



FORUM EUROPÉEN, CŒUR, EXERCICE & PRÉVENTION

Les difficultés rencontrées

Gaëlle MARGUIN

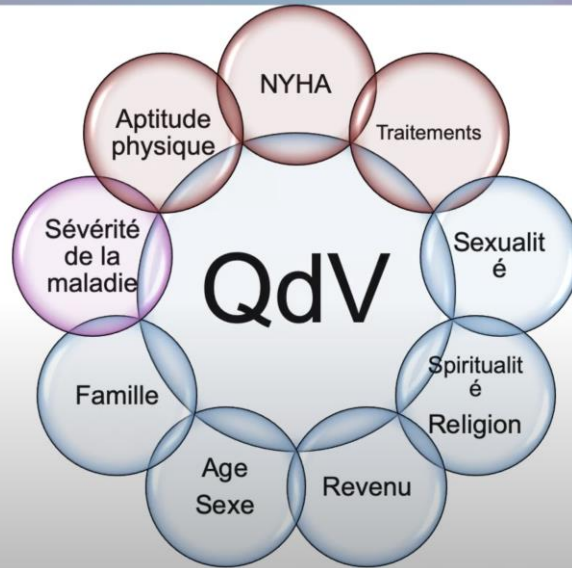
Association Petit Cœur de Beurre

Conflits d'intérêts

Aucun



QUALITÉ DE VIE EN SANTÉ: QUELLE DÉFINITION?



Amedro et al.
Calderon et al.
Moons et al.

QUALITÉ DE VIE DES ENFANTS AVEC CARDIOPATHIE CONGÉNITALE : AUTO-QUESTIONNAIRES



* P < 0,05

1. Bien-être physique *

2. Bien-être psychologique

3. Humeur et émotions

4. Perception de soi

5. Autonomie *

6. Relation aux parents et domicile

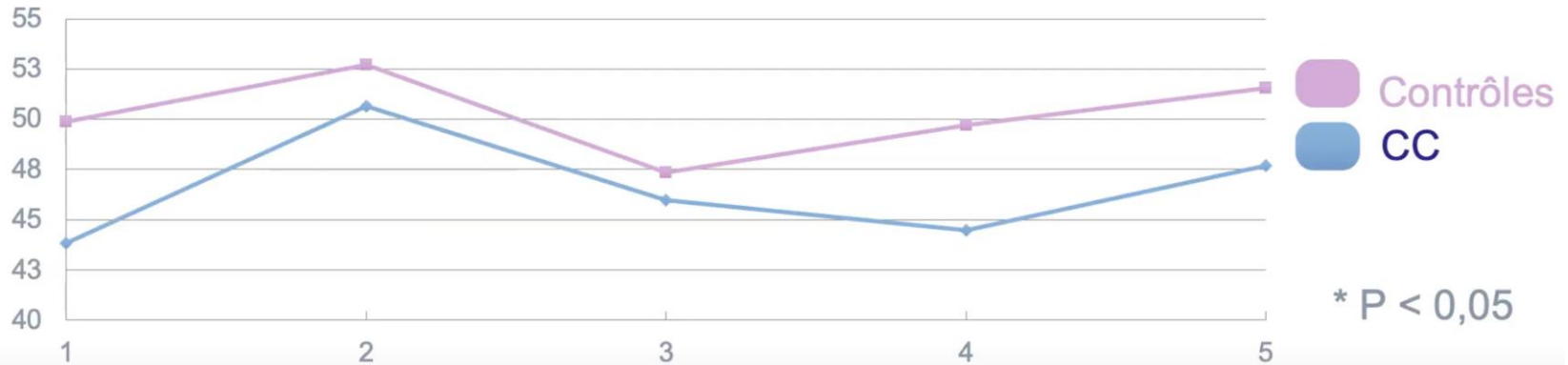
7. Ressources financières *

8. Environnement social et amis *

9. Environnement scolaire

10. Harcèlement

QUALITÉ DE VIE DES ENFANTS AVEC CARDIOPATHIE CONGÉNITALE : ÉVALUATION PAR LES PARENTS (PROXI)



1. Bien-être physique
2. Bien-être psychologique
3. Autonomie et relation aux parents
4. Environnement social et amis
5. Environnement scolaire

Faire une activité physique/ sport, c'est difficile?

- Discours des cardiopédiatres ces 20 dernières années
- Peur des parents
- Perte de confiance en son corps après une chirurgie
- Faire du sport à l'école: évaluation sur grille et non sur mesure
- Trouver le « bon sport »: si traitement AVK, si pacemaker, si troubles du rythme...
- Trouver le bon professionnel si besoin d'avoir un enseignant APA

=> L'information du patient: un élément clé



Même Pas Peur DAY - TOULOUSE



La réhabilitation: une solution pas si simple

- Temporalité: difficulté pour réaliser une réhabilitation en présentiel (centre de rehab)=> déscolarisation
- Population des centres de réhabilitation
- Plateau technique parfois inadapté à la population des enfants

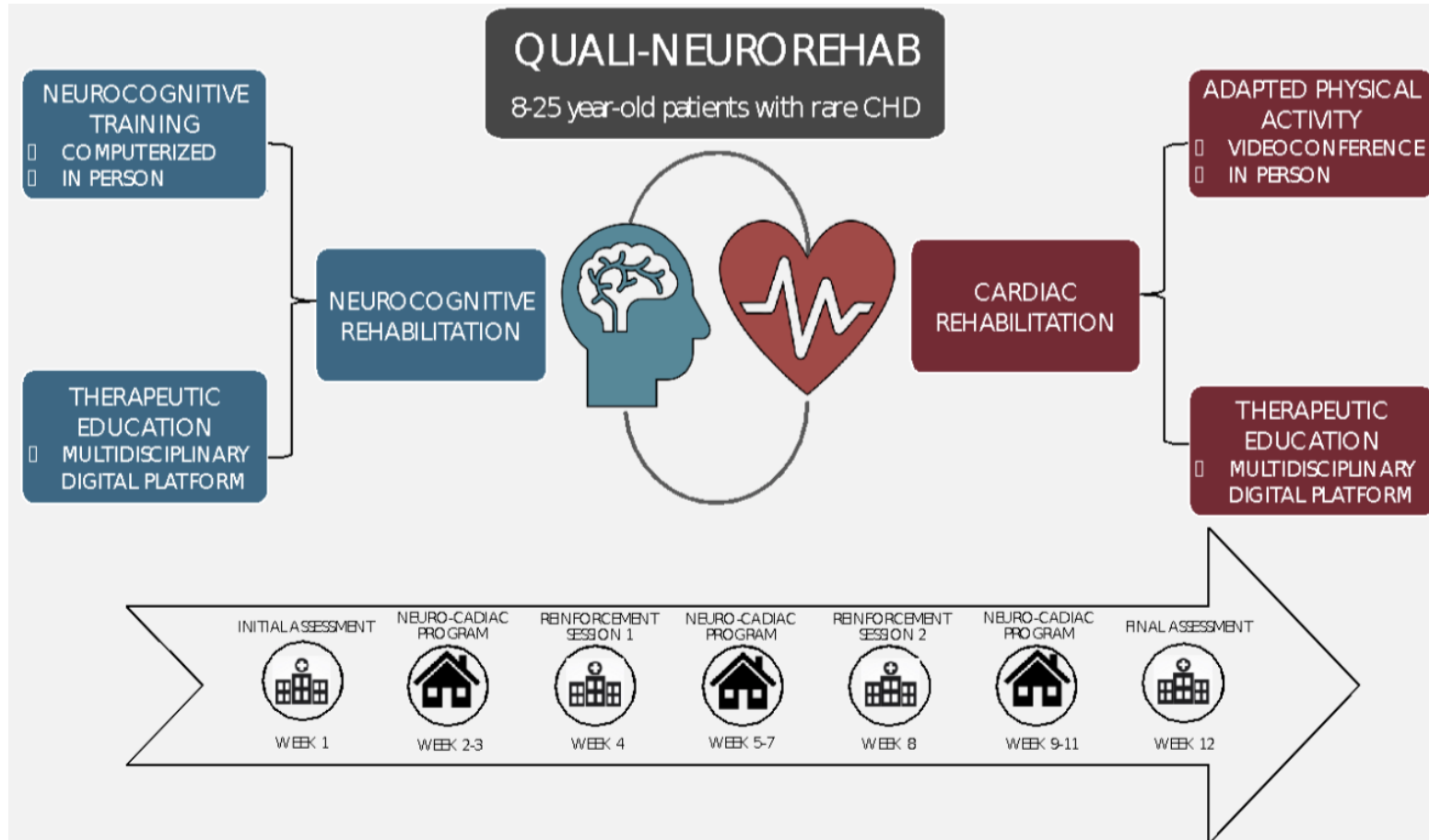


Des initiatives

- Projet Qualirehab: 12 semaines de programme avec des jeunes de 13 à 25 ans réalisent un parcours de rééducation innovant alliant des temps en structure adaptée mais aussi un programme de rééducation à domicile.



Nouveau projet de recherche: QUALI NEUROREHAB

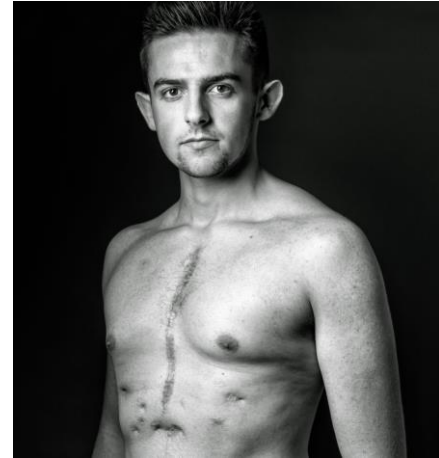


Vivre avec une cardiopathie congénitale: des difficultés

Surprotection des parents



La cicatrice



Vivre avec une cardiopathie congénitale

S'autonomiser

LES ESSENTIELLES



MÉDICAL

QUOTIDIEN
ADMINISTRATIF

LE SUIVI TOUT AU LONG DE LA VIE

en collaboration avec le Dr Pascal Amedro - CHU de Bordeaux et IHU Liryc

Le saviez-vous ? On estime à 200 000 le nombre d'adultes atteints de Cardiopathie Congénitale (CC), dont la moitié seraient des CC complexes. Et moins de 30% de ces adultes ont un suivi approprié dans les centres spécialisés dans les CC de l'adulte !

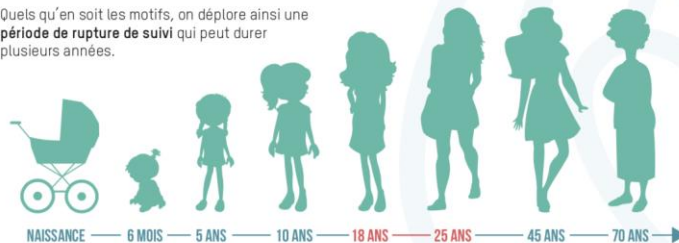
Source : Marelli et al.

LA TRANSITION : QUÉZACO ?

Les cardiopathies congénitales sont désormais traitées pour la plupart dans l'enfance (avec un **taux de survie jusqu'à l'âge adulte de 90%**). Dans les années qui suivent, ce sont les parents qui ont la responsabilité du suivi médical. Mais les enfants grandissent ... et deviennent de jeunes adultes de plus en plus autonomes.

Cette période, appelée **période de transition**, est une période critique, même si les parents ont aidé leur enfant à s'y préparer. En effet, le jeune adulte peut déménager ou encore, pensant que toutes les difficultés sont désormais derrière lui, laisser s'espacer ses visites de contrôle, voire ne plus les programmer. Frein supplémentaire : le suivi par l'équipe familiale doit faire place à un suivi par une équipe inconnue, habituée aux adultes. Il y a rupture - hélas inévitable - du lien de confiance qui unissait l'enfant et les professionnels de santé qui l'ont accompagné jusqu'alors.

Quels qu'en soit les motifs, on déplore ainsi une **période de rupture de suivi** qui peut durer plusieurs années.



POURQUOI SE FAIRE SUIVRE RÉGULIÈREMENT ?

Toute personne née avec une CC doit **impérativement** continuer à se faire suivre tout au long de sa vie. Elle n'est jamais complètement "guérie," même si tout va bien.



Neurodéveloppement

POINTS DE VIGILANCE

Issus des recommandations AHA pour les enfants ayant une CC



0-12 mois

- alimentation et courbe de poids
- état neurologique : examen des réflexes, tonus musculaire



1-5 ans

- développement du langage (expressif notamment)
- développement intellectuel général
- troubles émergents du comportement : hyper- ou hypoactivité, peurs ou extrême anxiété de séparation



6-12 ans

- attention et fonctions exécutives : régulation du comportement, mémoire de travail, flexibilité cognitive



12-18 ans

- fonctions exécutives : troubles d'anticipation, planification, mémoire de travail, impulsivité et conduites à risque
- santé mentale : troubles anxieux, dépressifs, stress-post traumatique.



Pour tous ces points de vigilance, il est recommandé que, de façon optimale, l'enfant puisse bénéficier des soins d'une **équipe pluridisciplinaire** incluant des médecins (neuro, cardio), des psychologues (neuro ou généralistes cliniciens), orthophonistes et psychomotriciens.

Des difficultés, mais aussi des FORCES

-Résilience

-Adaptabilité

-Des beaux exemples de sportifs de haut niveau

