



UNIVERSITY OF OTTAWA
HEART INSTITUTE
INSTITUT DE CARDIOLOGIE
DE L'UNIVERSITÉ D'OTTAWA

Parler des maladies cardiaques aux enfants et aux jeunes



GUIDE À L'INTENTION DES PARENTS, TUTEURS ET TUTRICES

Remerciements et notes

Ce guide a été minutieusement élaboré par les membres de notre équipe soignante en collaboration avec des parents, des tuteurs et des tutrices ayant une expérience vécue. Merci à tous ceux et celles qui ont partagé leurs idées et leurs suggestions avec nous pour que ce guide puisse être le plus utile et pertinent possible.

Nous avons conçu ce guide dans le but de vous aider à parler de votre maladie cardiaque avec votre enfant. Pendant votre lecture, souvenez-vous que **nul ne connaît votre enfant mieux que vous**. Ce qui convient à un enfant peut ne pas convenir à un autre. Ayez confiance en vous, en votre enfant et en votre instinct parental.

Dans ce guide, qu'entendons-nous par les termes « parent » et « enfant »?

Le terme « **parent** » peut comprendre les tuteurs, les tutrices, les grands-parents ou toute personne qui prend soin de l'enfant ou qui lui est chère. Le « parent » peut être la personne qui souffre d'une maladie cardiaque ou un proche de l'enfant.

Le terme « **enfant** » fait référence aux jeunes de moins de 18 ans. Il peut toutefois aussi s'appliquer à des jeunes de plus de 18 ans, selon leur niveau de développement. Lorsque nous écrivons « **votre enfant** », nous voulons dire tout enfant qui occupe une place importante dans votre vie.

© 2024 Institut de cardiologie de l'Université d'Ottawa

Le présent guide à l'intention des patients et des familles ainsi que son contenu appartiennent à l'Institut de cardiologie de l'Université d'Ottawa (ICUO). Il est interdit de modifier, copier, reproduire ou publier l'un ou l'autre des éléments du guide sans obtenir au préalable l'autorisation explicite de l'ICUO. Ce guide contient uniquement des renseignements généraux et ne vise en aucun cas à fournir des conseils précis de nature médicale ou professionnelle. Les auteurs n'assument aucune responsabilité à l'égard de quelconques pertes ou préjudices liés aux renseignements contenus dans ce guide.

Le logo et la spirale de l'Institut de cardiologie sont des marques de commerce de l'Institut de cardiologie de l'Université d'Ottawa. Toutes les autres marques de commerce et tous les documents protégés par un droit d'auteur appartiennent à leurs propriétaires respectifs.

Pour savoir comment personnaliser ce guide afin de répondre aux besoins spécifiques de votre établissement, communiquez avec le Service des communications à communications@ottawaheart.ca.

Cette publication est aussi disponible en anglais sous le titre | *This document is also available in English under the title: Discussing Your Heart Condition with Children and Youth*

UOHI 262 (dernière révision : 2024)

Table des matières

Remerciements et notes	2
Dix conseils pour parler des maladies cardiaques aux enfants	4
Pourquoi parler de votre maladie cardiaque à votre enfant	6
Comment parler de votre maladie cardiaque à votre enfant.....	8
Étape 1 : Préparez la discussion	8
Étape 2 : Adaptez la discussion à l'âge et au niveau de développement de votre enfant	9
Étape 3 : Continuez à parler avec votre enfant et soyez indulgent(e) avec vous-même	16
Glossaire adapté aux enfants	17



Dix conseils pour parler des maladies cardiaques aux enfants

- 1 Préparez-vous :** Réfléchissez à ce que vous voulez dire à votre enfant, à l'endroit et au moment où vous lui parlerez, et à la manière dont vous répondrez à ses questions. Avant de parler à votre enfant, tournez-vous vers d'autres adultes de confiance pour vivre vos propres émotions.
- 2 Utilisez des mots et des idées que votre enfant comprendra :** Gardez à l'esprit les besoins, l'âge, la personnalité et l'humeur de votre enfant lorsque vous lui parlez de votre événement ou diagnostic cardiaque. Demandez-lui s'il a compris ce que vous lui avez dit, s'il a besoin que vous lui expliquiez certaines choses autrement ou s'il souhaite obtenir plus d'information.
- 3 Écoutez et apprenez :** Accordez toute votre attention à votre enfant, faites preuve d'ouverture et encouragez-le à parler. Déterminez ce qu'il sait déjà et laissez-le mener la conversation. Si l'un de vous deux a besoin d'une pause, reprenez la conversation à un autre moment.
- 4 Utilisez des ressources :** Des ressources (images, brochures, livres et vidéos) ou des accessoires (animaux en peluche) peuvent être utiles pour amorcer une conversation sur votre événement ou diagnostic cardiaque. De nombreuses ressources imprimées ou en ligne peuvent aussi vous aider à orienter la discussion. Consultez notre glossaire adapté aux enfants aux pages 17 à 24.

- 5 Mobilisez votre entourage** : Il est important de vous entendre avec les autres parents, tuteurs et tutrices sur ce que vous allez dire à l'enfant. Vous pourriez demander à un prestataire de soins de santé d'assister à votre discussion.
- 6 Soyez honnête et offrez du réconfort** : Il est important de dire la vérité de façon douce et réconfortante, et d'adapter vos mots à l'âge de l'enfant. Tenez-vous-en aux faits et rassurez l'enfant en lui disant qu'il y aura toujours quelqu'un pour prendre soin de lui.
- 7 Partagez vos émotions et accueillez les siennes** : Vous pouvez aider votre enfant à gérer ses émotions en lui expliquant comment vous gérez les vôtres et en lui disant que ces émotions sont normales. Faites savoir à votre enfant qu'il peut vous parler de ses émotions en toute confiance quand il sera prêt.
- 8 Suivez votre routine et annoncez les changements** : Si possible, gardez une routine et un horaire fixes. Préparez votre enfant à tout changement qui pourrait survenir à court terme afin de lui éviter des surprises.
- 9 Faites le point** : Votre événement ou diagnostic cardiaque peut nécessiter plus d'une discussion avec votre enfant. Invitez votre enfant à venir vers vous s'il se pose d'autres questions.
- 10 Soyez indulgent(e) avec vous-même** : Il n'y a pas qu'une seule façon de parler à son enfant d'un événement ou diagnostic cardiaque. Félicitez-vous de prendre le temps de soutenir votre enfant pendant cette période difficile.



Pourquoi parler de votre maladie cardiaque à votre enfant

Il n'est pas toujours facile de parler à un enfant d'un événement ou diagnostic cardiaque, des traitements, du pronostic et de ce que cela veut dire pour votre famille.

Certains parents nous ont confié qu'ils évitaient parfois ces conversations pour les raisons suivantes :

- Ils ne savent pas quoi dire, la quantité de détails à donner et quand en parler.
- Ils ne se sentent pas prêts émotionnellement, surtout s'ils ont eux-mêmes de la difficulté à accepter la situation.
- Ils ne veulent pas bouleverser leur enfant.
- Ils croient que leur enfant est trop jeune pour comprendre.
- Ils ne savent pas à qui demander de l'aide si leur enfant a de la difficulté à faire face à la situation.

Toutes ces raisons sont compréhensibles. Il est toutefois recommandé d'informer les enfants de la maladie cardiaque d'un être cher, et de leur donner *la possibilité* de participer au processus de convalescence, selon leur âge.

Les enfants souhaitent généralement être informés de l'état de santé d'un parent.

Les enfants veulent souvent en savoir plus sur :

- Ce qui s'est passé ou ce qui va se passer
- À quel point la maladie est grave ou dangereuse
- Les causes possibles
- Les traitements et les tests qui ont été faits ou qui seront effectués
- La durée prévue des hospitalisations
- Les changements à prévoir lorsque le parent reviendra de l'hôpital
- Le risque pour leur propre santé

Quand vous parlez avec votre enfant de votre maladie cardiaque, vous l'aidez à :

- Comprendre qu'il n'est pas responsable de votre maladie.
- Éviter d'imaginer que votre état est pire qu'il ne l'est réellement.
- Se sentir comme un membre important de la famille, ce qui le mettra en confiance.
- Mieux se préparer aux changements possibles.
- Se sentir à l'aise de poser des questions et de vous confier ses préoccupations.

À garder en tête : Parler de votre maladie cardiaque avec votre enfant vous aidera probablement à vous sentir mieux vous aussi!



Comment parler de votre maladie cardiaque à votre enfant

Étape 1 : Préparez la discussion

« Je pense qu'il faut bien réfléchir à ce qu'on veut dire et quand. J'ai dû me pencher sur mes propres émotions avant d'aborder le sujet avec mon enfant. »

Père ayant fait une crise cardiaque

« Ma femme m'a vraiment rendu service en menant la discussion au début. Elle avait vécu cette situation de l'extérieur, alors elle comprenait bien ce que ma fille ressentait. »

Père atteint d'une maladie cardiaque



Quand : Il n'y a pas de moment idéal pour parler de votre maladie à votre enfant. En général, il est préférable d'en parler le plus tôt possible. Les enfants sont souvent conscients que quelque chose a changé. Choisissez un moment où vous aurez tous les deux le temps, la patience et l'énergie nécessaires. Avant la discussion, demandez à votre enfant s'il est d'accord pour parler de votre santé. Gardez en tête que votre enfant ne sera peut-être pas prêt à parler de votre situation en même temps que vous. N'oubliez pas de prendre d'abord le temps de reconnaître vos propres émotions et d'aller chercher du soutien auprès d'autres adultes. La gestion préalable de vos émotions vous aidera à mieux communiquer avec votre enfant et à mieux répondre à ses besoins.



Où : Choisissez un endroit où vous ne serez pas dérangés et où votre enfant se sentira à l'aise d'exprimer ses émotions (ex. salon, chambre de l'enfant, voiture stationnée ou endroit privé et familier).



Qui : Expliquez aux autres parents, tuteurs et tutrices de votre enfant ce que vous prévoyez dire et la manière dont vous le direz pour que tout le monde soit sur la même longueur d'onde. Si vous êtes hospitalisé(e), vous n'aurez peut-être pas la possibilité d'amorcer la conversation avec votre enfant. Des sœurs et frères plus âgés peuvent se charger de rassurer les plus jeunes (ex. « c'est normal d'avoir peur ») et leur expliquer ce qui va se passer. Cependant, certains enfants préfèrent parler de leurs émotions en l'absence de leur fratrie. Vous pourriez aussi demander à un prestataire de soins de santé, comme une infirmière ou une travailleuse sociale, d'assister à votre discussion ou d'y participer.

Étape 2 : Adaptez la discussion à l'âge et au niveau de développement de votre enfant



« Je pense qu'il faut se concentrer sur les faits et aller de l'avant. Nous leur avons expliqué à quoi s'attendre et que certaines choses allaient changer, mais aussi comment nous allions nous débrouiller. »

Père ayant fait une crise cardiaque

« Nous leur avons dit que c'était normal d'avoir de la peine, d'avoir des questions et d'être en colère parce que papa n'est plus le même. Nous les avons simplement laissés vivre toutes leurs émotions. »

Conjointe d'un patient atteint d'une maladie cardiaque et belle-mère

Il est important de garder à l'esprit les besoins de votre enfant, son âge et sa personnalité lorsque vous lui parlez de votre événement ou diagnostic cardiaque. Cependant, quel que soit l'âge de votre enfant, nous vous conseillons d'utiliser les termes exacts quand vous parlez de votre maladie (ex. « il a fait une crise cardiaque » et non « son cœur est brisé »). En utilisant les mots justes, vous permettez à votre enfant de mieux comprendre ce qui se passe. Pendant la discussion, donnez toute votre attention à l'enfant et ayez conscience de votre langage corporel (ex. décroisez les bras et ne regardez pas votre téléphone intelligent ou autre appareil).

Quel que soit l'âge de l'enfant, insistez sur les 4 verbes :

CAUSER

Il n'a pas **causé** votre maladie.

ATTRAPER

Il ne peut pas **attraper** votre maladie.

GUÉRIR

Il n'est pas responsable de vous **guérir**.

PRENDRE SOIN

Quelqu'un **va prendre soin** de lui.



Stade préverbal (0 à 2 ans)



Leurs pensées

Les bébés et les tout-petits vivent dans l'instant présent. Ils ressentent ce qui se passe dans l'immédiat, même s'ils ne comprennent pas nécessairement la situation. Les enfants de cet âge se sentent en sécurité quand leur quotidien est prévisible et qu'ils sont entourés de proches bienveillants. Ils remarqueront l'absence d'un parent ou d'une personne qui prend souvent soin d'eux.



Leurs réactions

À cet âge, les enfants perçoivent les changements importants et les émotions fortes. Vous constaterez peut-être que le vôtre est plus irritable dans les jours et les semaines suivant votre événement ou diagnostic cardiaque. Vous pourriez aussi remarquer qu'il est difficile à apaiser ou qu'il régresse dans ses habitudes (ex. sommeil ou alimentation). Les enfants de cet âge peuvent aussi présenter des signes d'angoisse de séparation en l'absence d'un parent.



Comment les aider

- Essayez de maintenir un horaire aussi stable que possible pour les repas, les siestes, la lecture d'histoires et le coucher.
- Même si votre enfant ne peut pas encore parler, utilisez des mots simples pour lui expliquer ce qui se passe. Par exemple : « Maman doit aller chez le médecin pour que son cœur se sente mieux. »
- Il peut être utile de multiplier les contacts physiques, mais il est important d'expliquer à l'enfant qu'il doit faire attention à votre « bobo » (ex. quelqu'un place l'enfant sur vos genoux ou près de vous).



Âge préscolaire (3 à 5 ans)



Leurs pensées

Les enfants de cet âge ont parfois de la difficulté à distinguer le vrai du faux. Il n'est pas facile pour eux de comprendre ce qui cause une maladie qu'ils ne voient pas, comme une maladie cardiaque. Souvent, ils pensent que c'est leur faute si leur parent est malade ou croient sa maladie contagieuse. Ils sont fixés sur l'instant présent et n'ont qu'une faible compréhension de l'avenir. Ils sont encore très sensibles aux changements dans leur routine. Ils sont préoccupés par leurs besoins fondamentaux, comme manger, dormir, jouer, passer du temps avec leurs proches et avoir quelqu'un pour s'occuper d'eux.



Leurs réactions

Les enfants de cet âge peuvent devenir moins coopératifs. Leurs habitudes alimentaires et de sommeil peuvent changer ou régresser (réveils nocturnes, pipi au lit). Certains enfants réagissent très mal ou exigent de rester avec l'un des parents ou les deux en tout temps. D'autres continuent à jouer comme si de rien n'était, sans comprendre pourquoi les adultes sont inquiets ou tristes.



Comment les aider

- Donnez des explications simples et courtes.
- Concentrez-vous sur les besoins immédiats de l'enfant plutôt que sur ce qui arrivera plus tard.
- Encouragez votre enfant à continuer ses activités favorites et à respecter les mêmes règles que d'habitude.
- Utilisez des images, des modèles, des poupées ou des animaux en peluche et des histoires pour expliquer des situations ou des concepts.
- Si cela peut rassurer l'enfant,appelez le parent hospitalisé ensemble.
- Donnez à votre enfant de petites tâches (ex. faire un dessin pour son parent malade).



Âge scolaire (6 à 12 ans)



Leurs pensées

En vieillissant, les enfants deviennent plus conscients de ce qui se passe autour d'eux, de ce qui s'en vient et de ce qu'ils ressentent. Ils comprennent mieux les concepts de temps et d'avenir. Ils commencent à saisir le rapport de cause à effet. Certains ont déjà entendu parler des maladies cardiaques et connaissent des personnes qui en sont atteintes (ex. grand-père d'un ami ou voisin).



Leurs réactions

Les enfants de cet âge peuvent régresser dans leurs comportements et vivre de l'anxiété. Ils pourraient refuser d'aller à l'école ou de participer à des activités parascolaires. Certains se plaignent de symptômes physiques, comme des maux de tête ou de ventre. Ils peuvent aussi faire des crises sous le coup de grosses émotions. Beaucoup d'enfants posent les mêmes questions à répétition pour essayer de comprendre l'information qu'ils ont entendue. Le vôtre pourrait s'inspirer de votre état de santé ou de votre expérience récente dans ses jeux (ex. faire semblant d'être un médecin, jouer à l'ambulance ou à l'hôpital). D'autres enfants expriment de la colère et du ressentiment lorsque leur routine est modifiée.



Comment les aider

- Exposez les faits en utilisant des mots clairs et simples.
- Expliquez votre maladie à votre enfant, répondez à ses questions et dissipez tout malentendu.
- Parlez-lui de votre traitement et de ses effets sur vous (ex. « si je me repose et prends mes médicaments, ça m'aide »).

- Encouragez l'enfant à parler, jouer, dessiner, écrire des histoires ou créer des personnages pour exprimer ses émotions.
- Validez ses émotions et évitez de les nier. Par exemple : « C'est correct de pleurer... Veux-tu en parler? », et non « arrête de pleurer », « sois fort » ou « sois positif ».
- Aidez votre enfant à nommer ses émotions (ex. « la colère et la frustration me donnent envie de crier »).
- Essayez le plus possible de garder la même routine familiale. Si des changements sont nécessaires, expliquez pourquoi.
- Nommez les nouvelles choses que l'enfant pourrait remarquer, comme des dispositifs médicaux ou certains symptômes.
- Trouvez-lui des façons simples de rendre service s'il le souhaite (faire un dessin, aider à ranger l'épicerie, nourrir le chien, etc.).
- Faites savoir à votre enfant que vous êtes là pour répondre à ses questions lorsqu'il le souhaite.



Adolescents et adolescentes (13 ans et plus)



Leurs pensées

Les adolescents et adolescentes sont capables d'imaginer l'avenir et une multitude de possibilités. Ils peuvent donc s'inquiéter de choses qui ne se sont pas produites et qui ne se produiront peut-être jamais. Les adolescents plus âgés pourraient s'inquiéter de l'impact qu'aura votre maladie sur leur vie et leur avenir. Les jeunes de cet âge comprennent que les problèmes de santé ont diverses causes et n'évoluent pas tous de la même façon. Les adolescents sont souvent influencés par leurs amis, et sont au courant des informations diffusées aux nouvelles et dans les médias sociaux. Ils peuvent aussi s'interroger sur leur propre santé et leur risque de souffrir d'une maladie cardiaque.



Leurs réactions

À cet âge, les adolescents et adolescentes veulent à la fois rester près de leur famille et être indépendants. Ils peuvent vivre de fortes émotions (ex. colère, culpabilité, ressentiment). Certains ont des comportements à problèmes lorsqu'ils sont stressés ou que leur routine est perturbée. Ils peuvent prendre leurs distances avec leurs parents ou déverser leurs frustrations sur les membres de leur famille. Certains ont de la difficulté à se concentrer sur leurs travaux scolaires. Beaucoup essaient de prendre la situation en main (ex. en demandant à être inclus dans le processus, en assistant aux rendez-vous médicaux, en demandant de l'information) et de se rendre utiles de différentes façons.



Comment les aider

- Répondez à leurs questions de manière franche et ouverte.
- Si vous n'avez pas la réponse à une question, admettez-le et dites-leur que vous les tiendrez au courant de tout nouveau renseignement ou changement.
- Les jeunes peuvent se tourner vers d'autres sources d'information (ex. médias sociaux, amis, web) pour trouver réponse à leurs questions. Tenez-vous prêt(e) à dissiper de fausses idées.
- S'ils ne sont pas à l'aise de parler de votre maladie, respectez leurs limites et dites-leur que vous serez là quand ils seront prêts.
- Dites-leur comment ils peuvent vous aider (ex. pelleter, monter le panier à linge à l'étage).
- Remerciez-les pour les services qu'ils vous rendent.
- Donnez-leur la permission de continuer à vivre leur propre vie.
- Parlez des choses qui pourraient devoir changer temporairement (ex. manquer un entraînement de soccer ou trouver un autre moyen de transport si vous ne pouvez pas les conduire).
- Racontez-leur comment vous avez surmonté les difficultés ou l'incertitude dans le passé (ex. prendre de grandes respirations ou se concentrer sur ce qu'on peut changer) et rappelez-leur qu'ils ont déjà surmonté des difficultés eux-mêmes.

Étape 3 : Continuez à parler avec votre enfant et soyez indulgent(e) avec vous-même

« Éviter de nous mettre trop de pression pour tout résoudre rapidement nous a beaucoup aidés. Nous y avons été petit à petit. »

Père atteint d'une maladie cardiaque

« Je pense que nous avons fait des erreurs, mais qui peut se vanter d'être parfait? Nous avons fait de notre mieux avec ce que nous savions à l'époque... Je ne pense pas qu'on devrait s'en vouloir. »

Conjointe d'un patient atteint d'une maladie cardiaque et mère

Vous aurez sans doute plus d'une discussion au sujet de votre maladie cardiaque avec votre enfant. Comme pour toute conversation, certaines se dérouleront mieux que d'autres. Si la discussion tourne mal, vous pourrez toujours vous reprendre.

Trouvez des façons d'entretenir la communication avec votre enfant. Il est important de vérifier comment il va si un événement vient rappeler vos problèmes cardiaques à votre famille. Par exemple, de nouveaux symptômes ou des traitements à venir, des crises cardiaques ou des décès relatés aux actualités ou dans des films, de l'information sur les maladies cardiaques transmise à l'école ou la maladie cardiaque d'un autre membre de la famille ou d'un proche.

Il n'est pas facile de prendre en charge une maladie cardiaque tout en étant parent. C'est normal de ressentir ce que vous ressentez. Prenez conscience de vos capacités et rappelez-vous que de vivre cette expérience aux côtés de votre enfant vous permettra d'en apprendre davantage sur vous-même et sur lui.

GLOSSAIRE adapté aux enfants



Vous trouverez ci-dessous un glossaire de termes courants pour vous aider dans vos conversations. N'hésitez pas à adapter les explications aux besoins et capacités de votre enfant.



Maladies et affections courantes

Angine

L'angine, c'est une douleur qui arrive parce que le cœur ne reçoit pas assez d'oxygène. Certaines personnes ressentent la douleur dans la poitrine, un bras ou la mâchoire, alors que d'autres ont mal au cœur ou se sentent étourdis. Parfois, ça ne fait pas mal du tout, mais la personne se sent très fatiguée.

Arythmie

L'arythmie, c'est quand le rythme du cœur n'est pas régulier. Au lieu de faire « boum-boum, boum-boum », il fait « boum-boum-boum », par exemple. Imagine que le cœur joue du tambour et que, des fois, il joue trop vite ou trop lentement, ou saute carrément un battement.

Fibrillation auriculaire

La fibrillation auriculaire est une forme d'arythmie : le haut du cœur se met à frétiller ou à danser tout croche au lieu de battre de façon régulière. Comme quand tu sautes partout au lieu de marcher calmement. Quand le cœur bat trop vite à cause d'une fibrillation auriculaire, ça peut causer de la fatigue ou l'impression d'avoir des papillons dans la poitrine. Parfois, ça cause aussi des étourdissements. Souvent, les médecins sont capables de rétablir le rythme du cœur avec des médicaments et des traitements.

Arrêt cardiaque

Un arrêt cardiaque, c'est quand le cœur arrête de fonctionner tout d'un coup et qu'il n'est plus capable de faire circuler le sang dans le corps et le cerveau. Il y a différentes causes possibles, comme une crise cardiaque ou un autre genre de gros « bobo » au cœur. Quand quelqu'un fait un arrêt cardiaque, il faut faire des pressions sur sa poitrine (c'est ce qu'on appelle la « réanimation cardiorespiratoire » ou RCR) ou utiliser un appareil spécial pour redémarrer son cœur. Il est important de réagir rapidement. C'est une urgence.

Maladie coronarienne

La maladie coronarienne, c'est quand une substance collante appelée « plaque » (comme un genre de sucre mou) s'accumule dans les artères, qui sont un peu comme les rues du cœur. Quand il y a trop de plaque, ça peut causer un gros embouteillage et bloquer la circulation du sang. C'est très dur pour le cœur et ça le fatigue beaucoup. Une mauvaise circulation du sang peut causer une crise cardiaque ou une douleur à la poitrine (appelée angine), ou les deux.

Crise cardiaque

Une crise cardiaque, c'est quand quelque chose empêche le cœur de recevoir assez d'air (de l'oxygène). Souvent, ça fait très mal, mais pas toujours. Certaines personnes ressentent la douleur dans la poitrine, un bras ou la mâchoire, alors que d'autres ont mal au cœur ou se sentent étourdis ou très fatiguées. Quand quelqu'un fait une crise cardiaque, il est important de réagir rapidement. C'est une urgence.

Insuffisance cardiaque

L'insuffisance cardiaque, c'est quand le cœur est trop faible ou trop raide pour bien fonctionner et faire circuler le sang partout dans le corps. Le sang n'arrive pas à atteindre les parties importantes du corps, comme les reins ou le cerveau. Les liquides s'accumulent dans le corps et font enfler les jambes (elles deviennent gonflées). L'insuffisance cardiaque peut aussi causer de la difficulté à respirer.

Hypertension

L'hypertension, ou tension artérielle élevée, c'est quand le sang pousse trop fort contre la paroi des vaisseaux sanguins, qui sont de petits tuyaux à l'intérieur du corps. Pour rester en bonne santé et prévenir les problèmes, il est important d'avoir une bonne tension artérielle, c'est-à-dire que le sang ne presse que légèrement contre la paroi des tuyaux.

Dissection spontanée de l'artère coronaire (DSAC)

Les vaisseaux sanguins sont de petits tuyaux qui permettent au sang de circuler dans le corps. La dissection spontanée de l'artère coronaire (DSAC), c'est quand un des vaisseaux sanguins à la surface du cœur se déchire. C'est un problème rare, mais grave qui est très dur pour le cœur, un peu comme si on le serrait trop fort. Ça ressemble à une crise cardiaque. La déchirure peut empêcher le sang d'atteindre le cœur ou ralentir sa route, ce qui peut abîmer le cœur ou l'empêcher de battre comme il faut.

Accident vasculaire cérébral (AVC)

Un accident vasculaire cérébral (AVC), c'est quand quelque chose empêche le sang de se rendre au cerveau et que ça abîme le cerveau. L'AVC peut causer une confusion soudaine, de la difficulté à parler, une grande fatigue, une faiblesse d'un seul côté du corps ou de la difficulté à voir d'un œil ou des deux yeux. Si on voit ces signes chez quelqu'un, il est important de demander de l'aide immédiatement. C'est une urgence.

Maladie valvulaire

Il y a quatre petites portes à l'intérieur du cœur qui laissent entrer et sortir le sang. Une maladie valvulaire, c'est quand ces petites portes (les valves) ne travaillent pas bien. Des fois, la porte ne s'ouvre ou ne se ferme plus comme il faut, ou devient trop petite par rapport à l'ouverture. Le sang se met à refouler (aller dans le mauvais sens), ce qui est très dur pour le cœur. Des fois, il faut faire une opération pour réparer les valves et rétablir la circulation du sang. Quand les valves ne fonctionnent pas bien, ça peut causer de la fatigue, des étourdissements ou des essoufflements.



Appareils, opérations et interventions

Angiographie ou cathétérisme cardiaque

L'angiographie permet de voir ce qui se passe à l'intérieur du cœur. Les médecins commencent par insérer un petit tube dans une artère (un des petits tuyaux dans le corps). Ensuite, ils injectent un liquide coloré dans l'artère par le petit tube. Ils peuvent ainsi voir comment le sang circule dans le cœur et s'il y a des blocages ou d'autres problèmes. C'est comme si on faisait la carte du cœur.

Réparation d'un anévrisme de l'aorte

Un anévrisme de l'aorte, c'est quand le bout du gros tuyau qui entre dans le cœur (l'aorte) devient trop faible et se gonfle comme un ballon. Il y a deux façons de réparer un anévrisme. On peut faire une opération à cœur ouvert pour remplacer la partie abimée (l'anévrisme). On peut aussi installer un petit tube de métal grillagé (ce qu'on appelle une endoprothèse) dans l'aorte pour l'aider à retrouver sa taille normale.

Défibrillateur externe automatique (DEA)

Un défibrillateur est un appareil utilisé quand quelqu'un fait un arrêt cardiaque, c'est-à-dire que son cœur arrête de battre tout d'un coup. L'appareil envoie des décharges électriques pour aider le cœur, qui est un peu comme un tambour, à recommencer à battre au bon rythme au lieu de jouer tout croche. Le défibrillateur est un appareil très important qui peut sauver des vies. Tu en as peut-être déjà vu à l'école, à l'aréna ou au centre communautaire.

Ablation par cathéter

Une ablation par cathéter, ça sert à s'assurer que le cœur bat au bon rythme. Les médecins font entrer un petit tube dans le cœur pour vérifier les signaux électriques qui contrôlent les battements. S'il y a des signaux déréglés qui font battre le cœur tout croche, les médecins vont couper ces signaux pour permettre au cœur de battre normalement.

Pontage aortocoronarien

Un pontage aortocoronarien est une opération à cœur ouvert. Il sert à éliminer les embouteillages qui peuvent bloquer les « rues » du cœur, ce qu'on appelle les artères coronaires. Les chirurgiens utilisent des vaisseaux sanguins (des petits bouts de rue) pris dans d'autres parties du corps pour créer de nouveaux chemins dans le cœur et permettre au sang de contourner les embouteillages.

Transplantation cardiaque

Une transplantation cardiaque est un type d'opération à cœur ouvert. Elle sert à remplacer un cœur malade qui ne fonctionne vraiment pas bien par un cœur en bonne santé qui appartenait à une personne décédée. Cette personne avait donné la permission d'utiliser son cœur après sa mort. C'est ce qu'on appelle un don d'organe.

Défibrillateur automatique implantable (DAI)

Un défibrillateur implantable est un petit appareil qui s'installe sous la peau, sous la clavicule (l'os à la base du cou). Il sert à surveiller et à corriger le rythme du cœur. Par exemple, si le cœur bat trop lentement, le défibrillateur va lui donner un petit coup pour qu'il retrouve son rythme normal.

Dispositif d'assistance ventriculaire gauche (DAVG)

Un DAVG est une pompe à pile qu'on installe dans le cœur lors d'une opération à cœur ouvert. Le DAVG aide à pomper le sang dans le reste du corps lorsque le cœur est trop faible pour le faire tout seul. Il permet au cœur de travailler moins fort. Parfois, on l'utilise en attendant que la personne reçoive un nouveau cœur (transplantation cardiaque).

Chirurgie cardiaque à effraction minimale

La chirurgie cardiaque à effraction minimale se fait par une toute petite incision (une petite coupure) entre les côtes ou sous le sein, plutôt qu'en ouvrant toute la poitrine.

MitraClip

Un MitraClip est une petite pince qui sert à réparer une valve qui fuit. Les valves du cœur sont comme de petites portes. Quand elles ne ferment pas bien, elles laissent le sang passer. Pour réparer une fuite, les médecins installent une pince spéciale à l'aide d'un tube long et étroit appelé cathéter. Ils attachent la pince à la valve pour l'aider à bien fermer. Si c'est une grosse fuite, il faut parfois utiliser deux pinces.

Opération à cœur ouvert

Une opération à cœur ouvert, c'est quand les médecins font une coupure au centre de la poitrine pour l'ouvrir et aller réparer le cœur.

Stimulateur cardiaque

Un stimulateur cardiaque est un petit appareil à pile qui se place dans la poitrine. Il est relié au cœur pour surveiller son rythme. Si le cœur bat trop lentement ou d'une façon qui n'est pas normale, le stimulateur cardiaque lui donne un petit coup pour lui faire reprendre le bon rythme.

Intervention coronarienne percutanée (ICP) ou angioplastie

L'ICP, ou angioplastie, sert à éliminer les embouteillages causés par des dépôts graisseux qui bloquent les « rues » du cœur, ou artères coronaires. Les médecins insèrent un minuscule ballon mou dans l'artère et le gonflent pour écraser le dépôt graisseux et ainsi éliminer l'embouteillage. Parfois, on insère aussi un petit tube métallique grillagé (une endoprothèse) pour éviter d'autres blocages. Pour que le cœur reste fort et en santé, il est important que ses rues restent ouvertes et bien propres.

Implantation transcathéter de valve aortique (ITVA)

Une ITVA, c'est quand on remplace une des petites portes dans le cœur (la valve aortique). Pour ce faire, on insère un long tube mince dans un gros vaisseau sanguin de l'aine ou par une petite ouverture dans la poitrine.

Chirurgie valvulaire

La chirurgie valvulaire sert à réparer ou remplacer une valve cardiaque défectueuse. Les valves sont de petites portes dans le cœur qui font circuler le sang dans la bonne direction. La réparation ou le remplacement peut se faire soit en ouvrant la poitrine (sternotomie), soit en faisant un petit trou sur le côté du corps (intervention chirurgicale à effraction minimale).



Tests

Tomodensitométrie (TDM) cardiaque

Une TDM cardiaque sert à prendre des photos des artères et des veines, qui sont un peu comme les « rues » du cœur. Ces photos ou radiographies sont prises à l'aide de rayons X. Elles permettent de voir s'il y a des choses qui bloquent les rues du cœur, comme des plaques de gras ou des matières dures (du calcium). C'est comme si on utilisait une carte du cœur pour vérifier l'état des rues.

Imagerie par résonnance magnétique (IRM) cardiaque

Une IRM cardiaque sert à prendre des photos du cœur pour voir s'il est en bonne santé et fonctionne bien. C'est une sorte d'appareil photo spécial qui utilise un aimant très puissant et des ondes radio.

Échocardiographie

Lors d'une échocardiographie, on met une espèce de gel sur la peau et on passe une baguette spéciale qui fait rebondir des ondes sonores contre le cœur. On utilise ce test pour prendre des images du cœur et vérifier qu'il fonctionne bien.

Électrocardiographie (ECG)

Une ECG enregistre les battements du cœur à l'aide de petits ronds ou carrés collants (des électrodes) qui sont reliés à un appareil. Les collants sont placés sur la poitrine, les poignets et les chevilles. L'ECG donne de l'information sur la taille du cœur, ses battements, la façon dont toutes ses parties travaillent ensemble et les dommages qu'il pourrait avoir subis.

Épreuve d'effort

Une épreuve d'effort permet de savoir si le cœur, les poumons et les muscles travaillent bien ensemble lorsque la personne fait de l'exercice à différents niveaux d'intensité. D'habitude, on demande à la personne de faire du vélo stationnaire ou de marcher ou courir sur un tapis roulant. Parfois, on utilise plutôt des médicaments pour imiter les effets de l'exercice.

Radiographie

La radiographie sert à prendre des photos du cœur, des poumons, des vaisseaux sanguins et des os. Elle est parfois utilisée pour voir si le cœur est trop gros ou s'il y a du liquide dans les poumons.



Lieux à l'hôpital

Unité de jour

C'est un endroit où les gens vont pour faire examiner leur cœur, passer des tests ou subir une intervention médicale. Ils peuvent ensuite rentrer à la maison. Ils n'ont pas besoin de passer la nuit à l'hôpital, sauf si le médecin le demande.

Salle d'opération

Dans cette salle toujours très propre, l'équipe médicale effectue des opérations ou des interventions pour réparer le cœur d'une personne.

Unité de soins intensifs en chirurgie cardiaque (USICC)

Les personnes qui ont besoin de soins particuliers avant ou après une opération restent à cet étage de l'hôpital. Comme ça, l'équipe médicale peut les surveiller de très près. Les personnes sont branchées à des appareils à l'aide de fils spéciaux. Certains appareils sont équipés d'écrans. On leur donne aussi des médicaments pour les aider à guérir. Elles restent là un jour ou deux après leur opération, ou jusqu'à ce qu'elles se sentent assez bien pour déménager dans une chambre ordinaire.

Unité de soins intensifs en cardiologie (USIC)

À cet étage de l'hôpital, une équipe médicale surveille de très près des personnes dont le cœur est très malade. Les personnes sont branchées à des appareils à l'aide de fils spéciaux. Certains appareils sont équipés d'écrans. On leur donne aussi des médicaments pour les aider à guérir.

Service des urgences

C'est un endroit où les personnes gravement blessées ou très malades vont pour se faire soigner et obtenir de l'aide rapidement, même au milieu de la nuit ou quand c'est congé.

Salon des familles

C'est un endroit où les gens peuvent patienter en attendant de rendre visite à un proche qui s'est fait opérer ou qui passe un test.



Membres de l'équipe de l'hôpital

Chirurgien(ne) cardiaque

C'est un type de médecin qui a reçu une formation particulière en chirurgie et qui connaît très bien le cœur et son fonctionnement. Ces médecins font des opérations pour soigner le cœur lorsqu'il ne va pas bien.

Cardiologue

C'est un type de médecin qui a reçu une formation particulière en cardiologie et qui connaît très bien le cœur et son fonctionnement. Ces médecins s'occupent du cœur pour le garder fort et en santé, et le soigner quand il ne va pas bien.

Médecin de famille

C'est un type de médecin qu'on peut consulter pour toutes sortes de choses, comme une toux ou un mal de ventre, et qui veille sur notre santé. Le médecin de famille connaît très bien le corps et son fonctionnement. Son rôle est aussi de coordonner les soins. Par exemple, il ou elle peut recommander des tests et prescrire des médicaments. C'est un médecin qu'on voit régulièrement.

Infirmier ou infirmière

C'est quelqu'un qui prend soin des gens malades ou qui ont des problèmes de santé. Les infirmiers et infirmières veillent sur nous et peuvent répondre à nos questions. On les trouve dans les cabinets de médecins, les hôpitaux, les cliniques et d'autres secteurs de la santé.

Ergothérapeute

L'ergothérapeute aide les gens qui ne peuvent plus faire certaines choses comme avant à les faire d'une autre façon. Pour ce faire, il ou elle utilise des jeux ou différentes activités. Les ergothérapeutes travaillent à la fois avec les personnes hospitalisées ou qui sont de retour à la maison.

Préposé(e) aux soins ou aux services de soutien

C'est quelqu'un qui aide les gens à faire des choses qu'ils ont du mal à faire eux-mêmes parce qu'ils ne se sentent pas bien, comme s'habiller, manger, se coucher ou jouer à des jeux. Les préposés sont toujours prêts à donner un coup de main pour que tout le monde se sente bien et en sécurité.

Ambulancier ou ambulancière

C'est quelqu'un qui aide les gens gravement blessés, malades ou en situation d'urgence médicale à l'extérieur de l'hôpital. Les ambulanciers et ambulancières apprennent à conduire une ambulance équipée de gyrophares (lumières) et d'une sirène pour emmener rapidement les malades à l'hôpital. Quand quelqu'un a besoin d'aide, ils se servent de leurs compétences et de différents appareils pour le soigner et le transporter à l'hôpital.

Physiothérapeute

Les physiothérapeutes connaissent bien les mouvements du corps. Ils aident les gens à mieux bouger et à prévenir les blessures en leur enseignant des exercices qui les rendent plus forts et améliorent leur santé.

Psychologue

C'est quelqu'un qui en connaît beaucoup sur la pensée, les émotions et les comportements, et qui s'occupe de la santé mentale des gens. Les psychologues aident les gens à comprendre pourquoi ils vivent certaines émotions, et comment y faire face.

Radiologue ou technologue en imagerie

C'est quelqu'un qui est allé à l'école pour apprendre à utiliser des appareils de radiographie et d'imagerie. L'équipe médicale compte sur cette personne pour obtenir des images du corps.

Diététiste

Les diététistes sont des spécialistes de l'alimentation et de la nutrition. Ils et elles en savent beaucoup sur les aliments sains et la façon dont ils aident le corps à bien se développer et à rester en santé. Ils aident les gens à choisir des aliments qui leur font du bien.

Travailleuse sociale

C'est quelqu'un qui aide les gens à accéder à différentes ressources à leur sortie de l'hôpital. Les travailleuses et travailleurs sociaux écoutent les gens parler de leurs émotions, s'assurent qu'ils se sentent en sécurité et les aident quand ils vivent des moments difficiles.

