SUR
VOTRE IDÉE DE LA
SENSATION QUE
PROVOQUERA LE TEST



LIMITEZ LA
LONGUEUR DE VOTRE
EXPLICATION



EXPLIQUEZ
L'INTERVENTION BIEN
AVANT LA JOURNÉE
DU RENDEZ-VOUS

Notre enfant pourra-t-il prendre part à des activités parascolaires et à d'autres programmes?

Il est bon pour votre enfant de mener une vie la plus normale possible. L'inscription à certains programmes communautaires peut cependant nécessiter un certificat de santé si le programme comprend des activités physiques.

Que devrions-nous savoir au sujet des cours d'éducation physique à l'école?

La plupart des enfants peuvent participer sans restriction aux cours d'éducation physique. Demandez à votre médecin si votre enfant doit faire l'objet de quelque restriction en cette matière. Les autorités scolaires demandent souvent une lettre d'explication sur les restrictions à l'activité physique et sur toute mesure d'urgence à appliquer au besoin. Un exemple de lettre sur les restrictions à l'activité physique figure à la page 7-13.

Notre enfant peut-il voyager en avion?

Certains enfants atteints d'une cardiopathie congénitale ont besoin d'oxygène lorsqu'ils voyagent en haute altitude.

Les vols à une altitude 5 000 pieds ou plus sont habituellement déconseillés aux enfants présentant :

- une hypertension artérielle pulmonaire de modérée à grave;
- une insuffisance cardiaque congestive grave;
- une saturation en oxygène particulièrement basse.

Demandez à votre médecin si ces critères s'appliquent à votre enfant.

Communiquez *longtemps à l'avance* avec la compagnie aérienne pour prendre des arrangements si de l'oxygène d'appoint est nécessaire pendant le vol de votre enfant.

Comment préparer notre enfant à subir des interventions?

Les enfants d'âge scolaire comprennent assez bien leur organisme et veulent savoir ce qui leur arrive.

Voici quelques lignes directrices pour expliquer les interventions à votre enfant d'âge scolaire :

- Utilisez les bons termes pour désigner les parties du corps et les interventions médicales.
- Utilisez des aides visuelles comme des illustrations, des livres et des vidéos.
- Soyez honnête sur votre idée de la sensation que provoquera le test.
- Limitez la longueur de votre explication à la durée du niveau de concentration de votre enfant (au besoin, donnez les explications en plusieurs séances de courte durée).
- Expliquez l'intervention bien avant la journée du rendez-vous, à moins que par le passé votre enfant n'ait manifesté de l'inquiétude.

Donnez à l'enfant des occasions d'exprimer ses inquiétudes. Il pourrait être bénéfique pour lui de passer du temps avec un ami digne de confiance ou un membre de sa famille, de dessiner et d'avoir des occasions de jouer à faire semblant.

Aidez votre enfant à apprendre et à mettre en pratique des moyens de maîtriser ses craintes et de faire face aux situations difficiles.

Cela peut comprendre :

- compter lentement;
- respirer profondément en inspirant par le nez et en expirant par la bouche;
- relaxer en s'imaginant des situations agréables;
- si l'enfant a le sens de l'humour, faire des blagues ou raconter des histoires drôles pour le distraire.

L'enfant d'âge scolaire cherche son indépendance et peut souhaiter que ses parents ne soient pas présents pendant les interventions. Il vaut mieux respecter ce souhait.



FONDATION
DES MALADIES
DU CŒUR

À la conquête de solutions.

RECOMMANDATIONS EN MATIÈRE D'ACTIVITÉ PHYSIQUE À L'ÉCOLE POUR LES ENFANTS ATTEINTS D'UNE CARDIOPATHIE

Veillez photocopier cette lettre qui vous permettra de préciser les lignes directrices de votre médecin en ce qui concerne l'activité physique de votre enfant à l'école.

DATE : _____

MADAME, MONSIEUR,

_____, un(e) de mes patient(e)s, souffre d'une cardiopathie congénitale.

Le diagnostic de l'enfant est _____.

Les recommandations suivantes constituent des lignes directrices en ce qui a trait à ses activités physiques à l'école.

1. _____ Peut participer à l'ensemble du programme d'éducation physique, y compris aux compétitions sportives entre établissements scolaires, sans aucune restriction.
2. _____ Peut participer à l'ensemble du programme d'éducation physique, SAUF aux compétitions sportives entre établissements scolaires nécessitant un entraînement exigeant et des efforts physiques prolongés, comme le football, le hockey, la lutte, le soccer et le basketball. Peut pratiquer des sports moins exigeants comme le baseball et le golf au niveau des compétitions entre établissements scolaires. Peut participer à toutes les activités régulières du programme d'éducation physique.
3. _____ Peut participer au programme d'éducation physique sauf en ce qui a trait aux restrictions relatives aux sports de compétition et aux activités très stressantes, comme l'escalade à l'aide de cordage, l'haltérophilie, la course soutenue (c.-à-d. tours de piste) et les épreuves de conditionnement physique. DOIT pouvoir s'arrêter et se reposer si fatigué(e).
4. _____ Peut participer seulement aux activités physiques légères comme la marche, le golf et les rondes.
5. _____ Ne peut participer à aucune activité du programme d'éducation physique.
6. _____ Autres commentaires (voir au verso).
7. _____ Durée de la validité de la recommandation : _____.

Pour toute question au sujet de cette recommandation, communiquez avec moi au _____
NUMÉRO DE TÉLÉPHONE

Recevez, Madame, Monsieur, mes salutations distinguées.

 SIGNATURE DU CARDIOLOGUE

* Tiré et traduit de : Cook E.H. et Higgins, S. S. *Congenital Heart Disease*. In Jackson, P. L. et Vessey, J.A. *Primary care of the Child with a Chronic Condition* 3^e éd., Mosby St. Louis 2000.

L'adolescence et la transition

TRANSITION

L'enfant qui devient peu à peu un jeune adulte doit pouvoir veiller sur sa propre santé plutôt que de compter sur ses parents. Ce changement constitue une « transition ».

L'adolescence représente des années difficiles pour la plupart des jeunes. C'est l'âge où ils essaient tous de « faire partie du groupe » tout en s'efforçant de trouver leur propre place dans le monde. Si vous êtes les parents d'un enfant atteint d'une cardiopathie congénitale, cette période de la vie peut être particulièrement agitée pour vous et pour toute la famille.

On diagnostique le plus souvent les cardiopathies congénitales à la petite enfance; ce sont donc les parents qui apprennent sur ces maladies et qui prennent les décisions quant aux besoins de l'enfant en matière de soins de santé. L'enfant qui devient peu à peu un jeune adulte doit pouvoir commencer à veiller sur sa propre santé plutôt que de compter sur ses parents. Ce changement constitue une « transition ». Les professionnels de la santé parlent parfois de faire la « transition » vers les soins de santé pour adultes.

La période de transition concerne l'enfant atteint de la cardiopathie congénitale, sa famille et l'équipe soignante. On planifie les soins de transition en fonction de chaque adolescent, en s'appuyant sur ses caractéristiques personnelles comme l'émotivité, l'intelligence, les capacités physiques, les buts personnels et le soutien de la famille et des amis. La planification peut commencer dès que le jeune est intéressé à en savoir davantage sur sa maladie et sur ses besoins. En règle générale, l'équipe soignante commencera l'éducation et la planification de la transition vers l'âge de 10 ans (autour de la 5^e année).

Les adolescents ont un besoin d'indépendance, et c'est pourquoi le prochain chapitre leur est destiné plutôt qu'à leurs parents. Ils y trouveront des renseignements sur l'autonomie, l'indépendance en matière de soins de santé, la puberté et le développement sexuel, le soutien des pairs et le soutien social, l'éducation et la planification professionnelle, les loisirs et les choix qui n'affecteront pas sa santé. En tant que parents, vous trouverez peut-être dans le prochain chapitre des renseignements utiles, mais ce chapitre sera vraiment utile si votre adolescent le lit et assume la responsabilité de sa propre santé.



FONDATION
DES MALADIES
DU CŒUR

À la conquête de solutions.

BIBLIOGRAPHIE

- | | | |
|---|--|---|
| <ul style="list-style-type: none">■ Brenner, Avis (1984) <i>Helping Children Cope with Stress</i> Jossey-Bass Publishers, San Francisco.■ Cook E.H., Higgins S. S. <i>Congenital Heart Disease. Primary Care of the Child with a Chronic Condition</i>, publié par P.L. In Jackson, J.A. Vessey. Mosby, St. Louis, 2000. | <ul style="list-style-type: none">■ Gaynard, Laura et coll. (1990) <i>Psychosocial Care of Children in Hospitals A Clinical Practice Manual from the ACCH Child Life Research Project</i> ACCH, Bethesda MD.■ Gonzalez-Mena, Janet (1989) <i>Infants, Toddlers, and Caregivers</i> Mayfield Publishing Co., Mountain View, California.■ Lansdown, Richard (1996) <i>Children in Hospital; A Guide for Family and Carers</i> Oxford University Press, Oxford. | <ul style="list-style-type: none">■ Lieberman, Alicia (1993) <i>The Emotional Life of a Toddler</i> The Free Press, NY, NY.■ Oremland, Evelyn K (2000) <i>Protecting the Emotional Development of the Child :The Essence of the Child Life Program</i> Psychosocial Press, Madison, Connecticut. |
|---|--|---|

8

**POUR
ADOS
SEULEMENT**



**FONDATION
DES MALADIES
DU CŒUR**

À la conquête de solutions.

POUR ADOS SEULEMENT

Se prendre en main

Ta cardiopathie congénitale a probablement été diagnostiquée quand tu étais bébé ou encore très jeune. Depuis ce temps, ce sont tes parents, tes tuteurs ou d'autres adultes qui ont assumé la responsabilité de tes soins de santé, et tu as ou n'as peut-être pas eu la possibilité de prendre des décisions concernant ta propre santé.

Recevoir les soins appropriés

Plus tu approcheras de l'âge adulte, plus tu deviendras indépendant dans tous les aspects de ta vie – apprendre à conduire, choisir tes amis et tes activités, et décider de la formation et de la carrière qui te conviennent. Ta santé est aussi un domaine que tu devras prendre en main.

Pendant des années, tu as probablement été suivi par une équipe soignante spécialisée dans les soins pédiatriques. En devenant adulte, tu devras faire la transition vers les soins de santé pour adultes afin de recevoir les traitements appropriés.

Il existe bien des ressources (livres, dépliants, personnes-ressources, groupes et vidéos) pour t'aider à faire cette transition. Par exemple, tu recevras peut-être un dépliant dans lequel on t'explique ta maladie et te fournit des renseignements dont tu peux avoir besoin. Certains hôpitaux fournissent aussi des manuels pour t'aider à en savoir davantage sur ta maladie.

Tu trouveras dans le présent chapitre des conseils qui t'aideront à faire la transition vers le système de soins de santé pour adultes.



GRANDIR

APPRENDRE À
CONDUIRE



CHOISIR TES AMIS ET
TES ACTIVITÉS



DÉCIDER DE LA
FORMATION ET DE
LA CARRIÈRE QUI TE
CONVIENNENT



PRENDRE TA SANTÉ
EN MAIN



FONDATION
DES MALADIES
DU CŒUR

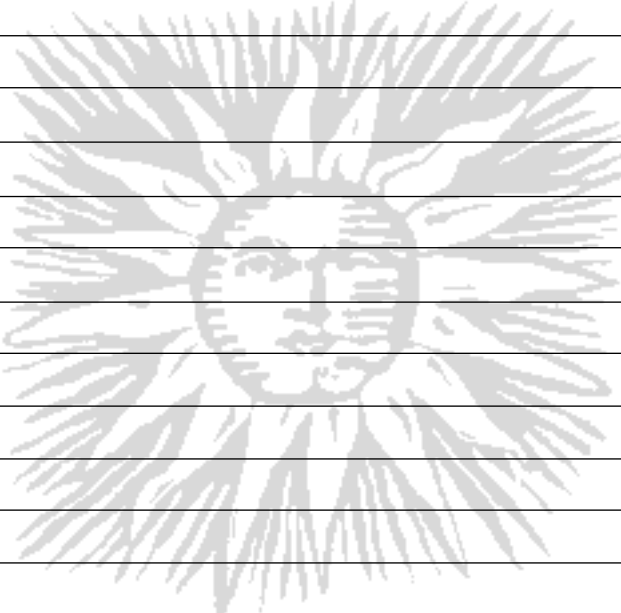
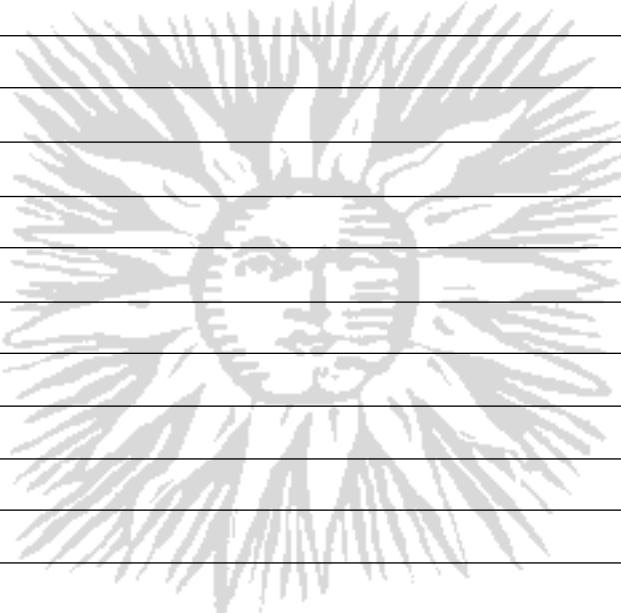
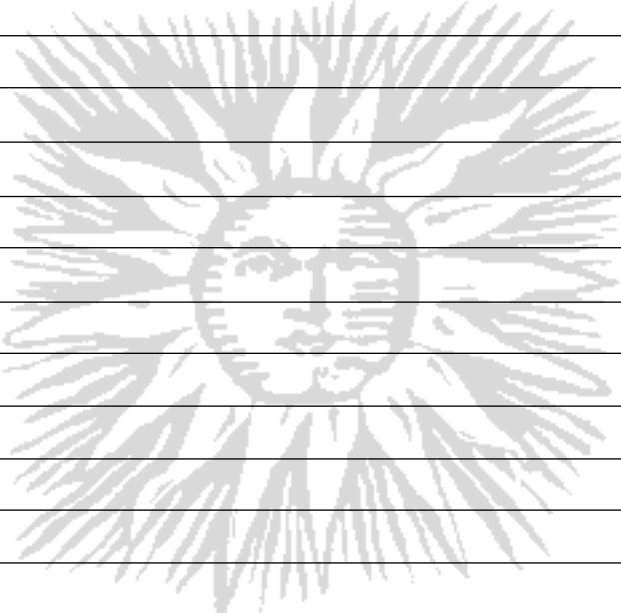
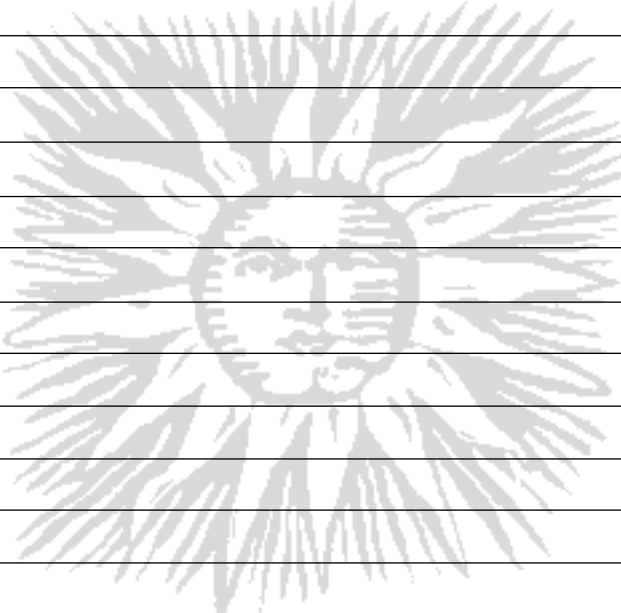
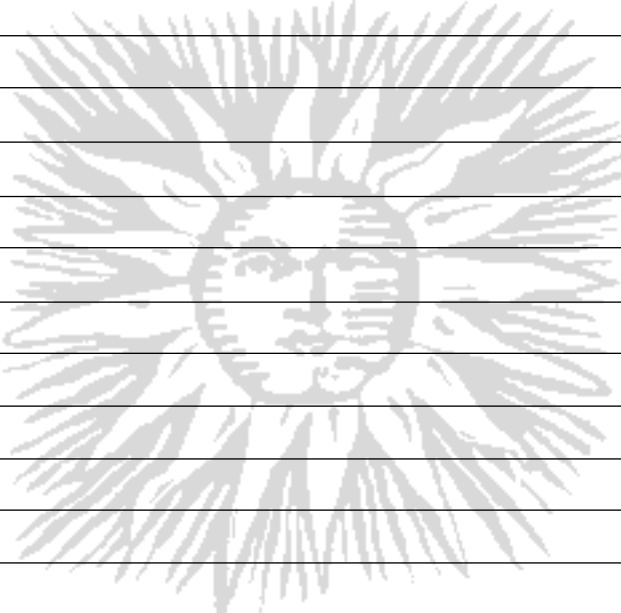
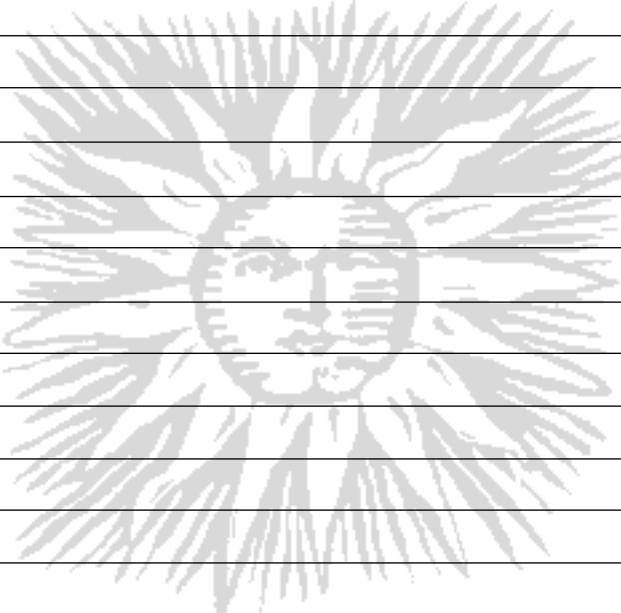
À la conquête de solutions.

QUE DOIS-JE SAVOIR AU SUJET DE MA CARDIOPATHIE?

En grandissant peut-être te viendra-t-il des questions sur ta maladie. Tu commenceras probablement à passer plus de temps éloigné de tes parents, notamment à l'école et avec tes amis. On te demandera d'expliquer ta maladie et de répondre à certaines questions au sujet de tes soins de santé; il faudra donc que tu saches quoi répondre. Essaie de répondre aux questions suivantes. Si nécessaire, demande l'aide de ta famille ou de l'équipe soignante. Apporte ce questionnaire à ton prochain rendez-vous à la clinique pour vérifier si toutes tes réponses sont exactes. Ensuite, exerce-toi à répéter tes réponses jusqu'à ce que tu sois à l'aise de les dire.

Questions	Réponses
Quel est le nom de ma maladie?	
Quand et comment ai-je été diagnostiqué?	
Y a-t-il une cause connue à ma maladie?	
Ai-je d'autres problèmes de santé qui ne sont pas reliés à ma cardiopathie? Si oui, quels sont-ils?	
Quels sont les chirurgies et les traitements que j'ai subis par le passé?	
Dois-je prendre régulièrement des médicaments? Si oui, quels sont leurs noms et à quoi servent-ils?	

QUE DOIS-JE SAVOIR AU SUJET DE MA CARDIOPATHIE? - SUITE

Questions	Réponses
<p>Y a-t-il des médicaments que je devrais éviter?</p>	
<p>Dois-je prendre des précautions spéciales au moment de recevoir des soins dentaires ou de subir d'autres traitements médicaux?</p>	
<p>Y a-t-il des activités que je devrais éviter? Pourquoi?</p>	
<p>Quels sont les signes et les symptômes indiquant que je devrais consulter mon médecin de famille?</p>	
<p>Quels sont les tests et les interventions que je subirai probablement au moment de ma prochaine visite de suivi chez mon cardiologue?</p>	
<p>Est-il probable que je subisse des interventions chirurgicales dans l'avenir?</p>	

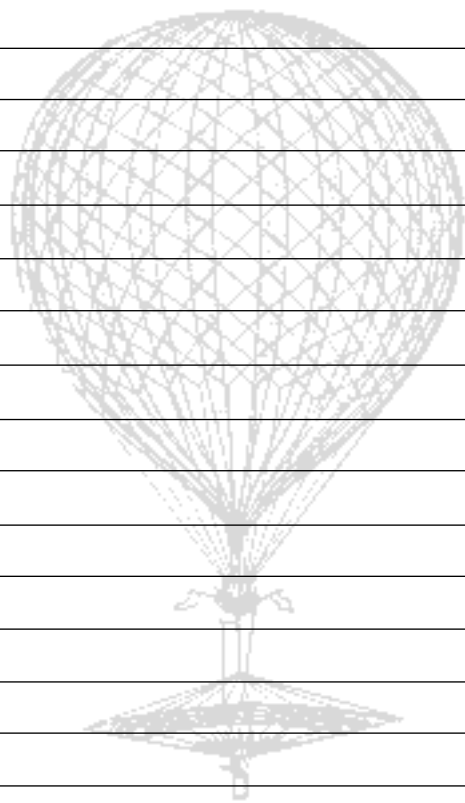
LES TRAITEMENTS, LES TESTS ET LES MÉDICAMENTS

En comprenant et en suivant un plan de soins, tu te sentiras engagé et en maîtrise de ta santé. La plupart des adolescents atteints d'une cardiopathie congénitale subissent très peu, voire aucune restriction, dans leurs activités quotidiennes. Certains adolescents reçoivent cependant des messages confus quant aux restrictions sur leur régime alimentaire et leurs activités; alors peut-être es-tu incertain quant à savoir quelle information est la bonne. Si c'est le cas, il est important que tu discutes avec ton équipe soignante afin d'avoir une information fiable te permettant d'exercer en toute confiance tes activités quotidiennes.

Note toutes les choses importantes que tu dois faire pour demeurer dans le meilleur état de santé possible. Cette liste t'appartient; notes-y tout ce qui est important à tes yeux. On te suggère d'utiliser un crayon pour qu'il soit plus facile de mettre ta liste à jour.

DATE D'AUJOURD'HUI : _____ **MISE À JOUR :** _____

Liste	Que puis-je faire?
Médicaments (posologie)	
Médicaments à éviter	
Activités et divertissements	
Exercices	
Activités à éviter	
Traitements	
Régime alimentaire	
Choses à faire pour rester en santé	



* Adapté et traduit de *Getting On Trac: A Workbook For Youth Living With Chronic Conditions*, 1999.

TON DROIT D'ÊTRE INFORMÉ ET DE PRENDRE TES DÉCISIONS

La transition vers les soins de santé pour adultes suppose que tu devras assumer de plus en plus de responsabilités en ce qui a trait à ta santé. Il faut du temps pour apprendre comment prendre position ou faire valoir ses droits. Tu as le droit de participer aux décisions qui te concernent. Au début, cela te semblera peut-être étrange, surtout si par le passé tes parents prenaient toutes les décisions à ta place. Mais n'oublie pas : tu as le temps d'apprendre d'eux et des autres au sujet des questions qu'il te faut poser et des choses dont il faut tenir compte au moment de prendre des décisions importantes concernant ta santé.

Tes droits	Tes idées
<p>TU AS LE DROIT :</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ D'être à l'abri de tous types d'abus. 	
<ul style="list-style-type: none"> ■ D'être soigné et d'avoir suffisamment de nourriture, des vêtements, un toit et des soins médicaux. 	
<ul style="list-style-type: none"> ■ D'aller à l'école et de participer aux activités culturelles et récréatives. 	
<ul style="list-style-type: none"> ■ D'avoir ton mot à dire dans les décisions qui te concernent. 	
<ul style="list-style-type: none"> ■ D'être pleinement informé de ce qui t'arrive, et que cette information soit claire, utile et facile à comprendre. 	
<ul style="list-style-type: none"> ■ De défendre tes droits, de parler en ton propre nom dans tes rapports avec ceux qui prennent des décisions qui te concernent. Si, pour quelque raison que ce soit, tu ne peux défendre tes propres intérêts, tu as le droit de demander à un tiers de t'aider à exprimer tes besoins. 	
<ul style="list-style-type: none"> ■ De participer aux décisions qui te concerne avec les personnes qui t'aident. 	

* Adapté et traduit de *Office of the Child, Youth and Family Advocate*, Vancouver, CB, Canada tel que cité dans *Getting On Trac : A Workbook For Youth Living With Chronic Health Conditions*, 1999.

CHOISIR TON PROPRE MÉDECIN DE FAMILLE

En grandissant, tu penseras peut-être de plus en plus à quitter la maison. Peut-être voudras-tu aussi choisir un autre médecin que celui de tes parents. Le médecin de famille s'intéresse à ta maladie particulière ainsi qu'à tous tes autres besoins en matière de santé. Un médecin de famille vivant dans ta communauté sera au fait des programmes et des services propres à appuyer tes plans. Les étapes suivantes peuvent t'aider à choisir un tel médecin :

Choisir un médecin de famille

1. Demande à ta famille et à tes amis de te suggérer des noms de médecins.
2. Pense au type de médecin qui te plairait : un homme ou une femme, l'emplacement de son bureau, quelqu'un qui comprend ta langue ou ta culture, et le type de patients qu'il reçoit.
3. Fais le tour, veille à ce que le médecin réponde à « tes » besoins. Tu peux demander à d'autres ados atteints d'une cardiopathie congénitale de te recommander un médecin.
4. Prends rendez-vous à titre de « nouveau patient » et veille à avoir en ta possession ta carte d'assurance maladie que tu remettras à la réception avec ton numéro de téléphone et ton adresse.
5. À ton premier rendez-vous, n'oublie pas ta carte d'assurance maladie ni tout renseignement dont tu pourrais avoir besoin, comme ton numéro de téléphone, ton adresse, les renseignements sur le spécialiste que tu consultes et tes antécédents médicaux.
6. Pose des questions (est-ce le médecin qui me convient?) :
 - Le médecin est-il familier avec ma maladie?
 - Quels sont ses jours de consultation pendant la semaine?
 - À quel hôpital est-il rattaché en cas d'urgence?
7. Demande-toi :
 - Suis-je à l'aise avec cette personne?
 - Ce médecin m'écoute-t-il?
 - Est-ce que je comprends les réponses qu'il donne à mes questions?
 - Suis-je traité avec respect?
 - Ce médecin s'intéresse-t-il à moi et à ce qui m'arrive?
 - Est-ce une personne avec qui je pourrai développer une relation de confiance?
 - Est-ce une personne avec qui je pourrai communiquer si je perçois un danger, qu'il provienne de moi ou de l'extérieur?
 - Est-ce une personne qui écoutera volontiers mes idées et mes suggestions?
 - L'information demeurera-t-elle entre le médecin et moi?

MON CHOIX : D' _____

HEURES DE BUREAU : _____

TÉLÉPHONE : _____ TÉLÉCOPIEUR : _____

ADRESSE : _____

NOM DE LA RÉCEPTIONNISTE : _____

* Adapté et traduit de *Getting On Trac : A Workbook For Youth Living With Chronic Conditions*, 1999.

Discuter avec les autres membres de l'équipe soignante

En plus de ton médecin de famille, ton équipe soignante peut compter plusieurs médecins. Conserve le nom de ces professionnels de la santé, note comment ils peuvent t'aider et où tu peux les joindre en remplissant le répertoire des professionnels de la santé (Qui fait quoi dans l'équipe soignante?) que tu trouveras à la section Répertoire du chapitre intitulé *La tenue des dossiers*, page 13-4.

À mesure que tu participeras de plus en plus à tes propres soins de santé, il te viendra sans doute une foule de questions que tu voudras poser pour t'aider à te préparer à passer au système de santé pour les adultes.

Dis à ces professionnels de la santé que tu veux discuter avec eux des sujets suivants :

- Ta maladie, tes traitements et tes médicaments;
- Ta participation et tes décisions en matière de soins;
- Tes capacités et tes perspectives d'avenir à l'école et sur le marché du travail;
- L'école, les amis, les relations amoureuses, les relations interpersonnelles;
- Des vidéos, des livres et des dépliants qui pourraient t'aider à mieux connaître ta maladie et à devenir plus indépendant;
- Le choix d'un spécialiste pour adultes et les attentes envers toi en tant que patient adulte.

Se préparer à une urgence

En grandissant, tu voudras sans doute faire des activités de façon indépendante, et ta famille ne sera pas toujours là. Tu seras plus en confiance et tu t'inquiéteras moins si tu sais quoi faire et avec qui communiquer en cas de besoin.

Certains changements dans ton état de santé peuvent mettre plusieurs heures, voire des jours, à se manifester; il peut donc y avoir des signes annonciateurs. Il peut par contre se produire

des changements soudains si tu souffres d'une cardiopathie congénitale complexe ou si ton rythme cardiaque est irrégulier (arythmie). Demande à l'équipe soignante de te dire quels sont les symptômes qui devraient te préoccuper, principalement ceux qui nécessitent que tu consultes un professionnel de la santé.

Quel médecin appeler?

Tu dois savoir quels médecins ou spécialistes appeler pour différents problèmes. Par exemple, ton médecin de famille peut t'aider avec certains symptômes mineurs, mais en cas de problème plus grave, ton cardiologue voudra peut-être que tu communique avec lui directement ou que tu appelles une ambulance en composant le 911 ou le service d'urgence de ta localité.

MedicAlert®

Ton cardiologue voudra peut-être que tu portes un bracelet ou un pendentif MedicAlert® qui indiquent aux équipes d'urgence que tu es atteint d'une maladie qui peut influencer les soins qu'elles te prodigueront. Ils fournissent aussi des renseignements cruciaux sur ta maladie, un numéro d'urgence où elles peuvent appeler 24 heures sur 24 et ton numéro de membre. Ces renseignements permettent aux équipes d'urgence de communiquer avec le service d'assistance de MedicAlert® pour obtenir plus de détails à partir de ton dossier confidentiel informatisé qui contient des renseignements sur tes médicaments, tes allergies, ton médecin et les personnes à aviser en cas d'urgence. Cela peut aider à éviter des complications qui met la vie en danger et jouer un rôle majeur dans ton rétablissement et ton traitement. Demande à ton cardiologue ou à l'infirmière clinicienne de te renseigner davantage au sujet de MedicAlert® et de te dire si tu devrais porter un de ces bracelets ou pendentifs.



IL EST BON D'EN PARLER

Laisse savoir à ton professionnel de la santé que tu désires parler de :

TA MALADIE, TES TRAITEMENTS ET TES MÉDICAMENTS

TA PARTICIPATION ET TES DÉCISIONS EN MATIÈRE DE SOINS

TES CAPACITÉS ET TES PERSPECTIVES D'AVENIR À L'ÉCOLE ET SUR LE MARCHÉ DU TRAVAIL

L'ÉCOLE, LES AMIS, LES RELATIONS AMOUREUSES ET LES RELATIONS INTERPERSONNELLES



FONDATION
DES MALADIES
DU CŒUR

À la conquête de solutions.

TON PLAN D'URGENCE

Il est utile d'avoir à portée de la main tes antécédents médicaux lorsque tu as besoin de soins médicaux. Ton équipe soignante pourrait peut-être te donner un « passeport santé » ou un résumé de tes antécédents médicaux dans lequel tu pourrais consigner tes renseignements médicaux. Sinon, remplis le formulaire suivant au crayon et mets-le à jour lorsqu'il y a des changements.

Antécédents médicaux

NOM : _____

DATE DE NAISSANCE : _____
JOUR/MOIS/ANNÉE

NUMÉRO DE CARTE D'ASSURANCE MALADIE PROVINCIALE

PERSONNES À JOINDRE EN CAS D'URGENCE :
(Énumère les personnes qui sont au fait de ta maladie et qui pourraient être utiles en cas d'urgence. Indique leur nom, leur lien avec toi et leur numéro de téléphone.)

1. _____

2. _____

3. _____

NOM ET NUMÉRO DE TÉLÉPHONE DU MÉDECIN DE FAMILLE :

NOM ET NUMÉRO DE TÉLÉPHONE DU PÉDIATRE :

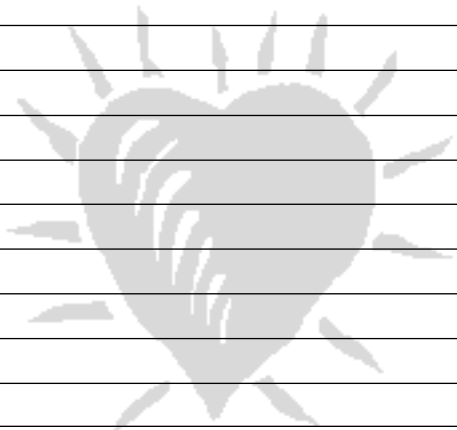
NOM ET NUMÉRO DE TÉLÉPHONE DU CARDIOLOGUE

NOM DE TA CARDIOPATHIE :

DATE DU DIAGNOSTIC DE TA CARDIOPATHIE CONGÉNITALE :

AUTRES PROBLÈMES MÉDICAUX CONNEXES :
(Signale tout antécédent de rythme cardiaque irrégulier)

CHIRURGIE OU AUTRES INTERVENTIONS
(Indique la date de l'intervention et s'il y a eu les complications majeures)



Antécédents médicaux

ALLERGIES OU RÉACTIONS AUX MÉDICAMENTS :

RESTRICTIONS EN MATIÈRE DE MÉDICAMENTS :

MÉDICAMENTS ACTUELS :

(Indique leur nom et leur posologie)

1. _____
2. _____
3. _____
4. _____

TRAITEMENTS MÉDICAUX OU CHIRURGIES À VENIR :

ÉTAT DE SANTÉ ACTUEL :

(Indique ton plan de soins actuel, les complications possibles et ton prochain rendez-vous de suivi en cardiologie)

DÉCRIS TOUTE CONSIDÉRATION DE NATURE SPIRITUELLE OU CULTURELLE QUI POURRAIT AVOIR UNE INFLUENCE SUR TES SOINS :

DONNE TOUT AUTRE RENSEIGNEMENT SUR TOI OU SUR TES TRAITEMENTS QUI SELON TOI POURRAIT ÊTRE UTILE À L'ÉQUIPE D'URGENCE :

(Tiens compte des situations où tu ne pourrais ni parler ni exprimer directement tes inquiétudes et tes besoins)

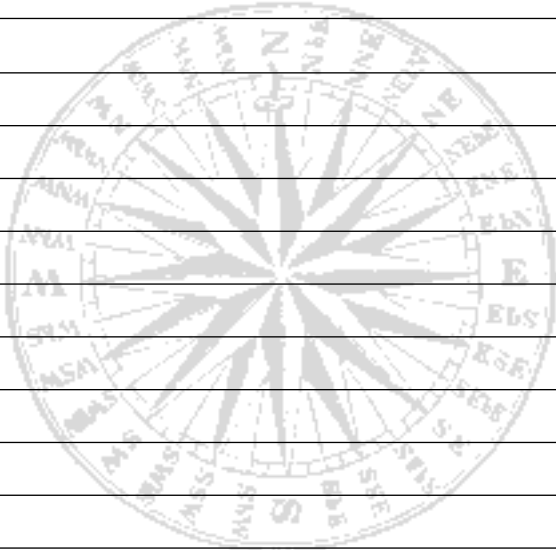
DERNIÈRE MISE À JOUR DU RÉSUMÉ : _____
JOUR/MOIS/ANNÉE

BIEN DANS TA PEAU

Ta perception de toi-même et de ton corps joue un grand rôle dans l'estime que tu as de toi-même. De nos jours, il est particulièrement difficile d'apprécier son apparence car la publicité et les médias ne cessent de nous « bombarder » de stéréotypes du « corps parfait ». Peut-être ta cardiopathie congénitale fait-elle en sorte que tu te préoccupes particulièrement de ton apparence, et tu n'es pas seul dans cette situation. Bien des adolescents atteints d'une cardiopathie congénitale s'inquiètent de leur apparence car ils sont différents de leurs amis, probablement parce qu'ils sont petits pour leur âge, que la chirurgie a laissé des cicatrices, qu'ils ont la peau bleuâtre en raison de la cyanose ou qu'ils prennent des médicaments qui ont pour effet de modifier leur apparence.

Il est souvent utile de demander l'opinion de tes amis ou des professionnels de la santé qui te soignent sur les façons dont tu pourrais comprendre et changer ou accepter ton apparence. Le tableau suivant pourrait t'aider à réfléchir sur tes préoccupations en cette matière. Note les choses qui t'inquiètent et tes idées sur la façon de changer ton apparence ou de surmonter tes inquiétudes.

J'aimerais pouvoir changer...	Mon idée pour y arriver!
ma peau	
mon visage	
ma taille	
ma cicatrice	
mon corps	
mes bras	
mes jambes	
un autre aspect	



* Adapté et traduit de *Getting On Trac: A Workbook For Youth Living With Chronic Conditions*, 1999.

	<p>Se sentir « en contact »</p>	
<p>Des questions sur la sexualité</p>		
<p>La connaissance du fonctionnement et du développement de ton corps fait partie de ta santé sexuelle. Peut-être as-tu déjà entendu toutes sortes de renseignements contradictoires au sujet des maladies du cœur qui ont une influence sur les relations sexuelles. Elles concernent souvent les maladies du cœur des adultes; ne crois pas tout ce que tu entends. Discute avec l'équipe soignante, pose des questions sur la sexualité et la cardiopathie congénitale et vérifie si ce que tu entends à gauche et à droite est exact. Note toutes les questions qui te viennent à l'esprit et demande à un membre de l'équipe soignante en qui tu as confiance d'en discuter avec toi. Tu peux demander à avoir un peu de temps seul avec ton spécialiste pendant une consultation si tu préfères que tes parents ne soient pas là.</p>	<p>Même si ta famille est extraordinaire et que tu as de nombreux amis, peut-être te sentiras-tu quand même différent et seul. Une façon de sortir de ta solitude consiste à « prendre contact » avec d'autres personnes atteintes d'une maladie semblable à la tienne. Demande aux membres de l'équipe soignante s'ils connaissent des groupes de soutien par les pairs formés de jeunes atteints de cardiopathie congénitale. Une liste des différentes façons de « prendre contact » figure ci-dessous.</p> <p>Groupes de soutien par les pairs Les groupes ou les associations de soutien par les pairs pour les jeunes atteints de cardiopathie congénitale te permettent de :</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ rencontrer de nouveaux amis; ■ rencontrer des gens qui peuvent partager tes craintes et tes questions; ■ trouver de l'information sur ta cardiopathie et sur la façon de la maîtriser; ■ partager tes intérêts; ■ avoir du plaisir. 	<div style="text-align: center;">  <p>SE SENTIR « EN CONTACT »</p> <p>DEMANDE AUX MEMBRES DE L'ÉQUIPE SOIGNANTE S'ILS CONNAISSENT DES GROUPES DE SOUTIEN PAR LES PAIRS</p> </div>
<p>Questions que tu pourrais vouloir poser au spécialiste ou à l'équipe soignante</p>		
<ul style="list-style-type: none"> ■ Comment ma cardiopathie congénitale affectera-t-elle mon évolution et mon développement? ■ Comment ma cardiopathie congénitale affectera-t-elle ma puberté? ■ Comment mes médicaments affecteront-ils mon développement? ■ Comment la puberté affectera-t-elle ma médication? ■ Pourrai-je avoir des enfants si je le désire? ■ Devrais-je envisager différentes formes de contraception à cause de ma cardiopathie congénitale? ■ En quoi la grossesse affectera-t-elle ma cardiopathie congénitale et ma santé? ■ En quoi ma cardiopathie congénitale affectera-t-elle ma grossesse? ■ Mes enfants auront-ils une cardiopathie congénitale? 	<p>Un autre adolescent Pourquoi ne pas envisager de créer un lien avec un autre adolescent atteint d'une cardiopathie congénitale? Ton cardiologue, l'infirmière clinicienne, le spécialiste du milieu de l'enfant ou le travailleur social peuvent te mettre en rapport avec un autre adolescent ayant vécu des expériences semblables et qui partage tes intérêts.</p> <p>Sites Web Il existe des sites Web pour les adolescents ayant des problèmes de santé et des cardiopathies congénitales. Certains de ces sites comportent des forums de discussion ou des liens vers d'autres adolescents partageant les mêmes intérêts.</p> <p>Magazines Il existe des magazines et des bulletins d'information pour les personnes atteintes de maladies semblables.</p> <p>Camps d'été Les camps d'été pour les adolescents atteints d'une cardiopathie congénitale offrent de belles occasions d'avoir du plaisir avec des amis qui partagent des expériences semblables.</p>	
	<p>* Adapté et traduit de <i>Getting On Trac: A Workbook For Youth Living With Chronic Conditions</i>, 1999.</p>	<div style="text-align: center;">  <p>FONDATION DES MALADIES DU CŒUR <i>À la conquête de solutions.</i></p> </div>

EXPRIME-TOI

Parfois, écrire tes pensées ou bien tenir un journal pourrait t'aider à analyser tes sentiments et à te rappeler ce que tu as appris. Essaie de voir si l'écriture peut t'aider.

Voici quelques sujets sur lesquels tu pourrais écrire :

À qui puis-je m'adresser pour obtenir des conseils, de l'aide et du soutien? _____

Comment rencontrer des gens et me faire des amis? _____

Je peux obtenir de l'information sur ma maladie et sur les programmes offerts auprès de... _____

Je décrirais mes amis comme... _____

Je sais que je ne suis pas seul car... _____

Planifier ton avenir

Ta cardiopathie pourrait signifier que tu ne peux prendre part à certaines activités ni occuper certains emplois. Il est important que tu informes tes enseignants et tes employeurs de ta cardiopathie afin d'assurer ta propre sécurité et celle des autres. Il est bien d'être honnête au sujet de ta maladie et de ce que tu peux faire dans les limites du raisonnable.

Des questions à te poser

Q: Qui devrait être au courant de ma cardiopathie et pourquoi?

- Mes professeurs;
- L'infirmière ou la clinique de l'école;
- La direction de l'école;
- Mes entraîneurs et conseillers.

Q: Que dois-je partager au sujet de ma cardiopathie?

Q: Quelles sont les gestes que ces personnes devraient être prêtes à poser?

Des questions que les autres pourraient te poser

Tes employeurs, tes enseignants et tes pairs pourraient vouloir te poser des questions. Aborde les questions suivantes avec ta famille et avec l'équipe soignante, et prépare-toi à y répondre si on te les pose :

- Quel est le nom de ma maladie? Ai-je d'autres problèmes de santé connexes ou non (par exemple, antécédents de crises)?

- Quand ma cardiopathie a-t-elle été diagnostiquée?
- Quelle est la cause des cardiopathies congénitales? Est-ce contagieux?
- Ma condition cardiaque a-t-elle été corrigée? Quand?
- Suis-je toujours sous traitement pour ma cardiopathie congénitale?
- Mon spécialiste a-t-il parlé de la possibilité d'une chirurgie ou d'autres tests dans l'avenir?
- Est-ce que je prends actuellement des médicaments pour ma cardiopathie? Si oui, ces médicaments peuvent-ils affecter ma capacité de concentration, à rester éveillé, à conduire un véhicule, à participer à certaines activités?
- Quels sont les signes et les symptômes indiquant que j'ai besoin d'aide médicale?
- S'il y a lieu, quelles sont mes instructions en cas d'urgence?
- Qui doit-on avertir en cas d'urgence médicale?
- Ai-je des restrictions pour certaines activités?
- Faudra-t-il des changements ou de l'aide particulière pour me permettre de prendre part aux activités scolaires ou au travail?



* Adapté et traduit de *Getting On Trac : A Workbook For Youth Living With Chronic Conditions*, 1999.

QUESTIONS FRÉQUENTES

Voici quelques questions que les autres pourraient te poser :

QUEL EST LE NOM DE MA MALADIE?



QUELLE EST LA CAUSE DES CARDIOPATHIES CONGÉNITALES?



QUELS SONT LES SIGNES ET LES SYMPTÔMES INDICANT QUE J'AI BESOIN D'AIDE MÉDICALE?



QUELLES SONT MES INSTRUCTIONS EN CAS D'URGENCE?



AI-JE DES RESTRICTIONS POUR CERTAINES ACTIVITÉS?



FONDATION DES MALADIES DU CŒUR

À la conquête de solutions.

PLANIFIER TON AVENIR – RECOMMANDATIONS SUR LES ACTIVITÉS

Certains types de cardiopathies congénitales peuvent affecter plusieurs aspects de la vie d'une personne. Peut-être serait-il bon de consulter ton médecin de famille ou ton cardiologue pour savoir si tu dois limiter tes activités. (Pour en savoir davantage consulte la page 7-13.)

■ **Ma cardiopathie ne m'impose aucune restriction dans mes activités.**

■ **Je devrais éviter les activités comme** _____

parce que _____ .

■ **Je devrais éviter le parachutisme et la plongée sous-marine parce que** _____

_____ .

■ **Je ne devrais pas conduire** _____ **parce que** _____

_____ .

■ **Je devrais éviter les activités consistant à soulever de lourdes charges parce que** _____

_____ .

■ **Je devrais éviter les sports de contact comme** _____

parce que _____ .

■ **Les carrières ou les emplois suivants :** _____

ne me sont pas recommandés parce que _____

_____ .

* Adapté et traduit de *Getting On Trac : A Workbook For Youth Living With Chronic Conditions*, 1999.

De quel type d'assurance médicale ai-je besoin?

Tu devras souscrire à ta propre assurance lorsque tu ne seras plus protégé par celle de tes parents ou tuteurs. Il est important de faire ta demande à l'avance pour éviter de devoir faire face à des factures élevées. Selon le type de cardiopathie dont tu souffres et de son effet sur tes activités quotidiennes, tu pourrais aussi être admissible à des programmes d'aide communautaires ou gouvernementaux.

Voici quelques questions à poser au sujet des régimes et des prestations d'assurance :

- À partir de quelle date ne serai-je plus protégé par l'assurance de mes parents ou tuteurs?
- Quels sont les services auxquels j'ai droit en vertu de leurs régimes d'assurance?
- Comment puis-je continuer de bénéficier d'une assurance médicale, dentaire et santé prolongée?
- Quels sont les médicaments couverts par le régime d'assurance médicaments de ma province?
- Existe-t-il d'autres moyens d'être assuré pour ces médicaments?
- Quels sont les autres prestations et services que je pourrais demander?
- Voyage et transport, programmes éducatifs, crédits d'impôts pour invalidité.
- Autres régimes d'assurance à envisager et au sujet desquels s'informer :
 - ↳ Assurance-voyage
 - ↳ Assurance-vie
 - ↳ _____

Quelques conseils utiles :

- Commence à t'informer avant d'avoir 18 ans.
- Demande à tes parents de te laisser lire leurs polices d'assurance.
- Écris les réponses à ces questions.
- Discute avec le travailleur social des régimes et des couvertures d'assurance.
- Recueille des dépliants explicatifs sur les régimes d'assurance.
- Discute de la façon de payer les médicaments avec le pharmacien et le travailleur social.
- Demande-leur le coût des médicaments sans assurance afin d'être au courant des prix.
- Sois prévoyant. Veille à souscrire à une assurance médicale avant de partir en voyage.



CONSEILS EN MATIÈRE D'ASSURANCE

COMMENCE À T'INFORMER AVANT D'AVOIR 18 ANS



DEMANDE À TES PARENTS DE TE LAISSER LIRE LEURS POLICES D'ASSURANCE



RECUEILLE DES DÉPLIANTS EXPLICATIFS SUR LES RÉGIMES D'ASSURANCE



DISCUTE DE LA FAÇON DE PAYER LES MÉDICAMENTS AVEC LE PHARMACIEN ET LE TRAVAILLEUR SOCIAL



VEILLE À SOUSCRIRE À UNE ASSURANCE MÉDICALE AVANT DE PARTIR EN VOYAGE

* Adapté et traduit de *Getting On Trac : A Workbook For Youth Living With Chronic Conditions*, 1999.



FONDATION DES MALADIES DU CŒUR

À la conquête de solutions.



COMMENT RESTER EN SANTÉ

NE FUME PAS



SOIS ACTIF PHYSIQUEMENT



MAINTIENS UNE BONNE TENSION ARTÉRIELLE



AIE UNE ALIMENTATION SAINE, FAIBLE EN MATIÈRES GRASSES



MAINTIENS UN POIDS SANTÉ



MAÎTRISE TON STRESS

Que puis-je faire pour rester en santé?

Ne fume pas

Le tabagisme augmente les risques de contracter toutes les principales formes de cardiopathies et d'AVC, et les personnes atteintes d'une cardiopathie congénitale sont particulièrement prédisposées. Le danger du tabagisme croît en fonction du nombre de cigarettes fumées par jour, du nombre d'années passées à fumer, de l'âge à laquelle la personne a commencé à fumer et de sa façon d'inhaler.

Les trois agents contenus dans la fumée du tabac qui contribuent aux maladies cardiovasculaires sont le goudron, la nicotine et le monoxyde de carbone. Le goudron se dépose dans les poumons sous forme de particules. La nicotine est l'élément de la cigarette qui crée la dépendance faisant en sorte qu'il est si difficile de cesser de fumer. La nicotine stimule aussi le système nerveux sympathique, ce qui mène à une augmentation du rythme cardiaque, à une plus grande contraction du muscle cardiaque, à une libération accrue de sucre ou de glucose, à une plus grande sécrétion d'insuline, à un rétrécissement des vaisseaux sanguins (vasoconstriction) et à des lésions aux parois artérielles internes. La nicotine cause des dommages à la paroi interne des artères en stimulant la formation de plaques et en augmentant l'adhérence des plaquettes, ce qui se traduit par une baisse du débit sanguin vers le muscle cardiaque. Le monoxyde de carbone réduit l'apport d'oxygène aux tissus de ton organisme, y compris ton cœur et ton cerveau.

La fumée du tabac aggrave les maladies du cœur et des poumons ainsi que les allergies du quart de tous les Canadiens qui souffrent de telles affections. Les non-fumeurs sont aussi affectés. De nouvelles études révèlent que la fumée secondaire contient davantage de toxines dangereuses que la fumée inhalée par le fumeur.

Sois actif physiquement

L'activité physique régulière est une part importante de la vie quotidienne des adolescents. Les enfants et les jeunes canadiens passent en moyenne plus de 26 heures par semaine devant la télévision, ce qui est parfois supérieur aux 25 à 30 heures qu'ils passent assis en classe.

Trois types d'activités sont nécessaires pour maintenir le corps en bonne forme physique : activités d'endurance, de souplesse et de renforcement. Favorise tant les activités qui touchent chacun de ces types ainsi que celles, comme la marche et la natation, qui sollicitent les grands muscles, afin d'en tirer les plus grands bienfaits. Il n'est pas nécessaire de pratiquer des sports rigoureux ni de t'entraîner pour améliorer ta santé. Cependant, plus le degré et la quantité d'activité sont élevés, plus tu profiteras de ses bénéfices.

Pour tirer profit d'une activité cardiovasculaire, tu dois pratiquer une activité physique légère pendant au moins 60 minutes chaque jour, ou bien 30 minutes d'activité modérée quatre fois par semaine pour maintenir ou améliorer ta santé. La durée de ton activité dépend de l'effort déployé. Tu peux aussi faire 60 minutes d'exercice par jour en répartissant l'activité en séances de 10 minutes.

L'activité physique régulière augmente les concentrations de lipoprotéines de haute densité (LDH) dans l'organisme, améliore l'efficacité des muscles, améliore la circulation et augmente le diamètre des artères coronaires. Ces effets contribuent au maintien d'un muscle cardiaque en bonne forme et capable de fournir efficacement l'oxygène aux autres parties de l'organisme. L'exercice peut aussi t'aider à gérer ton stress, à maîtriser ta tension artérielle et à maintenir un poids santé.

Tu devrais cependant vérifier auprès de ton médecin le degré d'exercice sécuritaire pour ton état de santé avant de commencer un programme d'exercice physique.



FONDATION DES MALADIES DU CŒUR

À la conquête de solutions.

Maintiens une bonne tension artérielle

La tension artérielle est la pression exercée par le sang sur la paroi d'une artère au moment où le sang est propulsé par le cœur. La haute tension artérielle (hypertension) entraîne le rétrécissement et le durcissement des artères et demande un surcroît d'effort de la part du ventricule gauche. L'hypertension se manifeste chez les hommes et les femmes de 15 et 24 ans. Les enfants, même les bébés, peuvent faire de l'hypertension en raison d'une maladie (comme le diabète) ou de la prise de certains médicaments.

Aucun symptôme n'indique la présence de l'hypertension. On la désigne parfois par le terme « tueur silencieux » car il n'y a souvent aucun signe annonciateur avant que ne survienne un problème grave. La seule façon de connaître ta tension artérielle est de la faire mesurer à l'aide du matériel pertinent. Tu devrais faire vérifier ta tension artérielle au moins tous les deux ans ou davantage selon les recommandations de ton médecin. Tiens un dossier de ta tension artérielle. Ton médecin et toi pourrez décider si un traitement est nécessaire pour que tu maintiennes une bonne tension artérielle. Communique avec la Fondation des maladies du cœur de ta province pour obtenir gratuitement une carte-portefeuille sur la tension artérielle.

Aie une alimentation saine, faible en gras

Un régime alimentaire sain comprend des aliments variés, riches en fibres et faibles en matières grasses.

Pour promouvoir la santé et prévenir la maladie :

- **Consomme des aliments variés.** Les quatre groupes alimentaires du *Guide alimentaire canadien pour manger sainement* contiennent chacun des nutriments différents et leur consommation quotidienne contribue à un régime équilibré.
- **Opte pour les céréales, les pains et les autres produits céréaliers, les légumes et les fruits.** La consommation de matières grasses diminue automatiquement en mangeant des aliments de ces groupes. Choisis des produits de grains entiers ou des produits enrichis.

- **Choisis des produits laitiers faibles en matières grasses, les viandes maigres et les aliments préparés avec peu sinon aucun gras.** Les produits laitiers faibles en matières grasses (M.G.) ou en matières grasses butyriques (gras de beurre) te procurent les protéines et le calcium nécessaires à ta santé (par exemple, le lait à 2 %, 1 % ou écrémé pour le café ou comme boisson). Élimine le gras visible des pièces de viande et adopte des méthodes de cuisson sans matières grasses, comme les rôtis, les viandes braisées ou cuites au four. Note : une portion raisonnable de viande varie entre 50 et 100 grammes (la taille d'un jeu de cartes).

- **Limite ta consommation de sel (sodium).** Les aliments très salés ou l'ajout de sel aux aliments peut causer l'hypertension chez certaines personnes. Ton médecin pourra te dire si tu dois limiter ta consommation de sel pour contrôler ta cardiopathie.

- **Limite ta consommation de caféine.** Le café, les colas, le thé et le chocolat contiennent tous de la caféine. Chez les personnes sensibles à la caféine, cette substance, surtout si elle est absorbée en grandes quantités, peut aggraver une cardiopathie au même titre que la course ou une arythmie. Selon les Recommandations sur la nutrition pour les Canadiens, on ne devrait pas consommer plus de quatre tasses de café ordinaire par jour.

Ton équipe soignante pourra te recommander des choix d'aliments qui aideront ta cardiopathie.

Maintiens un poids santé

Chez les personnes faisant de l'embonpoint, le cœur doit travailler plus fort. La plupart des gens peuvent maintenir un poids santé en faisant régulièrement de l'activité physique et en s'alimentant sainement.



MANGER SAINEMENT

CONSOMME DES ALIMENTS VARIÉS



CHOISIS DES CÉRÉALES, LES PAINS DE GRAINS ENTIERS ET LES AUTRES PRODUITS CÉRÉALIERS, LES LÉGUMES ET LES FRUITS



OPTE POUR LES PRODUITS LAITIERS ET LES ALIMENTS FAIBLES EN MATIÈRES GRASSES ET POUR LES VIANDES MAIGRES



LIMITE TA CONSOMMATION DE SEL



LIMITE TA CONSOMMATION DE CAFÉINE



FONDATION DES MALADIES DU CŒUR

À la conquête de solutions.

OBTENIR TON PERMIS DE CONDUIRE

TU POURRAIS AVOIR BESOIN DE RENSEIGNEMENTS MÉDICAUX SUPPLÉMENTAIRES DE LA PART DE TON MÉDECIN



CERTAINS MÉDICAMENTS POURRAIENT T'EMPÊCHER D'OBTENIR UN PERMIS DE CONDUIRE



SI TON ÉTAT DE SANTÉ CHANGE, DEMANDE À TON MÉDECIN SI CERTAINES SITUATIONS PEUVENT AFFECTER TA FAÇON DE CONDUIRE

Maîtrise ton stress

Les personnes très stressées ou continuellement stressées ont un taux de cholestérol plus élevé, une tension artérielle élevée et des plaquettes plus sujettes à la formation de caillots dans les vaisseaux sanguins. Un mode de vie stressant complique aussi la tâche des personnes qui veulent mener une vie saine.

La première étape pour réduire ou gérer ton stress consiste à en reconnaître la cause. Les situations à l'origine du stress sont appelées « facteurs de stress ». Il peut s'agir d'événements importants (par exemple, un changement d'emploi) ou les ennuis quotidiens (par exemple, les embouteillages).

Pour gérer son stress, il faut d'abord savoir y faire face, prendre note de ses réactions et essayer de les changer.

Voici quelques suggestions :

- Faire de l'activité physique régulièrement;
- Pratiquer des techniques de relaxation;
- Partager ses émotions;
- Gérer son temps;
- Avoir un régime alimentaire équilibré;
- Prendre part à des activités agréables;
- Faire face à la personne ou la situation stressante.

Un professionnel de la santé peut te conseiller sur la façon de gérer ton stress. Tu peux aussi te renseigner auprès de la Fondation des maladies du cœur de ta province.

Obtenir ton permis de conduire

La plupart des adolescents et des adultes atteints d'une cardiopathie congénitale peuvent conduire un véhicule. Cependant, en raison de tes antécédents médicaux, tu devras peut-être demander des renseignements supplémentaires à ton médecin pour obtenir ton permis de conduire. Certaines personnes se voient refuser un permis de conduire en raison des médicaments qu'elles prennent ou d'antécédents de crises.

La liste de vérification suivante peut t'aider à te préparer à l'obtention de ton permis de conduire.

- Selon ton médecin de famille et ton cardiologue, ton état de santé pourrait-il t'empêcher d'obtenir un permis de conduire?
- Si ton médecin de famille n'est pas certain, renseigne-toi auprès des autorités émettrices des permis de conduire de ta province.
- Si ton état de santé change après l'obtention de ton permis de conduire, demande à ton médecin si certaines situations peuvent affecter ta façon de conduire.



FONDATION
DES MALADIES
DU CŒUR

À la conquête de solutions.

**Pour demeurer en santé,
réduire les risques**

La pression des camarades est l'un des aspects les plus difficiles de la croissance. La pression des camarades fait partie de la vie quotidienne de tous les adolescents du niveau secondaire. La pression des camarades pousse souvent des jeunes à faire des choses qu'ils ne feraient pas autrement, comme fumer, boire de l'alcool ou prendre de la drogue. Ces comportements peuvent être très néfastes pour l'adolescent atteint d'une cardiopathie congénitale.

En tant qu'adolescent atteint d'une cardiopathie congénitale, tu dois éviter les comportements qui peuvent compromettre ta santé, comme fumer, ce qui force ton cœur à travailler davantage et te prive d'une partie de l'oxygène dont tu as besoin, consommer de l'alcool et des drogues illicites, ce qui pourrait interagir avec tes médicaments et avoir des effets néfastes sur ta santé en général.

Voici quelques moyens efficaces pour résister aux influences négatives des camarades :

- N'oublie pas que tu peux dire « non » sans perdre tes amis. Dis « non » et reste sur ta position.
- Exerce tes compétences dans l'affirmation de tes convictions personnelles. Répète les moments où tu devras dire « non » dans des situations difficiles.
- Répète les réponses que tu peux donner pour résister à la cigarette ou aux drogues, comme : « Non merci, je veux rester en santé » ou « Je ne veux pas polluer ni forcer les autres à respirer ma fumée secondaire » ou encore « Non merci » tout simplement.
- Explore tes craintes d'être différent. Peut-être te sentiras-tu différent en disant « non » et peut-être auras-tu peur d'être ridicule et rejeté. Réfléchis à ce qui fait un véritable ami et à quel point oser être différent peut être une preuve de maturité et de courage.
- Pense à des façons de te sentir bien. Choisis des passe-temps, des intérêts et des activités dans lesquels tu te sens bien.

Réfléchis à ce que tu ferais dans les situations suivantes...

- Tes amis fument à l'école et ils pourraient penser que tu n'es pas dans le coup si tu n'essaies pas « une fois ».
- Tu vis dans une maison sans fumée. Tes amis viennent à la maison et menacent de ne plus revenir si tu ne les laisses pas fumer.
- Tu vas à une soirée chez un ami. Tous les autres fument. Ils te demandent si tu veux essayer et t'offrent une cigarette.
- Tes amis t'invitent à souper, mais ce sont des fumeurs.
- Ton père et ta mère sont d'accord pour ne fumer qu'à l'extérieur. Tu arrives dans la salle de séjour et tu constates que l'un d'eux fume dans la pièce.
- Tu vis dans une maison sans fumée. Ta tante est en visite, et quand tes parents s'absentent, elle commence à fumer dans la maison.

**LA PRESSION DES
CAMARADES**

TU PEUX DIRE
« NON » SANS PERDRE
TES AMIS



EXERCE TES
COMPÉTENCES DANS
L'AFFIRMATION DE
TES CONVICTIIONS
PERSONNELLES



RÉPÈTE LES RÉPONSES
QUE TU PEUX DONNER
POUR RÉSISTER
À LA CIGARETTE OU
AUX DROGUES, COMME :
« NON MERCI, JE VEUX
RESTER EN SANTÉ »



OSER ÊTRE DIFFÉRENT
PEUT ÊTRE UNE PREUVE
DE MATURITÉ ET DE
COURAGE



FONDATION
DES MALADIES
DU CŒUR

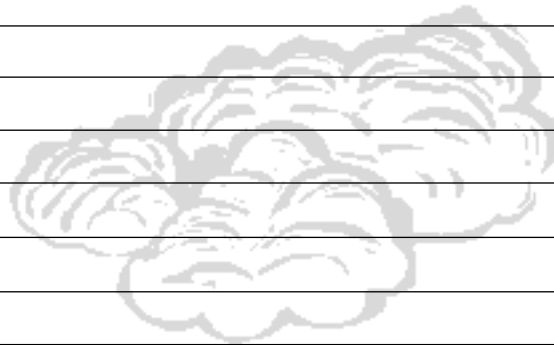
À la conquête de solutions.

LES MÉDICAMENTS NE SE MÉLANGENT PAS

Si tu dois prendre plusieurs médicaments, ton médecin et ton pharmacien veillent attentivement à ce que ces médicaments puissent être pris ensemble. Il peut arriver que les médicaments prescrits pour t'aider dans ta maladie ne puissent être mélangés avec d'autres médicaments, des herbes médicinales ni des drogues illicites. Ces substances peuvent être encore plus dangereuses avec certains types de cardiopathies congénitales. Tes amis voudront peut-être t'offrir de l'alcool, des cigarettes ou encore de la cocaïne. Renseigne-toi sur les effets de ces substances et sur leurs impacts sur ta santé. Renseigne-toi auprès de ton médecin ou de ton pharmacien. Dresse la liste de tes médicaments et réponds aux questions ci-dessous :

Quels sont les médicaments en vente libre que je devrais éviter? Pourquoi?

Quels sont les traitements de naturopathie, les herbes médicinales et les vitamines que je devrais éviter? Pourquoi?



Je prends les médicaments énumérés ci-dessous :

Qu'arrivera-t-il si je les mélange avec :

	Alcool	Cigarettes	Marijuana	Autres
1.				
2.				
3.				
4.				
5.				
6.				
7.				

* Adapté et traduit de *Getting On Trac : A Workbook For Youth Living With Chronic Conditions*, 1999.

LISTE DE VÉRIFICATION POUR LA TRANSITION

Avant de passer dans le monde des adultes, vérifie si tu es fin prêt à faire la transition.

Voici une liste des points à vérifier

- ★ Suis-je à l'aise avec mon médecin de famille?
- ★ Mon médecin de famille sait que je verrai de nouveaux spécialistes.
- ★ J'ai transféré mon dossier à une clinique/un spécialiste pour adultes et j'ai les coordonnées.
- ★ Ma version personnelle de mon dossier médical est à jour.
- ★ J'ai noté mes questions à poser à l'équipe soignante pour adultes.
- ★ Je comprends ce que je dois faire en matière d'assurances.
- ★ J'ai élaboré un plan pour me faire de nouveaux amis et me joindre à des groupes ou des clubs.
- ★ Mes renseignements scolaires sont à jour.
- ★ Je comprends mes restrictions en matière de conduite automobile et d'autres activités.
- ★ On a répondu à mes questions en matière de sexualité et de planification des naissances.
- ★ Mon curriculum vitæ (bénévolat et travail) est à jour.
- ★ J'ai les renseignements dont j'ai besoin en ce qui a trait aux prestations ou aux services de transport dont je pourrais avoir besoin ou auxquels j'ai droit.
- ★ Je comprends mes médicaments et leurs posologies et je suis au fait de leurs effets secondaires, à long terme et combinés.
- ★ Je suis au fait de droit à l'information, au consentement éclairé et aux traitements en tant qu'adulte.
- ★ J'ai remercié les membres de l'équipe pédiatrique et je les ai salués chaleureusement.

* Adapté et traduit de *Getting On Trac : A Workbook For Youth Living With Chronic Conditions*, 1999.

BIBLIOGRAPHIE

- *Guide alimentaire canadien pour manger sainement*, Santé Canada 1997.
- <http://www.hc-sc.gc.ca/hppb/la-nutrition/pubf/guidalim/index.html>
- Fodor J., Whitmore R. D., Leenen P., Larochelle P. *Lifestyle modifications to prevent and control hypertension: 5. Recommendations on dietary salt. CMAJ* 1999; 160 (Suppl 9):S 29-34.
- *Recommandations sur la nutrition: rapport du Comité scientifique de révision*. Santé et Bien-être social Canada, 1990.
- *Getting on Trac. A Workbook for Youth Living with Chronic Health Conditions*. Children's and Women's Health Centre of British Columbia, December 1999.
- Sparacino, P. S. A., Tong E. M., Messias D. K. H., Foote D., Chesla C. A., Gilliss C. L. *The dilemmas of parents of adolescents and young adults with congenital heart disease. Heart and Lung* 1997;26(3), 187-95.
- Uzark K., Von Bargen-Mazza P., Messiter E. *Health education needs of adolescents with congenital heart disease. J Pediatric Health Care* 1989;3(3), 137-43.
- Kelton S. *Sexuality education for youth with chronic conditions. Pediatric Nursing* 1999; 25(5), 491-496.
- Paone M. C., Whitehouse S., et Stanford D. *The challenges of transition: coping with a chronic condition. BC Med Journal* 1998, 40(2), 72-75.



NOTES

**PRENDRE SOIN
D'UN ENFANT
ATTEINT D'UNE
CARDIOPATHIE
CONGÉNITALE**



FONDATION
DES MALADIES
DU CŒUR

À la conquête de solutions.

Administrer les médicaments

Votre enfant aura peut-être besoin de médicaments pour contrôler sa cardiopathie congénitale. Pour certains enfants, la prise de médicaments peut être de courte durée, comme avant ou après une intervention chirurgicale, tandis que d'autres doivent prendre des médicaments leur vie durant.

Le présent chapitre contient des renseignements sur les médicaments les plus courants dans le traitement des cardiopathies congénitales, notamment sur leurs actions et leurs effets secondaires. Vous y trouverez aussi des explications sur la façon d'administrer en toute sécurité les médicaments aux bébés et aux enfants, ainsi que des conseils sur la façon d'intégrer la prise de médicaments aux activités quotidiennes de votre enfant.

ADMINISTRER DES MÉDICAMENTS À SON ENFANT

Conseils sur l'administration des médicaments aux bébés et aux enfants

Informez toutes les personnes concernées

**Informez le médecin, le pharmacien
ou l'infirmière si votre enfant :**

- a déjà eu une réaction allergique ou subi les effets secondaires d'un médicament;
- souffre d'autres maladies ou affections que celle visées par le présent traitement;
- prend d'autres médicaments ou remèdes, y compris les médicaments en vente libre, les vitamines et les herbes médicinales, car certains peuvent influencer l'action des médicaments de votre enfant.

Veillez à bien connaître les médicaments que prend votre enfant et à toujours en avoir une liste à jour à portée de la main. Si une autre personne (gardienne, enseignant ou moniteur) doit administrer les médicaments à votre enfant, assurez-vous que cette personne a en main cette information et qu'elle sait exactement comment les administrer.

Pour en savoir davantage sur les médicaments, parlez-en au cardiologue, au pharmacien ou à l'infirmière de votre enfant.

Administrer les médicaments :

- Administrez les médicaments exactement comme ils sont prescrits et pour la durée prescrite par le médecin. Dans le cas des médicaments en vente libre, suivez les instructions de la notice sauf avis contraire du médecin, du pharmacien ou de l'infirmière de votre enfant.
- Essayez d'administrer le médicament au même moment chaque jour. Pour vous aider à vous rappeler, choisissez un moment correspondant à une activité quotidienne de votre enfant.
- Renouvelez l'ordonnance avant de manquer de médicament, surtout si vous prévoyez un déplacement hors de votre localité ou à l'approche d'un congé férié pendant lequel la clinique ou les pharmacies pourraient être fermées.

Entreposage

- Conservez les médicaments à l'abri de la chaleur, de la lumière du soleil et de l'humidité.
- Conservez les médicaments au réfrigérateur SEULEMENT s'il est recommandé de le faire.
- Vérifiez les dates de péremption et rapportez tout médicament périmé ou devenu inutile à la pharmacie qui en disposera de façon appropriée.



CONSULTEZ VOTRE PHARMACIEN

*Consultez votre
pharmacien avant
d'acheter pour
votre enfant un
médicament en vente
libre, comme les
médicaments contre
la toux et le rhume.*



FONDATION
DES MALADIES
DU CŒUR

À la conquête de solutions.



CONSEIL POUR GAGNER DU TEMPS

Si votre médecin a prescrit un renouvellement d'ordonnance, vous pouvez appeler d'avance le pharmacien pour qu'il la prépare et qu'elle soit prête quand vous en aurez besoin.

Sécurité

- **Conservez tous les médicaments hors de la portée des enfants.**
- Conservez tous les médicaments dans leurs contenants d'origine bien fermés à l'aide de couvercles à l'épreuve des enfants.
- Évitez de mélanger des médicaments différents dans un même contenant.
- Évitez d'utiliser les médicaments de votre enfant pour soigner un autre membre de la famille. Ce dernier doit plutôt consulter un médecin pour recevoir le traitement qui lui convient.
- Conservez près du téléphone le numéro du centre anti-poison en cas de surdose accidentelle.

Où peut-on se procurer les médicaments dont notre enfant a besoin?

La plupart des pharmacies ont en stock les médicaments courants dont votre enfant peut avoir besoin. Par contre, certains médicaments spécialisés peuvent n'être disponibles que dans les pharmacies d'hôpitaux. Téléphonnez à la pharmacie avant de vous y rendre pour savoir si elle garde en stock le médicament prescrit à votre enfant. Idéalement, vous devriez pouvoir vous procurer à la même pharmacie tous les médicaments dont vous avez besoin. Ainsi, votre pharmacien sera plus au fait des besoins de votre enfant et veillera à ce que ses médicaments puissent être pris ensemble en toute sécurité.

Comment amener notre enfant à prendre ses médicaments?

Faites comme si la prise de médicament faisait partie des activités quotidiennes. Soyez positif, ferme et constant avec votre enfant au moment de la prise des médicaments; cela aidera votre enfant à en saisir toute l'importance.

Vous aurez plus de succès si votre enfant accepte de prendre ses médicaments. Il peut donc être utile de lui demander le type de jus qu'il désire après les avoir pris. Avec les jeunes enfants, peut-être devrez-vous adopter une démarche ferme et tenir le tout-petit dans vos bras en lui administrant le médicament.

Certains comprimés peuvent être écrasés ou coupés en deux pour qu'ils soient plus faciles à avaler. Demandez à votre pharmacien si vous pouvez le faire pour chacun des médicaments. On peut aussi dissimuler les comprimés (entiers, coupés ou écrasés) dans de la crème glacée ou de la confiture, mais il est préférable de n'utiliser qu'une petite quantité de nourriture pour faire en sorte que l'enfant prenne tout le médicament.

Pour les médicaments au goût désagréable, faites sucer à l'enfant un cube de glace ou une sucette glacée avant de lui donner le médicament; cela a pour effet d'engourdir la bouche et les papilles gustatives et aide à masquer le mauvais goût.

On peut donner les médicaments liquides à la cuillère ou à la seringue buccale. Certains enfants mettent automatiquement dans leur bouche l'embout d'une seringue buccale; il suffit ensuite d'appuyer doucement sur le piston en faisant des pauses pour permettre à l'enfant d'avaler.

Certains enfants préfèrent prendre leurs médicaments à la cuillère. Si c'est le cas de votre enfant, mesurez précisément le liquide à l'aide de la seringue puis versez le liquide dans la cuillère avant de le donner à l'enfant.

Il peut être utile d'encourager l'enfant avec de petites récompenses, surtout s'il s'agit de nouveaux médicaments.

Que faire si l'enfant vomit?

Répétez la dose uniquement si l'enfant vomit immédiatement après avoir pris le médicament. Attendez une dizaine de minutes avant de répéter la dose pour permettre à l'estomac de votre enfant de se rétablir.

Évitez de répéter la dose si votre enfant vomit plus de 60 minutes après la prise de son médicament, continuez plutôt en suivant la posologie normale. En cas d'incertitude à ce sujet, communiquez avec l'infirmière clinicienne qui vous donnera des instructions.

Communiquez avec votre médecin ou l'infirmière clinicienne si votre enfant vomit les doses successives de médicament ou s'il vomit pendant quelques jours d'affilée.



FONDATION
DES MALADIES
DU CŒUR

À la conquête de solutions.

	<p>Plusieurs outils peuvent vous aider à le faire :</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ seringues buccales; ■ cuillères à mesurer (offertes en pharmacie), évitez d'utiliser vos cuillères de cuisine; ■ gobelets à mesurer (offerts en pharmacie); ■ bouchons gradués. 	
<p>Que faire si nous avons omis d'administrer une dose?</p>		
<p>Donnez à l'enfant la dose oubliée le plus tôt possible après avoir constaté l'oubli. Si plus de la moitié de l'intervalle entre les doses est écoulée, ne donnez pas la dose oubliée et continuez selon la posologie habituelle. Ne donnez jamais une double dose.</p>	<p>Utilisation de la seringue buccale</p>	<p>MISE EN GARDE!</p>
<p>Comment faire pour ne rien oublier?</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. Versez une petite quantité de médicament liquide dans un petit contenant. 2. Enfoncez complètement le piston de la seringue. 3. Placez l'embout de la seringue dans le liquide. 4. Tenez fermement la seringue d'une main et de l'autre, tirez sur le piston. 5. Aspirez dans la seringue une quantité de médicament légèrement supérieure à la dose prescrite. 6. Appuyez sur le piston jusqu'à la marque du cylindre correspondant à la dose prescrite. 7. Retirez la seringue du liquide. 8. Veillez à ce que l'enfant soit assis bien droit et insérez la seringue entre sa joue et sa gencive. 9. Enfoncez lentement le piston de la seringue. Donnez à l'enfant de petites quantités à la fois pour qu'il ait le temps d'avaler. 10. Une fois le médicament administré, rincez les deux éléments de la seringue et séchez-les à l'aide d'un linge propre. 11. Vous pouvez donner à l'enfant un peu de jus ou d'eau après son médicament pour lui rincer la bouche et lui faire avaler tout le médicament. 	<p>LES CUILLÈRES À THÉ OU À TABLE DE LA CUISINE NE SONT PAS TOUTES DE LA MÊME TAILLE</p> <p>■</p> <p>ÉVITEZ DE LES UTILISER POUR MESURER LES MÉDICAMENTS</p>
<p>Il pourrait être utile d'avoir un aide-mémoire pour y inscrire les moments où les médicaments doivent être administrés (voir <i>Liste de médicaments</i> à la page 9-5).</p> <p>L'usage d'un « pilulier hebdomadaire » peut aussi être utile, ou encore régler l'alarme de votre montre pour qu'elle sonne à l'heure de la prise du médicament. Ces petits trucs peuvent aussi être utiles pour l'enfant plus âgé qui commence à assumer la responsabilité de sa propre médication.</p>		
<p>Administrer le médicament à la seringue buccale</p>		
<p>On donne souvent les médicaments sous forme liquide car ils sont ainsi plus faciles à administrer aux bébés et aux enfants. De plus, les doses pour enfants sont si petites qu'elles ne peuvent être incorporées à des capsules ou des comprimés.</p> <p>Il est important de mesurer avec précision pour faire en sorte que l'enfant reçoive la bonne dose. L'infirmière ou le pharmacien peut vous montrer la quantité exacte de médicament à donner à votre enfant.</p>		<p> FONDATION DES MALADIES DU CŒUR</p> <p>À la conquête de solutions.</p>

LISTE DE MÉDICAMENTS

Nom :

Numéro de téléphone :

Adresse :

En cas d'urgence, communiquez avec :

Médicament	But	Posologie (notez mg et ml)	Heure de l'administration	Instructions spéciales	Effets secondaires	Autre

* Tiré de : Le chemin d'un prompt rétablissement, Fondation des maladies du cœur.

Conseils pour le voyage :

Tous les voyages :

- Veillez à apporter suffisamment de médicament pour toute la durée de votre absence de la maison (toutes les pharmacies n'ont pas nécessairement en stock les médicaments exacts dont votre enfant a besoin).
- Si vous partez seulement pour une journée, préparez une seringue de médicament liquide et scellez l'embout avec un bouchon.
- N'oubliez pas de garder le médicament hors de la portée de l'enfant (les tout-petits aiment bien explorer le contenu du sac à langer... ce n'est donc pas le meilleur endroit pour ranger les médicaments).
- Demandez à votre pharmacien des contenants à l'épreuve des enfants plus grands pour y ranger les flacons et les seringues.

Voyages prolongés :

- Notez le nom du médecin et son numéro de téléphone pour les renouvellements d'ordonnance.
- Apportez une liste de tous les médicaments.
- Échelonnez les doses si vous devez franchir plusieurs fuseaux horaires. Par exemple, si un médicament doit être pris aux 12 heures, changez la prise d'une heure ou deux à chaque fois de manière à le prendre à l'heure habituelle dans le nouveau fuseau horaire.

**LES MÉDICAMENTS
HABITUELLEMENT PRESCRITS
AUX ENFANTS ATTEINTS
D'UNE CARDIOPATHIE
CONGÉNITALE**

Les médicaments peuvent aider à contrôler bon nombre de cardiopathies. La présente partie du chapitre est consacrée aux médicaments habituellement prescrits aux enfants atteints d'une cardiopathie congénitale. Vous devez connaître la raison pour laquelle votre enfant prend un médicament en particulier afin de comprendre l'importance de le prendre selon les instructions du médecin.

La plupart des médicaments ont des effets bénéfiques et indésirables. Certains effets secondaires ne sont qu'incommodants, tandis que d'autres peuvent être plus inquiétants. Vous devriez savoir quoi surveiller en rapport avec chaque médicament afin de pouvoir communiquer avec votre médecin en cas de problème.

Veillez noter que la présente partie du document ne traite pas de toutes les indications, ni de tous les effets secondaires, actions, mises en gardes, ni interactions du médicament en question. Pour en savoir davantage sur un médicament, adressez-vous au médecin de votre enfant, au pharmacien ou à l'infirmière.

Pourquoi les médicaments portent-ils des noms différents?

Peut-être avez-vous déjà remarqué que bien des médicaments portent deux noms différents (parfois plus), soit le nom chimique ou générique et le nom commercial (nom donné par la compagnie pharmaceutique).

Chaque médicament ne porte qu'un seul nom générique mais peut porter plusieurs noms commerciaux. Par exemple, le propranolol, un nom générique, est appelé Inderal® par une compagnie pharmaceutique et Apo-Propranolol® par une autre.

Pour chacun des médicaments énumérés dans la présente section, on mentionne d'abord le nom générique et au moins un nom commercial. Il est parfois utile de connaître les deux noms, mais il faut s'assurer que ceux-ci désignent bien le même médicament.



**CONSEILS POUR LE
VOYAGE**

VEILLEZ À APPORTER
SUFFISAMMENT DE
MÉDICAMENT POUR
TOUTE LA DURÉE DE
VOTRE ABSENCE
DE LA MAISON



SI VOUS PARTEZ
SEULEMENT POUR UNE
JOURNÉE, PRÉPAREZ
UNE SERINGUE DE
MÉDICAMENT LIQUIDE
ET SCHELLEZ L'EMBOUT



GARDEZ LE
MÉDICAMENT HORS
DE LA PORTÉE DE
L'ENFANT



NOTEZ LE NOM DU
MÉDECIN ET SON
NUMÉRO DE
TÉLÉPHONE



APPORTEZ UNE LISTE
DE TOUTS LES
MÉDICAMENTS



FONDATION
DES MALADIES
DU CŒUR

À la conquête de solutions.



N'oubliez pas

ADMINISTREZ LES
MÉDICAMENTS
EXACTEMENT COMME
ILS SONT PRESCRITS



ADMINISTREZ LE
MÉDICAMENT AU MÊME
MOMENT CHAQUE
JOUR



RENOUVELEZ VOS
ORDONNANCES AVANT
DE MANQUER DE
MÉDICAMENTS

Les médicaments énumérés dans les pages suivantes comprennent :

- la digoxine
- les diurétiques
- les anticoagulants
- les antiarythmiques
- les bêtabloquants
- les inhibiteurs calciques
- les inhibiteurs de l'enzyme de conversion de l'angiotensine (inhibiteurs de l'ECA)
- les antibiotiques
- les suppléments de fer
- les médicaments d'appoint

La digoxine (Lanoxin®)

Que fait la digoxine? La digoxine (digitale) est un médicament utilisé pour renforcer les battements cardiaques. On l'utilise aussi pour veiller à ce que le cœur batte à un rythme régulier.

Que devrions-nous surveiller si notre enfant prend de la digoxine? La différence est très mince entre la concentration sanguine thérapeutique (utile) et la concentration toxique (néfaste) de la digoxine. Par conséquent, si votre enfant manque d'appétit, s'il est nauséux ou s'il a la diarrhée, communiquez avec votre médecin. Les autres symptômes à signaler au médecin comprennent un ralentissement du rythme cardiaque, les étourdissements, l'évanouissement et la vision double ou embrouillée.

Comment notre enfant devrait-il prendre la digoxine? On administre la plupart du temps la digoxine sous forme de liquide ou de comprimés que l'on retrouve dans la plupart des pharmacies. À l'hôpital, la digoxine est parfois administrée aux enfants par voie intraveineuse (dans une veine).

Les diurétiques

Que font les diurétiques? Les diurétiques aident l'organisme de l'enfant à évacuer les excès de liquide ainsi que les sels et les minéraux (électrolytes) qui retiennent l'eau. Ils aident ainsi à prévenir les accumulations de liquide dans l'organisme et diminuent la tension artérielle.

Dans quelles circonstances notre enfant devrait-il prendre des diurétiques?

Les diurétiques accentuent la production d'urine par l'organisme, il est donc préférable de ne pas les administrer à l'enfant à l'heure de la sieste ni au coucher. Si la posologie indiquée est une fois par jour, l'enfant devrait prendre le diurétique le matin après son petit déjeuner. Chez les jeunes enfants, lorsque la posologie indiquée est de plusieurs fois par jour, la dernière dose devrait être administrée en début de soirée afin d'éviter l'énurésie (pipi au lit).

Le furosemide (Lasix®)

■ **Que devrions-nous surveiller si notre enfant prend du furosémide?**

Vous constaterez que le furosémide fait uriner votre enfant plus souvent. Cela est normal. Communiquez avec votre médecin si vous constatez que votre enfant urine moins ou s'il a la bouche et la peau sèches. Ces signes indiquent que l'organisme peut avoir éliminé trop d'eau.

- **Pour éviter la déshydratation,** il faut surveiller étroitement les enfants prenant des diurétiques pour vérifier s'ils font de la fièvre, s'ils ont des diarrhées ou s'ils vomissent. Consultez votre médecin si vous constatez que votre enfant a la peau sèche ou s'il urine moins.

Autres diurétiques

- **Hydrochlorothiazide (Hydrodiuril®)**
- **Spironolactone (Aldactone®)**

Note : Le furosémide liquide est offert dans la plupart des pharmacies, mais l'hydrochlorothiazide et la spironolactone en liquide ne sont disponibles que dans certaines pharmacies.



FONDATION
DES MALADIES
DU CŒUR

À la conquête de solutions.

Les anticoagulants

Que font les anticoagulants?

Les anticoagulants ont pour effet d'éclaircir le sang pour empêcher l'agglutination des cellules sanguines et prévenir la formation de caillots dangereux.

AAS, acide acétylsalicylique (Aspirine®)

■ **Pourquoi notre enfant doit-il prendre de l'AAS?** On administre souvent l'AAS pour soulager la douleur ou réduire la fièvre et l'enflure. Chez les enfants atteints d'une cardiopathie, on l'administre souvent à petites doses pour éclaircir le sang.

■ **Que devrions-nous surveiller si notre enfant prend de l'AAS?** L'AAS peut irriter la paroi interne de l'estomac. Communiquez avec le médecin si vous observez une coloration rouge, rose ou noire dans les urines ou les selles de votre enfant.

■ Rien ne prouve que le syndrome de Reye est relié à l'administration de faibles doses d'AAS. Si vous avez des inquiétudes à ce sujet, consultez le cardiologue de votre enfant.

Warfarine (Coumadin®)

■ **Pourquoi notre enfant doit-il prendre de la warfarine?** On dit que la warfarine est un anticoagulant car elle ralentit la vitesse de coagulation du sang. Son mode d'action est différent de celui de l'AAS ou de l'héparine (voir Héparine ci-dessous). On l'administre souvent après la chirurgie afin de prévenir la formation de caillots dans les valvules artificielles ou les vaisseaux sanguins.

■ **Que devrions-nous surveiller si notre enfant prend de la warfarine?** La warfarine est sûre si elle est administrée selon les instructions et si le patient fait l'objet d'une surveillance adéquate. Communiquez avec le médecin si vous observez l'un ou l'autre des signes suivants : grandes ecchymoses, coupures qui ne cessent de saigner, urines rouges ou brun foncé, selles rouges ou noires, saignements de nez fréquents et prolongés, toux sanguinolente, ou douleur gastrique inexplicable, grave ou prolongée.

L'équipe soignante prend habituellement le temps d'expliquer aux parents certains des points les plus importants à savoir lorsque leur enfant prend de la warfarine. Votre enfant devra subir régulièrement des analyses sanguines appelées « RIN ». Vous devrez aussi être au fait des interactions importantes entre la warfarine et certains aliments et médicaments.

Héparine

■ **Dans quelles circonstances administret-on de l'héparine?** L'héparine est souvent le premier anticoagulant que l'on administre. On l'administre couramment pendant plusieurs jours lorsque l'enfant commence à prendre de la warfarine, afin de prévenir la formation de caillots pendant la période où les concentrations de warfarine seraient trop basses pour le faire. On parle alors de la « concentration thérapeutique ».

On administre aussi l'héparine au lieu de la warfarine avant la chirurgie, car l'inversion de l'effet anticoagulant de ce médicament est plus rapide. Cela permet d'administrer des anticoagulants à l'enfant presque jusqu'au moment de la chirurgie et de recommencer tout de suite après.

■ **Pourquoi les personnes prenant de l'héparine ne peuvent-elles pas rentrer à la maison?** L'héparine ne peut être administrée que par voie intraveineuse (dans une veine) ou sous-cutanée (sous la peau). Le médicament doit donc être administré par un professionnel de la santé à l'hôpital ou à domicile si un membre de la famille est qualifié pour faire des injections de médicaments. L'enfant prenant de l'héparine doit aussi subir régulièrement des analyses sanguines. Les déplacements à l'hôpital pour les administrations du médicament et les analyses sanguines constituent donc d'ordinaire un trop grand inconvénient pour les familles.



ENTREPOSAGE

CONSERVEZ LES MÉDICAMENTS HORS DE LA PORTÉE DES ENFANTS, À L'ABRI DE LA LUMIÈRE ET DE L'HUMIDITÉ

■
CONSERVEZ LES MÉDICAMENTS AU RÉFRIGÉRATEUR SEULEMENT LORSQU'IL EST MENTIONNÉ DE LE FAIRE

■
RAPPORTEZ LES MÉDICAMENTS PÉRIMÉS À LA PHARMACIE QUI SE CHARGERÀ DE LES DÉTRUIRE



FONDATION
DES MALADIES
DU CŒUR

À la conquête de solutions.

MISE EN GARDE!

DEMANDEZ À VOTRE
PROFESSIONNEL DE LA
SANTÉ CE QUE VOUS
DEVRIEZ FAIRE SI
VOTRE ENFANT :
VOMIT OU

■

SAUTE UNE DOSE
D'AMIODARONE OU DE
PROPRANOLOL

- **Que devrions-nous surveiller si notre enfant prend de l'héparine?** Communiquez avec votre médecin si vous observez une coloration rouge, rose ou noire des urines ou des selles de votre enfant.
- **L'héparine de bas poids moléculaire (HBPM) est-elle la même chose que l'héparine?** L'HBPM ressemble à l'héparine, mais c'est comme si l'on administrait une petite partie de l'héparine. Elle exerce des effets semblables, et on l'administre aux enfants pour les mêmes raisons. On l'administre parfois car la vérification de son fonctionnement nécessite moins d'analyses sanguines que l'héparine. Son usage est plus commode que celui de l'héparine, et les patients peuvent la prendre en une ou deux injections par jour à domicile. L'HBPM la plus souvent utilisée chez les enfants est l'énoxaparine (Lovenox®).

Antiarythmiques

Que font les antiarythmiques? Les antiarythmiques aident à régulariser le rythme cardiaque. Par exemple, si le cœur bat trop rapidement, l'antiarythmique le ralentit.

Les antiarythmiques ont aussi différents modes d'action. Si l'un ne fonctionne pas, essayez-en un autre pour trouver celui qui convient le mieux au cœur de votre enfant.

Sotalol (Sotacor®)

Que devrions-nous surveiller si notre enfant prend du sotalol? Communiquez avec votre médecin si vous constatez un rythme cardiaque inhabituel ou lent, de l'enflure au bas des jambes ou aux pieds, ou encore une froideur des pieds et des mains. Communiquez aussi avec votre médecin si votre enfant commence à faire des cauchemars ou s'il a de la difficulté à respirer.

Amiodarone (Cordarone®)

Que devrions-nous surveiller si notre enfant prend de l'amiodarone?

Communiquez avec votre médecin si vous constatez un rythme cardiaque inhabituel, l'essoufflement, un picotement des doigts ou des orteils ou encore des changements de comportement importants.

Protégez votre enfant du soleil en lui mettant des vêtements, un chapeau et un écran solaire (FPS de 30 ou plus) car il est probable que votre enfant sera sensible au soleil et plus prédisposé aux coups de soleil.

Consultez votre médecin ou votre pharmacien avant de lui donner d'autres médicaments car certains médicaments interagissent avec l'amiodarone.

Si votre enfant doit prendre de l'amiodarone pendant une période prolongée, sa peau prendra peut-être un aspect bleuâtre qui disparaîtra avec l'arrêt du traitement.

Autres antiarythmiques

- **Digoxine** – voir Digoxine page 9-6
- **Propranolol** – voir Bêtabloquants page 9-8.
- **Flecainide (Tambacor®).**
- **Propafenone (Rhythmol®).**

Les bêtabloquants

Que font les bêtabloquants? Les bêtabloquants sont administrés pour le traitement de l'hypertension (tension artérielle élevée), de certains types d'arythmies (rythmes cardiaque irréguliers ou rapides) et de certains types d'insuffisance cardiaque.

Quels sont les bêtabloquants les plus souvent administrés aux enfants?

- **Propranolol (Inderal®)**
- **Atenolol (Tenormin®)**
- **Carvedilol (Coreg®)**
- **Metoprolol (Betaloc®)**

Comment les bêtabloquants fonctionnent-ils?

Les bêtabloquants inhibent certains des effets de l'adrénaline et d'autres substances connexes dans l'organisme. Cela se traduit par une réduction du stress imposé au cœur.



FONDATION
DES MALADIES
DU CŒUR

À la conquête de solutions.

Notre enfant se sentira-t-il différent en prenant ce médicament? Vous constaterez peut-être que la tension artérielle de votre enfant a diminué, que son pouls peut baisser et devenir plus régulier ou que l'action de pompage du cœur est plus forte, ce qui améliore la circulation sanguine.

Que devrions-nous surveiller si notre enfant prend des bêtabloquants?

Consultez votre médecin si votre enfant présente les symptômes suivants :

- Difficultés respiratoires ou respiration sifflante
- Ongles ou paumes bleuâtres
- Rythme cardiaque irrégulier ou lent
- Étourdissements graves ou évanouissement
- Éruptions cutanées

Inhibiteurs des canaux calciques

Que font les inhibiteurs des canaux calciques?

On administre souvent les inhibiteurs des canaux calciques pour le traitement de l'hypertension car ils relaxent les vaisseaux sanguins. On donne parfois du vérapamil pour aider à contrôler le rythme cardiaque.

Quels sont les inhibiteurs des canaux calciques les plus souvent administrés aux enfants?

- **Nifédipine** (Adalat®)
- **Amlodipine** (Norvasc®)
- **Vérapamil** (Isoptin®)

Que devrions-nous surveiller si notre enfant prend des inhibiteurs des canaux calciques? En règle générale, les inhibiteurs des canaux calciques sont bien tolérés. Leurs effets secondaires comprennent les poussées vasomotrices et les céphalées, et ils sont plus fréquents avec les produits à libération rapide comme certaines formes de nifédipine.

Vous devriez inciter votre enfant à se brosser les dents régulièrement afin d'éviter que les gencives ne couvrent trop les dents.

Le vérapamil peut causer la constipation chez certains enfants; veillez donc à ce que votre enfant boive beaucoup de liquides s'il prend ce médicament.

Pourquoi administre-t-on ensemble la nifédipine et l'amlodipine? La nifédipine agit rapidement et l'amlodipine agit plus lentement. Chez l'enfant, on commence souvent par la nifédipine pour pouvoir définir la dose de médicament à administrer. À mesure que la tension artérielle de l'enfant se stabilise, on remplace la nifédipine à action rapide par l'amlodipine qui permet une administration une ou deux fois par jour uniquement.

Les inhibiteurs de l'enzyme de conversion de l'angiotensine (inhibiteurs de l'ECA)

Que font les inhibiteurs de l'ECA?

Les inhibiteurs de l'ECA sont administrés pour le traitement de l'hypertension artérielle et pour permettre au cœur de fonctionner normalement chez les personnes souffrant d'insuffisance cardiaque.

Quels sont les inhibiteurs de l'ECA les plus souvent administrés aux enfants?

- **Captopril** (Capoten®)
- **Énalapril** (Vasotec®)
- **Ramipril** (Altace®)
- **Fosinopril** (Monopril®)
- **Lisinopril** (Zestril®)

Pourquoi notre enfant reçoit-il du captopril à l'hôpital et de l'énalapril à la maison?

De tous les inhibiteurs de l'ECA, le captopril et l'énalapril sont les plus souvent administrés aux enfants. On commence souvent par administrer du captopril pour voir comment l'enfant réagit aux inhibiteurs de l'ECA. Comme cet agent agit rapidement, si la tension artérielle baisse trop, cet effet ne durera pas trop longtemps car le captopril est rapidement éliminé de l'organisme. Le traitement à long terme est plus efficace avec des agents comme l'énalapril ou le ramipril car l'enfant ne doit les prendre qu'une ou deux fois par jour.

Notre enfant se sentira-t-il différent en prenant ce médicament? Communiquez avec votre médecin si votre enfant se sent étourdi, s'il présente des éruptions cutanées ou s'il tousse continuellement.

MISE EN GARDE!

SI VOTRE ENFANT
A PRIS DES
BÊTABLOQUANTS
PENDANT UN CERTAIN
TEMPS ET QU'IL
CESSE SUBITEMENT
D'EN PRENDRE,
CELA POURRAIT
CAUSER :
DES EFFETS
DÉPLAISANTS OU
NÉFASTES OU



UNE AGGRAVATION DE
L'ÉTAT DE VOTRE
ENFANT



FONDATION
DES MALADIES
DU CŒUR

À la conquête de solutions.

MISE EN GARDE!

SI L'ON PRESCRIT DES ANTIBIOTIQUES À VOTRE ENFANT, IL EST IMPORTANT DE LUI ADMINISTRER TOUTE LA DOSE PRESCRITE DE MANIÈRE À S'ÊTRE ÉLIMINÉE

LES BACTÉRIES (QUI NE PEUVENT ÊTRE DÉTRUITES PAR L'ANTIBIOTIQUE) NE PUISSENT PROLIFÉRER

Antibiotiques

Que font les antibiotiques? Les antibiotiques sont des médicaments indiqués pour le traitement des infections bactériennes dans tout l'organisme. On ne les utilise pas pour combattre les infections virales. Chez les enfants atteints d'une cardiopathie congénitale, les antibiotiques servent le plus souvent à prévenir l'endocardite bactérienne (voir *Une infection appelée « endocardite bactérienne »*, page 2-14).

Que devrions-nous surveiller? Les effets secondaires les plus fréquents des antibiotiques sont la diarrhée, la nausée, le vomissement et les éruptions cutanées.

Les antibiotiques provoquent parfois des réactions allergiques. Communiquez avec votre médecin si votre enfant présente des éruptions cutanées ou de l'urticaire, une enflure du visage ou des lèvres ou encore s'il a de la difficulté à respirer.

Acétaminophène

(Tylenol®, Atasol®, Panadol®, Tempra®)

Que fait l'acétaminophène? L'acétaminophène aide à soulager la douleur et à atténuer la fièvre.

Notre enfant se sentira-t-il différent en prenant ce médicament? Ce médicament provoque rarement des effets secondaires s'il est pris selon les instructions.

Suppléments de fer –

D-gluconate de fer(II) ou sulfate de fer(II)

Que font les suppléments de fer?

On administre les suppléments de fer aux enfants qui :

- ont besoin de plus de fer que n'en contient leur alimentation normale;
- ont un problème d'absorption du fer;
- perdent une grande quantité de fer en raison de saignements.

Comment devrions-nous administrer ce médicament? Pour faire en sorte que votre enfant profite au maximum des bienfaits du supplément de fer, administrez-le à jeun avec de l'eau ou du jus d'orange, au moins 20 minutes avant ou 2 heures après les repas.

Si le supplément est sous forme liquide, mesurez avec une cuillère, une seringue ou avec le compte-gouttes fournis.

Pour éviter de tacher les dents, mélangez la dose dans l'eau ou le jus et faites boire l'enfant avec une paille.

Si vous utilisez un compte-gouttes :

- déposez le médicament sur l'arrière de la langue de l'enfant et faites-le boire un peu par la suite;
- en cas de taches sur les dents, brossez-les avec du bicarbonate de soude ou du peroxyde d'hydrogène à 3 %.

L'absorption du fer nécessite un milieu acide dans l'estomac. Les médicaments suivants peuvent réduire l'acidité de l'estomac, et on ne devrait pas les administrer en même temps que les suppléments de fer :

- **Cimétidine** (Tagamet®)
- **Ranitidine** (Zantac®)
- **Famotidine** (Pepsid®)
- **Oméprazole** (Losec®)
- **Antiacides et suppléments calciques** en vente libre.

Si votre enfant doit prendre l'un ou l'autre de ces médicaments, administrez-le au moins 30 minutes après le supplément de fer.

Évitez de lui donner les aliments suivants 1 heure avant ou 2 heures après le supplément de fer car ils ont pour effet de réduire l'absorption du fer :

- Œufs et fromage
- Thé et café
- Pains et céréales de grains entiers

Que devrions-nous surveiller?

Les suppléments de fer peuvent causer des malaises à l'estomac. Pour les éviter, donner le supplément avec une petite collation.



FONDATION
DES MALADIES
DU CŒUR

À la conquête de solutions.

Certains enfants présentent un ou plusieurs des effets secondaires suivants :

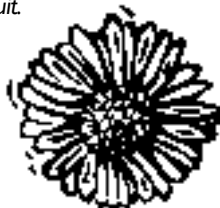
- Nausée et vomissements
- Constipation ou diarrhée
- Brûlures d'estomac

Ces effets secondaires devraient se résorber au fur et à mesure que l'organisme de votre enfant s'adaptera au médicament. S'ils persistent, parlez-en à votre médecin.

Communiquez immédiatement avec votre médecin si votre enfant présente l'un ou l'autre des symptômes suivants :

- Douleur ou crampes à l'estomac durant plus de quelques heures
- Douleur à la poitrine ou à la gorge lors de la déglutition
- Présence de sang dans les selles, qui paraissent noires ou rouges
- Tout autre symptôme qui vous semble inquiétant

Note : Les suppléments de fer ont normalement pour effet de donner aux selles une coloration noire. Consultez votre médecin si elles sont noir de jais, luisantes ou d'aspect goudronneux, principalement si votre enfant transpire ou s'évanouit.



Médicaments d'appoint

Différents médicaments peuvent être administrés après les interventions chirurgicales pour faciliter le fonctionnement du muscle cardiaque. L'administration de ces médicaments est contrôlée à l'aide d'une pompe à perfusion intraveineuse (IV) et diminue progressivement au fur et à mesure que le cœur prend des forces.

Épinéphrine ou adrénaline – Accélère le rythme cardiaque et raffermit les contractions du cœur.

Dopamine (Intropin®) ou dobutamine (Dobutrex®) – Élèvent la tension artérielle en rétrécissant les vaisseaux sanguins des bras et des jambes.

Isoprotérénol (Isuprel®) – Accentue la capacité de pompage du cœur et le fait travailler plus.

Milrinone (Primacor®) – Accentue la capacité de pompage du cœur sans le faire travailler trop fort.

Monoxyde d'azote (INOMax®) – Médicament à action rapide administré par inhalation qui diminue la pression sanguine dans les poumons. On l'administre souvent pour le traitement de l'hypertension pulmonaire (pression sanguine élevée dans les poumons).

Prostaglandines (Prostin VR®) – Médicament administré aux bébés par voie intraveineuse pour maintenir ouvert le canal de Botal jusqu'à ce que l'on puisse créer un orifice entre les deux oreillettes.

MISE EN GARDE!

L'ACÉTAMINOPHÈNE PEUT ÊTRE TRÈS NOCIF S'IL EST ADMINISTRÉ EN TROP GRANDES QUANTITÉS. LORSQUE VOUS ADMINISTREZ CE MÉDICAMENT À VOTRE ENFANT, ÉVITEZ DE LUI DONNER TOUT AUTRE PRODUIT CONTENANT DE L'ACÉTAMINOPHÈNE. LISEZ LES ÉTIQUETTES AVEC SOIN.

- MESUREZ LES MÉDICAMENTS À L'AIDE DE LA CUILLÈRE, DU GOBELET, DE LA SERINGUE OU DU COMPTE-GOUTTES GRADUÉS QUI ACCOMPAGNENT LE PRODUIT.

POUR EN SAVOIR PLUS AU SUJET DES MÉDICAMENTS

- Si vous souhaitez obtenir de plus amples renseignements sur les médicaments que prend votre enfant, consultez votre pharmacien ou les sites Web suivants :

www.nlm.nih.gov/medlineplus



FONDATION DES MALADIES DU CŒUR

À la conquête de solutions.

CALENDRIER DE VACCINATION

DEMANDEZ À VOTRE MÉDECIN DE MODIFIER LE CALENDRIER DE VACCINATION DE VOTRE ENFANT : AVANT ET APRÈS UNE CHIRURGIE OU TOUTE INTERVENTION MAJEURE



SI VOTRE ENFANT A REÇU DES PRODUITS SANGUINS

« Nous devons le peser avant et après le repas et essayer d'évaluer la quantité de nourriture qu'il avait mangée. Ensuite il vomissait, et il fallait déterminer combien de nourriture il avait gardé. C'était l'enfer. »

UN PARENT



FONDATION
DES MALADIES
DU CŒUR

À la conquête de solutions.

La vaccination

La vaccination est un aspect important des soins et de l'optimisation de la santé de votre enfant.

Pour vous assurer d'une vaccination régulière et si la rate de votre enfant ne fonctionne pas correctement, demandez à un professionnel de la santé si les vaccins suivants sont indiqués :

- Vaccin contre la varicelle
- Vaccin antigrippal annuel
- Vaccin contre l'hépatite B
- Vaccin contre le virus respiratoire syncytial (virus CCA)
- Vaccin contre la méningite méningococcique
- Vaccin antipneumococcique (Prevnar)

(Voir *Dossier de vaccination*, page 13-3)

La nutrition et l'alimentation

Selon le type de leur maladie, les enfants atteints d'une cardiopathie congénitale peuvent avoir de la difficulté à obtenir les nutriments nécessaires à leur croissance et à leur développement. Votre enfant devra peut-être suivre un régime alimentaire particulier ou encore adopter des façons différentes de s'alimenter.

Les repas devraient être des moments agréables et positifs pour toute la famille. C'est l'occasion de passer du temps avec vos enfants et de cultiver les liens qui vous unissent. C'est aussi l'occasion pour les enfants de s'exercer à de nouvelles compétences et de développer de saines habitudes alimentaires. Si la cardiopathie congénitale perturbe l'alimentation, cela peut aussi perturber l'enfant et toute la famille. Par conséquent, il est important de déceler les problèmes de nutrition et d'alimentation et de les résoudre rapidement.

Quels sont les problèmes de nutrition et d'alimentation les plus fréquents?

Une description des quatre problèmes de nutrition et d'alimentation les plus courants figure ci-dessous.

Difficulté à absorber suffisamment de nutriments

L'enfant qui ne peut ingérer suffisamment de nutriments grandira plus lentement. Le poids de la plupart des bébés en santé double entre la naissance et l'âge de quatre ou cinq mois. Les bébés atteints d'une cardiopathie congénitale grandissent souvent plus lentement. Cette croissance ralentie se poursuit parfois tout au long de l'enfance. Les enfants atteints de cardiopathies congénitales sont souvent de grandeur normale, mais ils prennent du poids plus lentement que les enfants en bonne santé.

Le retard de croissance peut être attribuable à plusieurs causes :

- Difficulté à obtenir suffisamment de calories et de nutriments par l'allaitement, les boissons et l'alimentation
- Manque d'énergie pour s'alimenter correctement car trop d'énergie sert à faire fonctionner le cœur et les poumons

Essayez de donner au bébé et à l'enfant des repas plus petits et plus fréquents pour l'aider à prendre du poids et à économiser son énergie. Il peut être utile de recourir à un régime ou une préparation pour nourrissons riches en calories et en nutriments. On peut ajouter des produits spéciaux au lait maternel pour accroître sa teneur en calories.

Difficultés à s'alimenter en toute sécurité

Certains enfants ont de la difficulté à coordonner le mouvement de leur langue, de leur mâchoire et de leurs lèvres. Il est donc plus difficile pour eux de téter, de mastiquer et d'avaler (ce que l'on appelle parfois les capacités bucco-motrices). Ce problème affecte parfois les enfants atteints d'une cardiopathie congénitale, d'insuffisance cardiaque, de maladie chronique ou ceux qui sont sous gavage prolongé. Ces enfants ont besoin d'aide et de stimulation pour apprendre à téter, avaler et mastiquer par eux-mêmes.

Les difficultés à téter et à avaler peuvent provoquer l'aspiration (de liquide ou d'aliments dans les poumons). Si votre enfant a de la difficulté à s'alimenter en toute sécurité, son médecin pourrait prescrire une évaluation de sa capacité d'alimentation et des tests spéciaux pour voir comment il avale. Peut-être devrez-vous changer la nourriture de votre enfant et la façon de la lui donner.

L'enfant refuse de manger

L'enfant atteint d'une cardiopathie congénitale peut refuser de manger parce que cela le fatigue. Il peut aussi craindre de s'étouffer. L'enfant qui est souvent malade peut facilement associer manger et vomir. Certains enfants craignent les aliments de différentes couleurs, textures ou saveurs. D'autres sont réfractaires aux régimes spéciaux et aux pressions pour prendre du poids. Les membres de l'équipe soignante peuvent vous donner des idées sur la façon d'encourager votre enfant à manger.

Difficulté à l'allaitement

Certains bébés ont de la difficulté à l'allaitement même s'ils ne sont pas atteints d'une cardiopathie congénitale. Ils peuvent s'endormir ou avoir du mal à garder le mamelon en bouche. Une « consultante en allaitement » peut vous aider à résoudre ces problèmes.

Comment reconnaître les problèmes de nutrition et l'alimentation?

En tant que parent, vous serez peut-être le premier à remarquer que votre enfant a un problème de nutrition ou d'alimentation.

Vous constaterez peut-être que votre enfant :

- a de la difficulté à téter, à mastiquer ou à avaler;
- est souvent trop fatigué pour s'alimenter;
- ne semble pas prendre suffisamment de poids.

L'équipe soignante surveillera votre enfant à la clinique ou à l'hôpital. Si vous craignez que votre enfant ne soit pas capable d'avaler en toute sécurité (par exemple s'il tousse ou s'il s'étouffe pendant l'alimentation), l'équipe soignante demandera peut-être qu'on lui fasse une radiographie spéciale pour étudier ses capacités à se nourrir. Même en l'absence d'un problème évident, le médecin peut prescrire une évaluation nutritionnelle.

L'équipe de soins nutritionnels comprend la diététiste, l'ergothérapeute et la consultante en allaitement.

- La **diététiste** vérifie si votre enfant mange bien et s'il grandit assez rapidement. Elle peut recommander un régime alimentaire différent. Elle fournit aussi conseils et enseignement en matière d'alimentation.
- L'**ergothérapeute** peut effectuer une évaluation nutritionnelle d'un bébé ou d'un enfant éprouvant des difficultés à téter, à mastiquer ou à avaler. Si nécessaire, il aidera votre enfant à développer de meilleures aptitudes pour s'alimenter. Il peut aussi proposer des stratégies différentes en matière d'alimentation.
- La **consultante en allaitement** offre soutien et conseils aux femmes qui allaitent leur bébé ou qui tirent leur lait maternel. Votre infirmière et votre consultante en allaitement vous aideront à résoudre vos difficultés en matière d'allaitement.

« Le printemps dernier, la diététiste nous a tellement aidés à résoudre le problème d'alimentation de Zoé. Elle est partie de zéro et elle a augmenté les biberons de Zoé lentement si bien que nous sommes retournés à la maison confiants sans jamais vraiment nous inquiéter par la suite. »

UN PARENT



FONDATION
DES MALADIES
DU CŒUR

À la conquête de solutions.

L'ALLAITEMENT

On recommande le lait maternel pour presque tous les bébés car :

IL CONTIENT
LES MEILLEURS
NUTRIMENTS POUR LE
BÉBÉ

IL EST PLUS FACILE
POUR LE BÉBÉ DE
TÉTER, AVALER ET
RESPIRER

LE BÉBÉ REÇOIT
PLUS D'OXYGÈNE

L'ALLAITEMENT PEUT
RÉCONFORTE LE BÉBÉ
PENDANT OU APRÈS
UNE INTERVENTION
DOULOUREUSE

Comment traite-t-on les problèmes de nutrition et d'alimentation courants?

Le tableau (*Conseils sur le traitement des problèmes de nutrition et d'alimentation courants*) qui figure à la page 9-15 renferme des renseignements généraux pour vous aider à résoudre les problèmes de nutrition courants. Les membres de l'équipe de cardiologie pourront aussi vous donner des instructions. Si vous avez des inquiétudes quant à la nutrition ou à l'alimentation de votre bébé ou de votre enfant, communiquez avec votre diététiste, votre ergothérapeute ou votre consultante en allaitement.

L'allaitement

On recommande le lait maternel pour presque tous les bébés car il contient les meilleurs nutriments pour le bébé. Il est aussi plus facile pour le bébé de téter, avaler et respirer pendant l'allaitement. De plus, le bébé reçoit davantage d'oxygène. L'allaitement peut en outre reconforter le bébé pendant ou après une intervention douloureuse, une chirurgie ou une séparation.

L'allaitement est habituellement possible. Si votre bébé n'est pas assez en forme pour l'allaitement, vous pouvez « tirer » votre lait maternel jusqu'à ce qu'il soit en mesure de reprendre l'allaitement. Au besoin, certains additifs et techniques de pompage apportent au bébé un supplément de calories pendant que vous continuez d'allaiter. L'infirmière de votre enfant ou votre consultante en allaitement pourront vous montrer comment tirer votre lait maternel. Des tire-lait sont aussi mis à votre disposition à l'hôpital et d'autres peuvent être loués pour usage à domicile.



Les préparations pour nourrissons

Les bébés nourris à la préparation pour nourrissons ordinaire au lieu du lait maternel peuvent aussi avoir besoin d'un supplément de calories pour prendre du poids. On peut leur prescrire une préparation pour nourrissons plus riche en calories. Le nombre de calories dans une préparation pour nourrissons se mesure en kilocalories (kcal) par once ou par 100 millilitres (ml). Les préparations pour nourrissons ordinaires contiennent 20 kcal/once (67 kcal/100 ml) et les laits maternisés enrichis peuvent en contenir davantage, par exemple 24 kcal/once (80 kcal/100 ml) ou encore 27 kcal/once (90 kcal/100 ml). De telles formules enrichies ne sont peut-être pas offertes sur le marché, mais on peut les fabriquer à partir de poudres ou de concentrés. La diététiste peut vous fournir des recettes pour la confection de préparations pour nourrissons riches en calories.

L'alimentation normale et les aliments solides

Les bébés, les enfants et les adolescents devraient avoir un régime alimentaire sain adapté à leur âge. La diététiste peut vous conseiller sur la saine alimentation à différents âges.

Commencez à donner des aliments solides au bébé âgé de quatre à six mois. La transition des aliments pour bébés aux aliments pour adultes devrait se faire comme pour les enfants en santé.

Certains enfants peuvent mettre plus de temps à apprendre à se nourrir en raison de leur cardiopathie congénitale ou parce qu'ils sont toujours malades. En pareils cas, continuez de donner à l'enfant des aliments qu'il peut consommer en fonction de son développement et de ses aptitudes physiques. Le fait de reporter l'introduction des aliments solides peut toutefois mener plus tard à une mauvaise acceptation de la nourriture.



FONDATION
DES MALADIES
DU CŒUR

À la conquête de solutions.

CONSEILS SUR LE TRAITEMENT DES PROBLÈMES DE NUTRITION ET D'ALIMENTATION COURANTS

Problème	Solutions
Difficulté à obtenir suffisamment de nutriments	<ul style="list-style-type: none"> ■ Adopter un régime ou une préparation pour nourrissons riches en calories et en nutriments ■ Ajouter des produits spéciaux au lait maternel, à la préparation pour nourrissons ou aux aliments ■ Donner des boissons nutritives ■ Envisager le gavage d'appoint si l'enfant est incapable de satisfaire ses besoins nutritionnels par les boissons et les aliments ■ Donner du lait maternel plus gras (lait de fin de tétée) ■ Alimenter en plus petites quantités, plus fréquemment ■ Adopter un régime ou une préparation pour nourrissons riches en calories si l'enfant ne peut boire ni manger des quantités normales ■ Limitez la durée des tétées ou des repas pour éviter que l'enfant ne devienne trop fatigué
Difficultés à s'alimenter en toute sécurité	<ul style="list-style-type: none"> ■ Placer le bébé ou l'enfant avec soin au moment de l'allaiter ou de le nourrir au biberon ou avec des aliments solides ■ Appliquer des techniques de gradation durant l'allaitement ou l'alimentation au biberon ■ Essayer différentes textures de nourriture (par exemple, des liquides plus épais) et différentes méthodes d'alimentation ■ Essayer différents dispositifs d'alimentation, comme les biberons, les tétines et les gobelets
L'enfant refuse de manger	<ul style="list-style-type: none"> ■ Fixer des limites et des directives pour encourager les bonnes habitudes alimentaires et une attitude positive face à l'alimentation ■ Essayer de changer l'endroit où l'enfant est nourri et limiter les personnes présentes ■ Apprendre les signaux indiquant que votre enfant est réceptif à l'alimentation (comment il se sent face à la nourriture ou à certains aliments) ■ Porter attention à la façon d'interagir avec l'enfant pendant qu'il est nourri ■ Caresser la poitrine du bébé, peau contre peau, même quand vous ne voulez pas qu'il tète
Difficulté à l'allaitement	<ul style="list-style-type: none"> ■ Aider votre bébé à prendre le mamelon ■ Essayer différentes positions pour l'allaitement ■ Demander une évaluation de votre méthode d'allaitement et de votre lait maternel

LES GAVAGES

Il existe deux types de gavage :

PAR SONDE

NASOGASTRIQUE
SONDE QUI DESCEND
DANS L'ESTOMAC EN
PASSANT PAR LE NEZ



PAR GASTROSTOMIE
TUBE INSÉRÉ PAR LE
CHIRURGIEN DANS
L'ESTOMAC AU
TRAVERS DE LA PEAU

Régimes spéciaux et modifications alimentaires

Le fait de couper dans certaines choses, comme les liquides et le sel, peut aider au traitement de certaines maladies du cœur. La diététiste peut vous aider en cette matière.

Certains enfants doivent consommer moins de liquide pour faire face à leur maladie. C'est ce que l'on appelle la restriction liquidienne. En raison des restrictions liquidiennes, votre enfant pourrait avoir des difficultés à ingérer suffisamment de calories et de nutriments pour grandir et se développer correctement. Si c'est le cas, il faudra peut-être modifier l'alimentation de votre enfant ou lui imposer un régime particulier. Votre enfant peut aussi devoir éviter les aliments salés et limiter la quantité de sel ajouté aux aliments.

Un régime alimentaire faible en matières grasses n'est habituellement pas recommandé pour les bébés et les enfants. Un petit nombre d'enfants sont atteints d'une maladie appelée **chylothorax** qui nécessite un régime alimentaire faible en certains types de gras. On ajoute souvent des suppléments gras ou des aliments gras aux régimes riches en calories car ces aliments contiennent beaucoup de calories.

Les suppléments vitaminiques et minéraux

La plupart des bébés nourris au sein n'ont pas besoin de suppléments vitaminiques, mais on recommande toutefois un supplément de vitamine D. Les bébés nourris à la préparation pour nourrissons qui prennent du poids normalement n'ont pas besoin de suppléments. Par contre, ceux qui ont souvent de la difficulté à boire suffisamment de préparation pour nourrissons peuvent avoir besoin d'un supplément.

Les bébés dont le sang ne contient pas suffisamment de fer devraient prendre un supplément de fer. Demandez à votre médecin si c'est le cas de votre bébé ou de votre enfant.

Les enfants et les adolescents qui suivent les recommandations du *Guide alimentaire canadien pour bien manger* n'ont pas besoin de suppléments. Votre diététiste ou votre infirmière en santé publique peut vous fournir un exemplaire de ce guide.

Aide financière pour l'achat de laits maternisés et de produits spéciaux

Les préparations pour nourrissons et les produits alimentaires spéciaux coûtent parfois très cher. Il est parfois possible d'obtenir de l'aide financière pour l'achat de ces produits. Le travailleur social ou l'infirmière clinicienne peut déterminer si vous êtes admissible à cette aide financière.

Maintien des croyances et des pratiques culturelles

Si votre famille adhère à certaines croyances qui concernent la nourriture, ces pratiques peuvent être intégrées à l'alimentation de votre enfant. La diététiste, la consultante en allaitement et l'infirmière clinicienne peuvent vous aider à ce sujet. Si votre enfant est hospitalisé, vous devrez peut-être apporter de la nourriture de la maison. Vérifiez si vous pouvez apporter des aliments préférés de votre enfant qui ne sont pas au menu de l'hôpital. Si votre enfant doit respecter un régime alimentaire particulier, vérifiez auprès de la diététiste si les aliments apportés conviennent à votre enfant.

Le gavage

Certains enfants ont de la difficulté à ingérer suffisamment de calories et de nutriments en mangeant et en buvant; il faut donc les alimenter par gavage.

Il existe deux types courants de gavage :

- par **sonde nasogastrique** qui descend dans l'estomac en passant par le nez;
- par **gastrostomie**, soit un tube inséré par le chirurgien dans l'estomac au travers de la peau. On a recours à la gastrostomie pour les problèmes de nutrition à long terme.

Le type de gavage est fonction de l'âge de l'enfant, de ses besoins nutritionnels et de la capacité de manger et de boire de l'enfant. L'équipe de cardiologie vous donnera la formation nécessaire et des lignes directrices à respecter.



FONDATION
DES MALADIES
DU CŒUR

À la conquête de solutions.

Les soins dentaires

Pourquoi les soins dentaires sont-ils si importants?

Les enfants atteints de cardiopathies congénitales doivent prendre particulièrement soin de leurs dents pour plusieurs raisons :

- La santé bucco-dentaire de ces enfants est plus précaire que celle des autres enfants; ils sont plus sujets à la carie, aux maladies des gencives et aux infections comme l'endocardite bactérienne (voir *Une infection appelée endocardite bactérienne*, page 2-14).
- Des anomalies, comme l'hypoplasie de l'émail (formation inadéquate de l'enrobage dur de la dent) de la dent du bébé, sont deux fois plus fréquentes chez les enfants atteints de cardiopathies congénitales que chez les autres enfants. Bien que ces anomalies ne touchent habituellement pas les dents permanentes (adultes), il est important que les dents du bébé se forment correctement car elles guident les dents permanentes dans leur position définitive.
- Les médicaments comme la digoxine, le Lasix®, le Tylenol® et d'autres sont habituellement sucrés. Il arrive souvent que les enfants atteints de cardiopathies congénitales doivent prendre régulièrement ces médicaments pendant de longues périodes. Les sucres s'accumulent sur les dents et favorisent la carie dentaire.
- Certains médicaments pour le cœur, comme le Lasix®, peuvent diminuer la salivation et mener à une accumulation de plaque sur les dents de l'enfant. L'accumulation de plaque est une des principales causes de la carie dentaire.
- Les soins dentaires semblent souvent moins importants que les autres problèmes de santé des enfants atteints de cardiopathies congénitales plus graves ou plus complexes.

Comment faire en sorte que les dents de mon enfant se développent normalement?

- Commencez tôt. Ne couchez pas votre enfant avec un biberon de lait ou de jus. Le lait, le jus et la préparation pour nourrissons contiennent du sucre et peuvent favoriser la carie s'ils s'accumulent dans la bouche de l'enfant.

- Dès qu'elles apparaissent, commencez à nettoyer les dents de votre enfant deux fois par jour, à l'aide d'une petite brosse à dents pour bébé ou d'un petit morceau de tissu éponge.
- Faites examiner les dents de votre enfant à l'âge d'un an et régulièrement deux fois par année à l'âge de deux ou trois ans. Demandez au dentiste de vous donner des conseils sur la façon de brosser et d'utiliser la soie dentaire, sur le fluorure et sur la prévention des blessures aux dents.
- Il faut aider les jeunes enfants à se brosser les dents et veiller à ce qu'ils nettoient bien toutes les surfaces.
- Utilisez une petite quantité de dentifrice au fluorure pour brosser les dents de votre enfant. Le fluorure participe au développement des dents. Ne laissez toutefois pas l'enfant avaler le dentifrice car trop de fluorure peut être néfaste.
- Ne laissez pas l'enfant prendre plus de trois ou quatre collations par jour. Des collations trop fréquentes font en sorte que les dents sont constamment recouvertes d'acides que la salive trop peu abondante ne parvient pas à enlever. Cela favorise la carie.
- Donnez les médicaments **avant** le brossage des dents de l'enfant.
- Comme bien des enfants, le vôtre aura peut-être besoin d'un appareil pour redresser sa dentition. La plupart des appareils sont maintenant fixés aux dents à l'aide de verrous, mais certains orthodontistes optent pour les bandes métalliques. La pose originale de ces appareils provoque parfois des saignements; il peut donc être nécessaire d'administrer des antibiotiques à titre préventif. Les antibiotiques ne seront toutefois pas requis pour les ajustements de l'appareil.
- Comme la plupart des enfants, votre enfant devrait porter un protège-dents s'il pratique des sports de contacts.

Consultez votre dentiste pour obtenir d'autres conseils sur les soins dentaires de votre enfant.



CONSEILS SUR LES SOINS DENTAIRES

NE COUCHEZ PAS
VOTRE ENFANT AVEC
UN BIBERON DE LAIT
OU DE JUS

LE LAIT, LE JUS ET
LES PRÉPARATIONS
POUR NOURRISSONS
CONTIENNENT DU
SUCRE ET PEUVENT
FAVORISER LA CARIE

NETTOYEZ LES DENTS
DE VOTRE ENFANT
DEUX FOIS PAR JOUR

UTILISEZ UNE PETITE
BROSSE À DENTS POUR
BÉBÉ OU UN PETIT
MORCEAU DE TISSU
ÉPONGE



FONDATION
DES MALADIES
DU CŒUR

À la conquête de solutions.

**THÉRAPIES
COMPLÉMENTAIRES**

Plusieurs raisons
motivent le choix
des thérapies
complémentaires :

■ POUR AMÉLIORER
LA SANTÉ GÉNÉRALE
D'UN ENFANT

■ POUR OFFRIR
À L'ENFANT UNE FORME
DE TRAITEMENT PLUS
HOLISTIQUE ET
NATURELLE

■ POUR SENTIR
QUE TOUTES LES
DÉMARCHES POSSIBLES
ONT ÉTÉ TENTÉES

■ POUR RÉDUIRE AU
MINIMUM
LES EFFETS
SECONDAIRES
DES TRAITEMENTS
TRADITIONNELS

■ POUR SUSCITER
UN SENTIMENT DE
BIEN-ÊTRE



FONDATION
DES MALADIES
DU CŒUR

À la conquête de solutions.

BIBLIOGRAPHIE SUR LES SOINS DENTAIRES

- Hallett, K.B., Radford, D. J. et Seow, W.K.
Oral health of children with congenital cardiac diseases: A controlled study. Pediatric Dentistry 14(4) July/August, 1992.
- BC Children's Hospital,
Department of Dentistry.
- Saunders, F. E., Roberts. G. J. Suwanprasit,
A. *Dental Disease, caries related microflora
and salivary IgA of children with severe
congenital cardiac disease: an epidemiological
and oral microbial survey. Pediatric Dentistry*
18(3) 1996.
- *Your Child's Dental Care*, livret de
l'American Heart Association, 2001.

Les thérapies complémentaires et parallèles

**Que sont les thérapies
complémentaires et parallèles?**

Les thérapies complémentaires (parfois appelés « médecine combinatoire ») et les thérapies parallèles comprennent différents types de traitements comme l'acupuncture, la phytothérapie et les vitamines, le toucher thérapeutique, l'homéopathie et les thérapies mentales/corporelles comme la rétroaction biologique.

Les thérapies parallèles sont celles administrées à la place des traitements conventionnels. Les thérapies complémentaires peuvent quant à elles être administrées en plus des traitements prescrits par votre médecin. Ces thérapies ne s'inscrivent pas dans le cadre de la médecine conventionnelle – elles ne sont pas enseignées dans la plupart des facultés de médecine occidentales et ne sont pas administrées par la plupart des médecins.

Bon nombre de ces thérapies sont dites « holistiques » – elles mettent l'accent sur l'ensemble de la personne, le corps et l'esprit, plutôt que sur la maladie.

Le recours à ces thérapies a presque doublé au cours des 10 dernières années. Près de la moitié des Canadiens et des Canadiennes ont maintenant recours aux thérapies complémentaires pour se maintenir en santé ou soigner une maladie. De plus en plus de familles posent des questions sur les thérapies complémentaires à l'hôpital. La présente partie du chapitre fournit des renseignements sur les thérapies complémentaires afin que vous puissiez faire un choix éclairé à savoir si ces thérapies sont indiquées pour votre enfant.

**Quels sont les types de thérapies
complémentaires les plus courants?**

Il existe plusieurs types de thérapies complémentaires.

En voici quelques exemples :

approche corporelle
massothérapie, réflexologie et hydrothérapie

thérapies énergétiques
toucher thérapeutique, reiki, acupuncture, digitopuncture, bio-kinésiologie, chigong, sonothérapie, aromathérapie, thérapie florale de Bach, homéopathie, magnétothérapie

thérapies diététiques ou métaboliques
suppléments alimentaires, phytothérapie, chélation

thérapies psychologiques et comportementales
imagerie, visualisation, psychothérapie, hypnose, rétroaction biologique, méditation, dansothérapie, art thérapie, musicothérapie, consultation, prière, rituels spirituels/religieux et culturels

	<p>inhérents à cette thérapie. C'est là une étape importante de l'évaluation de tout type de thérapie. Peut-être voudrez-vous échanger avec d'autres avant de prendre votre décision. Enfin, n'oubliez pas que vous serez responsables de vos choix. Vous trouverez à la fin de la présente section des conseils et des ressources pour vous aider à commencer vos recherches.</p>	<p>CONSEILS ET RESSOURCES</p> <p>SI VOUS AVEZ ACCÈS À INTERNET, VOUS Y TROUVEREZ UNE FOULE DE RENSEIGNEMENTS</p> <p>■</p> <p>VISITEZ LA BIBLIOTHÈQUE DE L'HÔPITAL OU DE VOTRE QUARTIER</p> <p>■</p> <p>VISITEZ LES LIBRAIRIES</p> <p>■</p> <p>PARLEZ-EN AUX PROFESSIONNELLS DE LA SANTÉ</p> <p>■</p> <p>PARLEZ-EN À D'AUTRES PARENTS QUI LES ONT ESSAYÉES</p> <p>■</p> <p>VOYEZ SI CES THÉRAPIES JUSTIFIENT LEURS COÛTS</p> <p> FONDATION DES MALADIES DU CŒUR À la conquête de solutions.</p>
<p>Ces thérapies sont-elles offertes à notre enfant à l'hôpital?</p>	<p>Devons-nous informer quiconque de notre décision de recourir à ces thérapies?</p>	
<p>À l'exception de certaines thérapies psychologiques et comportementales, la plupart des thérapies énumérées ci-dessus ne sont pas offertes officiellement dans les hôpitaux. Les thérapies comportementales sont souvent offertes par les infirmières, les spécialistes du milieu de l'enfant, les aumôniers, les psychologues et les représentants des patients autochtones. Les infirmières et d'autres professionnels de la santé de certains hôpitaux pratiquent un peu, mais de plus en plus, le toucher thérapeutique et l'art thérapie, et il peut aussi y avoir un artiste thérapeute sur place.</p>	<p>Il est toujours sage de discuter de tous les aspects de la santé de votre enfant avec les personnes chargées de ses soins médicaux. Certaines de ces thérapies interfèrent avec les traitements conventionnels de votre enfant. Certaines herbes médicinales interagissent avec les médicaments, par exemple, l'hydraste du Canada peut accentuer l'effet coagulant du Coumadin et modifier la capacité de coagulation du sang.</p> <p>Vous et votre médecin pouvez discuter des avantages et des risques de toutes les thérapies pour la santé de votre enfant. Plus vous en saurez sur les différentes thérapies, mieux cela vaudra. Si vous constatez que votre équipe soignante n'appuie pas votre choix de thérapie, vous pouvez consulter un autre professionnel de la santé qui vous donnera une deuxième opinion.</p>	
<p>Comment en savoir davantage sur les thérapies complémentaires?</p>	<p>Conseils et ressources sur le choix d'une thérapie qui vous convienne.</p>	
<p>Si vous envisagez d'intégrer les thérapies complémentaires dans les soins de votre enfant, il serait utile de savoir pourquoi vous souhaitez recourir à ces thérapies. Demandez-vous si vous cherchez un remède miracle, une amélioration de la qualité de vie de votre enfant (par exemple, plus de confort ou une atténuation des effets secondaires), un meilleur contrôle sur les soins de santé prodigués à votre enfant ou autre chose. Différentes raisons motivent le recours à différentes thérapies.</p> <p>Quand vous aurez déterminé le but de la thérapie, effectuez quelques recherches. Vous devrez faire ces recherches vous-même car la plupart des professionnels de la santé œuvrant dans les hôpitaux ne sont pas des spécialistes en ces domaines.</p> <p>Informez-vous sur le fonctionnement de la thérapie, sur ce qu'elle comprend, sur les conditions qui la rendent plus efficaces et sur les coûts. Vérifiez si la thérapie a déjà été utilisée chez des enfants atteints de cardiopathies et s'il existe des comptes rendus de recherche expliquant les avantages et les inconvénients de la thérapie en question. Au moment de choisir un thérapeute, informez-vous sur sa formation et son expérience.</p> <p>Quand vous aurez en main tous ces renseignements, sousestimez les avantages et les risques (effets néfastes et secondaires potentiels)</p>	<p>Informez-vous le plus possible sur la thérapie :</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ Si vous avez accès à Internet, vous trouverez une foule de renseignements, mais méfiez-vous des sites qui semblent promouvoir une thérapie particulière. N'oubliez pas que l'information peut ne pas être fiable car tout le monde peut publier de l'information sur Internet. ■ Visitez la bibliothèque de l'hôpital ou de votre quartier, ou encore la bibliothèque du collège ou de l'université. Consultez les ouvrages et les revues sur les médecines parallèles et complémentaires. ■ Visitez les librairies. Il existe une foule d'ouvrages sur la santé, le bien-être et les thérapies complémentaires dans les librairies populaires et spécialisées. 	

**RASSEMBLEZ ET
COMPAREZ**

*Rassemblez
l'information du plus
grand nombre de
sources possibles
et comparez ces
renseignements avant
de prendre une
décision.*

*N'oubliez pas
que lorsque vous
optez pour une
médecine parallèle,
il vous incombe
d'être bien informé.*

- Parlez-en aux professionnels de la santé (infirmière de soins généraux, infirmière clinicienne spécialisée, infirmière itinérante, infirmière clinicienne, spécialiste du milieu de l'enfant, cardiologue, chirurgien, pharmacien, physiothérapeute, infirmière de clinique antidouleur, anesthésiste, travailleur social, aumônier et représentant des autochtones) et voyez ce qu'ils connaissent de la thérapie que vous envisagez. Ils sauront peut-être si votre choix est sûr et compatible avec le traitement prescrit par votre médecin, ou encore ils veilleront à se renseigner pour vous. Ils auront peut-être aussi des renseignements sur l'efficacité de la thérapie selon la maladie propre à votre enfant.
- Dans la mesure du possible, parlez-en à d'autres parents ou à d'autres personnes qui ont essayé la thérapie envisagée. Qui la leur avait recommandée? Quels en étaient les effets?
- Parlez aux thérapeutes et renseignez-vous sur leur expérience et leur formation dans le traitement de personnes atteintes d'une maladie similaire. Demandez-leur si vous pouvez communiquer avec un ou plusieurs de leurs clients.
- Visitez les magasins d'aliments naturels; la plupart ont des dépliants sur les produits qu'ils vendent.
- Visitez les magasins d'herbes médicinales; le personnel de ces établissements est habituellement bien informé sur les suppléments et les herbes médicinales. Certains de ces établissements ont des phytothérapeutes

autorisés parmi leur personnel.
Complétez avec vos propres lectures.

- Communiquez avec la Direction générale des produits de santé et des aliments de Santé Canada pour obtenir des renseignements généraux sur le contrôle des médecines parallèles.
- Communiquez avec les organismes qui régissent les thérapies particulières, comme les associations provinciales de chiropratique.
- Choisissez un praticien qualifié (autorisé) et expérimenté. Certaines des personnes qui offrent ces thérapies n'ont aucune formation pour le faire. Par exemple, les employés des magasins de produits naturels n'ont pas tous une formation spécialisée en ce domaine.
- Remettez en question tout renseignement que l'on vous donne au sujet d'une thérapie. Une thérapie dite « naturelle » n'est pas nécessairement sécuritaire. Méfiez-vous des thérapies qui promettent une « guérison miraculeuse ».
- Voyez si la thérapie justifie son coût. Par exemple, certaines herbes médicinales et certains suppléments coûtent très cher et ne renferment rien de plus que des vitamines et des minéraux que votre enfant pourrait obtenir en suivant un régime alimentaire sain.

Rassemblez l'information du plus grand nombre de sources possibles et comparez ces renseignements avant de prendre une décision. N'oubliez pas que lorsque vous optez pour une thérapie complémentaire, il vous incombe d'être bien informé.

BIBLIOGRAPHIE SUR LES MÉDECINES DOUCES

- Canadian Medical Association: *A Patient's Guide to Choosing Unconventional Therapies*, Canadian Medical Association Journal, 1998:158(9).
- Canadian Pediatric Society. *Nutrition for Healthy Term Babies*. Canadian Journal of Dietetic Practice and Research, 1998:59(2); 93-96.
- Dupont Pharmaceuticals: *Herbal Information Chart*.
- Greecher, C. P. *Congenital Heart Disease. Nutritional Care of High-Risk Newborns*. Édité par S. Groh-Wargo, M. Thompson, J. Cox. Precept Press Inc., Chicago 1994, p266-275.
- Marion, B. L., O'Brien, P. et LoRe, H. *Oxygen Saturations During Breast and Bottle Feedings in Babies with Congenital Heart Disease*. Journal of Pediatric Nursing, 10(6):1995; 360-364.
- Angus Reid Group, *Canadians and Alternative Medicines and Practices*, septembre-octobre 1997.



FONDATION
DES MALADIES
DU CŒUR

À la conquête de solutions.

Les croyances culturelles et spirituelles

Comment intégrer nos croyances culturelles et spirituelles dans les soins de notre enfant?

L'équipe soignante souhaite vous appuyer dans vos croyances culturelles et spirituelles pendant l'hospitalisation de votre enfant. Exprimez vos besoins; la plupart des hôpitaux offrent les services d'un aumônier, d'un travailleur social ou d'un représentant des patients des autochtones.

Si vous avez des croyances religieuses concernant l'usage des produits sanguins, parlez-en aux membres de l'équipe soignante.

Quelle forme d'aide l'aumônier peut-il offrir?

Quelle que soit votre confession, l'aumônier peut vous aider :

- à expliquer vos croyances culturelles et religieuses au personnel;
- à trouver les ressources communautaires qui correspondent à vos besoins;
- à faire face aux dilemmes éthiques et à prendre des décisions;
- à explorer votre spiritualité et les ressources spirituelles.

Voir le Répertoire à la page 13-4 où vous pourrez consigner les coordonnées d'un aumônier comme personne-ressource.

Quelle forme d'aide le représentant des patients des autochtones peut-il offrir?

En matière de santé et de bien-être, certains autochtones examinent leur propre bien-être émotionnel et spirituel. Le représentant des patients des autochtones fait le lien entre les patients et les familles et les aînés qui les soutiennent par une thérapie axée sur l'échange et sur la canalisation de l'énergie. Le représentant peut aussi organiser des cérémonies traditionnelles pour les patients et leurs familles (de toutes cultures) pour les aider à faire face à la détresse que plusieurs vivent en milieu hospitalier.

Voir le Répertoire à la page 13-4 où vous pourrez consigner les coordonnées d'un représentant des patients des autochtones comme personne-ressource.



L'AIDE EST À VOTRE PORTÉE

L'aumônier peut vous aider :

À EXPLIQUER
VOS CROYANCES
CULTURELLES ET
RELIGIEUSES AU
PERSONNEL



À TROUVER
LES RESSOURCES
COMMUNAUTAIRES QUI
CORRESPONDENT
À VOS BESOINS



À FAIRE FACE
AUX DILEMMES
ÉTHIQUES



À EXPLORER
VOTRE SPIRITUALITÉ



FONDATION
DES MALADIES
DU CŒUR

À la conquête de solutions.

10

SI VOTRE ENFANT A
BESOIN D'UNE CHIRURGIE

**SI VOTRE
ENFANT
A BESOIN D'UNE
CHIRURGIE**



FONDATION
DES MALADIES
DU CŒUR

À la conquête de solutions.

Le cardiologue peut recommander une intervention chirurgicale pour réparer la cardiopathie congénitale de votre enfant et normaliser dans la mesure du possible son système cardiovasculaire.

Pour certains enfants, une seule intervention peut permettre une réparation complète du cœur. On parle alors de chirurgie « définitive ». Chez ceux qui sont plus malades ou dont la maladie est plus complexe, une première chirurgie peut être nécessaire pour résoudre un problème ou aider l'enfant à prendre du poids avant la chirurgie définitive. On parle alors de chirurgie « palliative ». Certains enfants ne subissent qu'une chirurgie palliative tandis que d'autres atteints d'une cardiopathie congénitale complexe nécessitent plus d'une chirurgie pour obtenir les meilleurs résultats possibles.

Le présent chapitre est consacré aux questions entourant les interventions chirurgicales



« Je dois avouer qu'il est extrêmement difficile de la ramener à l'hôpital, même si nous savons depuis sa naissance que ce n'est là qu'une des interventions qu'elle devra subir. Nous allons garder espoir et prier pour qu'elle soit plus forte après la chirurgie et plus que prête à aller de l'avant. »

UN PARENT

Avant la chirurgie

LA PRÉPARATION À LA CHIRURGIE

Qui décide en matière de chirurgie?

Avant de pratiquer une intervention chirurgicale, l'équipe soignante vous en parlera et en parlera à votre enfant s'il est assez vieux pour comprendre. On vous parlera du meilleur type d'intervention et du meilleur moment pour la pratiquer.

Après avoir évalué l'état de santé de votre enfant, les résultats des tests de diagnostic et d'autres renseignements pertinents, l'équipe soignante (cardiologues, chirurgiens, radiologistes, infirmières et autres spécialistes) recommande de pratiquer une intervention. L'information que vous et votre enfant leur donnez au sujet de son état de santé actuel est très importante dans la décision sur le moment propice pour pratiquer l'intervention.

Aurons-nous la possibilité de rencontrer l'équipe chirurgicale?

Votre cardiologue vous communiquera la décision finale quant à la chirurgie. Le cabinet du chirurgien communiquera ensuite avec vous pour fixer la date de l'intervention et un rendez-vous avec le chirurgien et d'autres membres de l'équipe chirurgicale. Dans la mesure du possible, cette rencontre devrait avoir lieu plusieurs semaines avant l'intervention pour que vous puissiez avoir toutes les réponses à vos questions.

Au cours de cette rencontre, le chirurgien vous parlera :

- des raisons justifiant l'intervention;
- des risques et des avantages inhérents à l'intervention;
- des détails de l'intervention;
- de la durée de l'hospitalisation.

On vous encouragera à poser des questions et à exprimer vos préoccupations. On vous demandera probablement aussi de signer le formulaire de consentement à l'intervention.



FONDATION
DES MALADIES
DU CŒUR

À la conquête de solutions.

CONSEILS POUR RÉUSSIR

RÉPÉTEZ
L'INFORMATION POUR
ÊTRE CERTAIN D'AVOIR
BIEN COMPRIS.
PAR EXEMPLE :



SI LE CHIRURGIEN
VIENT DE VOUS
EXPLIQUER LE TYPE
DE CHIRURGIE,
VOUS POUVEZ DIRE :
« DONC, CE QUE
VOUS PRÉVOYEZ
FAIRE EST... »

Qu'est-ce qu'un « consentement éclairé »?

La signature d'un formulaire de « consentement éclairé » est une partie importante de la rencontre. Le formulaire de consentement éclairé est un document disant que l'on vous a expliqué le type d'intervention et les risques qu'elle comporte, que vous comprenez ces renseignements et que vous êtes d'accord pour que l'on pratique l'intervention. Veuillez lire le document en entier avant de le signer.

Dans certaines provinces, les enfants de 11 ans et plus peuvent être légalement aptes à signer le formulaire de consentement. La compétence de chaque enfant en cette matière doit être évaluée individuellement. Certains patients ou leurs parents peuvent ne pas être à l'aise avec cette disposition (selon l'enfant). En pareil cas, on peut demander aux parents ou aux tuteurs légaux de consentir à l'intervention.

Qui devrait participer à cette rencontre?

Les familles se disent souvent dépassées par la quantité de renseignements qu'elles reçoivent au cours de cette rencontre. Il pourrait être utile qu'un ami ou un parent vous accompagne pour vous aider à ne rien oublier et à bien comprendre toute l'information.

S'il est assez vieux pour comprendre l'information, on vous encourage à amener l'enfant à la rencontre. Il aura ainsi la chance de poser des questions et de participer. Il n'est cependant pas nécessaire d'amener les nourrissons et les tout-petits à cette rencontre.

Comment devrions-nous nous préparer pour cette rencontre?

Certaines personnes sont mal à l'aise de poser des questions sur l'intervention proposée. Il n'est cependant pas possible de donner son consentement éclairé sans bien comprendre ce que l'enfant devra subir.

Vous vous sentirez mieux préparé si vous faites quelques recherches sur la chirurgie prévue pour votre enfant. Pendant la période précédant la rencontre, vous penserez sans doute à plusieurs

questions et à plusieurs sujets d'inquiétude que vous voudrez aborder avec l'équipe chirurgicale. Nous vous recommandons de les écrire pour vous sentir le mieux préparé possible pour la rencontre. Il est en outre utile de noter les réponses reçues pendant la rencontre afin de pouvoir les relire plus tard.

Voici quelques exemples de questions que vous pourriez poser :

- Si elle réussit, qu'apportera cette intervention à notre enfant?
- Que pouvons-nous espérer de mieux? Qu'est-ce qui pourrait arriver de pire?
- Pourrait-on faire quoi que ce soit d'autre au lieu de la chirurgie et obtenir le même résultat?
- Qu'arrivera-t-il si on ne fait rien?
- Combien de temps avons-nous pour prendre une décision?
- Pourquoi est-il préférable de pratiquer l'intervention maintenant et non plus tard?
- Quelles sont les complications les plus fréquentes et à quelle fréquence surviennent-elles?
- Quelle est la complication la plus grave et à quelle fréquence survient-elle?
- À quelle fréquence les complications surviennent-elles dans d'autres centres hospitaliers et comment le vôtre se compare-t-il aux autres?
- L'anesthésie comporte-t-elle des risques et des complications? Si oui, lesquels?
- Qui pratiquera l'intervention? Quelle est l'expérience du chirurgien dans ce type d'intervention? Quel est le taux de succès des autres chirurgiens?

Dans certaines situations d'urgence, vous n'aurez peut-être pas le temps de poser des questions. L'équipe soignante et vous devrez agir immédiatement.

Questions adaptées et traduites de : *Family Issues, BC's Children's Hospital Newsletter for Families*. Numéro de printemps-été 2001, p. 3.



FONDATION
DES MALADIES
DU CŒUR

À la conquête de solutions.

Quels sont les risques de la chirurgie?

Les risques sont fonction de l'intervention que subira votre enfant, à savoir s'il s'agit d'une chirurgie à « cœur ouvert » ou à « cœur fermé ». La chirurgie à cœur ouvert nécessite l'utilisation d'un **cœur-poumon artificiel** (parfois appelé « circulation extracorporelle ». La chirurgie à cœur fermé ne nécessite pas l'utilisation d'un cœur-poumon artificiel.

Bien que la chirurgie cardiaque chez les bébés et les enfants se soit beaucoup améliorée au cours des vingt dernières années, elle comporte encore certains risques. Il existe deux types de risque – la morbidité (complication pendant ou après la chirurgie) et la mortalité (le décès). Le niveau de risque dépend de l'intervention dont l'enfant a besoin. Le chirurgien vous renseignera sur les risques spécifiques à chaque intervention.

En règle générale, les complications consécutives à une chirurgie à cœur ouvert sont rares et ne surviennent que dans 1 % à 3 % des cas.

Les complications les plus courantes sont :

- hémorragies post-chirurgicales;
- arythmies;
- nécessité d'un stimulateur cardiaque permanent dans l'avenir;
- infection mineure ou grave.

Après l'intervention à cœur ouvert, il est possible que l'enfant souffre d'une inflammation (irritation) du péricarde (sac tissulaire entourant le cœur). Il peut aussi y avoir une accumulation de liquide autour du cœur et des poumons. Il s'agit d'une inflammation, et non d'une infection, connue sous le nom de syndrome postpéricardiotomie et elle se manifeste chez environ 2 % à 30 % des patients. Les symptômes de ce syndrome sont la fièvre, un malaise généralisé (l'enfant se sent mal) et l'irritabilité (mauvaise humeur, facilement bouleversé). On traite habituellement le syndrome postpéricardiotomie par l'administration orale d'AAS ou de stéroïdes.

Les risques de lésions rénales, au foie ou d'AVC à la suite d'une chirurgie à cœur ouvert sont maintenant extrêmement bas (généralement moins de 1 % des cas).

Les risques de complications à la suite de la chirurgie à cœur fermé sont beaucoup plus faibles que ceux de la chirurgie à cœur ouvert.

Devra-t-on donner des produits sanguins à mon enfant? Si oui, sont-ils sécuritaires?

On devra peut-être donner du sang ou des produits sanguins à votre enfant, surtout s'il subit une intervention à cœur ouvert. Par exemple, lorsque l'on utilise le cœur-poumon artificiel chez les bébés et les tout-petits, on remplit les tubulures de l'appareil de produits sanguins. Si l'on utilisait d'autres liquides, le sang de l'enfant serait dilué, et les tissus ne recevraient pas tout l'oxygène dont ils ont besoin.

Certains centres hospitaliers sont équipés pour que les parents puissent faire un don de sang spécialement pour leur enfant – on parle alors de « don dirigé ». Les enfants plus vieux peuvent même donner leur propre sang en vue de leur intervention. Il s'agit alors d'un don « autologue ». Demandez à votre chirurgien cardiaque les choix qui s'offrent à votre enfant. S'il faut donner des produits sanguins à votre enfant, le chirurgien cardiaque vous renseignera sur les risques inhérents aux différents produits.

Si vous avez des croyances religieuses liées à l'utilisation des produits sanguins, parlez-en à votre équipe soignante.



OUVERT-FERMÉ

LA CHIRURGIE À CŒUR
OUVERT NÉCESSITE
L'UTILISATION D'UN
CŒUR-POUMON
ARTIFICIEL
(PARFOIS APPELÉ
« CIRCULATION
EXTRACORPORELLE »



LA CHIRURGIE À CŒUR
FERMÉ NE NÉCESSITE
PAS DE CŒUR-POUMON
ARTIFICIEL



FONDATION
DES MALADIES
DU CŒUR

À la conquête de solutions.



LES TESTS NÉCESSAIRES

RADIOGRAPHIE
THORACIQUE ET
ÉLECTROCARDIOGRAMME
(ECG)



SATURATION EN
OXYGÈNE



ÉCHOCARDIOGRAPHIE



EXAMEN DENTAIRE
RÉCENT POUR
S'ASSURER QUE LES
DENTS SONT SAINES

ÉVALUATION ET PRÉPARATION AVANT LA CHIRURGIE

Que pouvons-nous faire pour préparer notre enfant à la chirurgie?

Dès que vous savez que votre enfant devra subir une chirurgie cardiaque, vous devez veiller à ce qu'il ait des dents en bonne santé. Les caries et les abcès augmentent les risques d'infection comme l'endocardite bactérienne (voir page 2-14) après la chirurgie. Il pourrait être nécessaire de retarder la chirurgie jusqu'à ce que votre enfant ait reçu un traitement dentaire.

On pratique habituellement l'intervention chirurgicale uniquement lorsque l'enfant est dans la meilleure santé possible.

Vous devez informer le cardiologue et le chirurgien cardiaque :

- si votre enfant a été en contact avec quelque maladie transmissible (varicelle, coqueluche, etc.) au cours des deux à trois semaines précédant la chirurgie;
- si votre enfant a eu quelque maladie que ce soit dans la semaine précédant la chirurgie.

Les maladies transmissibles posent un risque à la fois pour votre enfant et pour les autres enfants hospitalisés. Il pourrait être nécessaire de retarder la chirurgie si votre enfant souffre d'un rhume ou d'une autre maladie. Si la chirurgie de votre enfant est urgente, il sera peut-être impossible de la retarder; l'équipe de chirurgie cardiaque vous fera alors part de ses recommandations.

Combien de temps avant la chirurgie notre enfant devra-t-il être hospitalisé?

Si l'état de santé de votre enfant est stable et que l'intervention n'est pas urgente, votre enfant ne sera probablement pas admis à l'hôpital avant la date de l'intervention.

Que se passe-t-il au moment de la consultation pré-admission?

La plupart des hôpitaux offrent maintenant des consultations pré-admission où l'on effectue les examens de routine. Ces examens ont pour but de vérifier si votre enfant est apte à subir son intervention chirurgicale.

Pendant la consultation pré-admission :

- on vérifiera si votre enfant se porte suffisamment bien pour subir l'intervention chirurgicale;
- on vous demandera si vous avez quelque question ou préoccupation;
- on vous donnera l'occasion de visiter les secteurs de l'hôpital où votre enfant séjournera;
- on vous renseignera sur la façon d'aider votre enfant à se préparer émotionnellement à la chirurgie;
- on vous donnera des instructions sur le jeûne (nombre d'heures avant la chirurgie pendant lesquelles votre enfant devra éviter de manger et de boire), sur la préparation intestinale et sur le moment de votre arrivée à l'hôpital;
- on vous renseignera sur les plans en matière de sédation avant la chirurgie et d'anesthésie pendant l'opération;
- on procédera à un examen médical complet et à l'histoire médicale de votre enfant (soyez prêt à répondre à des questions sur les problèmes de santé de votre enfant, les allergies et les médicaments qu'il prend actuellement);
- on vous renseignera sur le rétablissement après l'opération, principalement sur le premier lever, sur les déplacements et sur les exercices respiratoires (pour dégager les poumons).

Au moment de la consultation pré-admission, on procédera aussi aux examens suivants s'ils n'ont pas été faits récemment :

- Radiographie thoracique et électrocardiogramme (ECG) (voir pages 15-2 et 15-5);
- Analyse sanguine ou formule sanguine (voir page 15-1);
- Saturation en oxygène (voir page 15-4);
- Échocardiographie (voir page 15-4).

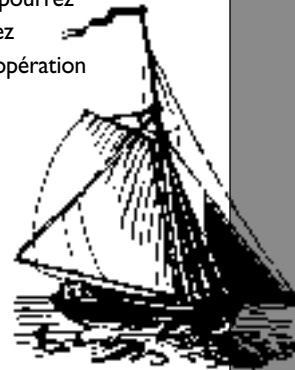
La consultation pré-admission dure habituellement de 4 à 6 heures. Prévoyez donc un casse-croûte et tout ce dont vous avez besoin pour passer la journée. Après la consultation, vous pourrez retourner à la maison ou à votre lieu d'hébergement et ne revenir que le matin de la chirurgie.



FONDATION
DES MALADIES
DU CŒUR

À la conquête de solutions.

	<p>Que devrions-nous faire pendant la chirurgie?</p>	<p>LES FRÈRES ET SŒURS</p> <p><i>On vous recommande de ne pas amener les jeunes frères et sœurs à l'hôpital le jour de l'opération car cela pourrait constituer un important facteur de stress à la fois pour les parents, pour les frères et sœurs et pour l'enfant devant subir la chirurgie.</i></p>
<p>LE JOUR DE L'OPÉRATION</p>	<p>Pendant l'opération, qui peut durer de 3 à 7 heures, vous pouvez rentrer à la maison si vous habitez près de l'hôpital, ou vous rendre à la salle d'attente de l'hôpital. Si vous quittez la salle d'attente, veillez à ce que l'équipe sache où vous joindre pour vous tenir au courant de l'état de votre enfant et du moment où l'intervention prendra fin.</p>	
<p>Comment saurons-nous quand et où nous présenter?</p>	<p>Pour que l'on sache où vous joindre, vous devriez :</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ dire à un membre du personnel où vous allez et le numéro de téléphone où l'on pourra vous joindre; ■ vérifier s'il y a des téléavertisseurs à la disposition des parents; ■ vérifier si l'on peut utiliser les téléphones cellulaires à l'intérieur de l'hôpital; ■ obtenir le nom et le numéro de téléphone ou de téléavertisseur d'un membre du personnel avec qui vous pourrez communiquer si vous avez des questions pendant l'opération de votre enfant. 	
<p>Le service des admissions de l'hôpital ou l'infirmière clinicienne vous dira (longtemps à l'avance) où amener votre enfant le matin de l'opération.</p> <p>Il arrive parfois que la chirurgie soit reportée pour protéger la santé de l'enfant (par exemple, si un membre de l'équipe spécialisée requis pour l'opération de votre enfant n'est pas disponible) ou pour protéger la santé d'un autre enfant (par exemple, si ce dernier nécessite une opération d'urgence). Les opérations sont reportées selon la priorité des besoins, préparez-vous donc à être patient.</p> <p>Que se passera-t-il avant que notre enfant entre en salle d'opération?</p>	<p>En arrivant à l'hôpital, vous et votre enfant passerez dans une salle d'attente.</p> <p>Pendant ce temps :</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ vous pouvez rester avec votre enfant jusqu'au moment où il passera en salle d'opération; ■ on appliquera peut-être de la crème EMLA sur la main de votre enfant afin d'engourdir la peau en vue de l'installation d'une voie IV en salle d'opération; ■ on donnera peut-être un sédatif à votre enfant; ■ certains centres hospitaliers permettent aux parents d'accompagner leur enfant en salle d'opération. 	



**AVANT
L'OPÉRATION**

ON INSÉRERA UN TUBE
ENDOTRACHÉAL PAR
LE NEZ POUR
FACILITER LA
RESPIRATION



ON INSTALLERA UN
CATHÉTER DANS UNE
ARTÈRE DU POIGNET



ON INSTALLERA UN
CATHÉTER DANS UNE
GROSSE VEINE DU COU



ON INSÉRERA UNE
SONDE URINAIRE DANS
LA VESSIE



ON INSÉRERA
UNE SONDE
NASOGASTRIQUE PAR
L'UNE DES NARINES
JUSQUE DANS
L'ESTOMAC

**DANS LA SALLE
D'OPÉRATION**

**Que se passera-t-il avant
le début de l'opération?**

La préparation de votre enfant pour la chirurgie prendra environ une heure. Peu de temps après l'entrée de votre enfant en salle d'opération, on lui installera un cathéter intraveineux pour l'administration de l'anesthésique. Une fois sous anesthésie, votre enfant n'aura plus conscience de quoi que ce soit jusqu'à son réveil à l'unité de soins intensifs.

Après l'anesthésie, on procédera à plusieurs actes médicaux habituels dans le cadre d'une intervention chirurgicale :

- On insérera un tube endotrachéal par le nez (parfois par la bouche) dans les voies respiratoires pour faciliter la respiration pendant et après l'opération. Ce tube sera raccordé à un respirateur, un appareil de respiration assistée, permettant la bonne oxygénation du sang de votre enfant pendant l'opération.
- On installera un petit tube de plastique (cathéter) dans une artère du poignet. Ce cathéter artériel servira à mesurer la tension artérielle pendant et après l'opération, ainsi qu'au prélèvement d'échantillons sanguins après l'opération.
- On installera un autre cathéter dans une grosse veine du cou (parfois dans l'aîne) pour l'administration de médicaments ou de produits sanguins.
- On insérera une sonde urinaire dans la vessie afin de mesurer le débit urinaire.
- On insérera une sonde nasogastrique par l'une des narines jusque dans l'estomac pour veiller à ce que l'estomac demeure vide pendant la chirurgie et pour l'alimentation après l'opération.

Ces tubes et ces accessoires seront aussi nécessaires pendant le rétablissement de votre enfant à l'unité de soins intensifs. Le personnel vous indiquera les pièces d'équipement et de soutien dont votre enfant aura besoin après l'opération.

**Que se passera-t-il pendant
l'opération?**

Dès que votre enfant est préparé, le chirurgien commencera l'opération. Si votre enfant doit subir une chirurgie à cœur ouvert, l'incision se fera sur le devant de la poitrine, au niveau du sternum. S'il s'agit d'une chirurgie à cœur fermé, le chirurgien vous expliquera sa démarche et vous indiquera le lieu de l'incision.

Chirurgie à cœur ouvert

Pour procéder à la chirurgie à cœur ouvert, le chirurgien doit interrompre le battement du cœur afin de l'ouvrir et d'opérer avec précision. Pendant ce temps, le cœur-poumon artificiel prend la relève du cœur et des poumons de votre enfant et achemine le sang oxygéné dans son organisme. Cette procédure prend le sang désoxygéné à l'entrée du cœur et l'achemine dans le cœur-poumon artificiel où il est oxygéné. Il retourne ensuite le sang vers l'artère principale du cœur (l'aorte) qui achemine le sang oxygéné dans l'organisme. Le cœur-poumon artificiel peut aussi refroidir le sang et protéger les organes de l'enfant pendant l'opération.



FONDATION
DES MALADIES
DU CŒUR

À la conquête de solutions.

Le cœur est arrêté grâce à un médicament spécial (c'est ce que l'on appelle la cardioplégie) pendant le temps nécessaire au chirurgien pour procéder à l'opération. Une fois la réparation effectuée, on retire progressivement l'enfant du cœur-poumon artificiel de sorte que son cœur fasse lui-même le travail de pompage après la chirurgie. Selon le type de chirurgie et la rapidité du rétablissement de l'enfant, celui-ci doit habituellement demeurer sous respiration assistée pendant plusieurs heures, voire plusieurs jours, après l'opération.

Chez les nourrissons et les tout-petits, on referme la peau après l'opération, mais on peut laisser le sternum ouvert pour compenser pour l'enflure du cœur après la chirurgie. Le sternum sera refermé quelques jours plus tard quand le cœur aura désenflé et que l'enfant sera stabilisé. Lorsque vous verrez votre enfant après l'intervention, une gaze recouvrera la plaie de l'incision.

Chez certains enfants, le chirurgien peut aussi placer un petit cathéter dans l'abdomen, juste sous le nombril, pour aider les reins à évacuer le surplus de liquide. C'est ce que l'on appelle une « dialyse péritonéale ». On retire ce cathéter lorsque les reins recommencent à fonctionner normalement, habituellement quelques jours après l'opération.

Il est fréquent, dans certains types de chirurgies à cœur ouvert, que le système électrique du cœur soit meurtri ou enflé. Cela peut provoquer un rythme cardiaque inhabituel; le cœur peut battre trop rapidement ou trop lentement, ou encore les battements des oreillettes et des ventricules peuvent être non coordonnés. Si cette situation s'avère préoccupante, le chirurgien installera les fils d'un stimulateur cardiaque sur la paroi externe du muscle cardiaque à la fin de la chirurgie. Ces petits fils seront ensuite tirés au travers de la peau et resteront près de l'incision, prêts à être branchés à un stimulateur cardiaque externe temporaire pour pallier toute arythmie qui s'avérerait problématique.

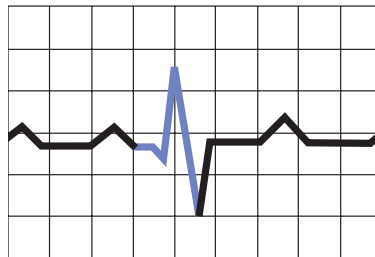
Le stimulateur cardiaque externe est un dispositif de soutien supplémentaire qui est souvent nécessaire temporairement pour régulariser le rythme cardiaque pendant les quelques jours qui suivent la chirurgie cardiaque. Dans la plupart des cas, une fois les meurtrissures et l'enflure du cœur disparues, le rythme cardiaque normal reprend et on peut facilement retirer les fils du stimulateur temporaire. Les fils s'enlèvent aussi facilement

que des points de suture. Bien que cela arrive rarement, le cœur de certains enfants ne retrouve pas un rythme régulier après plusieurs jours, et il faut installer un stimulateur cardiaque permanent avant qu'il puisse rentrer à la maison. Avant l'intervention, le cardiologue et le chirurgien cardiaque vous donneront les renseignements propres à votre enfant quant à la possibilité qu'il ait besoin d'un stimulateur permanent.

Les drains thoraciques pour les chirurgies à cœur ouvert et fermé

Après la chirurgie cardiaque, il est nécessaire d'installer chez la plupart des enfants des drains thoraciques qui évacuent l'air, les liquides et le sang pendant que le cœur se rétablit. On installe ces drains en salle d'opération avant de transférer l'enfant à l'unité de soins intensifs.

Selon le type de chirurgie, il peut être nécessaire d'installer jusqu'à trois de ces drains qui sont raccordés à un récipient et à un système de succion facilitant l'évacuation de l'air et des liquides. Ce système de succion émet un léger bruit de bouillonnement. Le personnel surveille attentivement ces drains après la chirurgie pour veiller à ce qu'ils soient toujours branchés et non obstrués et à ce que les liquides soient remplacés au besoin.



STIMULATEUR CARDIAQUE EXTERNE

Le stimulateur cardiaque externe est un dispositif de soutien supplémentaire qui est souvent nécessaire temporairement pour régulariser le rythme cardiaque pendant les quelques jours qui suivent la chirurgie cardiaque.



FONDATION
DES MALADIES
DU CŒUR

À la conquête de solutions.

« Toutes les machines
faisaient bip bip,
et je paniquais chaque
fois que j'entendais un
de ces bruits.
Mais la plupart du
temps, ce ne sont que
des rappels pour les
infirmières et non
des signaux d'alarme.
J'étais plus calme après
avoir compris. »

UN PARENT

« J'ai complètement
paniqué quand ils
m'ont dit qu'elle était
paralysée. J'avais oublié
qu'ils voulaient dire par
la médication...
J'ai pleuré de
soulagement quand ils
me l'ont rappelé. »

UN PARENT



FONDATION
DES MALADIES
DU CŒUR

À la conquête de solutions.

APRÈS L'OPÉRATION

La plupart des enfants sont transférés à l'unité de soins intensifs pour se rétablir après la chirurgie. La présente partie du chapitre vous explique ce à quoi vous attendre en voyant pour la première fois votre enfant aux soins intensifs, comment vous pouvez prendre part aux soins prodigués à votre enfant et l'importance de prendre soin de vous-même pendant cette période de stress intense.

L'unité de soins intensifs

Le séjour de votre enfant aux soins intensifs peut durer quelques jours ou plus longtemps, selon le type de chirurgie qu'il a subi (chirurgie à cœur ouvert ou fermé) et toute autre maladie dont votre enfant pourrait être atteint. Aux soins intensifs, votre enfant fera l'objet d'une surveillance étroite et de soins méticuleux pendant la période cruciale qui suit la chirurgie cardiaque.

La première fois que vous verrez votre enfant aux soins intensifs sera peut-être pour vous un moment très difficile, empreint d'émotivité. Même si vous serez probablement soulagé du fait que la chirurgie est derrière lui, vous serez peut-être accablé par l'ambiance sonore et visuelle de l'unité de soins intensifs. Les pages suivantes vous donnent une idée de l'atmosphère fébrile qui règne dans l'unité de soins intensifs. Pour vous aider à vous y préparer, vous pouvez peut-être voir s'il est possible de visiter l'unité et de parler au personnel avant la chirurgie.

De quoi notre enfant aura-t-il l'air?

Après l'opération votre enfant sera entouré d'appareils et de membres du personnel.

Votre enfant sera plutôt immobile et très somnolent à cause :

- des sédatifs pour calmer la douleur;
- d'une médication qui paralyse les muscles pendant un court moment pour éviter au cœur de trop travailler.

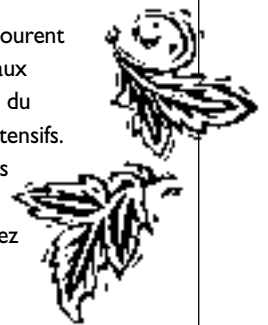
Certains parents sont effrayés de voir leur enfant ainsi immobile.

Vous noterez peut-être une certaine enflure du visage, des yeux et des mains. Cette enflure est courante après une chirurgie cardiaque et elle s'atténuera progressivement.

Voici un aperçu de ce que vous verrez peut-être :

- Un grand pansement sur la poitrine de votre enfant, qui recouvre la plaie de l'incision et la protège contre l'infection;
- Des cathéters intraveineux pour les liquides et les médicaments (voir à partir de la page 9-5 pour des renseignements sur les médicaments que votre enfant peut recevoir);
- Un moniteur cardiaque sur lequel on peut lire la fréquence et le rythme cardiaques, la tension artérielle, la fréquence respiratoire, la saturation en oxygène et d'autres paramètres cliniques;
- Un respirateur (appareil permettant à votre enfant de respirer par le biais d'une canule insérée dans la gorge);
- De un à trois drains thoraciques pour évacuer l'air, les liquides ou le sang des environs du cœur de votre enfant;
- Les fils d'un stimulateur cardiaque temporaire qui pourrait éventuellement aider à rétablir le rythme cardiaque;
- Une couverture de refroidissement pour aider à maîtriser la fièvre et alléger la charge de travail du cœur (la plupart des enfants ont de la fièvre après une chirurgie cardiaque).

La plupart des appareils qui entourent votre enfant émettent des signaux sonores pour attirer l'attention du personnel de l'unité de soins intensifs. Les signaux sonores de tous ces appareils vous énerveront peut-être tant que vous n'y serez pas habitué.



À quoi pouvons-nous nous attendre dans les premières heures ou les premiers jours suivant l'opération?

Il y aura au début beaucoup d'activité autour de votre enfant car les infirmières et les médecins veilleront à stabiliser son état. Quand ils auront terminé, il y aura une place pour vous à son chevet.

Vous saurez que son état s'améliore quand votre enfant commencera à se réveiller et à bouger. Votre enfant aura de moins en moins besoin de médicaments pour aider son cœur et éventuellement il n'aura plus besoin du respirateur. Au fur et à mesure que son état s'améliorera, on enlèvera des cathéters et des fils, et votre enfant pourra s'asseoir, boire un peu d'eau ou sucer un Popsicle®.

Votre enfant connaîtra des hauts et des bas pendant sa convalescence. Pour plusieurs parents, c'est comme des montagnes russes émotionnelles. Le personnel de l'unité de soins intensifs surveillera continuellement votre enfant, il réagira aux changements et sera attentif aux complications possibles.

Les infirmières et les médecins de l'unité de soins intensifs vous tiendront au courant de l'état de votre enfant et répondront à vos questions dans la mesure du possible. Il y aura parfois des moments où ils devront d'abord veiller aux besoins de votre enfant ou d'un autre enfant avant de pouvoir répondre à vos questions.

Qui prendra soin de notre enfant?

L'équipe des soins intensifs prendra soin de votre enfant et consultera au besoin le cardiologue et le chirurgien (voir *Le rôle des membres de votre équipe de soins de santé* dans le Glossaire).

Vous verrez de nouveaux visages tous les jours. À votre arrivée, demandez qui veille sur votre enfant pendant cette journée et quel est le programme des traitements et des interventions pour la journée.

Pendant les tournées (alors que l'équipe visite tous les enfants de l'unité), il y aura foule autour de votre enfant, parfois jusqu'à 15 personnes

seront à son chevet. On vous demandera peut-être de quitter la chambre pendant la tournée pour assurer la confidentialité des renseignements concernant d'autres patients. Si vous désirez parler au médecin de votre enfant, demandez à l'infirmière de trouver un moment qui vous convienne à tous les deux.

Comment pouvons-nous prendre soin de notre enfant à l'unité de soins intensifs?

Il sera peut-être difficile pour vous d'avoir un enfant aux soins intensifs. Peut-être sentirez-vous que vous ne faites plus partie de l'équipe ou que vous ne pouvez plus jouer votre rôle de parent auprès de votre enfant. N'oubliez pas que les parents jouent un rôle important dans le rétablissement de leur enfant.

Une bonne façon d'aider consiste à informer l'équipe soignante, car personne ne connaît votre enfant mieux que vous.

Par exemple, vous pouvez dire au personnel :

- que votre enfant est droitier ou gaucher, de sorte que l'on puisse installer le cathéter IV sur la main opposée;
- comment votre enfant peut réagir dans certaines situations et tout ce qui peut aider à vivre plus facilement ces situations;
- les meilleures façons de le distraire pendant les interventions douloureuses;
- si votre enfant préfère que l'on enlève les pansements adhésifs lentement ou d'un seul coup.

Vous pouvez aussi parler au nom de votre enfant, demander ce que vous pensez qu'il peut avoir besoin ou formuler des suggestions qui selon vous pourraient être utiles.

« Nous tenions un journal des activités et des noms des membres du personnel, ceci s'est avéré pour nous très utile. »

UN PARENT

« Pour nous, il était important de participer le plus possible aux soins de notre enfant. Au début nous ne pouvions pas faire grand-chose, mais petit à petit nous avons pu la changer de couche, lui donner son bain et la prendre dans nos bras pendant les examens. Je crois que le personnel infirmier apprécie réellement que les parents jouent un rôle actif dans les soins de leur enfant. »

UN PARENT



FONDATION
DES MALADIES
DU CŒUR

À la conquête de solutions.

« Elle aime observer
toutes les personnes
qui se trouvent
dans la pièce,
jouer avec son petit
album de photos et
elle a découvert
qu'elle adore les vidéos
d'Annie Brocoli. »

UN PARENT

LES HEURES DE VISITE

NOS HEURES DE
VISITE SONT :

NOS RESTRICTIONS
EN MATIÈRE DE
VISITE SONT :

Demandez à votre infirmière comment vous pouvez participer aux soins de votre enfant.

Vous pouvez aider :

- en lui donnant son bain, en lui lavant les cheveux et en le peignant;
- en le changeant de couche;
- en le changeant de position;
- en lui frictionnant le dos;
- en l'embrassant, lui donnant des câlins et en lui tenant la main;
- en lui lisant des histoires;
- en soulignant son courage pendant et après les interventions;
- en lui parlant et en chantant doucement, même lorsqu'il semble endormi, car il pourrait quand même vous entendre.

Vous pouvez aussi :

- jouer des cassettes de musique douce ou de berceuses;
- vous enregistrer (vous-même, ses frères et sœurs, ses grands-parents) lisant une histoire que l'on pourra faire jouer en votre absence;
- apporter son jouet ou son ourson préférés;
- apporter ses vidéos préférées ou coller des photos de votre enfant et de sa famille à son chevet;
- afficher des dessins réalisés par les frères et sœurs ou ses amis;
- raconter des histoires ou inventer une aventure à vivre avec votre enfant.

N'oubliez pas que vous pouvez lui offrir amour et soutien comme personne d'autre ne peut le faire.

Les visites à l'unité de soins intensifs

On ne considère pas les parents comme des « visiteurs », mais plutôt comme des membres de l'équipe soignante qui participent au rétablissement de l'enfant. Normalement, vous pouvez être avec votre enfant aussi souvent que vous le souhaitez. Cependant, il survient souvent des moments de crise à l'unité de soins intensifs, des crises qui ne concernent pas nécessairement votre enfant. Il peut arriver à l'occasion que l'on vous demande de sortir.

Vous pouvez aussi inviter d'autres membres de la famille ou des personnes chères à l'enfant (par exemple, les parrain et marraine ou des amis proches de la famille) à venir visiter l'enfant.

Cependant, réfléchissez à ce qui suit avant de faire vos invitations :

- Les enfants très malades ont besoin de calme et de repos, et plus il y a de personnes, plus l'environnement devient bruyant et stressant.
- La présence de plusieurs personnes autour du lit de l'enfant peut nuire au personnel qui aurait à répondre à un besoin urgent de l'enfant.
- Pour les tout-petits, l'unité de soins intensifs peut être un endroit effrayant.

Si votre enfant a de jeunes frères et sœurs qui aimeraient lui rendre visite, parlez-en à l'infirmière de votre enfant qui vous aidera à bien les préparer.

Le lavage des mains

Les enfants malades peuvent contracter facilement d'autres maladies.

Pour réduire les risques pour votre enfant :

- Lavez-vous les mains à fond avant de pénétrer dans l'unité de soins intensifs et après chaque changement de couche.
- Rappelez à chaque visiteur de se laver les mains.
- Si vous êtes souffrant, demandez à l'infirmière comment protéger votre enfant pour qu'il ne contracte pas votre maladie.
- Informez l'infirmière si un visiteur a été en contact avec quiconque atteint de la varicelle ou d'autres maladies infectieuses.



FONDATION
DES MALADIES
DU CŒUR

À la conquête de solutions.

Le chevet de l'enfant

Les unités de soins intensifs sont habituellement encombrées d'appareils et de moniteurs. Il y a peu de place pour les ballons et les jouets. Demandez à votre infirmière ce que vous pouvez apporter pour votre enfant. Il y a habituellement de la place pour quelques oursins et couvertures préférés.

Prenez soins de vous

L'atmosphère stressante des soins intensifs vous fatiguera sans doute. On peut difficilement prévoir la durée du séjour de votre enfant aux soins intensifs; il est donc important que vous preniez soin de vous-même.

Vous pouvez prendre soin de vous-même et aider votre enfant :

- en faisant des pauses et en alternant vos visites avec d'autres membres de la famille et votre conjoint;
- en mangeant des aliments nourrissants – n'essayez pas de survivre en buvant du café;
- en dormant quand c'est possible;
- en faisant une promenade à l'occasion; vous avez besoin de faire une pause et l'exercice vous fera du bien;
- en faisant une pause avec un ami qui sait écouter;
- en veillant à boire beaucoup d'eau et à bien manger, surtout si vous allaitez votre enfant.

Certains parents se sentent coupables de ne pas être toujours à l'hôpital, même s'ils reconnaissent l'importance de se reposer et de prendre soin d'eux-mêmes. Essayez de trouver l'équilibre qui vous convient entre les visites à l'hôpital et les moments de repos. Ce conseil est très important si votre enfant doit passer plus d'une semaine aux soins intensifs.

Il est difficile de prévoir le degré d'occupation des soins intensifs, et les nuits peuvent être aussi animées et bruyantes que les journées. Dans la mesure du possible, trouvez un endroit calme où dormir à l'extérieur de l'unité – si vous habitez près de l'hôpital, rentrez à la maison de temps à autre, ou bien informez-vous des possibilités d'hébergement près de l'hôpital. Si vous désirez rester au chevet de votre enfant, veuillez demander à l'infirmière s'il est possible d'avoir un endroit où dormir.

Soyez réaliste quant à vos capacités. Personne ne peut « tout faire ». Le chapitre intitulé *Réagir face au stress*, page 6-1, contient des suggestions à ce sujet.

Que dire aux amis et à la famille élargie?

Certaines personnes veulent aider lorsqu'un enfant est malade et pensent que lui rendre visite constitue la meilleure preuve de leur compassion. Les visiteurs peuvent toutefois être une source de fatigue pour vous et votre enfant. Bien des gens préfèrent qu'on leur dise comment aider de façon pratique et savoir que ce qu'ils font sera pour vous des soucis en moins.

Dressez une liste des choses à faire à la maison et demandez aux parents et amis ce qu'ils seraient prêts à faire. Pensez surtout à ce qui pourrait aider vos autres enfants à mener une vie aussi normale que possible, comme préparer les repas et les accompagner à l'école ou à leurs activités.

D'autres formes d'aide :

- Garnir le congélateur de repas préparés pour les jours où vous serez trop fatigué ou stressé pour cuisiner;
- Sortir avec votre tout-petit pendant une journée;
- Faire la lessive;
- Choisir une personne-ressource prête à renseigner les amis;
- Créer un site Web familial où les gens pourront partager de l'information et exprimer leur soutien.



« Ces quelques jours passés à son chevet ont été les jours les plus exténuants de ma vie.

Je ne sais pas comment je pourrai continuer. »

UN PARENT

« Mes amis disent qu'ils veulent aider, mais je ne sais pas quoi leur dire. »

UN PARENT



FONDATION DES MALADIES DU CŒUR

À la conquête de solutions.

« Je ne peux vous dire à quel point nous avons été ébranlés quand l'enfant dans le lit voisin est décédé. Nous savions qu'une telle chose était possible, mais cela nous a rappelé que la même chose pourrait arriver à notre enfant. »

UN PARENT

Les réalités de l'unité de soins intensifs

L'unité de soins intensifs est conçue pour soigner les enfants ayant des problèmes de santé graves. Il peut être très déroutant de voir un autre enfant lutter, ou d'autres parents faire face à la mort de leur petit. Si vous éprouvez des difficultés de cet ordre, parlez-en à l'infirmière de votre enfant. Il y a peut-être à l'hôpital un travailleur social, un psychologue ou un bénévole qui pourrait vous aider à traverser ces moments difficiles.

La vie privée

L'équipe des soins intensifs protège votre vie privée et celle des autres familles. C'est pourquoi les membres de l'équipe ne discutent pas des autres enfants avec vous. Cela ne vous empêche toutefois pas d'offrir amitié et soutien aux autres parents. Certains apprécieront de pouvoir échanger, tandis que d'autres en seront mal à l'aise.

L'oxygénation extracorporelle ou le maintien extracorporel des fonctions vitales

Certains enfants ont besoin d'une forme spéciale de maintien extracorporel des fonctions vitales appelée « oxygénation extracorporelle » (de type ECMO). On a recours à l'oxygénation extracorporelle chez les enfants très malades dont le cœur et les poumons ne fonctionnent pas bien. Pour appliquer cette méthode de maintien des fonctions vitales on utilise un cœur-poumon artificiel, semblable à celui utilisé en salle d'opération, qui prend la relève du cœur et des poumons de l'enfant et lui donne le temps de se rétablir. Au début, l'appareil fait la majeure partie du travail du cœur et des poumons, mais son rôle diminue graduellement au fur et à mesure que l'organisme de l'enfant se rétablit.

Si votre enfant a besoin d'oxygénation extracorporelle, on lui installera deux tubes de gros calibre (canules) dans une veine et une artère, habituellement au niveau du cou ou de l'aîne. L'appareil prendra alors le sang désoxygéné

du côté droit du cœur et le pompera dans le poumon artificiel (oxygénateur qui le retournera réchauffé et filtré dans l'organisme. Pendant ce temps, l'enfant sera sous respirateur afin d'éviter l'affaissement de ses poumons. L'enfant est gardé tout à fait immobile pour éviter le retrait accidentel des canules.

Pendant cette procédure, on éclaircit le sang de l'enfant pour éviter la formation de caillots. La capacité de coagulation revient habituellement à la normale quelques heures après l'interruption de l'oxygénation extracorporelle.

Les bébés et les tout-petits peuvent être branchés au cœur-poumon artificiel pendant une période allant de plusieurs jours à une semaine. Pendant ce temps, on doit procéder à plusieurs analyses sanguines pour déterminer si l'on peut réduire progressivement la dépendance à l'appareil.

De quoi aurons-nous besoin pendant le séjour de notre enfant aux soins intensifs?

Ce dont vous aurez besoin dépend de la proximité de votre foyer par rapport à l'hôpital. Parmi les choses à prévoir, notons :

- un endroit où rester;
- un téléavertisseur – l'unité de soins intensifs a peut-être un téléavertisseur à l'usage des parents que vous pourrez utiliser pour faire des pauses ou vaquer à vos obligations tout en restant en contact avec l'équipe des soins intensifs;
- un four à micro-ondes pour les repas;
- un casier pour vos effets personnels;
- des tire-lait.

Notez les renseignements qui concernent votre hôpital au chapitre 4, *Les visites à l'hôpital*.

MISE EN GARDE!

IL FAUT ÉTEINDRE
LES TÉLÉPHONES
CELLULAIRES DANS
L'HÔPITAL CAR ILS
PEUVENT NUIRE AU
FONCTIONNEMENT
DES APPAREILS



FONDATION
DES MALADIES
DU CŒUR

À la conquête de solutions.

<p>Quand notre enfant pourra-t-il quitter les soins intensifs?</p>	<p>Quitter l'unité de soins intensifs</p>	
<p>Votre enfant pourra probablement quitter l'unité de soins intensifs lorsque :</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ il pourra respirer sans respirateur; ■ sa tension artérielle et son rythme cardiaque seront stables; ■ le saignement de son drain thoracique sera sous contrôle. <p>Votre enfant passera peut-être quelques jours dans une unité de soins de transition avant d'être transféré dans une chambre ordinaire en vue de son rétablissement complet.</p> <p>Il arrive parfois que des complications forcent le retour de l'enfant aux soins intensifs. Une telle situation est toujours décevante pour tout le monde. Les réadmissions aux soins intensifs ne durent habituellement que quelques jours et sont nécessaires pour faire en sorte que l'enfant reçoive les soins dont il a besoin.</p> <div data-bbox="272 1255 532 1507" data-label="Image"> </div>	<p>Vous aurez peut-être le sentiment qu'il sera plus facile de faire face à la situation lorsque votre enfant quittera les soins intensifs pour passer dans une unité de soins de transition ou dans une chambre ordinaire. Bien des parents croient que le rétablissement de leur enfant allègera leur stress émotionnel. Il faut cependant garder à l'esprit que le séjour en chambre ordinaire peut s'avérer encore plus stressant que le séjour aux soins intensifs, car les soins individuels qu'il y recevait ne seront plus possibles, et vous vous sentirez davantage responsable des soins de votre enfant. Vous serez peut-être effrayé à l'idée de ramener votre enfant à la maison et vous vous sentirez mal préparé.</p> <p>Vous serez peut-être déjà exténué par votre expérience aux soins intensifs et vous devrez déjà rencontrer une nouvelle équipe et vous familiariser avec un nouveau système.</p> <p>Ces sentiments sont tout à fait normaux, et les quelques conseils suivants peuvent vous aider à faire la transition :</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ Visitez l'unité de soins de transition avant le transfert de votre enfant et repérez les lieux, comme les toilettes et les micro-ondes à l'usage des parents. ■ Commencez dès le premier jour à préparer le retour à la maison – commencez le plus tôt possible à apprendre ce que vous devez savoir. ■ Veiller à savoir qui seront les infirmières et comment les appeler en cas de besoin. 	<p><i>« Dimanche, elle était si alerte que je la voyais déjà marcher; sauter, courir et même aller à l'école. Mais aujourd'hui elle a beaucoup moins d'entrain. Je dois garder à l'esprit qu'il faut prendre un jour à la fois. C'est vraiment les montagnes russes sur le plan des émotions. »</i></p> <p style="text-align: center;">UN PARENT</p> <p><i>« J'étais si heureuse cet après-midi quand elle a ouvert ces jolis petits yeux et tendu la main pour caresser mon visage. C'était pour moi un véritable regain d'espoir. Notre petite a déjà traversé beaucoup trop d'épreuves pour une enfant de neuf mois, mais elle s'en remet de façon si extraordinaire. »</i></p> <p style="text-align: center;">UN PARENT</p>
<p>Soyez heureux de quitter l'unité de soins intensifs – c'est une étape très importante du rétablissement de votre enfant.</p>		<div data-bbox="1224 1843 1312 1934" data-label="Image"> </div> <p>FONDATION DES MALADIES DU CŒUR À la conquête de solutions.</p>

Après les soins intensifs

« Aujourd'hui, le médecin nous a dit que Catherine aurait probablement besoin d'oxygène à la maison pendant un certain temps. Nous pouvons vivre avec cela, en autant qu'elle soit stable et semble prête à revenir à la maison. »

UN PARENT

« Elle est revenue à la maison samedi, et tout le monde était très heureux. Elle a pu dormir une nuit complète pour la première fois en six semaines. Aujourd'hui, elle ne cesse de sourire et semble bien heureuse d'être rentrée à la maison. »

UN PARENT



FONDATION
DES MALADIES
DU CŒUR

À la conquête de solutions.

Le retour à la maison

Il est agréable de recevoir son congé de l'hôpital, mais ce peut aussi être un facteur de stress important pour la famille et pour l'enfant. En vous y préparant tôt, vous atténuez ce stress.

Dès que votre enfant commence à se sentir mieux, commencez à poser des questions sur votre retour à la maison, comme :

- Quand pourrons-nous partir?
- Que devons-nous savoir au sujet des médicaments?
- Quels sont les signes d'infection de la plaie ou d'autres problèmes que nous devrions surveiller à la maison?
- Quels sont les soins dont notre enfant aura besoin à la maison?
- Quand notre enfant pourra-t-il retourner à la garderie ou à l'école?
- Quand pourrons-nous reprendre le programme de vaccination de notre enfant?

En recueillant l'information tôt et peu à peu, vous pourrez mieux la mémoriser et vous aurez davantage confiance en vous au moment du départ. Demandez que l'on écrive l'information à rapporter à la maison, et prévoyez un endroit où l'afficher, comme la porte du frigo ou près du téléphone. Transmettez cette information aux membres de la famille, à la gardienne et aux autres dispensateurs de soin, de sorte que chacun sache où la trouver.

Que devons-nous savoir pour prendre soin de notre enfant à la maison?

Des complications peuvent survenir jusqu'à six mois après la chirurgie. L'infirmière vous donnera des renseignements précis sur la façon de prendre soin de votre enfant.

Vous devrez être au fait des points suivants :

- Les soins de la plaie et les signes d'infection;
- Le bain;
- Le degré d'activité;
- Les médicaments;
- Le soulagement de la douleur;

- Le régime alimentaire et la constipation (causée par la codéine et les autres analgésiques);
- Le syndrome postpéricardiotomie, qui se manifeste par l'irritabilité, la fièvre, la douleur thoracique, la perte d'appétit et l'essoufflement.

À quoi pouvons-nous nous attendre lorsque notre enfant reviendra à la maison?

Lorsque vous ramènerez votre enfant à la maison après son opération, vous serez peut-être anxieux à l'idée d'assumer l'entière responsabilité de son rétablissement. Vous devrez lui administrer des médicaments et veiller à d'autres tâches, comme vérifier l'état de sa plaie.

La plupart des parents sont exténués après une hospitalisation. Il peut être utile d'avoir un ami ou un parent qui prépare les repas ou qui reste avec les autres enfants, de sorte que vous puissiez vaquer à vos autres occupations ou dormir un peu dans la journée si vous devez passer la nuit éveillé. Votre cycle du sommeil sera perturbé, et vous aurez peut-être du mal à dormir même si vous êtes très fatigué. Essayez de dormir en même temps que votre enfant, même durant le jour.

Vos autres enfants seront peut-être plus accaparants que de coutume car ils n'auront pas eu votre attention habituelle. Ils pourraient être jaloux de l'enfant qui a pris tant de votre temps à l'hôpital.

À cette étape, les parents sont non seulement fatigués, ils réagissent aussi au stress subi à l'hôpital. Même si vous vous sentez soulagé du fait que la chirurgie soit chose du passé, vous revivrez peut-être des moments d'anxiété que vous avez connus. Vous serez peut-être dépassé même si votre enfant se remet de l'expérience. Ce sont des réactions normales, et il pourrait être utile de trouver quelqu'un avec qui en parler.

Certains parents se sentent pressés de reprendre le travail dès leur retour à la maison. Rappelez-vous que ce n'est pas seulement votre enfant qui a vécu une période exténuante, vous aussi devez prendre le temps de vous remettre.

Tout au long du rétablissement de votre enfant, celui-ci deviendra plus actif, il mangera et il boira davantage. Il fera peut-être aussi des cauchemars et traversera une étape marquée par la mauvaise humeur. Le comportement de l'enfant peut facilement devenir hors de contrôle en raison des circonstances inhabituelles et de toute l'attention dont il aura été l'objet pendant son hospitalisation. Il est important pour toute la famille d'établir dès le début et pour l'avenir des limites claires quant au comportement de votre enfant. Les enfants réagissent bien quand ils savent exactement ce que l'on attend d'eux. Ayez toujours le numéro de téléphone de l'infirmière clinicienne pour obtenir des réponses aux questions qui surgiront une fois que vous serez de retour à la maison.

L'hospitalisation provoque chez certains enfants une perte des habiletés déjà acquises, comme la propreté et la capacité de ramper ou de marcher. Cela peut être frustrant tant pour vous que pour lui, mais ces habiletés reviendront tout au long de son rétablissement et de la reprise des activités quotidiennes.

À quoi peut-on s'attendre en matière de suivi?

On organisera le suivi de l'hôpital avant que votre enfant n'obtienne son congé. Ces rendez-vous seront pour vous l'occasion de poser toutes les questions qui vous seront venues après votre départ de l'hôpital.

Une infirmière en santé communautaire pourrait prendre part à la planification du suivi de votre enfant; cette personne est souvent une bonne source de renseignements. Des ressources supplémentaires, comme des groupes de soutien aux parents et des programmes de développement de l'enfant, sont peut-être aussi offertes dans votre secteur (voir *Soutien et ressources supplémentaires*, page 12-1).

Si votre enfant bénéficiait de soins à domicile ou d'autres services communautaires avant son hospitalisation, informez les organismes en question de son retour à la maison et abordez avec eux la question de la continuité de ces services.



« L'infirmière et le pédiatre m'ont téléphoné à la maison pour passer en revue son programme de nutrition à domicile et ajuster son régime pour satisfaire à la fois ses besoins et les miens. J'étais très heureuse de cette initiative. »

UN PARENT

« Aujourd'hui, après notre rendez-vous, j'ai fait un saut à l'unité de soins intensifs. Je pense vraiment qu'il est important pour le personnel de voir aussi leurs jeunes patients quand ils sont en forme. »

UN PARENT

Calendrier de suivi

Rendez-vous avec le chirurgien cardiaque, D^r _____

Date _____

Heure _____

Lieu _____

Rendez-vous avec le cardiologue, D^r _____

Date _____

Heure _____

Lieu _____

Rendez-vous avec le pédiatre ou le médecin de famille, D^r _____

Date _____

Heure _____

Lieu _____



FONDATION
DES MALADIES
DU CŒUR

À la conquête de solutions.

BIBLIOGRAPHIE

- | | | |
|---|--|---|
| <ul style="list-style-type: none">■ Curley, M.A.Q., Smith, J.B. Moloney-Harmon, P.A. (1996). <i>Critical Care Nursing of Infants and Children</i>. WB Saunders: Philadelphia. | <ul style="list-style-type: none">■ Kronick-Mest G. <i>Postpericardiotomy syndrome: etiology, manifestations, and interventions</i>. <i>Heart & Lung</i>, mars 1989, 18(2): 192-8.■ Prince SE, Cunha BA: <i>Postpericardiotomy syndrome</i>. <i>Heart & Lung</i>, mars-avril 1997; 26(2): 165-8 | <ul style="list-style-type: none">■ Whaley L.F., Wong D.L., Wilson D. <i>Whaley and Wong's Nursing Care of Infants and Children</i>, 6^e éd., Mosby, St. Louis, 1999. |
|---|--|---|

NOTES

**SE PRÉPARER
EN CAS
D'URGENCE**

**SE PRÉPARER EN CAS
D'URGENCE**



**FONDATION
DES MALADIES
DU CŒUR**

À la conquête de solutions.

Savoir quoi faire

Préparez-vous à réagir en cas d'urgence. Savoir quoi faire en situation d'urgence, c'est comme se préparer à un incendie ou à un tremblement de terre – on souhaite que ça n'arrive jamais, mais le fait d'y être préparé atténue les conséquences.

Votre planification devrait tenir compte des points suivants : ■ apprendre à reconnaître les signes, comme les symptômes et les réactions aux médicaments; ■ faire participer les autres membres de la famille et les autres dispensateurs de soins au plan d'urgence; ■ savoir quelle information transmettre aux ambulanciers ou au personnel de l'urgence; ■ savoir où et comment obtenir de l'aide d'urgence.

Surveillez l'état de santé de votre enfant : les signes et les symptômes

Il est important pour chacun de nous d'écouter notre corps. Au fur et à mesure de sa croissance et de son développement, l'enfant atteint d'une cardiopathie congénitale apprend à reconnaître les petits changements dans son état de santé. Les parents de nourrissons ou de tout-petits sont souvent les premiers à constater des changements dans l'état de santé de leur enfant.

Les symptômes constituent le moyen de communication du corps : ils nous informent que quelque chose ne va pas. Tout comme la toux et la congestion nasale sont le langage du corps pour nous dire que nous avons un rhume, il y a des symptômes que nous pouvons apprendre à reconnaître et qui nous informent sur le fonctionnement de notre cœur.

Le cœur de chaque enfant atteint d'une cardiopathie est unique et possède par conséquent ses propres indicateurs que quelque chose ne va pas. Après chaque consultation, il est important de demander au cardiologue quels sont les symptômes à surveiller au fur et à mesure de la croissance et du développement de votre enfant.

Selon la cardiopathie propre à votre enfant et ses antécédents médicaux, différents symptômes auront différents degrés d'importance. Demandez à votre cardiologue quels sont les signes indiquant un état d'urgence pour votre enfant et le plan d'action à observer en présence de l'un ou l'autre des symptômes suivants :

- Respiration de plus en plus difficile
- Diminution du rendement ou de la tolérance à l'exercice
- Augmentation de la pâleur ou de la cyanose au repos
- Fatigue ou léthargie accrues
- Perte d'appétit ou baisse de l'apport nutritionnel
- Gain ou perte de poids prononcés dans un court laps de temps
- Nausée ou vomissement graves
- Mouvements intestinaux inhabituels (diarrhée ou constipation)
- Étourdissement et évanouissement après l'effort ou au repos
- Anxiété ou agitation
- Douleurs thoraciques, principalement en cours d'exercice ou d'activité (elles sont souvent normales et reliées à la croissance musculaire et osseuse, mais elles peuvent aussi indiquer que le cœur doit travailler davantage)
- Palpitations ou martèlement dans la poitrine pouvant indiquer un battement cardiaque anormal (les enfants utilisent différentes expressions pour décrire ces sensations, comme « des papillons dans la poitrine » ou « mon cœur bat vite »)

Demandez à votre cardiologue s'il y a d'autres symptômes à surveiller et avec qui communiquer si vous les observez.

LE PLAN

SAVOIR OÙ ET COMMENT OBTENIR DE L'AIDE



APPRENDRE À RECONNAÎTRE LES SIGNES, COMME LES SYMPTÔMES ET LES RÉACTIONS AUX MÉDICAMENTS



FAIRE PARTICIPER AU PLAN D'URGENCE LES AUTRES MEMBRES DE LA FAMILLE ET LES AUTRES DISPENSATEURS DE SOINS



SAVOIR QUELLE INFORMATION TRANSMETTRE AUX AMBULANCIERS OU AU PERSONNEL DE L'URGENCE



COMMANDER UN BRACELET MEDIC ALERT® POUR VOTRE ENFANT



FONDATION
DES MALADIES
DU CŒUR

À la conquête de solutions.



EN CAS D'URGENCE

FAITES CESSER TOUTE
ACTIVITÉ À L'ENFANT
ET FAITES-LE REPOSER



ADMINISTREZ LES
MÉDICAMENTS
PRESCRITS EN CAS
D'URGENCE



RESTEZ CALME
ET AGISSEZ
IMMÉDIATEMENT



COMPOSEZ LE 911



CONDUISEZ
PRUDEMMENT SI
AUCUNE AMBULANCE
N'EST DISPONIBLE



FONDATION
DES MALADIES
DU CŒUR

À la conquête de solutions.

Quels sont les signes indiquant que notre enfant a besoin de soins médicaux d'urgence?

Certains symptômes indiquent la nécessité plus urgente de prodiguer des soins médicaux.

Si votre enfant présente l'un ou l'autre des symptômes suivants, n'attendez pas et demandez de l'aide.

- Difficultés respiratoires (halètement, suffocation ou respiration sifflante)
- Convulsions
- Palpitations associées à des étourdissements, des douleurs thoraciques ou la perte de conscience (évanouissement)
- Étourdissements ou évanouissement
- Modification de la vivacité d'esprit, notamment la confusion, une léthargie extrême ou l'absence de réaction

Demandez à votre cardiologue s'il y a d'autres symptômes qui indiqueraient que votre enfant a besoin de soins médicaux d'urgence.

Qui devons-nous joindre en cas d'urgence?

Vous devriez toujours savoir qui joindre en cas d'urgence. Demandez à la clinique de vous donner une liste des numéros à composer en cas d'urgence.

Services médicaux d'urgence :

Cardiologue pédiatrique :

Médecin de famille :

Comment les membres de la famille peuvent-ils se rendre utiles?

Les membres de la famille, les enseignants, les gardiennes et les autres dispensateurs de soins devraient tous savoir reconnaître si votre enfant éprouve un problème de santé grave.

Incitez tout le monde à suivre un cours de réanimation cardiorespiratoire (RCR) pour les nourrissons et les enfants. Communiquez avec la Fondation des maladies du cœur pour connaître les cours offerts dans votre localité.

Les membres de votre famille peuvent aussi vous aider à planifier vos autres responsabilités si vous devez vous absenter de la maison pendant une longue période. Ils peuvent par exemple s'occuper des autres enfants, du bétail, des animaux domestiques ou communiquer avec votre employeur.

Que faire si notre enfant a besoin de soins médicaux d'urgence?

Si votre enfant semble avoir besoin de soins médicaux d'urgence, suivez les instructions suivantes :

- Faites-lui cesser toute activité et faites-le reposer.
- Donnez-lui les médicaments prescrits en cas d'urgence selon les recommandations du médecin.
- Reconnaissez le problème, restez calme et agissez immédiatement. Ne retardez pas votre départ pour l'hôpital en faisant une valise ou en appelant la famille et les amis.
- Composez le 911 ou le numéro des services d'urgence de votre localité. À moins que vous n'habitiez qu'à quelques minutes de l'hôpital et que vous puissiez vous y rendre en toute sécurité, vous devriez *appeler les services d'ambulance*. Même si cela peut sembler plus long que de vous rendre vous-même à l'hôpital, il est important que l'on surveille l'état de votre enfant et qu'on lui administre les traitements nécessaires pendant le transport.
- Si aucune ambulance n'est disponible, conduisez prudemment jusqu'aux services d'urgence les plus proches. Le médecin ou le service des urgences peut joindre en tout temps le cardiologue de garde.

QUELS RENSEIGNEMENTS DEVRIONS-NOUS AVOIR À PORTÉE DE LA MAIN?

Il est utile d'avoir un sommaire médical de votre enfant à portée de la main. Gardez-en une copie dans votre portefeuille, votre voiture, votre sac à langer et le sac à dos de votre enfant, et veillez à ce que les dispensateurs de soins sachent où les trouver.

Les renseignements suivants devraient figurer au sommaire médical de votre enfant :

Sommaire médical

Nom _____ **Date de naissance** _____

Poids _____ **Diagnostic** _____

Chirurgies ou traitements
(où et quand ils ont été pratiqués)

Stimulateur cardiaque

--

Allergies ou réactions aux médicaments

Médication complète
(noms exacts et posologies)

État normal de l'enfant
(degré de saturation, respiration, activité, attention, etc.)

Langue, religion et autres caractéristiques culturelles qui pourraient influencer les soins prodigués à l'enfant

Personnes-ressources

Médecin de famille _____
Pédiatre _____
Cardiologue _____

Date de la dernière mise à jour du sommaire _____

* Source : Dozois E., Kneeshaw R. *Heart Beats: A handbook for families and children with special hearts*. Publié par Word on the Street Consulting. Heart Beats – the Children's Society of Calgary, 1999 (version préliminaire).

NOTES

12

**SOUTIEN
ET
RESSOURCES
SUPPLÉMENTAIRES**



**FONDATION
DES MALADIES
DU CŒUR**

À la conquête de solutions.

**SOUTIEN ET RESSOURCES
SUPPLÉMENTAIRES**

Conseils utiles

Le présent chapitre contient des renseignements sur Internet. Informez-vous auprès de votre équipe soignante pour connaître d'autres services ou ressources qui pourraient être offerts dans votre secteur.

■ *Groupes de soutien familial; ■ bulletins; ■ groupes de soutien pour adultes atteints de cardiopathies congénitales; ■ programmes de développement de l'enfant, ■ centres de développement de l'enfant, ■ programme de services de garde subventionnés, ■ programmes communautaires en santé mentale et autres services communautaires pertinents; ■ ressources en ligne*

LES RESSOURCES EN LIGNE

Internet est très utile pour recueillir de l'information rapidement, mais peut aussi contenir des renseignements erronés ou trompeurs. N'importe qui peut publier de l'information dans Internet; il est donc important de vérifier l'exactitude et la pertinence de l'information qu'on y trouve.

Si vous trouvez de l'information qui vous intéresse, vérifiez-en la fiabilité en vous posant les questions suivantes :

D'où cette information provient-elle?

- Le site Web est-il hébergé et géré par un organisme bien connu dans le monde de la santé (par exemple, la Fondation des maladies du cœur), une faculté de médecine (par exemple, celle de l'université John Hopkins), une agence gouvernementale (par exemple, Santé Canada) ou un organisme professionnel (par exemple, l'Association canadienne de cardiologie pédiatrique)?
- Les auteurs mentionnent-ils leur formation et leur expérience dans le domaine médical?
- Un comité de rédaction (groupe d'experts) vérifie-t-il régulièrement l'exactitude du contenu? Les titres de compétence des membres sont-ils énumérés? Une personne-ressource est-elle disponible pour répondre aux questions et recevoir les commentaires des internautes?
- L'information est-elle appuyée sur une bibliographie de sorte qu'elle puisse être

confirmée par d'autres sources? Énumère-t-on les sources de renseignements? Ces sources sont-elles réputées?

- Les déclarations sont-elles appuyées par d'autres sources?

Y a-t-il conflit d'intérêt (commanditaires ou publicité)?

- Essaie-t-on de vous vendre quelque chose?
- Y a-t-il de la publicité sur le site? Cela n'est pas toujours négatif, dans la mesure où la publicité se démarque clairement du contenu du site et où l'auteur mentionne clairement tout conflit d'intérêt.
- L'information est-elle publiée de façon responsable?
- Le site contient-il un avertissement ou un désaveu de responsabilité? Par exemple, est-ce clairement indiqué si l'auteur n'a aucune formation médicale? Vous avise-t-on de ne pas utiliser l'information pour diagnostiquer ou traiter un problème médical? Vous conseillez-vous de consulter votre médecin? La plupart des sites réputés en matière de santé conseillent les internautes sur l'utilisation de l'information publiée.



CONFLIT D'INTÉRÊT SUR INTERNET

ESSAIE-T-ON DE VOUS VENDRE QUELQUE CHOSE?



Y A-T-IL DE LA PUBLICITÉ SUR LE SITE?



L'INFORMATION EST-ELLE PUBLIÉE DE FAÇON RESPONSABLE?



LE SITE CONTIENT-IL UN AVERTISSEMENT OU UN DÉSAVEU DE RESPONSABILITÉ?



FONDATION
DES MALADIES
DU CŒUR

À la conquête de solutions.

DE L'AIDE SUR INTERNET

UTILISEZ INTERNET
COMME UN RÉSEAU
D'ENTRAIDE VIRTUEL



IL Y A DE PLUS EN
PLUS DE FORUMS
ET DE GROUPES DE
DISCUSSION SUR LES
CARDIOPATHIES
CONGÉNITALES



POUR CERTAINS,
LA CONVERSATION EN
LIGNE AVEC D'AUTRES
PARENTS S'EST AVÉRÉE
TRÈS UTILE



FONDATION
DES MALADIES
DU CŒUR

À la conquête de solutions.

Le contenu du site est-il à jour?

- La date de la dernière mise à jour est-elle indiquée sur le site? L'information médicale évolue rapidement en ce domaine. L'information pourrait donc être dépassée si le site n'est pas mis à jour régulièrement. Selon la *Food and Drug Administration* des États-Unis les sites devraient idéalement être mis à jour une fois par mois.

Faites preuve de jugement quand vous évaluez un site Web. Certains des meilleurs sites ne respectent pas tous les critères énumérés ci-dessus, tandis que certains des pires le font. Si vous recevez des renseignements contradictoires, notez le nom et l'adresse du site, imprimez l'information et parlez-en à votre cardiologue. Il pourra vous dire si l'information est pertinente dans le cas de votre enfant.

Utilisez Internet comme un réseau d'entraide virtuel

Vous pouvez utiliser Internet comme un réseau d'entraide virtuel. Il y a de plus en plus de forums et de groupes de discussion sur les cardiopathies congénitales. Pour certains, la conversation en ligne avec d'autres parents s'est avérée très utile. Il faut par contre demeurer prudent. Si le fait de partager votre expérience en ligne peut apporter un certain réconfort, cela peut aussi attirer des critiques et de mauvais conseils. Si vous recevez des opinions qui vous bouleversent, retirez-vous et adressez-vous aux gens de votre entourage, ceux qui peuvent vous aider de façon plus significative. Si vous devez prendre des décisions difficiles sur le plan éthique, Internet n'est pas l'endroit où demander conseil. Les personnes qui prodiguent des conseils sur Internet ne peuvent vous soutenir au quotidien ni vous aider à vivre avec votre décision. Adressez-vous à quelqu'un qui peut le faire.

Il existe plusieurs sites sur les cardiopathies congénitales, dont certains apparaissent et disparaissent à la vitesse de l'éclair. Demandez à votre équipe soignante de vous donner les adresses qui semblent appropriées.

Les sites Web

Les sites Web suivants peuvent vous être utiles :

CHD Online Handbook
Congenital Heart Information Network
<http://execpc.com/~markc/congenit.html>

The Congenital Heart Disease Resource Page
dédié aux cardiopathies congénitales pour les familles et les professionnels, présenté par le *Children's Health Information Network*
www.tchin.org

Fondation des maladies du cœur du Canada
www.fmcoeur.ca

Variety Children's Heart Centre, Winnipeg
<http://www.vchc.ca>

Cincinnati Children's Hospital
www.cincinnatichildrens.org

Children's Heart Network, Colombie-Britannique
www.childrensheartnetwork.org

www.cardioped.org
Cardiologie pédiatrique
Réseau de la cardiopédiatrie francophone

Notez ici d'autres sites utiles :



* Source : Dozois E., Kneeshaw R. *Heart Beats: A handbook for families and children with special hearts*. Publié par Word on the Street Consulting. *Heart Beats – the Children's Society of Calgary*, 1999 (version préliminaire).

AUTRES SOURCES DE RENSEIGNEMENTS

On peut trouver des cyberinstructions à : _____

Des ressources bibliographiques sont offertes à : _____

Mes propres ressources

BIBLIOGRAPHIE

Demandez à votre professionnel de la santé une liste des ouvrages disponibles dans votre localité.

■ Cahill, M. *Everything you need to know about medical therapies*. Springhouse, Springhouse PA, 1996.

■ Kramer, G. F. et Maurer, S. *The Parent's Guide to Children's Congenital heart Defects: what they are, how to treat them and how to cope with them*. Three River's Press, NY, 2001.

**LA TENUE
DES DOSSIERS**



FONDATION
DES MALADIES
DU CŒUR

À la conquête de solutions.

Pour savoir où vous en êtes

Nous vous proposons de consigner dans la présente partie du manuel les données sur l'état de santé de votre enfant, sur ses traitements et sur les interventions chirurgicales qu'il a subies. Des exemples de ce que vous pouvez y inscrire figurent ci-dessous.

■ Certains parents consignent les détails de ce qui arrive à leur enfant sous forme d'album-photos, de journal ou d'album de découpures ■ Tableaux de taille et de croissance ■ Dossier de vaccination ■ Pochette en plastique pour ranger les cartes de visite des professionnels de la santé ■ Répertoire (où noter les coordonnées des personnes-ressources de la collectivité et de l'hôpital).

Mes propres ressources**IDÉES POUR LE JOURNAL**

ALBUM-PHOTOS,
JOURNAL OU ALBUM
DE DÉCOUPURES

■
TABLEAUX DE TAILLE
ET DE CROISSANCE

■
DOSSIER DE
VACCINATION

■
POCHETTE EN
PLASTIQUE POUR
RANGER LES CARTES
DE VISITE DES
PROFESSIONNELS
DE LA SANTÉ

■
RÉPERTOIRE OÙ NOTER
LES COORDONNÉES
DES PERSONNES-
RESSOURCES DE LA
COLLECTIVITÉ



FONDATION
DES MALADIES
DU CŒUR

À la conquête de solutions.

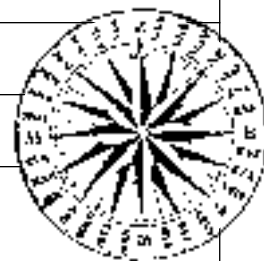
TABLEAU DE CROISSANCE

Inscrivez la taille et le poids de votre enfant selon les âges.


Âge	Taille	Poids
en années	<input type="checkbox"/> en pouces <input type="checkbox"/> en centimètres	<input type="checkbox"/> en livres <input type="checkbox"/> en kilogrammes
18		
17		
16		
15		
14		
13		
12		
11		
10		
9		
8		
7		
6		
5		
4		
3		
2		
1		
à la naissance		

DOSSIER DE VACCINATION

Vaccin	Âge	Date
DCat-Polio-Hib contre <ul style="list-style-type: none"> la diphtérie (D) la coqueluche (Ca) le tétanos (T) la poliomyélite (Polio) les infections graves à <i>Haemophilus influenzae</i> de type b (Hib) 	2 mois	
	4 mois	
	6 mois	
	18 mois	
Méningocoque contre <ul style="list-style-type: none"> l'infection à méningocoque de sérogroupe C 	12 mois	
RRO contre <ul style="list-style-type: none"> la rougeole (R) la rubéole (R) les oreillons (O) 	12 mois	
	18 mois	
DCat-Polio contre <ul style="list-style-type: none"> la diphtérie (D) la coqueluche (Ca) le tétanos (T) la poliomyélite (Polio) 	entre 4 et 6 ans	
Hépatite B contre <ul style="list-style-type: none"> l'hépatite B 	4 ^e année	
dCat contre <ul style="list-style-type: none"> diphtérie (d) coqueluche (C) tétanos (T) 	entre 14 et 16 ans <i>(par la suite, rappel tous les 10 ans)</i>	
Antigrippal	Annuel <i>(demandez à votre médecin ou à votre infirmière si votre enfant court un risque)</i>	
Vaccin contre le pneumocoque (Prennar)	2 mois	
	4 mois	
	6 mois	
	18 mois	



DOSSIER DE VACCINATION

Vaccin	Âge	Date
Vaccin conjugué contre le méningocoque de type C (Neis Vac-C)	2 mois	
	12 mois	
Varicelle	12 mois	
Palivizumab contre le virus syncytial respiratoire (RSV) si recommandé par un cardiologue pédiatrique	2 ans et moins	
Autres vaccins 		

Avant la vaccination

Parlez à votre médecin si votre enfant :

- a de fortes réactions aux antibiotiques;
- a reçu des immunoglobulines ou des transfusions sanguines au cours des trois derniers mois;
- souffre d'une maladie grave;
- a manifesté des réactions graves lorsqu'il a été vacciné auparavant.

Numéro de téléphone des services de santé dans votre région :

RÉPERTOIRE

■ **Infirmière clinicienne spécialisée en cardiologie**

L'infirmière clinicienne spécialisée disponible pour travailler avec notre famille est :

au : _____

■ **Infirmière pédiatrique**

L'infirmière pédiatrique disponible pour travailler avec notre famille est :

au : _____

■ **Infirmière clinicienne en cardiologie/infirmière clinicienne**

L'infirmière clinicienne en cardiologie disponible pour travailler avec notre famille est :

au : _____

■ **Réseau de soutien parental**

La personne-ressource du réseau de soutien parental est :

au : _____

■ **Chirurgien cardiaque pédiatrique**

Le(s) chirurgien(s) cardiaque(s) en pédiatrie de notre programme :

au : _____

■ **Cardiologue pédiatrique**

Le cardiologue pédiatrique qui s'occupe de notre enfant est :

au : _____

■ **Travailleur social**

Le travailleur social disponible pour travailler avec notre famille est :

au : _____

■ **Autres membres de l'équipe**

(aumônier, spécialiste du milieu de l'enfant, psychologue, consultante en allaitement, représentant des patients autochtones)

Les autres membres de l'équipe disponibles pour travailler avec notre famille sont :

au : _____

au : _____

au : _____

au : _____

GLOSSAIRE



FONDATION
DES MALADIES
DU CŒUR

À la conquête de solutions.

LE RÔLE DES MEMBRES DE VOTRE ÉQUIPE DE SOINS DE SANTÉ

Titre	Description
anesthésiste	Médecin spécialisé dans les médicaments anesthésiques qui sont administrés pendant les interventions chirurgicales. Les anesthésistes font souvent partie de l'équipe de traitement de la douleur qui peut aider votre enfant après la chirurgie.
associé	Médecin ayant terminé ses études de médecine et une formation préliminaire dans une spécialité particulière et qui étudie actuellement une sous-spécialité comme la cardiologie pédiatrique. Cette formation dure habituellement de 1 à 2 ans.
aumônier	Personne offrant soutien spirituel et conseils aux familles de toutes confessions ou traditions religieuses. L'aumônier d'hôpital est là pour vous écouter, vous appuyer en temps de crise, vous aider à aborder les questions difficiles reliées au deuil et à la perte d'un être cher et vous fournir des livres de prières ou des textes sacrés que vous pourrez lire.
cardiologue	Médecin spécialisé dans le diagnostic et le traitement des maladies du cœur.
cardiologue pédiatrique	Médecin spécialisé dans le traitement des enfants atteints de maladies du cœur congénitales ou acquises.
chirurgien cardiaque	Médecin spécialisé dans les chirurgies cardiaques chez les enfants. Vous ne le rencontrerez que pendant la période entourant la chirurgie de votre enfant.
consultante en allaitement	Personne offrant soutien et conseils aux mères qui allaitent ou qui tirent leur lait maternel.
diététiste	Personne spécialisée dans la nutrition des enfants. Cela comprend l'évaluation de l'apport alimentaire et du niveau de croissance, ainsi que la prestation de conseils et d'éducation en matière de nutrition.
ergothérapeute	Personne qui stimule et maintient les capacités de l'enfant à participer aux activités de la vie quotidienne. Cela comprend des évaluations concernant l'alimentation, le maintien en position assise et d'autres activités.
externe	Étudiant en médecine en stage clinique. L'externe exerce sous la supervision étroite des résidents et des médecins traitants.
infirmière	Personne qui travaille avec les membres de la famille et les autres membres de l'équipe soignante. Les infirmières répondent aux besoins physiques et émotionnels de votre enfant pendant son hospitalisation et à la clinique de cardiologie. Adressez-vous à l'infirmière de votre enfant si vous avez des questions ou des inquiétudes, et demandez-lui quelle sera votre participation dans l'hospitalisation de votre enfant.



FONDATION
DES MALADIES
DU CŒUR

À la conquête de solutions.

LE RÔLE DES MEMBRES DE VOTRE ÉQUIPE DE SOINS DE SANTÉ

Titre	Description
infirmière clinicienne pédiatrique	Infirmière jouissant d'une autorisation supplémentaire et ayant des connaissances spécialisées et des pouvoirs décisionnels en matière d'évaluation, de diagnostic et de gestion des soins de santé, y compris l'autorisation de prescrire des médicaments.
infirmière clinicienne spécialisée (ICS)	Infirmière exerçant à un niveau avancé et spécialisée en cardiologie pédiatrique. Une ICS possède une expertise en matière de soins aux patients, d'éducation des familles et du personnel, de même que de soutien aux familles.
inhalothérapeute	Technicien qui s'intéresse au système respiratoire, aux poumons. Avec les autres membres de l'équipe, l'inhalothérapeute veille à ce que votre enfant ait suffisamment d'oxygène et à ce qu'il soit capable de respirer facilement. Si après son opération votre enfant a besoin d'un respirateur, l'inhalothérapeute veillera au fonctionnement de cet appareil.
pédiatre	Médecin spécialisé dans la santé des enfants.
pharmacien	Personne qui dispense les médicaments dont votre enfant peut avoir besoin. Le pharmacien peut répondre à vos questions sur les effets secondaires que peuvent avoir les médicaments.
physiothérapeute	Personne qui aide votre enfant à se mouvoir après son opération, ce qui prévient la raideur articulaire et l'affaiblissement musculaire. Il peut aussi aider au développement normal et aux capacités motrices de votre enfant au moyen d'exercices ou d'appareils spécialisés.
psychologue	Personne qui apporte soutien et conseils à l'enfant et à la famille pendant l'hospitalisation. Il possède des compétences particulières pour vous aider à faire face au stress, aux situations difficiles et au deuil.
résident	Médecin terminant une formation de première spécialité comme la pédiatrie ou l'anesthésie.
spécialiste des soins intensifs	Médecin spécialisé dans les soins intensifs chez les enfants. Vous le rencontrerez lorsque votre enfant sera à l'unité des soins intensifs après son opération. On les appelle parfois intensivistes.
spécialiste du milieu de l'enfant	Personne formée et expérimentée dans l'organisation et la coordination d'activités pour votre enfant. Ces activités peuvent être utiles pour surmonter les craintes et le stress pendant l'hospitalisation.
travailleur social	Personne qui offre soutien et conseils aux familles qui doivent faire face aux répercussions émotives, sociales et financières inhérentes au fait d'avoir un enfant atteint d'une cardiopathie congénitale.




LES ARTICLES AU CHEVET DE VOTRE ENFANT

Article	Description
cathéter	Fine tubulure flexible que l'on peut insérer dans un organe.
cathéter central	Tubulure spéciale insérée dans une grosse veine de la région du cœur. Elle permet d'administrer des médicaments, des liquides ou des produits sanguins ou d'effectuer des prélèvements sanguins sans qu'il soit nécessaire de piquer votre enfant.
cathéter intra-artériel	Fine tubulure flexible insérée dans une artère et raccordée à un moniteur. Elle permet de prélever du sang artériel sans piquer votre enfant et au personnel de surveiller étroitement sa tension artérielle.
cathéter intraveineux	Fine tubulure flexible permettant l'administration continue de médicaments, de liquides et de produits sanguins.
chariot d'urgence	Chariot contenant le matériel et les médicaments nécessaires pour rétablir le rythme cardiaque et la respiration en cas d'urgence.
drains thoraciques	Tubes en plastique permettant d'évacuer l'air, le sang ou les liquides de la région entourant le cœur et les poumons.
masque à oxygène, enceinte de Hood et pinces nasales	Moyens de fournir davantage d'oxygène qu'il ne s'en trouve normalement dans une pièce. Le masque a la forme d'un gobelet avec lequel on recouvre le nez et la bouche de l'enfant. L'enceinte recouvre entièrement la tête de l'enfant. Les pinces nasales sont des petits tubes flexibles à deux sorties, une pour chaque narine. La méthode d'administration de l'oxygène dépend de la quantité d'oxygène requise et du type de dispositif que l'enfant accepte de garder en place.
méthode de Holter	Petit appareil qui enregistre l'ECG sur bande magnétique sur une période de 24 à 72 heures et qui procède à une analyse pour déceler toute arythmie ou autre anomalie.
moniteur cardiaque	Ordinateur sur lequel est affiché en permanence la fréquence et la fonction cardiaques de votre enfant pendant son séjour à l'unité de soins intensifs ou de soins intermédiaires.
oxymètre	Appareil servant à mesurer la saturation en oxygène du sang du patient.
respirateur	Appareil utilisé pour aider à la respiration; on l'utilise le plus souvent après une chirurgie à cœur ouvert.
sonde de Foley	Tube en plastique flexible inséré dans la vessie pour l'évacuation continue de l'urine.
sonde nasogastrique (sonde d'alimentation)	Mince tube en plastique inséré par le nez, dans la gorge et jusque dans l'estomac qui permet de drainer les liquides de l'estomac pendant que l'enfant est inconscient, ou de l'alimenter s'il est incapable d'ingérer suffisamment de nutriments pour satisfaire ses besoins.

LES ARTICLES AU CHEVET DE VOTRE ENFANT

Article	Description
sonde urinaire	Tube en plastique flexible inséré dans la vessie pour l'évacuation continue de l'urine. Voir aussi « sonde de Foley ».
stimulateur cardiaque	Appareil électrique muni d'un bloc-pile et d'un câble et qui sert au traitement des fréquences cardiaques basses ou irrégulières. On insère le câble dans une veine à la base du ventricule droit et on glisse le bloc-pile sous la peau. Un capteur capte la fréquence cardiaque et lorsque celle-ci descend sous un seuil prédéterminé, il stimule le nœud sinusal qui émet alors une faible décharge électrique qui à son tour stimule la fonction de pompage du cœur. Certains des nouveaux capteurs utilisent la température du corps, les mouvements corporels, le pH du sang et le niveau d'oxygénation du sang pour déterminer l'activité cardiaque optimale.
tube endotrachéal	Tube inséré dans la gorge de l'enfant pour maintenir les voies respiratoires ouvertes et faciliter la respiration.



TERMINOLOGIE DU CŒUR

Terme	Description
accroupissement	Réflexe des enfants atteints de cardiopathie cyanogène et qui indique qu'ils sont fatigués ou essoufflés.
anévrisme	Gonflement de la paroi d'une veine, d'une artère ou du cœur lui-même et qui est attribuable à un affaiblissement de la paroi causé par une maladie, une lésion ou une anomalie présente à la naissance.
angiogramme (angiographie, angiocardiographie)	Méthode de diagnostic par l'injection d'une teinture dans les vaisseaux sanguins ou dans les cavités du cœur. La teinture fait ressortir les contours de l'intérieur du cœur et des gros vaisseaux à la radiographie thoracique.
angioplastie par ballonnet	Dilatation d'un vaisseau sanguin rétréci, pratiquée dans un laboratoire de cathétérisme cardiaque ou pendant une intervention chirurgicale, et qui consiste à insérer dans le vaisseau obstrué un cathéter dont le bout est muni d'un ballonnet.
anomalie congénitale	Anomalie présente à la naissance.
anoxie	Ce terme signifie « absence d'oxygène ». L'anoxie se manifeste lorsque certaines parties de l'organisme sont complètement privées de l'apport sanguin. En pareil cas, le tissu de la région touchée meurt (nécrose). Par exemple, une partie du muscle cardiaque peut se nécroser en cas d'interruption de l'apport sanguin (et donc de l'oxygénation) en raison d'un caillot dans une artère qui irrigue cette région du cœur.
antibiotiques prophylactiques	Antibiotiques administrés pour prévenir l'infection.
anticoagulant	Médicament, comme l'héparine ou la warfarine, qui diminue la coagulation du sang. Ces médicaments préviennent la formation ou la croissance de caillots sanguins, mais ils ne peuvent dissoudre les caillots existants. Les patients sous anticoagulants devraient éviter les blessures et les coupures.
aorte	Grosse artère qui achemine le sang du ventricule gauche au reste de l'organisme.
apex	Partie arrondie à la base du cœur. C'est le meilleur endroit pour prendre le pouls à l'aide d'un stéthoscope.
apnée	Absence de respiration.
arrêt cardiaque	Affection caractérisée par un arrêt des battements du cœur qui, par conséquent, ne peut plus pomper le sang oxygéné vers les tissus de l'organisme. Des lésions tissulaires et le décès surviennent en quelques minutes si la circulation n'est pas rétablie rapidement.
artère	Gros vaisseau sanguin qui achemine le sang oxygéné du cœur vers les différentes parties de l'organisme.
artère pulmonaire	Artère qui transporte le sang du cœur aux poumons afin de l'oxygéner.

TERMINOLOGIE DU CŒUR

Terme	Description
artères coronaires	Les deux artères qui irriguent le muscle cardiaque. Les artères coronaires émergent de l'aorte et forment un arc vers le bas en passant par le dessus du cœur.
arythmie (ou <i>dysrythmie</i>)	Absence de rythme cardiaque. Le terme « arythmie » désigne souvent un rythme cardiaque anormal (dysrythmie).
asymptomatique	Absence de symptômes. La personne asymptomatique ne ressent aucun malaise ni ne se plaint d'aucun problème de santé.
atrésie	Occlusion congénitale d'une structure qui est normalement ouverte à la naissance. Par exemple, l'atrésie de la valvule pulmonaire est l'absence de valvule entre le ventricule droit et l'artère pulmonaire.
bébé bleu	Nourrisson présentant une coloration bleutée de la peau (cyanose) attribuable à une oxygénation insuffisante du sang artériel. Cette coloration peut indiquer la présence d'une cardiopathie.
biopsie	Prélèvement d'un morceau de tissu pour fins d'analyse et de diagnostic.
blocage cardiaque	Passage anormal du signal électrique entre l'oreillette et les ventricules qui devrait provoquer la contraction des cavités cardiaques. Il s'agit d'une forme de rythme cardiaque anormal (dysrythmie).
bradycardie	Ralentissement de la fréquence ou du rythme cardiaque. Par exemple, chez le nouveau-né, une fréquence cardiaque inférieure à 80 battements par minutes est une bradycardie.
canal artériel	Artère présente chez le fœtus avant la naissance et qui relie l'aorte et l'artère pulmonaire. Le canal artériel se referme normalement peu de temps après la naissance; s'il reste ouvert (persistance du canal artériel), un traitement médical ou chirurgical peut s'avérer nécessaire.
capillaires	Petits vaisseaux sanguins situés entre les artères et les veines qui distribuent le sang oxygéné et les nutriments aux tissus de l'organisme.
cardiaque	Qui se rapporte au cœur.
cardiologie	Branche de la médecine qui étudie le cœur et les maladies du cœur.
cardiomégalie	Cœur anormalement gros. L'hypertrophie du cœur peut être attribuable à l'effort extrême qu'il doit fournir pour compenser une cardiopathie congénitale ou une autre maladie du cœur qui affecte le pompage et la circulation du sang.
cardiopathie	Terme désignant les maladies du cœur et des vaisseaux sanguins.
cardiopathie complexe	Cardiopathie très compliquée, comme lorsqu'il n'y a qu'un seul ventricule au lieu de deux (ventricule unique), lorsque les côtés gauche et droit du cœur ne sont pas complètement formés (cœur hypoplasique) ou lorsque la veine pulmonaire et l'aorte émergent du même ventricule (ventricule à double issue).

TERMINOLOGIE DU CŒUR

Terme	Description
cardiopathie congénitale	Problème cardiaque, comme le rhumatisme cardiaque ou l'endocardite bactérienne, qui survient après la naissance plutôt que pendant le développement dans l'utérus.
cardiovasculaire	Qui se rapporte au cœur et aux vaisseaux sanguins.
cardioversion	Rétablissement du rythme cardiaque par le biais d'un dispositif électrique. Le choc électrique passe par des électrodes placées sur la cage thoracique (défibrillation externe) ou sur le cœur (défibrillation interne). La cardioversion est semblable à la défibrillation, mais le courant électrique administré est synchronisé avec le rythme propre au cœur. Lorsqu'elle réussit, la cardioversion rétablit la fonction de régularisation naturelle des battements du cœur qui peut alors recommencer à battre normalement.
cathétérisme cardiaque	Intervention qui consiste à insérer un mince tube en plastique (cathéter) dans une artère du bras ou de l'aîne et jusque dans les cavités cardiaques afin de procéder à un examen ou d'administrer un traitement. On pratique cette intervention pour prélever un échantillon d'oxygène, pour mesurer la pression et pour effectuer des angiographies.
cellulite	Infection de la peau pouvant se propager à la surface ou sous la peau. La zone infectée est habituellement rouge et enflée.
chirurgie à cœur fermé	Chirurgie pratiquée uniquement sur les vaisseaux sanguins situés dans la poitrine mais à l'extérieur du cœur même et ne nécessitant pas l'usage d'un cœur-poumon artificiel.
chirurgie à cœur ouvert	Chirurgie pratiquée à cœur ouvert alors que la circulation sanguine est dérivée par un cœur-poumon artificiel. On parle aussi de chirurgie avec circulation extracorporelle.
chylothorax	Accumulation dans les poumons de liquide d'aspect laiteux appelé chyle. Cette accumulation survient lorsqu'il y a lésion ou occlusion du canal thoracique (le canal principal d'acheminement de la lymphe, un liquide contenant les globules blancs qui combattent les infections, vers les parties supérieures de l'organisme). Il arrive parfois que le canal thoracique soit endommagé au cours d'une chirurgie cardiaque en raison de sa proximité avec le cœur et les principaux vaisseaux sanguins.
coarctation de l'aorte	Rétrécissement ou blocage d'une partie de l'aorte (l'artère principale qui achemine le sang du cœur vers les autres parties de l'organisme).
cœur-poumon artificiel	Appareil qui ajoute de l'oxygène au sang, en retire le dioxyde de carbone et pompe le sang dans l'organisme pendant que le patient subit une intervention à cœur ouvert. On parle aussi d'appareil de circulation extracorporelle.
communication interauriculaire	Ouverture anormale entre les deux oreillettes par laquelle le sang de l'oreillette gauche sous pression plus élevée passe dans l'oreillette droite où la pression est plus basse.

TERMINOLOGIE DU CŒUR

Terme	Description
congénital	Qui est présent à la naissance.
crise hypercyanogène	Court épisode de cyanose grave. Elle se manifeste le plus souvent chez les enfants atteints d'une cardiopathie congénitale appelée tétralogie de Fallot, mais elle peut aussi se manifester chez d'autres enfants.
croisse de l'aorte	Partie supérieure de l'aorte de laquelle partent les artères de la tête, du cou et des bras.
cyanose	Coloration bleuâtre de la peau et des tissus corporels attribuable à un faible taux d'oxygène dans le sang.
débit cardiaque	Quantité de sang pompée par le cœur en une minute.
défibrillation (<i>défibrillateur</i>)	Procédé par lequel on utilise un appareil électronique (défibrillateur) pour freiner un rythme cardiaque rapide et chaotique (comme la fibrillation ventriculaire) en appliquant un choc électrique au cœur. Le choc électrique passe par des électrodes placées sur la cage thoracique (défibrillation externe) ou sur le cœur (défibrillation interne). Lorsqu'elle réussit, la défibrillation rétablit la fonction de régularisation naturelle des battements du cœur qui peut alors recommencer à battre normalement.
dextrocardie	Positionnement anormal du cœur du côté droit de la cage thoracique (le cœur se trouve normalement du côté gauche). Le cœur peut être normal ou présenter des anomalies.
digoxine (<i>digitale</i>)	Médicament souvent administré dans le traitement de l'insuffisance cardiaque. Elle renforce les contractions du muscle cardiaque et ralentit la fréquence des battements.
diurétique	Médicament qui stimule l'organisme à produire plus d'urine.
doigts en baguettes de tambour (<i>hippocratisme digital</i>)	Doigts caractérisés par un bout court et élargi. On les observe souvent chez les enfants atteints d'une cardiopathie cyanogène et chez les adultes atteints de maladies cardiaques, pulmonaires ou gastro-intestinales. L'hippocratisme digital se résorbe après des semaines ou des mois lorsque le tissu commence à recevoir assez d'oxygène.
dyspnée	Gêne respiratoire.
dysrythmie	Rythme cardiaque irrégulier. Le rythme cardiaque peut être lent (bradycardie), rapide (tachycardie), irrégulier ou chaotique (fibrillation). Les professionnels de la santé emploient souvent le terme « arythmies » pour parler des dysrythmies.
échocardiogramme (<i>échocardiographie</i>)	Méthode de diagnostic par laquelle on émet des pulsations sonores (ultrasons) dans le corps et dont l'écho renvoyé par le cœur et les autres structures est enregistré et représenté graphiquement.

TERMINOLOGIE DU CŒUR

Terme	Description
électrocardiogramme (ECG)	Représentation graphique des pulsations électriques produites par le cœur.
embole	Masse anormale flottant dans la circulation sanguine, comme un caillot sanguin ou une bulle d'air.
embolie	Processus ou état d'obstruction d'un vaisseau sanguin ou d'un organe par une masse de substance (comme un embole).
endocarde	Tunique interne lisse du cœur. Il loge entre le muscle cardiaque et le sang qui se trouve dans les cavités cardiaques.
endocardite	Inflammation ou infection de l'endocarde, soit la tunique interne du cœur.
endocardite bactérienne	Infection bactérienne de la tunique ou des valvules cardiaques. Elle se manifeste plus souvent chez les personnes présentant des anomalies des valvules cardiaques ou des cardiopathies congénitales que chez les personnes dont le cœur est en bonne santé.
estime de soi	Façon de se percevoir et d'apprécier sa propre valeur.
étiologie	Cause d'une maladie.
extenseur	Petit tube flexible inséré dans un vaisseau sanguin afin de l'élargir.
faisceau de His	Partie d'un groupe de cellules spécialisées, situées entre les oreillettes et les ventricules, et qui conduisent les impulsions électriques vers les ventricules afin de régulariser les battements du cœur.
fibrillation	Contractions rapides et désordonnées des fibres individuelles du muscle cardiaque. Comme la cavité cardiaque touchée ne peut plus se contracter d'un seul coup, le pompage du sang devient inefficace. Voir « fibrillation auriculaire » et « fibrillation ventriculaire ».
fibrillation auriculaire	Contraction trop rapide du muscle cardiaque au niveau de l'oreillette causée par un problème de réception du signal électrique.
fibrillation ventriculaire	Contractions rapides et irrégulières des cavités cardiaques inférieures. L'arrêt cardiaque survient quand il n'y a plus de rythme cardiaque efficace. La défibrillation est le seul traitement contre la fibrillation ventriculaire.
foramen ovale	Orifice dans la cloison interauriculaire. Il est présent à la naissance et se referme normalement peu de temps après la naissance.
greffe du cœur	Remplacement d'un cœur malade par un cœur sain.

TERMINOLOGIE DU CŒUR

Terme	Description
hémoglobine	Substance (contenant du fer) présente dans les globules rouges. Elle transporte l'oxygène dans tout l'organisme et le libère au besoin. L'hémoglobine est le pigment qui donne sa couleur rouge au sang oxygéné.
hérédité	Transmission d'une qualité ou d'un trait particulier d'un parent à un enfant.
hypertension	Tension artérielle élevée.
hypertension pulmonaire	Pression sanguine élevée (hypertension) dans les vaisseaux sanguins des poumons. Elle peut être attribuable à un débit sanguin excessif dans les poumons et elle met habituellement des mois voire des années à se manifester.
hypoplasique	Trop petit ou mal développé. Dans les cas de trouble du débit cardiaque les plus graves, le ventricule gauche ou droit peut être hypoplasique et ne pas fonctionner normalement.
hypotension	Tension artérielle basse.
hypothermie	Température corporelle très basse.
hypoxie	Faible taux d'oxygène dans le sang et les tissus de l'organisme.
insuffisance cardiaque	Incapacité du cœur à pomper vers l'extérieur tout le sang qui lui revient. Cela entraîne un reflux de sang dans les veines qui mènent au cœur et parfois à l'accumulation de liquide dans les poumons et d'autres parties de l'organisme.
insuffisance valvulaire	Valvule ne se refermant pas correctement et permettant le reflux sanguin. Il peut s'agir d'une cardiopathie congénitale ou d'une cardiopathie acquise.
ischémie	Insuffisance de l'apport sanguin dans certaines parties de l'organisme. Elle se manifeste à la suite du rétrécissement ou de l'obstruction d'un vaisseau sanguin.
myocarde	Paroi musculaire du cœur qui se contracte pour propulser le sang hors des cavités et revient au repos lorsque le cœur se remplit à nouveau.
myocardiopathie	Terme général qui désigne tous types d'affections du muscle cardiaque.
nœud auriculoventriculaire (<i>nœud A</i>)	Groupe de fibres musculaires spécialisées qui se trouve dans la partie inférieure de l'oreillette droite. Le nœud AV reçoit les impulsions électriques du nœud sinusal et les redirige vers le muscle cardiaque des ventricules, ce qui a pour effet de les contracter et de provoquer le pompage du sang.

TERMINOLOGIE DU CŒUR

Terme	Description
nœud sinusal (stimulateur cardiaque)	Petite masse de cellules spécialisées située dans l'oreillette droite qui émet les impulsions électriques provoquant les contractions du cœur. Un « stimulateur cardiaque artificiel » est un dispositif électrique pouvant remplacer le stimulateur cardiaque naturel qu'est le nœud sinusal et contrôler le rythme cardiaque en envoyant une série de signaux électriques rythmiques.
œdème	Enflure causée par une accumulation excessive anormale de liquide dans les tissus.
oreillettes	Les deux cavités supérieures du cœur. L'oreillette droite reçoit le sang de l'organisme; l'oreillette gauche reçoit le sang revenant des poumons par les veines pulmonaires.
palpitations	Sensation de flottement du cœur ou fréquence ou rythme cardiaque anormal.
péricarde	Sac tissulaire fermé entourant le cœur et les vaisseaux sanguins contigus. L'espace intérieur du péricarde renferme normalement un liquide permettant les mouvements en souplesse du battement cardiaque.
péricardite	Inflammation du péricarde.
pneumonie	Infection des poumons caractérisée par le remplissage des alvéoles pulmonaires de pus et d'autres liquides. Elle peut être causée par des bactéries, des virus ou des produits chimiques irritants.
polycythémie	Élévation excessive du nombre de globules rouges dans le sang qui a pour conséquence de l'épaissir et de le faire coaguler plus facilement. Cela peut accroître les risques d'accident vasculaire cérébral ou d'autres problèmes causés par les caillots sanguins.
pouls	Battement du cœur perçu au travers des parois artérielles. On le capte habituellement en plaçant l'index sur l'artère au niveau du poignet et du côté du pouce ou à l'aide d'un stéthoscope sur la poitrine au niveau de l'apex (partie inférieure du cœur).
prophylaxie	Traitement préventif d'une maladie.
pulmonaire	Qui se rapporte aux poumons.
réanimation cardiorespiratoire (RCR)	Technique combinant la compression thoracique et la respiration artificielle qui est pratiquée dans les cas d'arrêt cardiaque afin de maintenir la circulation de sang oxygéné dans l'organisme.
régurgitation	Reflux anormal de sang par les valvules cardiaques.
rhumatisme cardiaque	Complication cardiaque touchant principalement les valvules et consécutive à un ou plusieurs accès de fièvre rhumatismale.
sang veineux	Sang désoxygéné acheminé par les veines entre les tissus et le cœur.

TERMINOLOGIE DU CŒUR

Terme	Description
saturation en oxygène	Pourcentage d'oxygène dans le sang, normalement supérieur à 95 %.
septum	Cloison séparant les cavités gauches et droites du cœur. Le septum interauriculaire sépare les deux oreillettes et le septum interventriculaire sépare les deux ventricules.
septum interauriculaire	Cloison séparant l'oreillette droite et l'oreillette gauche.
septum interventriculaire	Cloison séparant le ventricule droit et le ventricule gauche. Si cette cloison est incomplète, il y a communication interventriculaire; la communication peut se faire par la partie supérieure ou inférieure de la cloison.
serpentin	Petit fil métallique en spirale utilisé pour bloquer un vaisseau sanguin.
shunt	Dérivation entre deux vaisseaux sanguins ou entre les côtés droit et gauche du cœur. En chirurgie, opération qui consiste à créer un passage entre les vaisseaux sanguins afin de dériver la circulation du sang ou d'autres liquides corporels entre les vaisseaux sanguins et les organes. Le shunt intra-cardiaque est une ouverture anormale reliant deux côtés du cœur. Le sang passe par l'ouverture du côté où la pression est la plus élevée et pénètre du côté où elle est moins élevée.
shunt de Blalock-Taussig	Procédure chirurgicale palliative visant à raccorder l'aorte à une artère pulmonaire afin d'améliorer temporairement l'apport sanguin aux poumons.
souffle (souffle cardiaque)	Bruit supplémentaire entre les deux bruits normaux entendus à l'auscultation au stéthoscope. La plupart des souffles entendus chez les enfants ne sont pas problématiques, mais certains trahissent un problème cardiaque nécessitant un traitement.
sténose	Rétrécissement des vaisseaux ou des valvules.
sténose aortique	Rétrécissement de la valvule entre le ventricule gauche et l'aorte.
symptomatique	Qui présente des signes et symptômes de maladie.
syndrome	Groupe d'anomalies qui, ensemble, composent un tableau clinique reconnaissable.
syndrome post-péricardiectomie	Inflammation du sac entourant le cœur.
tachycardie	Rythme cardiaque anormalement rapide.

TERMINOLOGIE DU CŒUR

Terme	Description
tétralogie de Fallot	Combinaison de quatre cardiopathies simultanées. Les anomalies cardiaques comprennent une communication interventriculaire (défaut du septum interventriculaire), qui permet au sang désoxygéné de se mélanger au sang oxygéné; un rétrécissement de la voie artérielle pulmonaire (et parfois une valvule pulmonaire anormale), qui freine partiellement le débit sanguin entre le ventricule droit et les poumons; une aorte « à cheval » sur le septum interventriculaire, qui permet au sang désoxygéné de franchir la communication interventriculaire et de passer dans l'aorte; une hypertrophie du muscle cardiaque dans le ventricule droit.
tension artérielle	Force exercée sur la paroi des artères par une vague de sang pompée par le cœur. La tension est plus élevée au moment de la contraction du ventricule; c'est ce qu'on appelle la « pression systolique » qui est représentée par le premier nombre (le plus élevé) des mesures de la tension artérielle. La pression est moins élevée lorsque les ventricules relaxent; c'est la « pression diastolique » qui est représentée par le deuxième nombre (le moins élevé) des mesures de la tension artérielle.
thrombus	Caillot sanguin prenant forme dans un vaisseau sanguin et demeurant à son emplacement d'origine.
tractus urinaire	Parties de l'organisme par lesquelles l'urine est produite, emmagasinée et évacuée. Il comprend les reins, la vessie, les uretères (tubes reliant les reins à la vessie) et l'urètre (tube acheminant l'urine de la vessie vers l'extérieur du corps).
tube digestif	Tube par lequel passe la nourriture que nous ingérons. Les organes qui le composent sont la bouche, l'œsophage (le tube qui relie la bouche et l'estomac), l'estomac, l'intestin grêle, le côlon (gros intestin) et le rectum.
ultrasons (échocardiographie)	Vibration sonore à haute fréquence inaudible pour l'oreille humaine. Méthode de diagnostic par laquelle on émet des pulsations sonores (ultrasons) dans le corps et dont l'écho renvoyé par le cœur et les autres structures est enregistré et représenté graphiquement.
valvule	Orifice recouvert de minces feuillets situé entre deux cavités cardiaques et un vaisseau sanguin. Normalement, le sang ne peut pas franchir une valvule fermée.
valvule mitrale	Valvule cardiaque située entre l'oreillette gauche et le ventricule gauche. Elle comprend normalement deux feuillets ou cuspidés. Elle empêche le sang de refluer dans l'oreillette gauche après son pompage dans le ventricule droit.
valvule pulmonaire	Valvule située entre le ventricule droit et l'artère pulmonaire. Elle comprend normalement trois valvules en nid de pigeon et empêche le sang de refluer dans le ventricule droit après son expulsion dans l'artère pulmonaire.

TERMINOLOGIE DU CŒUR

Terme	Description
valvule sigmoïde	Valvule cardiaque située entre le ventricule gauche et l'aorte. Elle est normalement constituée de trois valves en nid de pigeon; la valvule ne comptant que deux valves est la « valvule mitrale ». Ces valvules empêchent le sang de refluer dans le cœur après son expulsion du ventricule gauche.
valvule tricuspide	Valvule cardiaque située entre l'oreillette droite et le ventricule droit. Elle comprend trois valves en nid de pigeon. La valvule tricuspide empêche le sang de refluer dans l'oreillette droite une fois qu'il a été expulsé dans le ventricule droit.
valvuloplastie par ballonnet	Intervention qui consiste à insérer un ballonnet dans l'orifice d'une valvule cardiaque rétrécie pour permettre la libre circulation sanguine. La valvule s'ouvre sous l'effet du gonflement du ballonnet que l'on dégonfle et retire par la suite.
veine	Vaisseau sanguin dans lequel circule le sang désoxygéné entre les tissus et le cœur.
veines caves	Gros vaisseaux sanguins menant au cœur. La veine cave supérieure est une grosse veine qui achemine le sang de la partie supérieure du corps (tête, cou, poitrine) vers l'oreillette droite. La veine cave inférieure achemine le sang de la partie inférieure du corps aussi vers l'oreillette droite.
veines pulmonaires	Les quatre veines (deux de chaque côté des poumons) qui acheminent le sang oxygéné des poumons vers l'oreillette gauche.
ventricules	Cavités inférieures du cœur où s'effectue le pompage du sang. Le ventricule gauche pompe le sang vers l'organisme et le ventricule droit le pompe vers les poumons.

BIBLIOGRAPHIE

■ Davies, L., et Mann, M. (1992).
Heart Children: Handbook for Parents of Children with Heart Conditions.
Auckland, New Zealand: Parent to Parent Family Resource Center.

■ Neil, C.A., Clark, C. C., et Clark, E. B. (1992). *The Heart of a Child: What Families Need to Know about Heart Disorders in Children.* Baltimore, Maryland: The John Hopkins University Press.



■ Wong, D. L. (1995). *Whalley & Wong's Nursing Care of Infants and Children* 5^e éd. St. Louis, MO: Mosby-Yearbook, Inc.

■ Children's Heart Network

■ *Le nouveau Petit Robert*, nouv. éd. amplifiée et remaniée, Paris, Dictionnaires Le Robert 1993.

**ANNEXE A :
LES TESTS
DE DIAGNOSTIC**

ANNEXE A :
LES TESTS DE DIAGNOSTIC



FONDATION
DES MALADIES
DU CŒUR

À la conquête de solutions.

Les analyses de sang (formules sanguines)

Qu'est-ce que la formule sanguine?	Comment pouvons-nous préparer notre enfant?
<p>On procède à une formule sanguine pour vérifier les composantes du sang de votre enfant, comme :</p> <p>les concentrations de médicaments pour savoir si votre enfant reçoit trop ou pas assez de médicaments sur ordonnance</p> <p>les électrolytes pour vérifier l'équilibre des minéraux comme le calcium et le potassium dans le sang de votre enfant</p> <p>l'hémoglobine pour voir si le sang transporte suffisamment d'oxygène pour répondre aux besoins des cellules de tout l'organisme</p> <p>les globules blancs pour voir si votre enfant souffre d'une infection ou s'il a la capacité de combattre une infection</p> <p>la fonction rénale pour voir si les reins fonctionnent bien</p>	<p>Les parents peuvent aider en restant calmes et en réconfortant l'enfant. Il est préférable que vous accompagniez l'enfant. Après les tests, une petite gâterie et beaucoup de valorisation devraient faciliter les choses la prochaine fois que des tests seront nécessaires. Si votre enfant est très indisposé par la ponction sanguine, demandez à l'infirmière clinicienne s'il n'y a pas une sorte de thérapie par le jeu qui pourrait aider votre enfant à y faire face.</p>
	Quand aurons-nous les résultats de ces tests?
<p>Que se passe-t-il durant ces tests?</p> <p>On applique sur la peau une crème analgésique, appelée EMLA, environ une heure avant la ponction; cette crème reste en place grâce à un pansement adhésif transparent. La crème met environ une heure à engourdir la peau de sorte que la ponction ne provoque aucune douleur. La crème EMLA est très efficace pour soulager la douleur, mais certains enfants sont quand même indisposés.</p> <p>Une fois la peau engourdie, on insère une aiguille dans une veine ou une artère de votre enfant et on prélève un ou plusieurs échantillons sanguins. La quantité de sang prélevée est infime par rapport au volume sanguin total de l'organisme de votre enfant. L'organisme remplace rapidement le sang prélevé pour les analyses.</p> <p>On recommande d'effectuer les analyses sanguines à la fin des visites en clinique, car bien des enfants sont indisposés par la ponction même si l'on a appliqué la crème EMLA. Cette crème est contre-indiquée chez les nourrissons de moins de six mois.</p>	<p>Le délai pour obtenir les résultats est fonction des tests effectués. Certains résultats peuvent être disponibles après quelques heures, tandis que d'autres le sont après un délai beaucoup plus long.</p> <div data-bbox="1052 1241 1312 1562" data-label="Image"> </div> <div data-bbox="1252 1843 1507 1961" data-label="Page-Footer"> <p>FONDATION DES MALADIES DU CŒUR À la conquête de solutions.</p> </div>

La radiographie thoracique

Qu'est-ce qu'une radiographie thoracique?

La radiographie thoracique donne une image de l'intérieur de la poitrine, soit le cœur, les poumons et les os. Les rayons X sont un type de rayonnement, semblable aux ondes lumineuses ou sonores, qui crée sur la pellicule photosensible l'image des organes et des os qui se trouvent à l'intérieur du corps. Les structures denses, comme les os, apparaissent blanches, et les espaces d'air sont noirs, tandis que les tissus mous comme le muscle cardiaque apparaissent en différents tons de gris.

On procède à la radiographie en projetant un faisceau de rayonnement du dos vers l'avant de la poitrine (vue frontale ou postéro-antérieure) et en enregistrant l'image sur un film radiographique. On peut aussi obtenir une vue latérale (de côté) pour obtenir davantage de renseignements ou pour éliminer tout soupçon sur un problème perçu à la radiographie frontale. Le radiologiste informera le médecin de votre enfant s'il constate quelque anomalie.

La radiographie thoracique donne des renseignements sur :

- la taille et la forme du cœur;
- la présence anormale de liquide dans ou autour du cœur et des poumons;
- la présence d'une pneumonie ou d'un affaissement des poumons.

Que se passe-t-il durant ce test?

Votre enfant devra porter une chemise d'hôpital car sa poitrine devra être dénudée et exempte de bijoux ou de toute pièce de métal. On couche les bébés à plat sur une table spécialement conçue pour la radiographie; les tout-petits peuvent s'asseoir dans un fauteuil spécial, et les enfants plus âgés restent debout. Comme il est important de demeurer immobile pendant la radiographie, l'utilisation de dispositifs de retenue peut être nécessaire chez les jeunes enfants pendant les quelques minutes (une ou deux) que dure le test. La radiographie ne provoque aucune douleur, mais certains enfants pleurent parfois car ils sont incapables de bouger. Les enfants plus âgés peuvent aider en inspirant profondément et en retenant leur souffle pendant les cinq secondes d'exposition aux rayons X.

Comment pouvons-nous préparer notre enfant?

Certains enfants peuvent être effrayés par la taille de l'appareil et la pénombre qui règne dans la salle de radiographie. Vous pouvez préparer votre enfant en lui expliquant que la machine est en fait un gros appareil photo.

Bien des parents, des enfants plus âgés et des adolescents se préoccupent des effets nocifs du rayonnement. Vous pouvez leur expliquer que les techniciens sont formés pour utiliser le rayonnement le plus faible possible et pour limiter le nombre de clichés radiographiques afin de réduire au minimum l'exposition au rayonnement. On placera un tablier protecteur en plomb sur la région pelvienne de votre enfant pour minimiser l'exposition de ses organes reproducteurs au rayonnement.

Quand aurons-nous les résultats?

Selon l'urgence de la situation, le radiologiste examine habituellement les clichés peu de temps après l'exposition. S'il s'agit d'un examen de routine, le radiologiste communiquera les résultats à votre médecin qui vous les communiquera à son tour lors de votre prochaine consultation. Si l'on procède à la radiographie dans une situation d'urgence, on vous communiquera les résultats le même jour.



Le tomodensitogramme

Qu'est-ce qu'un tomodensitogramme?	Ce test entraîne-t-il des effets secondaires?
<p>Le tomodensitogramme est une forme de radiographie. On utilise un ordinateur pour produire une image de la partie du corps que l'on souhaite examiner. Le tomodensitogramme se distingue de la radiographie car il peut montrer différents types de tissus à l'intérieur d'un même organe, comme l'os, les graisses et les liquides dans les tissus.</p>	<p>Habituellement non. L'agent de contraste peut à l'occasion laisser une sensation de chaleur ou de nausée qui se résorbe rapidement. Informez le radiologue de toute allergie ou réaction antérieures aux agents de contraste. S'il faut administrer un sédatif à votre enfant, le personnel vous renseignera sur tout effet secondaire qui pourrait survenir.</p>
Que se passe-t-il durant ce test?	Quand aurons-nous les résultats?
<p>Votre enfant sera étendu sur un lit étroit et sera immobilisé par des courroies ou des bandes pour sa sécurité. On fait ensuite glisser la table dans le tomodensitomètre qui ressemble à un gros beignet. La caméra se déplace dans le tomodensitomètre et prend plusieurs clichés. L'ordinateur combine ensuite ces clichés pour produire une image d'ensemble. Votre enfant verra une lumière se déplacer et entendra le ronronnement de l'appareil, mais le tomodensitomètre ne provoque aucune douleur.</p> <p>Il est important que votre enfant demeure totalement immobile pendant le test qui peut durer environ 20 minutes. Chez les bébés et les tout-petits, ce test nécessite parfois l'administration d'un sédatif; il faudra alors que l'enfant soit à jeun plusieurs heures avant l'examen.</p> <p>Il arrive que le radiologue injecte un agent de contraste ou une teinture pour faire ressortir certaines parties de l'organisme (l'angiographie met en évidence le cœur et les vaisseaux avoisinants). L'agent de contraste doit être administré à l'enfant par voie intraveineuse.</p>	<p>Le radiologue rédigera un rapport pour le cardiologue, et il peut s'écouler plusieurs jours avant que vous n'ayez les résultats.</p>
Comment pouvons-nous préparer notre enfant?	
<p>Votre enfant doit s'attendre à porter une chemise d'hôpital pendant le test. Il devra aussi demeurer complètement immobile. S'il faut lui administrer un sédatif ou un agent de contraste, il doit s'attendre à une petite piqûre. Les enfants de plus de 5 ans qui n'ont pas besoin de sédation peuvent s'exercer à rester couchés totalement immobiles.</p>	

L'échocardiogramme (échographie cardiaque ou échographie transthoracique)

Qu'est-ce que l'échocardiogramme?	Comment pouvons-nous préparer notre enfant?
<p>L'échocardiogramme est un examen indolore qui permet au médecin de voir une image du cœur très détaillée. La technique consiste à émettre des ultrasons (ondes sonores inaudibles et inoffensives) pour créer une représentation vidéo des battements du cœur. Les ondes sonores sont émises et reçues par un projecteur, un appareil de la forme d'un petit microphone qui produit une légère vibration. Les ondes sonores sont envoyées dans la poitrine où elles sont réfléchies (écho) par les muscles et les valvules cardiaques. Le projecteur reçoit aussi les ondes réfléchies et les achemine vers l'appareil qui produit une image du cœur en temps réel sur un écran cathodique.</p> <p>En même temps que l'échocardiogramme, on procède à un ECG à 3 électrodes (voir <i>L'électrocardiogramme</i>, page 15-5).</p> <p>Le test donne au médecin des renseignements sur :</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ la forme et l'état des muscles et des valvules du cœur; ■ l'efficacité du fonctionnement du muscle et des valvules cardiaques; ■ le transit efficace du sang dans le cœur; ■ la présence de caillots sanguins ou de végétations. 	<p>Expliquez à l'enfant que le test ne cause aucune douleur, mais qu'il devra s'étendre et demeurer tranquille pendant l'examen. Rassurez votre enfant en lui disant que vous serez à ses côtés tout au long de l'examen. Si votre enfant semble appréhender le test, imaginez un jeu par lequel vous recréez le test à la maison, par exemple en utilisant une poupée ou une figurine, et une substance collante et lavable, comme de la peinture à doigt ou du pouding.</p> <p>Votre enfant devra se dévêtir le haut du corps; des chemises d'hôpital sont à la disposition des plus vieux soucieux de leur pudeur. Le gel est lavable mais collant; évitez donc d'habiller votre enfant avec des vêtements que vous ne voulez pas salir.</p> <p>Certains enfants ont plus de facilité à rester immobiles s'ils peuvent écouter de la musique ou regarder une vidéo pendant le test. Vous pouvez aider votre enfant à choisir un divertissement avant le test. Si c'est un bébé, vous pouvez l'installer avec une sucette ou un biberon. Il est parfois nécessaire d'administrer un sédatif aux tout-petits pour qu'ils demeurent immobiles pendant le test. Si c'est le cas de votre enfant, le médecin et l'infirmière clinicienne vous aviseront. Vous pouvez rester auprès de votre enfant tout au long du test.</p>
Que se passe-t-il durant ce test?	Quand aurons-nous les résultats?
<p>On placera sur la poitrine de votre enfant trois plaques autocollantes reliées à des électrodes branchées à l'électro-cardiographe (voir <i>L'électrocardiogramme</i>, page 15-5). On appliquera ensuite sur la poitrine de votre enfant un gel chauffé à la température du corps. Le technicien tiendra le projecteur sur la poitrine de votre enfant et le déplacera d'un endroit à l'autre pour obtenir des images sous différents angles de différentes parties du cœur. Au même moment, le technicien observera attentivement l'écran cathodique pour veiller à ce que toute l'information pertinente soit enregistrée.</p> <p>Pour éviter toute distraction du technicien pendant le test, votre enfant devra rester passablement immobile. Le test peut durer de 20 à 45 minutes.</p>	<p>Les résultats seront disponibles lorsque le médecin aura visionné la vidéo, souvent le jour même.</p>

L'électrocardiogramme (ECG)

Qu'est-ce qu'un ECG?

L'ECG est un test rapide et indolore par lequel on mesure l'activité électrique du cœur. À chaque battement, le cœur produit une petite décharge électrique. Les électrodes (plaques autocollantes munies de boutons-pressions) appliquées sur la poitrine de l'enfant détectent cette activité électrique. L'information est ensuite transmise à l'électrocardiographe par les fils des électrodes. L'appareil n'émet aucun courant électrique vers votre enfant.

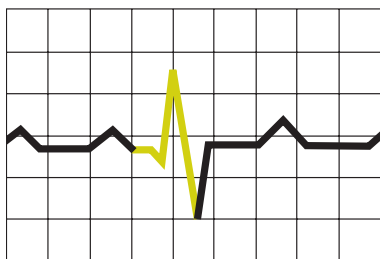
On enregistre l'information continuellement, pendant plusieurs minutes, qu'on imprime sur une longue bande de papier.

L'enregistrement fournit des renseignements sur :

- la vitesse des battements du cœur (fréquence cardiaque);
- la régularité des battements (rythme cardiaque);
- la normalité du schéma de l'activité électrique;
- la normalité de la taille du muscle cardiaque.

Le type d'ECG est fonction du nombre d'électrodes utilisées pour recueillir l'information. Plus il y a d'électrodes, plus on recueille des renseignements. Chez les enfants atteints d'une cardiopathie, le type d'ECG le plus courant est celui à 12 électrodes. Il y a aussi les ECG à 3 et à 4 électrodes.

On utilise aussi l'ECG dans la méthode de Holter (voir page 15-11) et dans l'épreuve d'effort (voir page 15-7).



Que se passe-t-il durant ce test?

Le technicien en ECG appliquera les électrodes sur des endroits précis de la poitrine et des jambes de l'enfant. S'il s'agit d'un bébé ou d'un tout-petit, on vous demandera de lui enlever tous ses vêtements, à l'exception de la couche, de la petite culotte ou du caleçon. Si votre enfant est plus âgé, vous pourrez l'aider ou lui demander de se déshabiller. On offre habituellement des chemises d'hôpital aux plus vieux soucieux de leur pudeur.

Votre enfant devra demeurer immobile pendant quelques respirations au cours de l'examen. Si l'enfant bouge trop, on devra peut-être recommencer l'ECG. On retire les électrodes quand l'ECG est terminé.

Comment pouvons-nous préparer notre enfant?

Rassurez votre enfant en lui disant que le test ne cause aucune douleur. Les plus jeunes peuvent craindre d'avoir mal au moment de retirer les électrodes. Un jeu consistant à enlever des autocollants *amovibles* pourrait aider à atténuer les craintes de l'enfant. Laissez votre enfant appliquer des autocollants sur une poupée ou une figurine pour qu'il constate combien il est facile de les enlever.

Quand aurons-nous les résultats?

Votre médecin vous communiquera les résultats de l'examen avant la fin de votre visite à la clinique.

L'échocardiogramme d'effort

Qu'est-ce qu'un échocardiogramme d'effort?

L'échocardiogramme d'effort ressemble à l'échocardiogramme ordinaire (voir *L'échocardiogramme*, page 15-4), sauf qu'on effectue le test pendant que l'enfant pédale sur un vélo stationnaire. On ne peut le faire que chez les enfants assez vieux pour monter sur ce type de vélo.

Le test permet au médecin de savoir :

- s'il y a des changements du rythme cardiaque et de l'activité électrique du cœur pendant l'effort;
- si le cœur reçoit suffisamment d'oxygène au repos et à l'effort;
- si le muscle cardiaque est en bonne forme;
- à quel point le cœur peut travailler avant que des symptômes ne se manifestent;
- si votre enfant ressent des symptômes comme la fatigue ou la douleur thoracique à l'exercice;
- à quelle vitesse le cœur récupère après l'exercice.

Il faut compter environ une heure pour faire le test.

Que se passe-t-il pendant le test?

On enregistre l'ECG, la tension artérielle et l'échocardiogramme de votre enfant au repos et pendant qu'il pédale sur un vélo stationnaire.

Le médecin et le technicien en ECG seront avec votre enfant dans la salle d'examen. On surveillera votre enfant attentivement et on sera à l'écoute de ses réactions. On interrompra le test si votre enfant devient trop fatigué ou si des symptômes se manifestent, comme des douleurs thoraciques.



Comment pouvons-nous préparer notre enfant?

On vous informera habituellement à l'avance de la tenue de cette épreuve car votre enfant devra porter des vêtements et des chaussures qui conviennent à l'exercice. Votre enfant devrait éviter de prendre un gros repas dans les 2 heures précédant le test. Demandez à votre médecin ou au personnel si votre enfant devrait prendre ses médicaments comme de coutume avant le test.

La poitrine de votre enfant devrait être exempte de toute lotion, huile ou poudre.

Encouragez votre enfant à participer en suivant les instructions et en disant au médecin ou au technicien si quelque problème survient pendant le test.

Quand aurons-nous les résultats?

Tous les résultats de ce test ne seront pas disponibles le jour même, mais votre médecin vous informera de tout événement ou de toute préoccupation lorsque le test sera terminé.

L'épreuve d'effort

Qu'est-ce qu'une épreuve d'effort?	Comment pouvons-nous préparer notre enfant?
<p>L'épreuve d'effort ressemble à l'ECG (voir <i>L'électrocardiogramme</i>, page 15-5), mais on mesure les paramètres pendant que l'enfant marche sur un tapis roulant. L'épreuve d'effort montre ce qui arrive à la fréquence et au rythme cardiaques lorsque le cœur est soumis à un effort. Le corps travaille plus fort pendant le test et il a donc besoin de plus d'oxygène; le cœur doit donc pomper davantage de sang. L'épreuve d'effort ne peut se pratiquer que chez les enfants capables de bien marcher seuls.</p> <p>Le test peut démontrer :</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ si la circulation sanguine est réduite dans les artères qui irriguent le cœur; ■ quels type et degré d'exercice conviennent à votre enfant. <p>On peut prendre jusqu'à 20 minutes pour effectuer ce test qu'on enregistre continuellement tout au long du test.</p>	<p>On vous informera habituellement à l'avance de la tenue de cette épreuve car votre enfant devra porter des vêtements et des chaussures qui conviennent pour la course. Votre enfant devrait éviter de prendre un gros repas dans les 2 heures précédant le test.</p>
<p>Que se passe-t-il pendant le test?</p>	<p>Quand aurons-nous les résultats?</p>
<p>On installera des électrodes sur la poitrine de votre enfant. On procédera à un ECG et on mesurera la tension artérielle de votre enfant avant l'épreuve d'effort. Votre enfant commencera par marcher lentement sur un tapis roulant horizontal. On augmentera graduellement la vitesse et l'inclinaison du tapis roulant jusqu'à ce que l'enfant atteigne son effort maximal en marchant dans une montée le plus rapidement qu'il pourra le faire sans malaise. Le médecin et le technicien en ECG seront avec votre enfant dans la salle d'examen. On surveillera votre enfant attentivement et on sera à l'écoute de ses réactions. On interrompra le test si votre enfant devient trop fatigué ou si des symptômes, comme une douleur thoracique ou un essoufflement, se manifestent.</p>	<p>Tous les résultats de ce test ne seront pas disponibles le jour même, mais votre médecin vous informera de tout événement ou de toute préoccupation lorsque le test sera terminé.</p> <div data-bbox="1015 951 1349 1245" data-label="Image"> </div>

Le cathétérisme cardiaque

Qu'est-ce qu'un cathétérisme cardiaque?

Le cathétérisme cardiaque est un test au cours duquel on insère un cathéter (petit tube flexible contenant des capteurs spéciaux) dans le cœur par le biais d'un gros vaisseau sanguin.

Le test donne au cardiologue des renseignements détaillés sur :

- la pression dans les cavités du cœur et ses gros vaisseaux sanguins;
- la quantité d'oxygène transportée par le sang entrant et sortant du cœur;
- la quantité de sang pompée dans l'organisme à chaque battement.

Pour ce test, qui dure de 2 à 3 heures, le patient est sous sédatif ou sous anesthésie générale.

Que se passe-t-il durant ce test?

La plupart des enfants devant subir un cathétérisme cardiaque sont admis à l'hôpital pour la journée. Votre enfant sera admis le matin du test et pourra peut-être quitter en soirée ou y passer la nuit pour que l'on surveille son état.

Votre enfant ne pourra rien manger ni boire pendant plusieurs heures avant le test. La durée du jeûne est fonction de l'âge de l'enfant. Cette mesure est nécessaire pour aider à prévenir les vomissements de votre enfant pendant ou après l'examen. Il est important de ne rien lui donner à boire ni à manger, car même une petite quantité de nourriture ou de liquide régurgitée pourrait entrer dans les poumons et provoquer une pneumonie.

Si votre enfant prend des médicaments, demandez à votre médecin ou au personnel de l'hôpital si vous pouvez les lui donner le matin de l'examen. S'il faut donner les médicaments, donnez-les au moins 3 heures avant le test. Avisez le personnel de l'hôpital si votre enfant souffre d'une allergie aux médicaments.

Si votre enfant prend des médicaments qui éclaircissent le sang, comme l'AAS (Aspirine®) ou la warfarine, il doit cesser de les prendre avant l'examen. L'infirmière clinicienne en cardiologie vous dira quand cesser l'administration de ces médicaments. Si cela ne

fait pas partie des instructions que vous avez reçues, communiquez avec l'infirmière clinicienne pour obtenir des renseignements plus précis.

Le cathétérisme sera pratiqué dans une petite salle d'opération qui se trouve habituellement au service de la radiologie. On installera un cathéter intraveineux dans une veine de la main ou du pied de votre enfant. Un anesthésiste administrera à votre enfant un sédatif ou un anesthésique par le biais de ce cathéter, afin d'aider votre enfant à relaxer ou à dormir pendant l'intervention. L'anesthésiste vous informera du type de sédation ou d'anesthésique qu'il utilisera.

Lorsque votre enfant sera sous sédation, on nettoiera le site d'insertion du cathéter et on y injectera un anesthésique local pour l'engourdir. L'aîne (pli au haut de la jambe) est le point d'insertion habituel, mais on privilégie parfois d'autres emplacements.

Une fois la région engourdie, le cardiologue insérera une aiguille dans une grosse veine ou une grosse artère. Il insérera ensuite un guide métallique dans l'aiguille et retirera l'aiguille, laissant le guide en place. Puis il glissera un cathéter (tube flexible) sur le guide et le poussera doucement dans l'artère ou la veine jusqu'à la position désirée dans le cœur. On surveille le déplacement du cathéter sur un moniteur de radiologie.

Une fois le cathéter en place, le cardiologue procédera à des tests et à des mesures précises pour vérifier le fonctionnement du cœur et des vaisseaux sanguins. Après les tests, il retirera le cathéter et on recouvrira la petite plaie d'un pansement adhésif. Il n'est habituellement pas nécessaire de faire des points de suture.

Pendant le test, le cœur de votre enfant fonctionnera comme de coutume. Tout au long de l'examen et après celui-ci, on surveillera attentivement la tension artérielle, l'ECG et la saturation en oxygène.

Grâce au sédatif ou à l'anesthésique, la plupart des enfants dorment paisiblement tout au long de l'examen et ne ressentent rien. Certains enfants ressentent une « piqûre » lors de l'injection de l'anesthésique. Votre enfant sentira peut-être une pression au moment de l'insertion du cathéter, mais il ne sentira pas son déplacement dans le vaisseau sanguin. Certains enfants ressentent une bouffée de chaleur de quelques secondes lorsqu'on doit injecter un agent de contraste.

LE CATHÉTÉRISME CARDIAQUE - SUITE

Votre enfant passera environ une heure en salle de réveil avant de retourner à l'unité de jour ou de soins ambulatoires. Une fois réveillés, les bébés peuvent prendre un peu de liquide clair, comme de l'eau sucrée, et les plus vieux peuvent prendre un Popsicle® ou un jus de pomme. Si le liquide clair ne provoque aucun malaise gastrique, l'enfant peut ensuite prendre un repas léger.

La plupart des enfants peuvent retourner à la maison après avoir passé au moins 4 à 6 heures en salle de réveil. Votre enfant sera probablement somnolent après le test et devra se reposer calmement dans son lit pour le reste de la journée. La plupart des enfants reprennent leurs activités régulières le jour suivant.

Comment pouvons-nous préparer notre enfant?

Informez le personnel de toute allergie ou réaction que votre enfant pourrait avoir aux aliments ou à d'autres substances.

Les bébés et les tout-petits sont souvent plus calmes s'ils ont avec eux leur animal en peluche, leur couverture, leur jouet ou leur sucette pendant le test. Si votre enfant est plus âgé et qu'on le met sous sédatif (causant la somnolence) plutôt que sous anesthésie générale, peut-être souhaitera-t-il écouter sa musique préférée pendant et après l'intervention.

Le moment d'informer l'enfant au sujet du test dépend de son âge. On peut le dire aux tout-petits la veille ou le matin même de l'examen; quant aux plus vieux, on peut leur dire plus longtemps d'avance de sorte qu'ils puissent poser des questions auxquelles vous devriez répondre en toute honnêteté.

Dites à votre enfant que vous ne pourrez pas être avec lui dans la salle d'examen mais qu'il sera somnolent ou endormi pendant l'intervention. Rassurez-le en lui disant que vous serez là après l'examen.

Que se passe-t-il après le test?

Attendez au moins 24 heures avant de donner un bain à votre enfant. Vous pouvez par contre le laver à l'éponge ou à la débarbouillette dès que vous le désirez.

Vous pourrez enlever le pansement adhésif 24 heures après le test. L'aîne de l'enfant présentera peut-être une ecchymose et sera peut-être sensible pendant un jour ou deux.

Si vous habitez à l'extérieur de la ville, prévoyez de passer la nuit suivant le cathétérisme cardiaque dans la région.

Y a-t-il des risques ou des complications possibles?

Le cathétérisme cardiaque est pratiqué par des professionnels compétents qui manipulent l'enfant et l'équipement avec le plus grand soin. Il est rare que le cathétérisme entraîne des lésions au cœur. Cette intervention comporte néanmoins quelques risques. Vous devrez signer un formulaire de consentement en tant que parent ou tuteur. Ce document légal stipule que le cardiologue vous a expliqué les raisons justifiant le test et que vous en comprenez les risques et les avantages. Posez des questions et exprimez vos préoccupations à votre cardiologue.

Les risques inhérents au cathétérisme cardiaque comprennent :

1. une réaction allergique à l'agent de contraste ou au sédatif pendant le test;
2. des irrégularités du rythme cardiaque pendant le test;
3. la formation, pendant ou après le test, de caillots sanguins (si la jambe où le cathéter a été inséré devient enflée, semble plus pâle et plus froide que l'autre, cela peut signifier la formation d'un caillot);
4. une petite hémorragie au point d'insertion du cathéter dans l'aîne. Si cela survient :
 - placez une gaze ou une ouate sur la plaie et pressez fermement pendant 10 minutes;
 - quand le saignement a cessé, recouvrez la plaie d'un pansement adhésif;
 - si le saignement persiste, pressez fermement pendant encore 10 minutes;
 - continuez de presser jusqu'à l'arrêt du saignement;
 - retirez le pansement 24 heures après l'arrêt du saignement.
5. une enflure ou une rougeur au point d'insertion de la fièvre, ce qui indique une infection.

Communiquez avec votre cardiologue ou avec l'infirmière clinicienne si vous avez des préoccupations.

Quand aurons-nous les résultats?

Votre cardiologue viendra vous voir brièvement à l'unité de jour ou de soins ambulatoires et vous informera de l'état de votre enfant. Quand les cardiologues et les chirurgiens auront étudié les résultats de l'examen, votre médecin communiquera avec vous pour discuter des observations et des possibilités de traitement.


INTERVENTIONS PARTICULIÈRES PENDANT LE CATHÉTÉRISME CARDIAQUE

Il arrive que l'on procède à d'autres interventions pendant le cathétérisme cardiaque.


Le cas échéant, votre cardiologue en parlera d'abord avec vous.

Intervention	Description
Angiogramme	Injection d'un liquide spécial, appelé agent de contraste, dans le cœur par le biais d'un cathéter. Les vaisseaux sanguins, les artères principales, les cavités et les valvules cardiaques apparaissent ensuite sur des images radiographiques. L'agent de contraste est éliminé de l'organisme dans l'urine dans les 24 heures qui suivent. Pour en savoir plus au sujet de l'angiogramme, consultez l'infirmière clinicienne.
Angioplastie par ballonnet	Cette intervention, parfois appelée valvuloplastie, consiste à agrandir les valvules ou les vaisseaux sanguins pour permettre le passage d'une plus grande quantité de sang. On insère dans la partie du cœur à agrandir un cathéter dont le bout est muni d'un ballonnet gonflable. On gonfle ensuite le ballonnet pour étirer le tissu. Après cette intervention, il se pourrait que l'enfant doive passer la nuit à l'hôpital pour que l'on puisse le surveiller étroitement.
Septostomie auriculaire	Intervention pratiquée afin d'agrandir l'ouverture entre les oreillettes (les deux cavités supérieures du cœur). On insère le cathéter dans l'oreillette droite, puis dans une ouverture jusque dans l'oreillette gauche. Le cathéter est muni d'un ballonnet qui agrandit l'ouverture lorsque l'on retire le cathéter entre les deux oreillettes.
Endoprothèse vasculaire	Si un vaisseau sanguin est trop étroit pour permettre le passage de suffisamment de sang dans le cœur et les poumons, on insère une endoprothèse vasculaire, soit un petit tube, dans la partie rétrécie du vaisseau à l'aide d'un cathéter. Elle maintient ouvert le vaisseau sanguin permettant ainsi un meilleur passage du sang dans la zone touchée.
Spirale	Si une trop grande quantité de sang circule dans une direction, attribuable habituellement à la présence d'un trop grand nombre de vaisseaux sanguins dans une région, on insère une spirale de la même façon que l'on insère une endoprothèse vasculaire. Au lieu d'agrandir le vaisseau sanguin, la spirale a pour effet d'en freiner le débit.
Dispositif de fermeture de la communication interauriculaire ou interventriculaire	Au lieu de pratiquer une chirurgie, on peut parfois refermer une communication interauriculaire ou interventriculaire à l'aide d'un dispositif pendant le cathétérisme cardiaque.
Biopsie	On peut pratiquer une biopsie pour prélever un petit échantillon de tissu du cœur ou d'un vaisseau sanguin. On examine ensuite l'échantillon au microscope pour voir si les cellules du muscle cardiaque ou des petits vaisseaux sanguins du cœur sont endommagés.

La méthode de Holter

Qu'est-ce que la méthode de Holter?	Comment pouvons-nous préparer notre enfant?
<p>La méthode de Holter consiste à utiliser un appareil d'ECG dont la taille est à peu près équivalente à celle d'un téléavertisseur (voir <i>L'électrocardiogramme</i>, page 15-5) et qui donne des renseignements sur le fonctionnement du cœur pendant une période de 24 heures. Le patient porte pendant ses activités quotidiennes normales un enregistreur d'ECG à 5 électrodes appelé moniteur Holter. Le test a pour but de fournir au médecin des renseignements à savoir si la fréquence et le rythme cardiaques changent naturellement (sans que rien ne provoque les changements) ou s'ils changent en réaction à différentes activités comme manger, jouer, s'entraîner, dormir ou faire face à des situations stressantes.</p> <p>La méthode de Holter est parfois désignée par différents synonymes, comme enregistrement ECG sur bande magnétique continue, enregistrement ECG de longue durée ou ECG ambulateur. Outre le moniteur Holter, il existe maintenant plusieurs types d'enregistreurs permettant d'effectuer ce test. Certains de ces appareils permettent un enregistrement continu de 24 à 48 heures, tandis que d'autres font de brefs enregistrements intermittents pendant des semaines, voire des mois.</p>	<p>Les enfants plus âgés sont parfois réfractaires à l'idée de se présenter à l'école ou de prendre part aux activités pendant qu'ils portent le moniteur. Vous pouvez encourager votre enfant en lui disant que le moniteur « ressemble à un téléavertisseur », le rassurer en lui disant que ses vêtements amples dissimuleront le moniteur et les fils, et en l'incitant à garder son journal dans sa poche.</p> <p>Certains enfants ayant des arythmies (rythmes cardiaques irréguliers) peu fréquentes peuvent porter un enregistreur d'événements. Ce petit appareil permet d'enregistrer à la maison la fréquence et le rythme cardiaques pendant un événement. Avant de vous confier cet appareil, on vous montrera, à vous et à l'enfant, comment l'utiliser.</p>
<p>Que se passe-t-il durant ce test?</p>	<p>Quand aurons-nous les résultats?</p>
<p>On placera sur la poitrine de votre enfant des électrodes d'ECG raccordées de façon sécuritaire par des fils à un enregistreur de la taille d'un téléavertisseur que votre enfant transportera dans son sac à dos ou à la taille à l'aide d'une ceinture spéciale. Il faut éviter de mouiller l'enregistreur; votre enfant ne pourra donc pas prendre un bain ou se baigner pendant le test.</p> <p>Votre enfant devrait vaquer à ses activités habituelles pendant qu'il porte le moniteur Holter. On vous demandera de tenir un journal de ses activités et de noter des symptômes afin de pouvoir relier tout changement de fréquence ou de rythme aux différents événements de la journée.</p> <p>Le moniteur Holter est facile à enlever après le test; il suffit de décoller les électrodes autocollantes de la poitrine de l'enfant. Vous devrez rapporter le moniteur et le journal à la clinique le plus tôt possible après les 24 heures de test.</p>	<p>Il peut s'écouler plusieurs jours avant que les résultats ne soient disponibles.</p> 

La scintigraphie pulmonaire

Qu'est-ce que la scintigraphie pulmonaire?	Comment pouvons-nous préparer notre enfant?
<p>La scintigraphie pulmonaire est un examen de médecine nucléaire semblable à la radiographie. Elle permet de créer une image de la taille, de la forme et de la position des poumons afin d'en évaluer le fonctionnement. Elle permet aussi de vérifier l'apport de sang et d'oxygène aux poumons. La scintigraphie est plus révélatrice que la radiographie car l'image produite montre les poumons en action et aide à déterminer s'ils fonctionnent bien.</p> <p>La substance radioactive émet un rayonnement à mesure qu'elle chemine dans la circulation sanguine. Une caméra spéciale enregistre le rayonnement au fur et à mesure de son déplacement dans l'organisme et un ordinateur crée l'image.</p>	<p>Cet examen ne nécessite aucune préparation particulière. Présentez-vous disposé à rester et à aider votre enfant à demeurer immobile. Une bonne stratégie consiste à garder le bébé ou le tout-petit éveillé avant l'examen de sorte qu'il soit fatigué au moment de l'examen. Apportez un biberon de jus, de lait ou de préparation pour nourrisson pour aider votre enfant à relaxer et à s'endormir. Certains enfants aiment tenir un jouet spécial ou leur couverture préférée, ou encore écouter de la musique ou une histoire.</p> <p>La plupart des enfants n'ont aucun problème avec cet examen s'ils savent à quoi s'attendre. Expliquez à votre enfant ce qui va se passer et ce qu'il sentira.</p>
Que se passe-t-il durant ce test?	Quels sont les effets secondaires de cet examen?
<p>Le test est effectué par un technicien-spécialiste du département de médecin nucléaire. Votre enfant sera installé sur une table spéciale et sera maintenu immobile à l'aide de courroies de type Velcro. Il est important que votre enfant demeure immobile pendant l'examen. Pour l'enfant, le test ressemble à une prise d'une photo et ne provoque aucune douleur.</p> <p>Ce test comprend deux parties :</p> <p>Partie 1 : L'enfant inspire une petite quantité de substance radioactive à l'aide d'un masque semblable à un masque à oxygène. Pour certains enfants il est difficile de tirer de l'air au travers du masque; de l'oxygène est alors offert pour les aider. L'enfant peut être assis ou couché pendant cet examen qui dure de 5 à 10 minutes.</p> <p>Partie 2 : L'enfant reçoit par injection intraveineuse une petite quantité d'une substance radioactive. Le technicien-spécialiste place ensuite la caméra spéciale à rayons gamma sur ou sous l'enfant. Cette partie de l'examen dure environ 30 minutes.</p> 	<p>La petite quantité de substance radioactive donnée à votre enfant ne devrait poser aucun problème. Pour en être doublement certain, on recommande (à vous et à quiconque qui prend soin de l'enfant) de suivre les étapes suivantes dans les 6 à 24 heures suivant le test :</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ Portez des gants jetables étanches si vous devez entrer en contact avec l'urine de l'enfant (notamment pour les changements de couche). ■ Portez des gants jetables et étanches pour changer les draps ou les vêtements souillés d'urine, puis mettre ces vêtements avec la lessive régulière. ■ Tirez la chasse d'eau immédiatement après que l'enfant a utilisé la toilette. ■ Si vous êtes enceinte, demandez à quelqu'un d'autre de veiller à la plupart des soins à prodiguer à l'enfant pendant les 6 à 24 prochaines heures. ■ À la maison, jetez les couches souillées à l'extérieur; à l'hôpital, les jeter à l'endroit désigné par l'infirmière ou le personnel d'entretien. ■ Si vous avez quelque question que ce soit, adressez-vous à l'infirmière de votre enfant ou au technicien-spécialiste en médecine nucléaire.
<h3>Quand aurons-nous les résultats?</h3>	
<p>Le spécialiste en médecine nucléaire examinera les images et rédigera un rapport à l'intention du cardiologue de votre enfant. Il peut s'écouler plusieurs jours avant que vous n'ayez les résultats.</p>	

L'imagerie par résonance magnétique (IRM)

Qu'est-ce que l'IRM?

L'IRM du cœur donne des images très détaillées de l'anatomie et du fonctionnement du cœur et des vaisseaux sanguins. Ces images sont si précises qu'elles peuvent montrer les différents tissus qui forment le cœur, notamment le muscle cardiaque (myocarde), le tissu qui recouvre le cœur (péricarde) et le sang présent dans le cœur.

L'IRM combine des ondes magnétiques et radio pour produire des signaux que l'ordinateur traduit en images. Cette technique ne provoque aucun effet secondaire connu.

Que se passe-t-il pendant ce test?

L'appareil d'IRM est volumineux et ressemble à un tunnel. Votre enfant sera étendu sur une table étroite que l'on glissera dans le tunnel. Par mesure de sécurité, votre enfant sera probablement attaché sur la table, car s'il bouge trop les images seront floues. Les enfants très jeunes nécessitent donc une sédation ou une anesthésie générale.

Les enfants nécessitant une sédation ou une anesthésie générale ne doivent rien manger ni boire pendant plusieurs heures avant le test. Le jeûne complet aide à prévenir les vomissements de votre enfant pendant ou après l'examen. Il est important de ne rien lui donner à boire ni à manger, car même une petite quantité de nourriture ou de liquide régurgitée pourrait entrer dans les poumons et provoquer une pneumonie.

Si votre enfant prend des médicaments, demandez à votre médecin ou au personnel de l'hôpital si vous pouvez les lui donner le matin de l'examen. S'il faut donner les médicaments, donnez-les au moins 3 heures avant le test. Avisez le personnel de l'hôpital si votre enfant souffre d'une allergie aux médicaments.

On administre habituellement les sédatifs par un cathéter intraveineux. On applique un anesthésique local (crème EMLA) sur le revers de la main de l'enfant afin de l'engourdir, puis on y insère le cathéter intraveineux. L'effet de l'anesthésique se dissipera après quelques heures, et votre enfant devra rester à l'hôpital ou à la clinique jusqu'à ce qu'il soit complètement éveillé. Il aura peut-être mal à la gorge pendant un jour ou deux.

Il peut aussi être nécessaire d'installer un cathéter intraveineux pour l'injection d'un « agent de contraste ». L'agent de contraste est une substance qui chemine dans la circulation sanguine pour atteindre une partie de l'organisme et la mettre en évidence sur l'image créée par l'appareil.

Votre enfant ne sentira pas les ondes magnétiques. L'appareil est toutefois très bruyant; il émet fréquemment des bruits de cognement et de ronronnement. Les enfants qui ne sont pas sous sédation peuvent porter des bouchons d'oreille ou écouter de la musique.

Selon le type d'appareil, le test peut durer de 45 à 90 minutes.

Une fois réveillés, les bébés peuvent prendre un peu de liquide clair, comme de l'eau sucrée, et les plus vieux peuvent prendre un Popsicle® ou un jus de pomme. Si le liquide clair ne provoque aucun malaise gastrique, l'enfant peut ensuite prendre un repas léger.

Comment pouvons-nous préparer notre enfant?

Votre enfant devra porter des vêtements sans attaches ni décorations en métal, ou encore une chemise d'hôpital. Il devra enlever tous ses bijoux en métal. Avisez le technicien si votre enfant a des implants comme un stimulateur cardiaque ou une endoprothèse vasculaire.

Certains enfants peuvent être effrayés par l'appareil. Vous pouvez préparer votre enfant en lui disant que le test ne provoque aucune douleur et en lui expliquant que la machine est en fait un gros appareil photo qui fait beaucoup de bruit. Rassurez-le en lui disant que vous serez dans la salle tout au long du test.

Votre enfant pourra apporter un jouet, une couverture ou un autre objet réconfortant, dans la mesure où celui-ci ne comporte aucune pièce de métal.

Quand aurons-nous les résultats?

Le radiologiste rédigera un rapport pour le cardiologue, et il peut s'écouler plusieurs jours avant que vous n'ayez les résultats.

L'oxymétrie (mesure de la saturation en oxygène)

Qu'est-ce que l'oxymétrie?

L'oxymétrie est un test indolore permettant de mesurer la teneur en oxygène du sang de votre enfant. Une sonde émet une lumière rouge spéciale au travers d'une petite partie du corps de votre enfant, comme un doigt, un orteil ou un lobe d'oreille. La sonde détecte tout changement de la luminosité et utilise cette information pour calculer la teneur en oxygène du sang.

On peut aussi effectuer ce test pour mesurer la saturation en oxygène de votre enfant pendant qu'il fait de l'exercice ou pour surveiller continuellement sa saturation en oxygène pendant son hospitalisation.

La sonde produit de la chaleur; on changera donc de site régulièrement si on doit l'utiliser pendant de longues périodes.

Quand aurons-nous les résultats?

Les résultats sont disponibles sur-le-champ.

Que se passe-t-il pendant ce test?

On enroulera une petite sonde autour du doigt ou de l'orteil de votre enfant et on la fera tenir en place à l'aide d'un ruban non adhésif spécial. La sonde sera raccordée à un petit appareil portable appelé « sphygmo-oxymètre ». Le test se déroule très rapidement, mais l'enfant doit rester immobile pour obtenir une lecture précise. Avec les bébés et les tout-petits, le test peut durer quelques minutes.



La scintigraphie au sestamibi (MIBI)

Qu'est-ce que la scintigraphie au sestamibi (MIBI)?

La scintigraphie au sestamibi, ou MIBI, est une technique spéciale d'imagerie cardiaque. On injecte une petite quantité de substance radioactive dans une veine, et cette substance chemine jusqu'au cœur par la circulation sanguine. Une caméra spéciale fait alors des lectures et un ordinateur les traduit en images animées du cœur en action.

fois, et chaque scintigraphie dure environ 15 minutes. Il faut plusieurs heures pour effectuer ce test sous la direction d'un technicien-spécialiste en médecine nucléaire expérimenté.

Comment pouvons-nous préparer notre enfant?

Votre enfant ne devrait rien manger pendant quelques heures avant le test. Vous pourrez l'accompagner tout au long de l'examen et vous pourrez lui raconter une histoire ou faire jouer une musique qu'il aime. L'enfant pourra manger après l'épreuve d'effort. On fera peut-être plusieurs autres scintigraphies après l'épreuve d'effort. On peut répéter le test plusieurs fois sans l'épreuve d'effort, c'est ce que l'on appelle le « MIBI au repos ».

Que se passe-t-il durant ce test?

On appliquera une crème anesthésique locale (crème EMLA) sur la peau environ une heure avant le test qu'on protégera par un pansement adhésif transparent. La crème anesthésique met environ une heure pour engourdir la peau. La crème EMLA est très efficace pour prévenir la douleur, mais certains enfants peuvent quand même être indisposés. Une fois la peau engourdie, on insérera un cathéter IV sur le revers de la main de votre enfant.

On fera une scintigraphie pendant que votre enfant sera au repos, ce qui durera environ 15 minutes. Ensuite, votre enfant subira une épreuve d'effort sur tapis roulant (voir *L'épreuve d'effort*, page 15-7). Pendant l'épreuve d'effort, on injectera une petite quantité de substance radioactive dans le cathéter IV et on fera une scintigraphie. On répétera la scintigraphie plusieurs

Quand aurons-nous les résultats?

Le radiologiste rédigera un rapport pour le cardiologue, et il peut s'écouler plusieurs jours avant que le cardiologue ne puisse vous communiquer les résultats.

L'épreuve de la table basculante

Qu'est-ce que l'épreuve de la table basculante?	Que se passe-t-il pendant ce test?
<p>On peut soumettre votre enfant à l'épreuve de la table basculante s'il est victime d'évanouissements appelés syncopes. Plusieurs raisons peuvent expliquer les syncopes de votre enfant. Ce test permet d'en déterminer la cause précise et le meilleur moyen de les traiter.</p> <p>L'épreuve de la table basculante permet de vérifier si la syncope de votre enfant est une réaction relativement inoffensive à un changement de position, comme le fait de se lever soudainement après avoir été couché. En pareil cas, la pression sanguine de l'enfant baisse soudainement lorsqu'il change de position, et le cerveau ne reçoit pas suffisamment d'oxygène pendant une brève période. Dès que l'enfant se recouche, la pression sanguine revient à la normale, le cerveau reçoit assez d'oxygène et l'enfant revient à lui. Si le résultat de l'épreuve de la table basculante est positif, certains médicaments peuvent prévenir les crises de syncope.</p>	<p>Votre enfant ne pourra pas prendre un gros repas dans les 2 heures précédant le test. Il sera étendu sur une table basculante rembourrée et relaxera pendant environ 20 minutes. Des courroies de sécurité placées au niveau de sa poitrine et de ses jambes le maintiendront bien en place. Pendant ce temps, on mesurera la tension artérielle de votre enfant, et on lui fera un ECG.</p> <p>Le technicien fera ensuite basculer lentement la table en position debout. Pendant ce temps, on demandera à votre enfant de ne pas bouger et de ne pas tendre les muscles de ses jambes. Le cardiologue et le technicien en ECG surveilleront alors tout changement de tension artérielle et d'ECG chez votre enfant. On ramènera ensuite la table en position couchée, et votre enfant pourra se reposer.</p> <p>Le test en entier peut durer environ une heure. On dit que le test est « positif » si votre enfant s'évanouit ou s'il présente quelque symptôme d'évanouissement.</p>
	<p>Comment pouvons-nous préparer notre enfant?</p> <p>Rassurez votre enfant en lui disant que le test ne provoque aucune douleur et que vous l'accompagnerez tout au long de l'épreuve. S'il semble très inquiet, vous pouvez lui montrer le mouvement de la table basculante à l'aide d'une poupée ou d'une figurine et d'un livre ou d'un morceau de carton.</p>
	<p>Quand aurons-nous les résultats?</p> <p>Les résultats vous seront communiqués peu de temps après l'épreuve.</p>

L'échocardiographie transœsophagienne (ETO)

Qu'est-ce que l'échocardiographie transœsophagienne (ETO)?

L'ETO fait appel à la même technologie que l'échocardiogramme pour produire des images très précises du cœur vu de dos (voir *L'échocardiogramme*, page 15-4). Au lieu de recueillir les images en déplaçant un projecteur sur la poitrine de l'enfant, on insère dans son œsophage un projecteur cylindrique. L'œsophage est le conduit qui passe derrière le cœur et qui relie la bouche à l'estomac. Le cardiologue utilisera ce projecteur pour enregistrer des images du cœur sur une cassette vidéo.

L'ETO permet de vérifier les points suivants :

- Anomalies du muscle cardiaque, des valvules ou des principaux vaisseaux sanguins du cœur;
- Fonctionnement du muscle et des valvules cardiaques;
- Présence d'un caillot sanguin ou d'une infection dans le cœur.

L'ETO donne aussi des images plus précises que l'échographie transthoracique des végétations caractéristiques de l'endocardite bactérienne. On peut aussi recourir à ce test pendant les interventions chirurgicales où il est impossible de pratiquer l'échographie transthoracique (voir *L'échocardiogramme*, page 15-4).

Ce test nécessitera l'anesthésie générale de votre enfant. Afin d'éviter de donner de l'anesthésique trop souvent à votre enfant, on peut effectuer l'ETO en même temps qu'une autre intervention nécessitant une anesthésie générale.



Que se passe-t-il pendant ce test?

Votre enfant ne pourra rien manger ni boire pendant plusieurs heures avant le test. Cette mesure est nécessaire pour aider à prévenir les vomissements de votre enfant pendant ou après l'examen. Il est important de ne rien lui donner à boire ni à manger, car même une petite quantité de nourriture ou de liquide régurgitée pourrait entrer dans les poumons et provoquer une pneumonie.

Si votre enfant prend des médicaments, demandez à votre médecin ou au personnel de l'hôpital si vous pouvez les lui donner le matin de l'examen. S'il faut donner les médicaments, donnez-les au moins 3 heures avant le test. Avisez le personnel de l'hôpital si votre enfant souffre d'une allergie aux médicaments.

On administre l'anesthésique général par un cathéter IV. On applique un anesthésique local (crème EMLA) sur le revers de la main de l'enfant afin de l'engourdir, puis on y insère le cathéter intraveineux.

Quand votre enfant sera sous anesthésie générale, le cardiologue, avec l'aide du technicien en échocardiographie, insérera le petit projecteur cylindrique dans l'œsophage de votre enfant et enregistrera les images de son cœur. L'effet de l'anesthésique se dissipera après quelques heures, et votre enfant devra rester à l'hôpital ou à la clinique jusqu'à ce qu'il soit complètement éveillé. Une fois réveillés, les bébés peuvent prendre un peu de liquide, comme de l'eau sucrée, et les plus vieux peuvent prendre un Popsicle® ou un jus de pomme. Si le liquide clair ne provoque aucun malaise gastrique, l'enfant peut ensuite prendre un repas léger.

Votre enfant aura peut-être mal à la gorge pendant un jour ou deux.

Comment pouvons-nous préparer notre enfant?

Rassurez votre enfant en lui disant qu'il sera endormi pendant l'examen et qu'il ne sentira absolument rien. Votre enfant pourra apporter un jouet, une couverture ou un autre objet réconfortant pour la durée du test.

Quand aurons-nous les résultats?

Le médecin vous communiquera les résultats quand il aura examiné la vidéocassette.

NOTES

16

I N D E X

I N D E X



**FONDATION
DES MALADIES
DU CŒUR**

À la conquête de solutions.

INDEX

A

Acétaminophène, 9-10
 Adolescents, 8-1
 assurance maladie, 8-15
 choisir un médecin, 8-6
 transition vers les soins
 aux adultes, 7-14
 MedicAlert^{MD}, 8-7
 médicaments et autres
 substances, 8-20
 mode de vie, 8-16
 permis de conduire, 8-18
 planifier ton avenir, 8-13
 préparation en cas d'urgence, 8-7, 8-8
 régime alimentaire, 8-17
 sexualité, 8-11
 soutien, 8-11
 traitements et médicaments, 8-4
 Allaitement, 9-14
 Anémie, 2-13
 Anévrisme, 14-5
 Angiogramme, 14-5, 15-9
 Angioplastie
 ballonnet, 14-6
 Antiarythmiques, 9-8
 Antibiotiques, 2-14, 9-10
 posologie, 2-17
 Anticoagulants, 9-7, 9-8, 14-5
 Arythmie, 14-5
 Aspect bleuâtre de la peau. *Voir* Cyanose
 Atresie, 14-6
 Autochtones, 9-21, 13-4

B

Bébés et tout-petits, 7-1
 ce qu'ils doivent apprendre, 7-1
 dispositifs de retenue, 7-4
 hôpital et développement, 7-2
 maladie et développement, 7-2
 préparation aux examens, 7-4
 Besoins multiples, 5-3
 Bêtabloquants, 9-8
 Biopsie, 2-16, 14-6, 15-10
 Bradycardie, 2-4

C

Cardiopathies congénitales, 2-1, 14-8
 causes, 2-6
 examen médical, 2-7
 fonctionnement du cœur et
 des vaisseaux sanguins, 2-3
 qu'est-ce qu'une cardiopathie
 congénitale?, 2-2
 Cathétérisme cardiaque, 15-8, 15-9
 interventions particulières, 15-10
 Chirurgie, 10-1
 après les soins intensifs, 10-14
 consentement éclairé, 10-2
 décisions, 10-1
 jour de la chirurgie, 10-5
 préparation, 10-1, 10-4
 produits sanguins, 10-3
 questions à poser, 10-2
 rétablissement aux soins
 intensifs, 10-8
 salle d'opération, 10-6
 Chirurgie à cœur fermé, 10-3, 10-7, 14-8
 Chirurgie à cœur ouvert, 10-3, 10-6, 14-11
 Cœur
 cathétérisme cardiaque, 15-8, 15-9
 dysrythmies, 2-4
 fonctionnement du cœur, 2-3
 sang sain, 2-4
 souffle cardiaque, 14-11
 système électrique, 2-3
 tension artérielle, 2-4, 8-17, 9-9,
 14-6, 14-10
 Cœur-poumon artificiel, 10-12, 14-10
 Consentement éclairé, 10-2
 Coûts, 5-4, 6-7
 autre province ou pays, 5-4
 préparations pour nourrissons, 9-16
 Croyances culturelles et
 spirituelles, 9-21
 Cyanose, 2-1, 2-11, 2-13, 14-8
 causes, 2-11
 qu'est-ce que c'est?, 2-11
 signes, 2-11

D

Dents et soins dentaires, 9-17
 Deuil, 6-11
 Deuxième avis, 5-3
 Digoxine, 9-6
 Dispositifs de retenue, 7-4
 Diurétiques, 9-6
 Dossiers, 13-1
 Dysrythmies, 2-4, 14-5, 14-9

E

ECG. *Voir* Électrocardiogramme
 Échocardiogramme, 14-13, 15-4, 15-6
 Échocardiographie
 transœsophagienne, 15-16
 ECMO, 10-12
 Électrocardiogramme, 14-9, 15-5, 15-7
 Endocardite bactérienne, 2-8, 2-14, 9-10
 antibiotiques, 2-16, 2-17
 causes, 2-14
 ce que c'est, 2-14
 dents, 2-15
 diagnostic, 2-15
 prévention, 2-15
 signaux d'alarme, 2-15
 Endoprothèse vasculaire, 14-13, 15-10
 Enfants d'âge préscolaire, 7-5
 aide et ressources, 7-7
 ce qu'ils doivent apprendre, 7-5
 garderie, 7-7
 hôpital et développement, 7-6
 maladie et développement, 7-6
 préparation aux examens, 7-8



FONDATION
 DES MALADIES
 DU CŒUR

À la conquête de solutions.

Enfants d'âge scolaire, 7-9
 activités parascolaires, 7-12
 aide à l'école, 7-11
 école, 7-11
 éducation physique, 7-12
 hôpital et développement, 7-10
 lettre sur l'activité physique, 7-13
 maladie et développement, 7-9
 préparation aux interventions, 7-12
 voyages, 7-12
 Embolie, 14-9
 Embolie, 14-9
 Épreuve d'effort, 15-7
 Épreuve de la table basculante, 15-15
 Équipe soignante, 5-1
 deuxième avis, 5-3
 ETO, 15-16
 Examen médical, 2-7

F

Faire face, 3-1
 argent, 6-7
 fatigue, 6-6
 former son équipe de soutien, 3-3
 parents et amis, 6-4
 parents séparés, 6-5
 parent unique, 6-5
 partenaires, 6-1
 stress, 6-1
 un ami, 6-5
 Fallot, tétralogie de, 14-13
 Fibrillation, 2-4, 14-9
 Foley, sonde de, 14-3
 Fréquence cardiaque, 2-3
 Frères et sœurs, 6-7

G

Glossaire, 14-1

H

Héparine, 9-7, 9-8
 Hippocratismes digital, 2-12, 14-8
 Hôpital
 clinique de cardiologie, 4-4
 passer la nuit, 4-3
 situer les gens et les endroits, 4-2

I

Imagerie par résonance magnétique (IRM), 15-13
 Inhibiteurs calciques, 9-9
 Inhibiteurs de l'ECA, 9-9
 Insuffisance cardiaque, 2-8, 14-8
 causes, 2-8
 qu'est-ce que l'insuffisance cardiaque?, 2-8
 signes, 2-9, 2-10
 Internet, 12-1, 12-3, 12-4
 sites Web, 12-4
 IRM, 15-13

L

Lasix, 9-6

M

Maintien des fonctions vitales
 ECMO, 10-12
 MedicAlertMD, 8-7
 Médications, 9-1, 9-11
 acétaminophène, 9-10
 administrer les médicaments, 9-1
 antiarythmiques, 9-8
 antibiotiques, 9-10
 anticoagulants, 9-7
 bêtabloquants, 9-8
 comment amener les enfants à les prendre, 9-2
 communication, 9-1
 digoxine, 9-6
 diurétiques, 9-6
 entreposage, 9-2
 inhibiteurs de l'ECA, 9-9
 inhibiteurs calciques, 9-9
 liste, 9-5

médicaments d'appoint, 9-18
 références, 9-19
 sauter une dose, 9-3
 sécurité, 9-2
 se les procurer, 9-2
 seringue buccale, 9-3
 suppléments de fer, 9-10
 vomissements, 9-2
 voyages, 9-5
 Méthode de Holter, 14-3, 15-11
 Myocardiopathie, 2-8, 2-16, 14-7
 Myocardite, 2-8

N

Nutrition, 9-12
 allaitement, 9-14
 conseils pour résoudre les problèmes, 9-15
 croyances culturelles, 9-16
 gavage, 9-16
 régimes particuliers, 9-16
 sécurité, 9-13
 vitamines et minéraux, 9-16

O

Oxymètre, 15-14
 Oxymétrie, 15-14

P

Polycythémie, 2-12, 14-11
 Prendre l'avion, 7-12, 9-5
 Produits sanguins, 10-3

R

Radiographie, 15-2
 RCR, 11-2
 Rentrer à la maison
 après une chirurgie, 10-14
 Répertoire, 13-4
 Ressources, 12-1
 Internet, 12-3

S

Sang
 hémoglobine, 2-4, 14-10
 formule sanguine, 15-1

Scintigraphie au sestamibi (MIBI), 15-14

Scintigraphie pulmonaire, 15-12

Seringues buccales, 9-3

Shunt, 14-6, 14-12

Sites Web, 12-2, 14-4, 14-11

Soins dentaires, 9-17

Sondes de gavage, 9-16

Soutien, 3-3, 5-1, 5-2, 5-5, 6-1, 8-11, 9-21, 10-11, 12-1, 12-2
 risques, 10-3

Stimulateur cardiaque, 2-3, 10-4, 10-8, 10-10,

Suppléments de fer, 9-10

Syndrome postpéricardiotomie, 10-3, 14-11

Système cardiovasculaire, 2-2, 10-1, 14-7

Système de santé, 5-1
 équipe, 5-1
 relations avec l'équipe, 5-2

T

Tableau de croissance, 13-2

Tachycardie, 2-4, 14-13

Tests de diagnostic, 15-1
 cathétérisme cardiaque, 14-7, 15-8, 15-9, 15-10
 échocardiogramme, 15-4, 15-6
 échocardiogramme d'effort, 15-6
 échocardiographie
 transœsophagienne, 15-16
 électrocardiogramme, 15-5
 épreuve d'effort, 15-7
 IRM, 15-13
 méthode de Holter, 14-3, 15-11
 oxymétrie, 15-14
 radiographie, 15-2
 scintigraphie au sestamibi, 15-14
 scintigraphie pulmonaire, 15-12
 table basculante, 15-15
 tomodensitogramme, 15-3

Tétralogie de Fallot, 2-13, 14-10, 14-13

Thérapies parallèles, 9-18

Thrombus, 14-13

Tomodensitogramme, 15-3

U

Unité des soins intensifs, 10-8

Urgence
 information requise, 11-3
 numéros de téléphone, 11-1
 se préparer en cas d'urgence, 11-1
 signes, symptômes, 11-1

V

Vaccination, 9-12
 dossiers, 13-3

Voyages, 7-15, 9-5

W

Warfarine, 9-7