



Naître et vivre avec une cardiopathie congénitale

Vous venez d'apprendre la malformation du cœur de votre enfant. Cette annonce suscite plus que probablement de nombreuses questions, des émotions diverses et certaines inquiétudes.

Nous espérons, grâce à cette brochure, vous aider au mieux dans ce nouveau parcours de vie avec votre enfant.

Surtout n'hésitez pas à poser et à reposer toutes vos questions au cardiologue pédiatre. Il reste disponible pour vous aider à bien comprendre la maladie de votre enfant, son traitement médical ainsi que les éventuelles procédures interventionnelles.

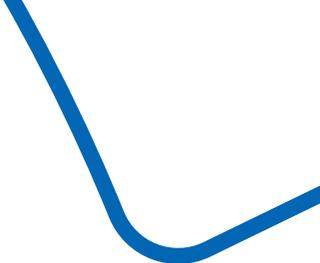
Les autres membres de l'équipe sont également présents pour vous accompagner, vous soutenir et vous orienter tout au long de la prise en charge de votre enfant.

Ensemble, nous écrivons une partie de son histoire.

L'équipe de Cardiologie pédiatrique

Sommaire

Qu'est-ce qu'une cardiopathie congénitale ?	6
• Le diagnostic	
• Quelles sont les causes des malformations cardiaques ?	
Anatomie et fonction du cœur	10
• Le cœur normal	
• Le cœur de votre enfant	
Les différents examens cardiaques	14
• Electrocardiogramme - ECG	
• Echographie cardiaque transthoracique	
• Radiographie du thorax – Rx Thorax	
• Cathétérisme cardiaque diagnostique	
• Résonnance magnétique (RMN/IRM) – Scanner cardiaque	
• Echographie transœsophagienne	
• Holter - ECG	
• Epreuve d'effort	
Traitements et prise en charge de l'enfant cardiaque	18
• Prise en charge par chirurgie	
• Prise en charge par cathétérisme interventionnel	
Les différents lieux d'accueil	22
• La consultation de cardiologie pédiatrique	
• L'unité de cardiologie pédiatrique	
• Les soins intensifs	



A vos côtés aussi	26
• Les infirmières coordinatrices	
• L'assistante sociale	
• La psychologue	
Le diagnostic et son impact psychologique	28
Au quotidien	32
• L'attente	
• La vie normale continue malgré tout...	
• L'alimentation	
• La confiance des parents	
• Vaccinations	
• Hygiène bucco-dentaire	
• Prévention de l'endocardite	
• Activités sportives	
Pour d'autres renseignements	38

Qu'est-ce qu'une **cardiopathie** **congénitale** ?



On parle de cardiopathies congénitales pour désigner les malformations du cœur présentes à la naissance chez le nouveau-né. On en parle souvent au pluriel car les formes sont très nombreuses ; certaines plus fréquentes que d'autres, certaines parfois plus complexes.

Le diagnostic

Grâce aux progrès techniques en échographie, il est possible de voir le cœur du fœtus bien avant la naissance.

Une échographie fœtale réalisée en milieu de grossesse, dans de bonnes conditions et par un médecin spécialisé, peut permettre de dépister de nombreuses malformations. Un diagnostic précoce permet si nécessaire d'anticiper la prise en charge à la naissance et d'optimiser ainsi la sécurité du nouveau-né. C'est l'occasion aussi d'échanger, de préparer et d'entourer la famille (soutien psychologique, accompagnement social, organisation familiale...).

Tous les diagnostics ne sont cependant pas posés pendant la grossesse car les conditions de l'échographie ne sont pas toujours idéales et peuvent rendre l'examen du cœur difficile. Il est parfois extrêmement compliqué ou simplement impossible de tout préciser avant la naissance. Le pronostic et les attitudes thérapeutiques sont alors amenés à être revus après la naissance.

Il arrive aussi que le problème cardiaque ne se manifeste que dans les jours ou semaines après la naissance du bébé, voire plus tard dans la vie. Certaines pathologies peu symptomatiques peuvent être découvertes dans l'enfance ou même à l'âge adulte et ce, parfois, de manière fortuite à l'occasion d'un examen médical. Dans tous les cas, un suivi spécialisé s'impose.



Les cardiopathies congénitales en Belgique :

- sont les malformations les plus fréquentes à la naissance
- touchent environ 1 enfant sur 100

Quelles sont les causes des malformations cardiaques ?

Dans la plupart des cas, les malformations cardiaques sont dues à une anomalie du développement du cœur, qui a lieu durant les toutes premières semaines de vie intra-utérine. La formation du cœur est un processus extraordinaire mais aussi particulièrement complexe. Il arrive parfois que la nature soit « dépassée » !

Dans la majorité des cas, la cause exacte de ces malformations reste souvent inconnue. Parfois, des facteurs environnants peuvent être responsables : infections pendant la grossesse (rubéole...), certaines maladies maternelles (diabète mal équilibré, phénylcétonurie...) ou encore certains médicaments (lithium...) ou toxiques (alcool, tabac...) pris par la mère pendant la grossesse.

Le risque de malformation cardiaque est également augmenté en présence de certaines anomalies génétiques fœtales (trisomie 21, microdélétion 22q11).

À ce jour, même si de nombreuses recherches sont en cours pour mieux comprendre le développement du cœur, il n'existe aucun « remède miracle » pour éviter les malformations cardiaques.

Une certitude : tous les parents souhaitent de tout leur cœur un enfant en bonne santé et personne n'est responsable de cette situation.

Notes



Anatomie et fonction du cœur



Le cœur est une double pompe qui a pour fonction de faire circuler le sang dans tout l'organisme. Il est principalement formé de muscle et il se divise en une partie droite et une partie gauche.

Le « cœur droit » et le « cœur gauche » sont indépendants. Ils ne communiquent pas entre eux et sont séparés par une cloison appelée le septum.

Le côté gauche du cœur – **représenté à droite et en rouge** (voir page 12)

- reçoit le sang fraîchement oxygéné par les poumons;
- l'envoie vers tous les autres organes du corps.

• Le côté droit du cœur – **représenté à gauche et en bleu** (voir page 12)

- reçoit le sang vicié pauvre en oxygène provenant de tout le corps;
- l'envoie vers les poumons pour être réoxygéné.

On appelle :

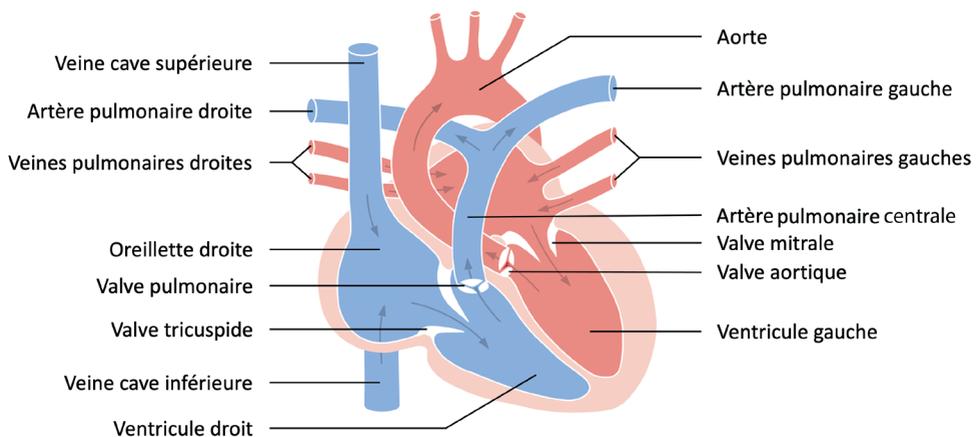
- artère, un vaisseau sanguin qui part du cœur, en direction des organes, comme les artères pulmonaires et l'aorte.
- veine, un vaisseau sanguin qui arrive au cœur, depuis les organes, comme les veines pulmonaires et les veines caves.

Le cœur est également composé de quatre cavités :

- deux oreillettes, situées dans la partie supérieure du cœur (réception du sang).
- deux ventricules, dans la partie inférieure du cœur (expulsion du sang).

Oreillettes et ventricules communiquent entre eux par des valves, qui s'ouvrent et se referment à chaque battement du cœur. Ces valves permettent au sang de s'écouler librement dans une seule direction (sens unique) et empêchent un retour en arrière (valves anti-reflux).

Le cœur normal



Le cœur de votre enfant

Les différents examens cardiaques



Après la naissance, le diagnostic précis d'une malformation cardiaque nécessite le plus souvent la confrontation :

- de l'anamnèse (histoire de l'enfant);
- de l'examen clinique;
- de l'électrocardiogramme (ECG);
- de l'échographie cardiaque.

Chez certains enfants, d'autres examens complémentaires sont nécessaires afin d'apporter des informations supplémentaires pour préciser l'attitude thérapeutique.

Electrocardiogramme - ECG

Cet examen permet d'enregistrer l'activité électrique du cœur afin de détecter certains troubles du rythme, des anomalies de l'épaisseur du muscle...

De petites électrodes autocollantes sont placées au niveau du thorax, des bras et des jambes. L'examen est indolore mais nécessite que l'enfant soit calme et couché sur le dos.

Echographie cardiaque transthoracique

L'échocardiographie est l'un des premiers examens réalisés pour le diagnostic et le suivi d'une cardiopathie congénitale. L'examen permet de visualiser la structure du cœur (parois, valves, artères et veines) et d'étudier les mouvements du sang, sa direction et sa vitesse.

L'examen s'effectue dans la pénombre. L'enfant est couché sur le dos ou sur le côté gauche et doit idéalement rester calme. Il est tout à fait indolore, seule une sonde à ultrasons (avec du gel frais mais doux) est déplacée sur le thorax de l'enfant. L'examen peut parfois sembler long (15 à 45 minutes). N'hésitez donc pas à rassurer et distraire votre enfant avec un doudou, une tétine, une musique ou une petite vidéo.

Radiographie du thorax – Rx Thorax

C'est l'image du thorax et de ses différentes parties (la cage thoracique c.-à-d. la colonne vertébrale et les côtes, les poumons, les vaisseaux pulmonaires et le cœur) obtenue par technique de rayons X (rayons ionisants). C'est un examen court et parfaitement indolore.

Cathétérisme cardiaque diagnostique

Le cathétérisme cardiaque peut être utilisé pour compléter le diagnostic quand certaines questions anatomiques, entre autres, restent sans réponse à l'échographie.

Cette procédure est pratiquée par un cardiologue pédiatre, le plus souvent sous anesthésie générale et dans une salle spécialement équipée.

Une petite canule appelée introducteur, placée, le plus souvent, dans l'artère ou la veine fémorale (au niveau du pli de l'aîne), permet l'introduction de différentes sondes (cathéters) et matériel dans la circulation sanguine pour :

- filmer les différentes structures du cœur (angiographie) par la combinaison de rayons X et de produit de contraste injecté dans la circulation (étude anatomique);
- mesurer le taux en oxygène (oxymétrie) et les pressions dans les différentes cavités cardiaques et dans les principaux vaisseaux (étude hémodynamique).

La durée de l'examen est variable en fonction de la malformation et des informations recherchées (1 à plusieurs heures). Comme toute procédure, le cathétérisme cardiaque diagnostique comprend des risques, bien que faibles et contrôlés, qui vous seront expliqués par votre cardiologue pédiatre.

Résonance magnétique (RMN/IRM) – Scanner cardiaque

Ces techniques d'imagerie apportent des informations très détaillées sur le cœur et les vaisseaux ainsi que sur les structures avoisinantes comme les bronches, les poumons... Parfaitement indolores, ces examens se pratiquent

dans une sorte de tunnel et nécessitent que l'enfant reste bien immobile. La durée de l'examen (\pm 20 min) et l'environnement bruyant (hormis scanner) peuvent toutefois être source d'inconfort et d'angoisse. En fonction de l'âge de l'enfant, une courte sédation peut être envisagée.

Echographie transœsophagienne

C'est une échocardiographie particulière durant laquelle une sonde spéciale d'échographie est introduite par la bouche jusque dans l'œsophage. Cet examen est réalisé le plus souvent sous anesthésie générale chez l'enfant. L'échographie transœsophagienne est fréquemment utilisée en salle de cathétérisme pour guider les procédures interventionnelles (voir plus loin) ainsi qu'en salle d'opération, pour contrôler précisément l'anatomie avant la chirurgie et pour vérifier la qualité de la correction chirurgicale en fin d'intervention.

Holter ECG

Cet examen permet d'enregistrer l'activité électrique du cœur (ECG) pendant 24 heures ou plus. Il est utile en cas de symptômes occasionnels (malaises, palpitations...) ou dans le suivi des malformations et arythmies du cœur. Relié au petit boîtier enregistreur, l'enfant peut poursuivre ses activités habituelles.

Épreuve d'effort

Cet examen consiste à enregistrer l'adaptation du cœur à l'effort (vélo/tapis roulant) en mesurant l'activité électrique du cœur (ECG), la tension artérielle et parfois les échanges gazeux (embout buccal). Il n'est réalisable que chez les plus grands enfants à cause de contraintes techniques et de la nécessité d'une collaboration du patient. Sa durée est de 15 à 30 minutes environ. Si votre enfant doit réaliser cet examen, pensez à lui mettre des vêtements confortables (comme ceux pour une pratique sportive habituelle) et n'oubliez pas ses baskets.

D'autres examens (scintigraphie pulmonaire, PET scan, échographie Dobustress, OED...) sont parfois nécessaires. Réalisés plus rarement, ils vous seront spécifiquement expliqués au besoin.

Traitements et prise en charge de l'enfant cardiaque



Une intervention sera proposée s'il y a un bénéfice, immédiat ou à long terme, pour l'enfant.

Certaines malformations nécessitent une prise en charge à la naissance, d'autres peuvent être opérées plus tard. L'âge « idéal » pour l'intervention est variable en fonction du type de malformation, de son évolution dans le temps et, parfois, de la tolérance clinique de l'enfant. De ce fait, le moment précis de l'intervention ne peut pas toujours être décidé au moment du diagnostic.



- 50% des enfants nés avec une cardiopathie nécessitent une prise en charge thérapeutique soit par chirurgie soit par cathétérisme interventionnel – en une ou plusieurs procédures
- 80% d'entre eux sont corrigés avant l'âge de 6 mois

Prise en charge par chirurgie

Lors d'une consultation préopératoire, le chirurgien vous expliquera l'intervention, ses bénéfices mais aussi les risques encourus. Il répondra à toutes vos questions. N'hésitez pas à les préparer à l'avance pour ne pas les oublier le moment venu.

- **La chirurgie à cœur ouvert**

Pour toute chirurgie à l'intérieur du cœur, il est nécessaire d'utiliser une machine de circulation extracorporelle (CEC ou machine cœur-poumon artificielle). Celle-ci permet de mettre le cœur au repos tout en assurant le maintien de la circulation et de l'oxygénation du sang dans le corps, durant le geste opératoire. Elle remplace donc les fonctions du cœur et des poumons pendant l'intervention.

- **La chirurgie à cœur fermé**

Lorsque le chirurgien intervient sur les vaisseaux en dehors du cœur (aorte, artères pulmonaires...), la circulation extracorporelle n'est généralement pas nécessaire. Le chirurgien clampé les vaisseaux sur lesquels il travaille, afin d'arrêter localement et temporairement le flux sanguin.

Une chirurgie est dite « correctrice » quand la réparation est complète et le plus souvent définitive.

Lorsque la chirurgie correctrice est trop complexe pour être réalisée en un seul temps ou lorsque l'enfant est trop petit, un geste intermédiaire est nécessaire. Il peut s'agir, par exemple, d'un cerclage de l'artère pulmonaire, d'un shunt de Blalock... Ces gestes améliorent la tolérance de l'enfant dont la malformation cardiaque ou l'état général n'autorise pas une correction d'emblée.

Certaines malformations très complexes, dont les ventricules uniques, ne sont pas corrigibles complètement et ces enfants bénéficient alors de « chirurgies palliatives » qui modifient la circulation habituelle.

Parfois, les enfants doivent bénéficier de « ré-interventions ». Ces interventions sont souvent prévues et programmées à l'avance, si possible après la fin de la croissance et avant l'apparition de symptômes. Elles peuvent être techniquement plus difficiles en raison des adhérences créées par la première intervention chirurgicale.

Dans tous les cas, chacune de ces étapes sera expliquée et discutée avec vous en consultation.

Prise en charge par cathétérisme interventionnel

De nos jours, le cathétérisme cardiaque interventionnel permet d'éviter certaines interventions chirurgicales.

Il est par exemple possible de procéder à :

- la fermeture de vaisseaux anormaux ou « superflus » (canal artériel persistant, collatérales aorto-pulmonaires);
- la fermeture d'orifices anormalement présents entre les cavités cardiaques (communication interauriculaire, communication interventriculaire...);

Les différents lieux d'accueil



La consultation de cardiologie pédiatrique

Le suivi en consultation permet de faire régulièrement le point avec le cardiopédiatre de votre enfant, d'adapter le traitement ou de prévoir d'autres examens ou une intervention si nécessaire. C'est un moment d'échange privilégié durant lequel vous serez informés de l'évolution de sa maladie. Le médecin s'efforce de vous donner des informations et recommandations claires, précises et adaptées à la situation spécifique de votre enfant. C'est l'occasion aussi de lui communiquer vos craintes et de poser toutes vos questions.

La fréquence des consultations varie en fonction de l'âge de l'enfant, du type de malformation et du moment dans sa prise en charge. Initialement fréquents en période préopératoire (particulièrement la 1^{ère} année de vie) ainsi qu'en période postopératoire immédiate, les contrôles s'espacent ensuite généralement vers un suivi annuel dans le cas d'une réparation complète.

À chaque consultation, un examen clinique complet est effectué : poids, taille et auscultation cardio-pulmonaire. D'autres paramètres seront également pris selon la nécessité : tension artérielle (brassard), saturation transcutanée en oxygène (capteur indolore au bout du doigt). Un électrocardiogramme et une échographie cardiaque complètent généralement l'examen.

Même si vous n'avez pas l'expertise du cardiopédiatre, c'est bien vous qui connaissez le mieux votre enfant ! Il est important de lui transmettre vos impressions de parents et de lui signaler éventuellement des difficultés d'alimentation, un essoufflement, un changement de couleur (plus bleu aux extrémités ou autour de la bouche, plus pâle), une fatigue ou une transpiration excessive. Ces éléments peuvent aider le cardiologue à soigner au mieux votre enfant.

L'unité de cardiologie pédiatrique

Le service de cardiologie pédiatrique est situé au 8^e étage, à l'unité 85. Les enfants y sont hospitalisés pour une surveillance médicale, la mise en route de certains traitements médicamenteux, un examen sous anesthésie générale ou en période pré- ou postopératoire.

La durée d'hospitalisation pour un **cathétérisme cardiaque** est en général de minimum 3 jours. Parfois, pour les nouveau-nés ou lors de procédures longues ou délicates, les enfants sont surveillés aux soins intensifs après l'intervention. Ce qui peut prolonger l'hospitalisation.

Dans le cas d'une **chirurgie cardiaque**, il faut compter une durée d'hospitalisation approximative de 10 à 15 jours (examens préopératoires, intervention, soins intensifs, retour dans l'unité de soins pour la suite de la surveillance postopératoire).

Les équipes infirmière et médicale s'efforcent de rendre votre séjour le plus agréable possible et de vous informer régulièrement de l'évolution de votre enfant. N'hésitez jamais à les interpeller.

En pédiatrie, les parents sont les bienvenus toute la journée et un parent a la possibilité de passer la nuit auprès de son enfant.

Contact :

+ 32 2 764 85 03

Les soins intensifs

En général, le séjour aux soins intensifs suit immédiatement la chirurgie afin de surveiller de près le bon fonctionnement du cœur, les paramètres vitaux et le réveil de votre enfant. Selon la pathologie cardiaque, le nouveau-né peut également y être accueilli dès la naissance si une surveillance médicale constante, des soins particuliers ou un appareillage spécifique sont nécessaires.

La durée du séjour aux soins intensifs est très variable et dépend du motif d'admission, de la cardiopathie, du type d'intervention, des capacités de récupération en postopératoire ou des éventuelles complications.

Cet environnement très technique et médicalisé est souvent nouveau pour les parents. Les appareillages, parfois nombreux et souvent bruyants, peuvent également être impressionnants voire anxiogènes.

Consciente de cet environnement particulier, l'équipe soignante, plus nombreuse que dans les autres unités de soins, est particulièrement attentive au confort de l'enfant (et de la famille) et reste à votre disposition pour vous expliquer la situation de votre enfant, son évolution et les soins prodigués. N'hésitez pas à les interroger. Dans la mesure du possible aussi, les infirmières coordinatrices organisent une visite avant l'admission de votre enfant afin de découvrir et d'appivoiser les lieux à l'avance.

Avec l'accord de l'équipe soignante et dans le respect des autres familles, les visites des 2 parents sont autorisées entre 11h et 23h.

Contact :
+ 32 2 764 27 30

À vos côtés aussi



Les infirmières coordinatrices

Les coordinatrices sont disponibles pour vous apporter des réponses plus pratiques liées à la prise en charge de votre enfant dans notre service. Elles vous accompagnent tout au long du parcours avant, pendant et après l'hospitalisation.

Elles sont le lien privilégié entre l'équipe médicale et vous, entre la maison et l'hôpital, parfois aussi entre les équipes soignantes de différents hôpitaux.

Contact :

+ 32 475 44 26 60

+ 32 2 764 13 37

L'assistante sociale

L'assistante sociale vous aide dans les démarches administratives. Elle peut aussi vous renseigner sur les remboursements, les aides financières, les assurances, les allocations familiales, les congés maladie, les différentes modalités de paiement...

Contact :

+ 32 2 764 98 46

La psychologue

La psychologue est disponible pour vous accompagner et vous soutenir dans les moments émotionnellement difficiles. Le suivi proposé est à définir ensemble, en fonction des besoins et sans obligation.

Parfois, il s'agit aussi de simplement prendre le temps d'exprimer vos émotions ou vos interrogations pour envisager plus sereinement l'hospitalisation actuelle ou future.

Contact :

+ 32 2 764 78 67 ou + 32 2 764 20 30

Le diagnostic et son impact psychologique



L'annonce du diagnostic de cardiopathie entraîne souvent un moment de sidération (ou « d'arrêt sur image ») pendant lequel le cerveau n'est plus capable d'intégrer les informations reçues, d'où l'importance d'une brochure comme celle-ci, qui par ailleurs ne remplace en rien les échanges avec l'équipe soignante. Ensuite, vient souvent un moment vécu comme un tremblement de terre qui bouscule les certitudes et les projets à venir de la famille. De nombreuses émotions peuvent surgir et s'alterner dans le temps, parfois avec une certaine ambivalence : la tristesse, l'incompréhension, l'injustice, la colère, l'inquiétude ou encore la culpabilité ou la responsabilité.

À l'inverse parfois, le diagnostic peut aussi entraîner un sentiment de soulagement quand il permet, par exemple, de comprendre des symptômes qui vous inquiétaient.

L'annonce d'une malformation cardiaque est aussi souvent vécue avec beaucoup d'émotions quand elle a lieu durant la grossesse. Brutalement, cet enfant à venir est différent de celui rêvé et idéalisé. La construction du lien parent-enfant peut s'en trouver bousculée. Une équipe pluridisciplinaire, spécialisée en périnatalogie, est aussi à votre disposition pour vous aider à traverser au mieux cette étape et vous préparer à accueillir un enfant malade.

En général, après le choc de l'annonce, les parents sont plutôt en quête de nouveaux repères et entament un chemin d'acceptation avec cette nouvelle réalité.

En grandissant, l'enfant né avec une malformation cardiaque prend de plus en plus conscience de sa différence ou du moins de la particularité de son parcours de vie. Il s'interroge, pose des questions sur les visites médicales, les médicaments, sa cicatrice... Nous vous proposons d'évoluer avec lui, de lui laisser le temps de progresser à son rythme et de répondre à ses questions au moment où elles surgissent, sans aller trop vite ni trop loin et sans lui cacher les choses. Rappelez-vous que les mêmes événements sont vécus différemment en tant que parent ou en tant qu'enfant... Si nécessaire, le cardiologue et l'équipe soignante peuvent aussi l'aider à comprendre la particularité de son cœur, le pourquoi de tel ou tel traitement...

Notre expérience nous a montré que les événements qui jalonnent la vie d'un enfant né avec une cardiopathie sont mieux vécus quand l'enfant y est préparé. Et ce, en particulier, pour les hospitalisations ou certains examens (ex : IRM). Des livres explicatifs existent. Ils peuvent être un moyen facile d'aborder le sujet en famille et peut-être de susciter d'autres questions.

La maladie peut aussi déstabiliser l'équilibre familial et modifier la place ou le rôle habituel de chacun. Des émotions diverses et parfois mal vécues ou incomprises, par les parents ou la fratrie elle-même, peuvent émerger. Par exemple, de la jalousie, de l'agressivité ou des rivalités nouvelles. Être frère ou sœur d'un enfant malade est une expérience de vie particulière, par moment difficile, mais au final positive et constructive avec un regard nouveau sur l'avenir.

La communication reste essentielle. Poser des mots sur des maux est indispensable aussi bien entre parents que pour accompagner votre famille. Soyez attentifs aux changements de comportement éventuels, de votre enfant malade et de la fratrie, parfois révélateurs d'angoisses ou de préoccupations.

Si vous percevez des difficultés importantes, n'hésitez pas à faire appel à une personne extérieure (psychologue) qui peut vous soutenir et apporter certaines clés pour vous aider à vivre au mieux cette nouvelle réalité. Cette personne peut vous être renseignée par votre médecin traitant, pédiatre ou notre psychologue.

Au quotidien



L'attente

Les moments d'attente font souvent partie du parcours des familles : l'attente du diagnostic, l'attente d'une consultation, l'attente d'un examen, l'attente de la chirurgie, l'attente d'une évolution positive...

Cette impression d'être en attente de manière continue ou trop souvent répétée peut être lourde à vivre et angoissante. Nous ne pouvons que vous conseiller d'apprendre à profiter du moment présent.

Les rendez-vous médicaux, les contacts avec les professionnels, les liens créés avec d'autres parents sont aussi des moments d'échanges et des ressources précieuses. Profitez-en pleinement !

La vie normale continue malgré tout...

Une difficulté pour les parents consiste à jongler entre la vie courante qui continue (travail, vie à la maison, besoins de la fratrie...) et la vie avec votre enfant à l'hôpital, parfois de manière prolongée. Trouver cet équilibre n'est pas toujours facile. Il nous semble important, d'oser faire appel à vos familles, de vous entourer des amis et d'accepter leur aide...

L'alimentation

L'allaitement maternel est souvent possible pour un nouveau-né présentant une malformation cardiaque. Toutefois, la situation médicale, la fatigue et le stress rendent souvent l'allaitement plus compliqué. Il se peut aussi que la prise en charge médicale empêche la mise au sein les premiers jours de vie. Il est alors important de stimuler la lactation en tirant régulièrement votre lait (des tire-laits sont à votre disposition dans les différents services de pédiatrie). Dès que l'état de santé de votre bébé le permet, vous pourrez l'initier à l'allaitement maternel.

En raison de leur malformation cardiaque, certains bébés rencontrent plus de difficultés à téter. Ils s'essouffent et se fatiguent plus rapidement. De plus petites quantités, plus fréquemment administrées et sur une durée plus limitée, sont souvent mieux tolérées.

Si la quantité bue est vraiment insuffisante, il faudra compléter ses apports autrement, par exemple au gobelet ou au biberon.

Si se nourrir devient vraiment trop difficile pour le bébé, une alimentation par sonde gastrique peut être instaurée. Par un petit tuyau souple, le lait arrive directement dans l'estomac sans aucun effort pour l'enfant. Cette situation est souvent transitoire après une chirurgie mais peut, dans de rares cas, se poursuivre à la maison. La technique vous sera enseignée pendant l'hospitalisation.

Si la quantité de lait maternel est insuffisante ou par choix des parents, un lait maternisé peut bien sûr aussi être donné au bébé.

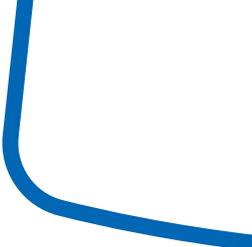
Les difficultés alimentaires mineures sont courantes chez les enfants avec une malformation cardiaque. Bien que souvent temporaires, elles génèrent néanmoins inquiétudes et angoisses. L'équipe soignante est à vos côtés pour vous aider, vous encourager et trouver ensemble les meilleures solutions.

Chez les enfants plus grands, aucun régime particulier n'est prescrit. Une alimentation saine, variée et régulière est conseillée. Il est important d'éviter la surcharge pondérale qui impose un travail supplémentaire au corps et au cœur. Le sel est toléré, dans les limites du raisonnable. De façon exceptionnelle, votre médecin pourra prescrire des régimes particuliers (pauvre en sel, pauvre en graisses...). Cela vous sera alors détaillé par les diététiciens.

La confiance des parents

Un enfant qui naît avec une pathologie cardiaque bénéficie inévitablement de plus d'attention. Les examens médicaux sont souvent nombreux, surtout la 1^{ère} année de vie ou en période postopératoire immédiate. Si ces contrôles sont contraignants et autant de rappels de la pathologie, ils ont aussi un côté plutôt rassurants pour les parents.

Au terme de cette période de surveillance rapprochée ou au retour à la maison après une hospitalisation, faites confiance aux professionnels qui



vous ont donné ce feu vert. Surtout, faites confiance à votre enfant ainsi qu'à vous-mêmes. Ce sont les parents qui, en fin de compte, connaissent le mieux leur enfant. Vous saurez voir quand votre enfant va bien et à l'inverse aussi repérer les difficultés éventuelles. Nous vous encourageons néanmoins à avoir un médecin, pédiatre ou médecin de famille, près de chez vous, disponible et qui connaît bien votre enfant et sa pathologie de manière à pouvoir lui faire appel en cas de doute. L'équipe de Saint-Luc reste bien sûr aussi toujours joignable si nécessaire.

Voici une liste, non exhaustive, de signes d'alerte :

- fatigue importante ou somnolence ;
- apathie, aucune envie de jouer ;
- pleurs inhabituels ou irritabilité ;
- manque d'appétit ou difficultés d'alimentation plus importantes ;
- vomissements répétés ;
- polypnée (respiration plus rapide, même au repos) ;
- transpiration excessive ;
- pâleur ou cyanose accentuée.

Vaccinations

Le schéma vaccinal habituel proposé par l'ONE et par les pédiatres est aussi vivement recommandé pour les enfants avec une malformation cardiaque.

Pour certains enfants, en plus de la vaccination usuelle, le vaccin contre la grippe (à administrer chaque automne) et une protection anti-bronchiolite à RSV (jusque l'âge de 2 ans) sont conseillés. Certains autres vaccins plus spécifiques peuvent aussi être recommandés en fonction de la pathologie de votre enfant.

Après une chirurgie cardiaque avec CEC, il faudra attendre 4 à 6 semaines avant de reprendre la vaccination (sauf pour le RSV).

En général, votre cardiologue pédiatre vous sensibilise à ces questions lors des consultations mais n'hésitez pas à l'interpeller.

Hygiène bucco-dentaire

Comme pour tout enfant, l'hygiène bucco-dentaire est primordiale.

En tant que parents, vous pouvez prévenir l'apparition de caries chez votre enfant en lui apprenant les bons gestes et les bons réflexes dès le plus jeune âge :

- commencer le brossage dès l'apparition des premières dents, 2x/jour ;
- initier progressivement l'enfant tout en sachant que ce n'est que vers l'âge de 7 ans qu'il est capable de se brosser correctement les dents seul ;
- adopter un brossage efficace c.-à-d. avec une brosse à dents et un dentifrice adaptés à l'enfant ;
- examiner régulièrement les dents de votre enfant ;
- aller chez le dentiste 1-2x/an, à partir de 2 ans. Mieux vaut commencer tôt pour que l'enfant s'habitue à ces visites de surveillance plutôt que d'y aller une 1ère fois tardivement pour des soins ;
- avoir de bonnes habitudes alimentaires (éviter le biberon « doudou », surtout la nuit, les aliments sucrés en dehors des repas et les grignotages).

Prévention de l'endocardite

L'endocardite est une infection bactérienne (par microbes) du cœur.

Cette infection peut se localiser au niveau des valves ou des vaisseaux et provoquer des « végétations », véritables abcès, qui peuvent sérieusement abîmer les structures du cœur et mettre en danger la vie de l'enfant.

Même si le risque d'endocardite est faible à notre époque où les antibiotiques sont facilement utilisés, il n'est certainement pas nul et peut être fortement réduit avec quelques simples précautions.

Pour tous les enfants présentant une cardiopathie, la prévention se résume principalement en une bonne hygiène de vie au quotidien :

- alimentation saine et équilibrée ;
- soins dentaires rigoureux ;
- attention particulière et soins des infections de la peau ;
- tatouages et piercings interdits ;
- traitement par antibiotiques des infections bactériennes.

Certaines pathologies cardiaques sont cependant plus à risque. Il est alors nécessaire, en plus des précautions citées ci-dessus, d'administrer un antibiotique de manière systématique avant certaines interventions. Si c'est le cas, votre cardiopédiatre vous en parlera et vous remettra une petite carte avec les recommandations spécifiques. En cas de doute, n'hésitez pas à nous contacter.

Activités sportives

Pour l'enfant cardiaque aussi : le sport c'est bon pour l'esprit, le corps et le cœur !

Pour la plupart des enfants porteurs d'une malformation cardiaque, une activité sportive de loisir, adaptée à l'âge de l'enfant, à l'école et/ou en parascolaire (club de foot, tennis, basket...) est autorisée et même encouragée. Si le cardiopédiatre estime que certaines activités doivent lui être restreintes, il vous en avisera.

Naturellement, un enfant de moins de 6 ans s'arrête de lui-même s'il en ressent le besoin. Plus tard, l'émulation peut pousser certains enfants à aller au-delà de leurs capacités. Il est alors nécessaire de les raisonner, non pas en leur interdisant toute activité mais en leur rappelant l'importance de respecter leurs propres limites.

Un test à l'effort est parfois proposé. Il a pour objectif d'affiner la connaissance de la situation cardiaque de votre enfant et d'améliorer la prise en charge et les conseils éventuels par rapport au sport.

Pour d'autres renseignements



Devant une situation nouvelle et inconnue, le premier réflexe est souvent de consulter internet. Soyez vigilants... Tout ce qui est écrit sur internet n'est pas correct, ou ne s'applique peut-être pas à votre enfant.

Ce n'est pas parce que les cardiopathies portent le même nom qu'elles ont forcément la même histoire.

Votre enfant est unique et son parcours de soins aussi ! C'est auprès des professionnels que vous trouverez l'information la plus adaptée à sa situation médicale.

Le site de cardiologie pédiatrique de Saint-Luc peut vous apporter des informations générales supplémentaires concernant les différentes cardiopathies congénitales et leur prise en charge.

cardiologiedesenfants.be

L'asbl Nos Enfants Cardiaques



L'association « Nos Enfants Cardiaques », liée aux Cliniques universitaires Saint-Luc, regroupe des parents d'enfants cardiaques et des professionnels du service de cardiologie pédiatrique. Parmi leurs nombreuses actions, on peut citer l'humanisation des soins et le bien-être à l'hôpital ou encore l'information et le soutien entre familles comme par exemple lors de journées récréatives.

Vous y trouvez également de nombreux témoignages de parents ayant traversé les mêmes épreuves que vous. Pour anticiper et mieux préparer l'enfant au milieu hospitalier, de courtes vidéos permettent aussi de découvrir les différents lieux de passage.

Pour en savoir plus, n'hésitez pas à consulter le site internet.

nosenfantscardiaques.be

Département de pédiatrie

Service de cardiologie pédiatrique

Secrétariat de cardiologie pédiatrique :

+32 2 764 13 80

+32 2 764 13 81

Consultation de pédiatrie :

+32 2 764 19 20

Editeur responsable : Thomas De Nayer / Service de communication
Photos: Shutterstock - Hugues Depasse

Cliniques universitaires Saint-Luc

Avenue Hippocrate, 10 – 1200 Bruxelles

saintluc.be

© Cliniques universitaires Saint-Luc

Vous souhaitez vous inspirer de cette brochure ?

Merci de nous contacter préalablement.



**Soutenez notre hôpital
universitaire, faites un don
à la Fondation Saint-Luc**

IBAN : BE41 1910 3677 7110
Communication spécifique :
« Service de cardiologie
pédiatrique »

Les dons de 40€ et plus sont
déductibles fiscalement.

D'ores et déjà merci!