



**Käerzkrank Kanner
zu Lëtzebuerg**



MON COEUR ET MOI

Dossier d'information
de l'Association luxembourgeoise d'aide aux enfants cardiaques

Impressum

Editeur:

Association luxembourgeoise d'aide aux enfants cardiaques
a.s.b.l.
17, Cité Wakelter
L-6982 Oberanven
Tél: 691 84 28 36
info.alaec@pt.lu

Conception et mise en page:

Michel Colin

Rédaction:

Jacqueline Agrebi-Watry, Michel Colin, Camilla
Colin-Agrebi, Sandra Esdonio, Danielle Lentz-
Polfer, Gérard Louis, Malgorzata Pawlowski-
Weglerska, Monique Pletschet-Thill, Carole
Rommès-Schuller, Dr Kerstin Wagner-Seifert

Illustrations:

Roger Leiner

Réalisation:

Ateliers Kräizbiërg s.c. (Dudelange - Grand-Duché de
Luxembourg)

(c) Tous droits réservés

ISBN 978-99959-612-1-3

1ère édition - Janvier 2009



ATELIERS KRAIZBIËRG
société coopérative

Je m'appelle _____

J'ai _____ ans

Mon problème cardiaque est le suivant:

Voici mes hobbies: _____

Mon animal préféré, c'est _____

Mon plat favori: _____

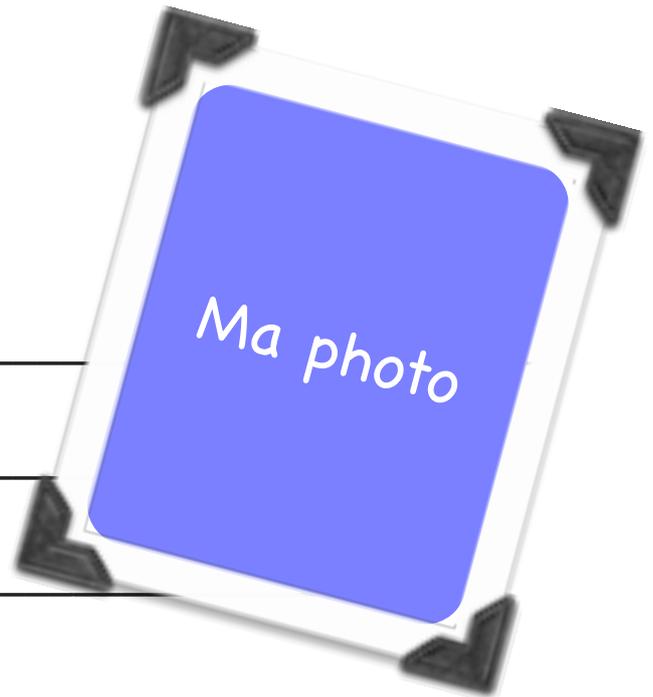
Ce que je n'aime pas manger: _____

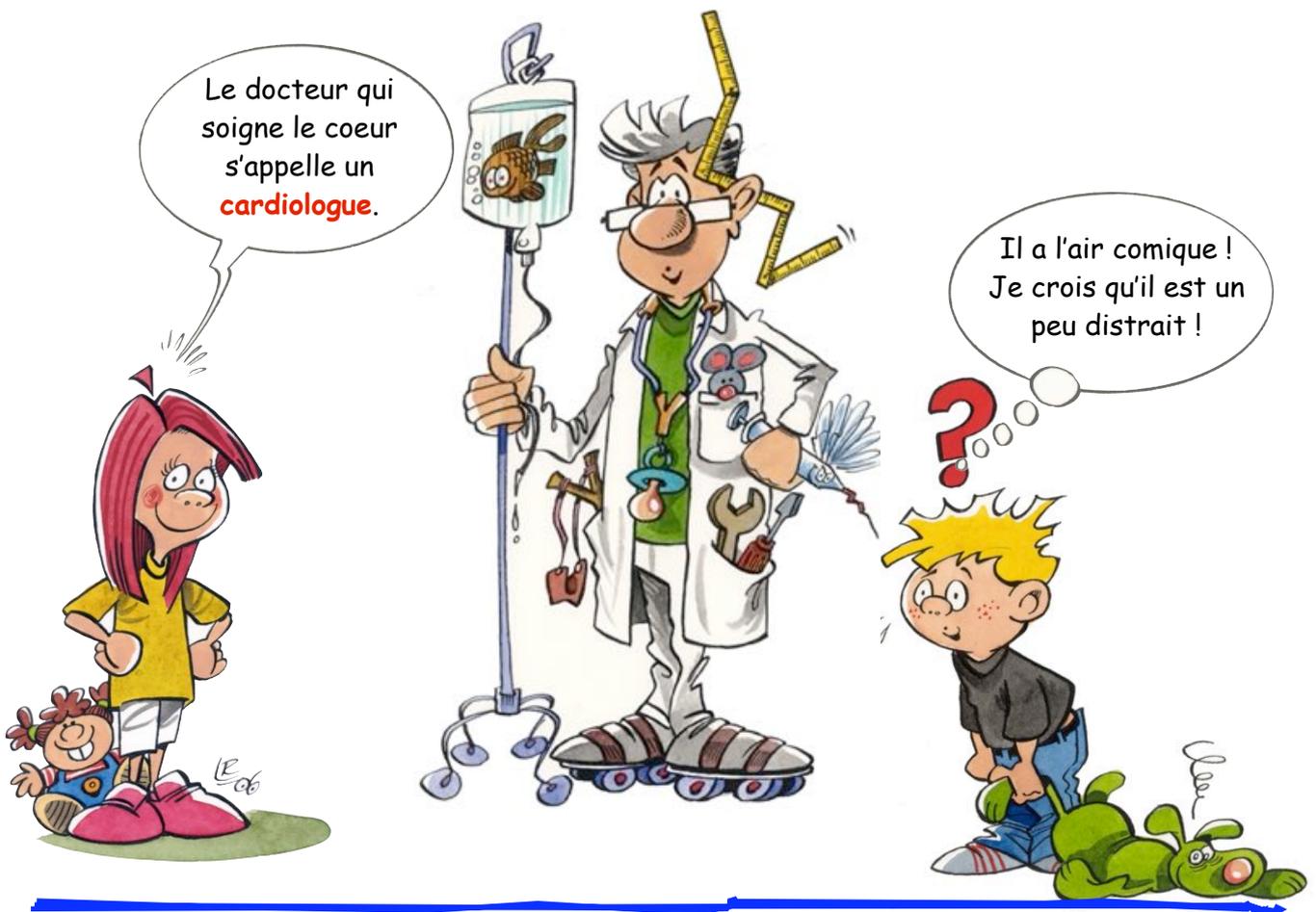
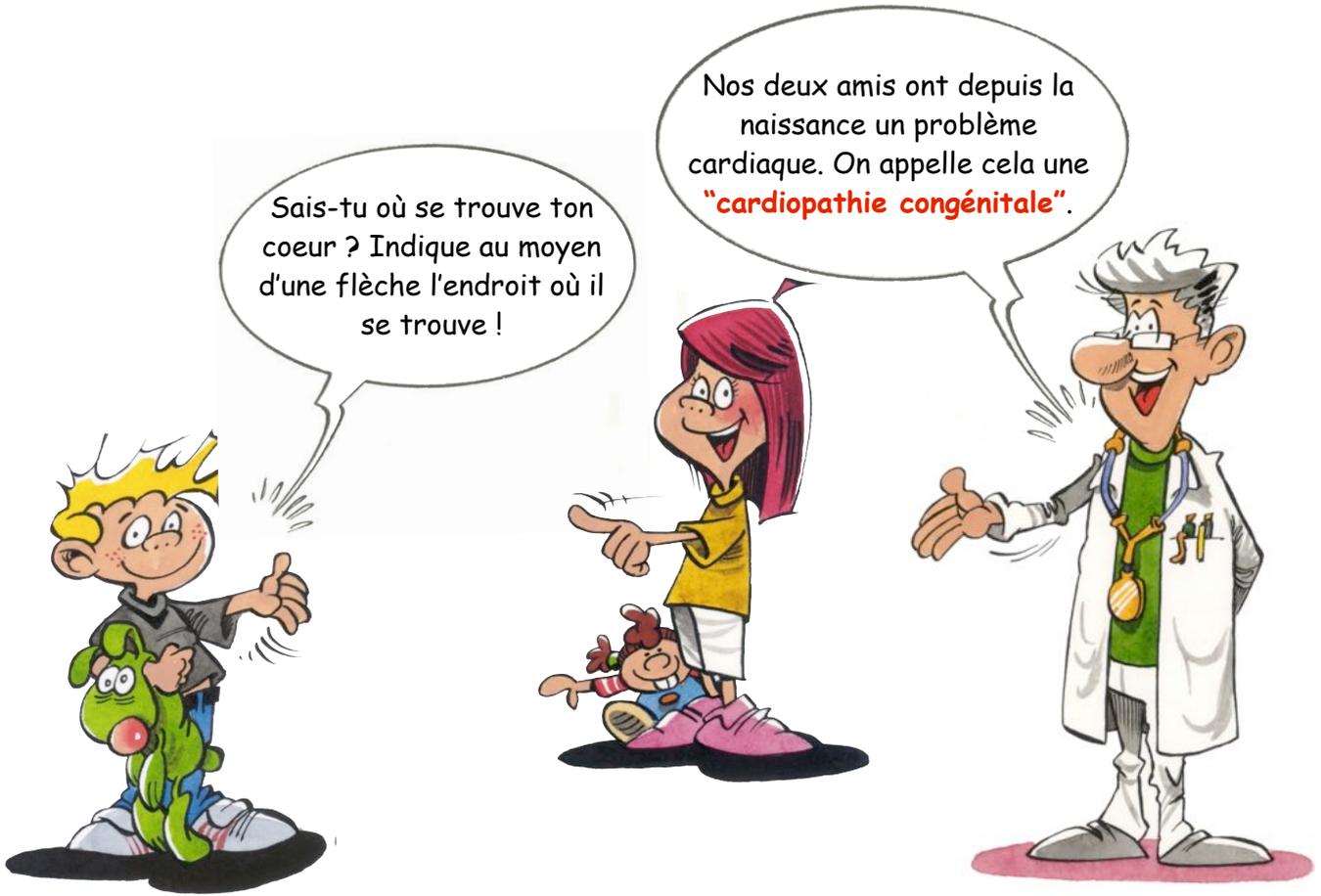
Mon jeu favori: _____

Je suis en _____ année à l'école _____

Mon instituteur / institutrice s'appelle _____

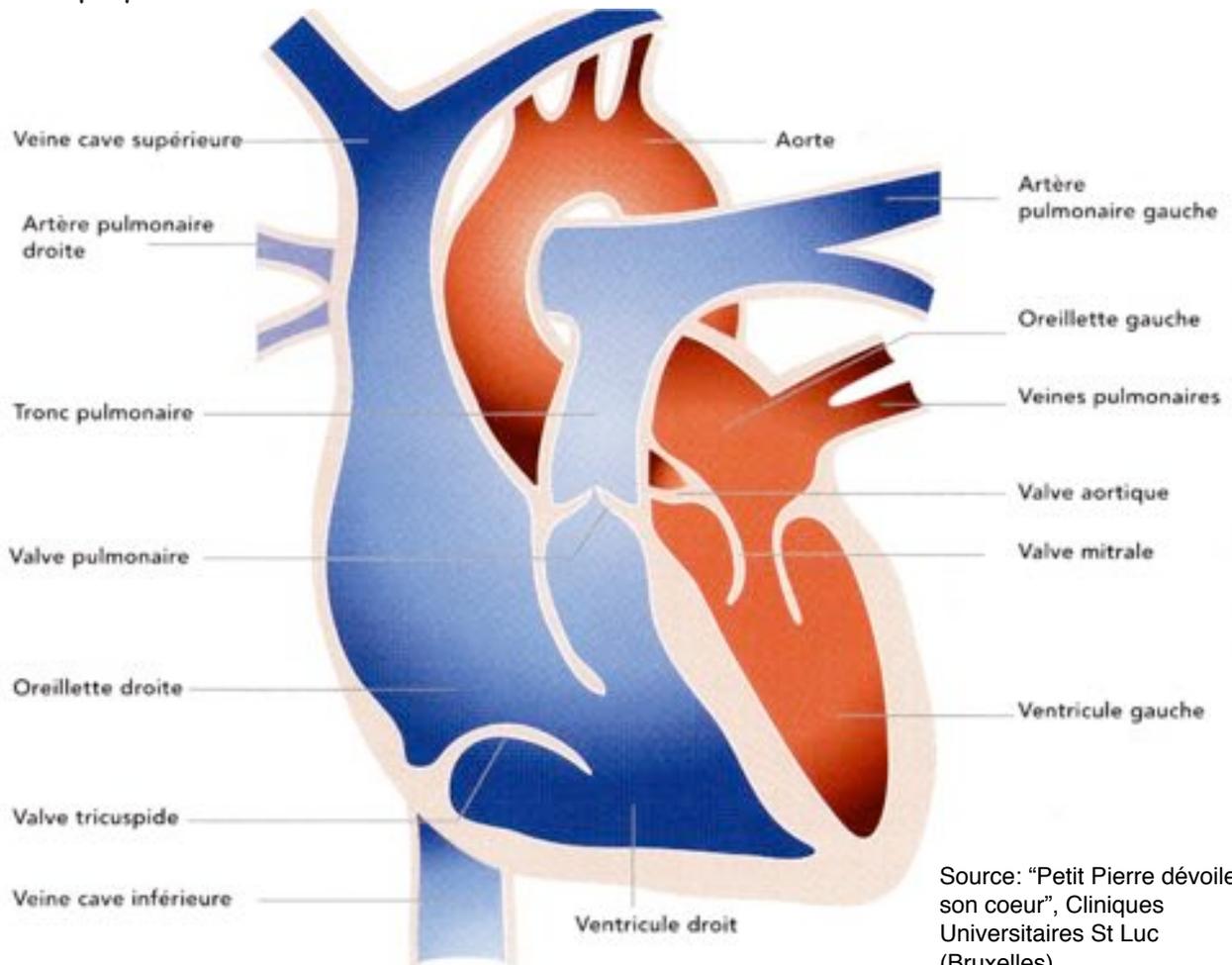
Le métier que je voudrais faire plus tard: _____





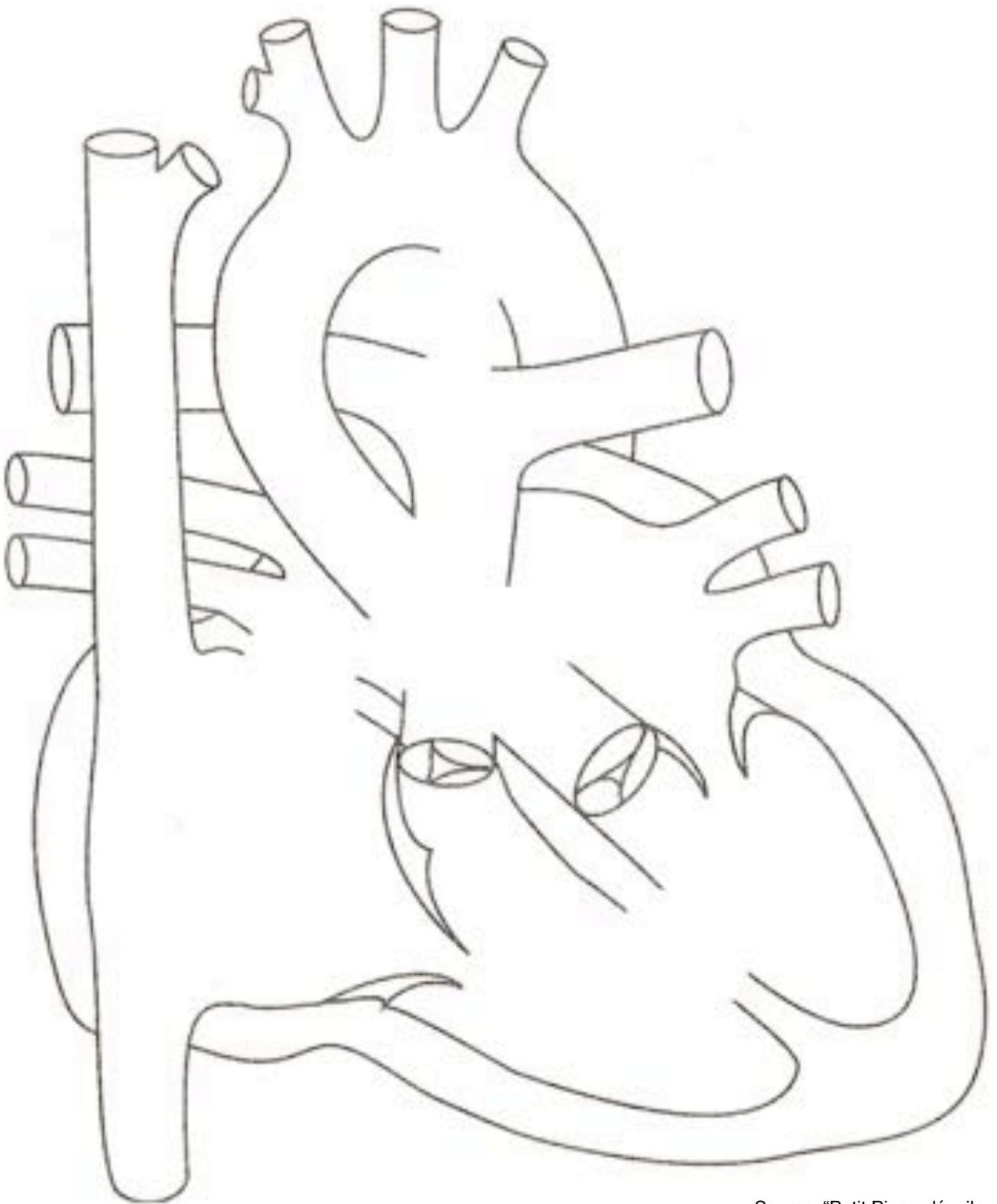
La fonction du coeur

Pour fonctionner, ton corps a besoin de nourriture (ce que tu manges et ce que tu bois) et d'oxygène (que tu respires). C'est le sang qui transporte ces éléments essentiels dans toutes les parties du corps. Le cœur est la pompe qui fait circuler le sang. À chaque battement du cœur, il envoie le sang porteur d'oxygène et de nourriture ("le sang rouge") vers les différentes parties du corps par les artères. "Le sang bleu" est le sang pauvre en oxygène et en nourriture. Il revient par les veines au cœur, qui le pompe vers les poumons afin de se recharger en oxygène. Tu peux demander à tes parents ou au cardiologue de t'expliquer comment cela fonctionne.



À la page suivante, tu trouveras le même dessin qu'ici dessus, mais sans les couleurs. Pour les aider à t'expliquer, tu pourrais peut-être le colorier en rouge et bleu ?





Source: "Petit Pierre dévoile son coeur", Cliniques Universitaires St Luc (Bruxelles)



Les anomalies du cœur

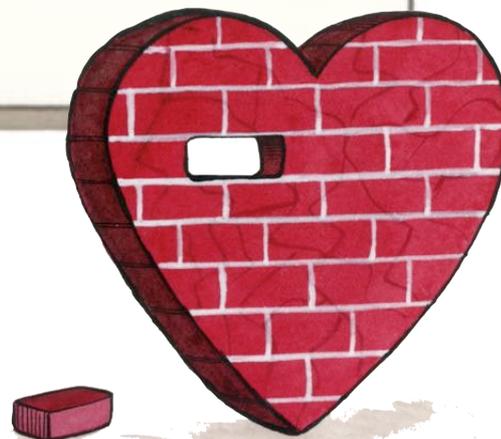
Le cœur du bébé se forme très tôt dans le ventre de la maman. Au début, chez le tout petit bébé, qui ne mesure que quelques centimètres, c'est un simple tube qui va progressivement s'enrouler sur lui-même et se diviser en quatre petites chambres: deux oreillettes et deux ventricules.

La construction du cœur est très compliquée. C'est tellement difficile qu'il ne faut pas s'étonner si parfois, tout ne se passe pas comme prévu. On parle alors de malformation cardiaque.

Chez la plupart des enfants, on ne trouve pas la cause de cette malformation. Les scientifiques continuent à chercher et essaient d'en comprendre la cause, car cela permettrait peut-être de les éviter.

Mais il faut bien savoir que la malformation cardiaque n'est la faute de personne.

Parfois la nature est dépassée !



En général, le docteur s'aperçoit très peu de temps après la naissance qu'il y a une malformation cardiaque. Parfois même, il a pu s'en rendre compte avant, à l'occasion d'un examen que l'on appelle l'échographie et qui permet de voir le bébé dans le ventre de la maman. Il y a des malformations qui doivent tout de suite être soignées. Pour d'autres, on peut attendre un peu. Parfois, il suffit de la surveiller pour s'assurer qu'elle ne devienne pas trop grave !

Sais-tu quand on a constaté que tu avais une malformation cardiaque ?

Sais-tu comment elle s'appelle ?

Quand es-tu allé(e) pour la première fois dans un service de cardiologie ?

Où était-ce ?

Comment s'appelait ton cardiologue ?

As-tu été opéré(e) ?

Sais-tu où et quand a eu lieu l'opération ?

Combien de temps es-tu resté(e) à la clinique ?



Les examens du coeur

Il y a des examens où il ne faut pas bouger du tout...



Le docteur peut faire beaucoup d'examens pour examiner le coeur :



Un électrocardiogramme pour lequel il te collera des pastilles un peu partout sur le corps : cela ne fait pas mal, mais tu dois rester couché sans bouger sinon l'appareil ne fonctionnerait pas bien ;



Une échocardiographie pour regarder ton cœur : le docteur promènera une sorte de micro sur ton thorax et sur ton ventre ; cela ne fait pas mal mais il faudra rester couché et ne pas bouger, sinon le docteur ne verra pas bien ;



Une radiographie, qui ne dure pas longtemps et ne fait pas mal du tout ; attention, il ne faut pas bouger !



Un scanner : c'est un peu comme une radiographie donc cela ne fait pas mal mais cela dure un peu plus longtemps et il ne faut pas bouger ;



Un cathétérisme : le docteur fera rentrer un petit tuyau (une sonde) dans une artère de ta jambe pour aller examiner ton cœur de l'intérieur ; comme cela peut durer longtemps et que ce n'est pas très agréable, tu seras un peu endormi et tu ne sentiras rien ; après, il faudra rester bien calme et tu auras peut-être comme un bleu, là où le docteur aura fait rentrer la sonde.





Une épreuve d'effort pour voir comment ton cœur fonctionne quand tu fais un effort ; tu devras courir sur un tapis roulant ou faire du vélo, avec des petites pastilles collées sur le corps et reliées à une machine (c'est un électrocardiogramme) et un brassard pour prendre ta tension.

...et des examens où il faut beaucoup bouger !

C'est pas du jeu !
Il va plus vite à vélo !



Je suis le plus fort !



Vivre avec une malformation du cœur

Plus ou moins la moitié des enfants qui ont une malformation cardiaque ont besoin d'une intervention pour réparer leur cœur. Parfois, il suffit d'aller jusqu'au cœur avec un petit tuyau (une sonde) que l'on introduit dans une artère de la jambe : c'est un cathétérisme interventionnel. Dans d'autres cas, le docteur devra opérer pour pouvoir réparer le cœur : c'est de la chirurgie cardiaque. Dans les deux cas, tu dormiras et tu ne sentiras rien.

On ne fait appel à la chirurgie que lorsque c'est vraiment nécessaire. Parfois, le cathétérisme suffit. Il peut aussi permettre de gagner un peu de temps pour pouvoir faire une opération dans de meilleures conditions.

Il y a deux façon d'opérer. Pour pouvoir réparer le cœur, le docteur doit, dans certains cas, l'arrêter. Il faut alors relier les artères et les veines à une machine qui pompera pour faire circuler le sang pendant l'opération. Le plus souvent, la cicatrice (c'est comme une "tirette") est au milieu du thorax. D'autres fois, le cœur peut continuer à battre et il n'y a pas besoin de machine. Quand c'est possible, la cicatrice se trouve sur le côté du thorax.



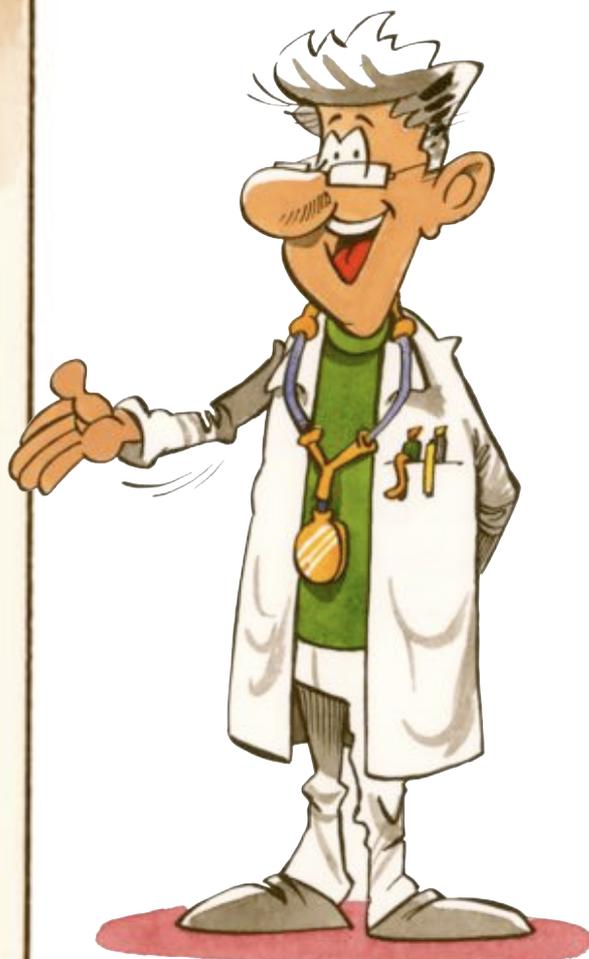
L'hygiène de vie

Quand on a un problème cardiaque, il est important de faire attention à certaines choses, car le cœur est plus fragile et il faut le protéger :

Normalement, il ne faut pas faire un régime spécial ; tu peux manger de tout. Mais attention ! il faut manger sainement et éviter de devenir trop gros : cela ferait souffrir ton cœur qui aurait beaucoup plus de travail. Il ne faut pas non plus manger trop de sel.

Il y a des aliments que tu peux manger tous les jours, d'autres pas trop souvent et il y en a que tu devrais consommer le moins possible. Ton médecin te dira comment faire.

Et surtout, il ne faut jamais fumer !



Les précautions

Les vaccins: Comme tes petits camarades, tu pourras normalement avoir tous les vaccins. Celui contre l'hépatite B est particulièrement important. Parfois, il serait également mieux d'être vacciné contre la grippe et contre d'autres microbes qui peuvent rendre ton cœur malade. De toute façon, tes parents devront en parler avec le docteur.

Prévention de l'endocardite: Certains microbes de ta bouche peuvent s'attaquer à ton cœur et il est important de les tuer. Mais c'est encore mieux si tu peux éviter de les attraper ! Pour cela, il faut très régulièrement te brosser les dents et aller souvent chez le dentiste (si tu soignes bien tes dents, il ne devra rien faire de spécial et cela ne fera pas mal !).



Il faut toujours dire au dentiste que tu as un problème cardiaque. En fonction de ton anomalie cardiaque, il doit te donner des antibiotiques pour éviter que tu attrapes des microbes.

Si tu fais de la température ou si tu as une infection de la peau, il faut consulter un docteur qui décidera si tu dois avoir des médicaments.

Le sport: Ce n'est pas parce que tu as une malformation cardiaque que tu ne peux pas faire de la gymnastique à l'école. Bien au contraire ! Tu pourras aussi, si le docteur est d'accord, faire du sport. Peut-être devras-tu d'abord passer des examens médicaux chez le docteur.





Accroche-toi à tes rêves sans jamais les abandonner.

Montre aux autres ta vraie nature, car je la connais bien,
tu es un être formidable !

Reconnais ta chance et accorde ta confiance à ceux qui t'entourent.

Fais un vœu à ta bonne étoile qui illumine ton ciel...

Prends un problème à la fois et résous-le.

Nourris-toi de toute ta force intérieure.

Libère cet esprit flamboyant que tu tentes parfois d'étouffer.

Reste proche des êtres qui te couvrent d'amour !

Adopte un regard positif et ne laisse pas l'adversité prendre le dessus.

Reste toi-même car tu possèdes ces qualités uniques qui t'ont permis de devenir
la personne que tu es aujourd'hui et qui toujours te guideront.

Garde le moral.

Fais chanter ton cœur et respire la joie !

(Extrait de "Petit Pierre dévoile son cœur", Cliniques Universitaires St Luc (Bruxelles))



Mes impressions



L'état des lieux des malformations cardiaques au Luxembourg

Près de 0,8% des nouveau-nés sont atteints d'une cardiopathie congénitale - la malformation organique la plus fréquente. Au Grand-Duché de Luxembourg, ils représentent 40 à 50 enfants sur 6000 naissances par an.

Le diagnostic est posé soit pendant les premières heures ou les premiers jours de vie, suite à la découverte d'un souffle cardiaque ou à l'apparition d'une cyanose, soit pendant la période anténatale, à l'occasion d'exams d'échographie gynécologique. Parmi plus de 40 cardiopathies différentes, les communications interventriculaires (entre les ventricules du cœur) ou interauriculaires (entre les oreillettes), résultant d'un "trou" dans le septum (cloison) séparant les deux parties du cœur, sont les plus fréquentes.

Heureusement, moins de la moitié des enfants nécessite une correction par une opération à cœur ouvert ou par un cathétérisme cardiaque interventionnel, pendant la période néonatale ou au cours de la petite enfance. Ces interventions ont lieu dans des centres universitaires hautement spécialisés à l'étranger (France, Belgique ou Allemagne). Pour la plupart des enfants, une seule intervention est suffisante et leur permet par la suite un développement normal. Un contrôle cardiologique régulier est cependant nécessaire pendant le reste de leur vie. La plus grande partie des opérations à cœur ouvert sur les nouveau-nés ou les enfants en bas âge ne se pratiquent que depuis une 30 d'années voir moins, dans la plupart des cas, elles se font avec succès. La plupart des patients à avoir été opéré avec succès sont encore jeunes et il est difficile de prévoir l'évolution dans le temps.

Les progrès de la chirurgie cardiaque néonatale au cours des 30 dernières années permettent désormais le traitement de cardiopathies très complexes du type "ventricule unique". Ces enfants subissent plusieurs interventions chirurgicales et conservent, pour la plupart d'entre eux, une capacité physique limitée.

Outre les soins médicaux et la revalidation, il est particulièrement important de veiller à leur intégration. Au moment de leur entrée à l'école, les parents et les enseignants (surtout les professeurs d'éducation physique) se demanderont dans quelle mesure l'enfant peut participer aux activités. Plus tard se poseront des questions concernant les études, l'apprentissage d'un métier, le travail ou encore le planning familial.

La création de l'association

Toutes ces questions ont amené quelques parents concernés à créer en janvier 2002 l'Association Luxembourgeoise d'Aide aux Enfants Cardiaques ("Häerzkrank Kanner zu Lëtzebuerg" - en abrégé : "ALAEC"). Elle a pour but d'accompagner les enfants et leurs parents, aux côtés des cardiologues traitants, lors des moments clés de la vie.

Les principaux objectifs de l'association :

- Faciliter les contacts entre les personnes concernées.
- Organiser régulièrement des rencontres, des échanges et des séances d'information.
- Proposer un accompagnement social et un soutien psychologique aux enfants et à leurs familles.
- Une offre d'informations au niveau administratif et financier.
- Sensibiliser le grand public aux problèmes des enfants cardiaques.
- Soutenir la recherche sur les cardiopathies congénitales.

Vivre avec une cardiopathie congénitale

Source : <http://www.integrascal.fr>

Quels sont les éléments qui pourraient gêner la vie de l'enfant, et quels en sont les signes ?

Ils sont surtout de deux ordres :

■ Les signes dits « d'insuffisance cardiaque », marqués essentiellement par un essoufflement plus rapide à l'effort, parfois peu gênants, parfois très limitants pour des exercices modérés.

■ La cyanose ou « désaturation » survenant dans les cas où l'anomalie anatomique permet le passage du sang veineux désaturé en oxygène dans la grande circulation. C'est une coloration gris-bleutée de la peau surtout au niveau des extrémités, des pommettes, des lèvres, plus difficile à voir chez les sujets à peau pigmentée. Elle s'accompagne constamment d'une intolérance et d'un essoufflement à l'effort, en raison du manque d'oxygène, pouvant à l'extrême devenir invalidant.

À l'âge scolaire, on peut définir assez schématiquement deux types de situations:

1. La plupart des enfants vont bien, mènent une vie normale et active, peuvent suivre les cours d'éducation physique sans restriction, pratiquer les sports. Dans ce groupe on trouve des enfants porteurs de cardiopathies bénignes sans retentissement fonctionnel, ou au contraire des enfants qui ont été opérés de cardiopathies sévères avec un excellent résultat qui leur permet de mener une vie normale. Il est à noter que les parents de ces jeunes « cardiaques » assurent habituellement très bien le suivi médical de leurs enfants et la circulation de l'information entre l'équipe pédagogique et l'équipe soignante.

2. Certains enfants ont une cardiopathie sévère, avec des lésions anatomiques qui n'ont pas permis une réparation chirurgicale complète, mais seulement une ou plusieurs interventions palliatives, permettant une amélioration fonctionnelle partielle. Dans certains cas, aucune intervention chirurgicale correctrice ou palliative n'est envisageable. En règle générale, ces enfants sont gênés par des signes d'insuffisance cardiaque (essoufflement et intolérance à l'effort surtout) ou par une cyanose témoignant d'un défaut d'oxygénation avec, en général également, une tolérance à l'exercice physique diminuée (de façon variable et individuelle, conduisant soit à une limitation modérée aux efforts habituels de la vie, soit à une incapacité fonctionnelle majeure nécessitant un aménagement de la vie scolaire).

Les conséquences sur la vie scolaire

Elles sont extrêmement variables et doivent être personnalisées. L'inquiétude familiale intervient comme un facteur à prendre en compte conjointement par les enseignants et le corps médical afin d'assurer une scolarisation optimale des enfants.

Dans la majorité des cas, il n'y a aucune différence avec les autres enfants. Les activités physiques et le sport sont possibles, même si une discrète limitation à l'endurance peut parfois être notée. Le suivi médical comporte d'ailleurs la prescription espacée d'épreuves d'effort cardiaques ou cardio-respiratoires au moindre doute, afin d'être assuré de l'absence de tout risque à l'exercice.

Remerciements

C'est le Kiwanis d'Esch-sur-Alzette qui, le premier, nous a proposé de soutenir financièrement la réalisation d'un livret d'information et de divertissement à l'intention des enfants atteints d'une cardiopathie congénitale. Depuis lors, de nombreux et généreux donateurs ont, à leur tour, soutenu le projet.

Qu'ils en soient chaleureusement remerciés.

Nos vifs remerciements à Monsieur Roger Leiner, pour son talent, ses idées...et sa patience!

Un merci particulier, également, à Madame le Dr Kerstin Wagner-Seifert, Consultant en Cardiologie pédiatrique à la Clinique Pédiatrique du Centre Hospitalier de Luxembourg, qui a veillé à la qualité des informations à caractère médical.

Merci enfin au Service de Cardiologie Pédiatrique des Cliniques Universitaires Saint-Luc (Bruxelles), qui nous a permis d'utiliser des extraits du "Petit Pierre dévoile son coeur" (Collection "Petit Pierre et Pauline").

Le conseil d'administration de l'ALAEC

Janvier 2009



Association Luxembourgeoise d'aide
aux Enfants Cardiaques a.s.b.l.

17, Cité Wakelter
L-6982 Oberanven
Tél: 691 84 28 36

info.alaec@pt.lu
www.alaec.lu

IBAN: LU51 1111 2057 9760 0000
BIC : CCPLLULL

Avec le soutien du

