

# Votre enfant va être opéré du **COEUR**



**Interreg**  
France-Wallonie-Vlaanderen



**KIDSHEARTS**

Bonjour, nous allons t'accompagner  
tout au long de ton séjour !



Wonder  
**Oxygirl**



Captain  
**Joli coeur**

**UNE CARDIOPATHIE  
CONGÉNITALE A ÉTÉ  
DIAGNOSTIQUÉE  
CHEZ VOTRE ENFANT  
ET IL VA DEVOIR  
ÊTRE OPÉRÉ.**

De nombreuses cardiopathies sont diagnostiquées pendant la grossesse, grâce à l'échographie cardiaque foetale.

En fonction de sa cardiopathie et de son âge, votre enfant sera hospitalisé soit dans le service de réanimation néonatale, soit dans le service de réanimation pédiatrique ou encore dans le service de cardiologie infantile. Vous vous posez beaucoup de questions, et c'est normal. Ce livret a pour objectif de vous donner un maximum d'informations pratiques pour faciliter votre séjour, que nous souhaitons le plus serein possible. L'ensemble des équipes qui prendront en charge votre enfant restent à votre écoute, pour toutes questions relatives à sa pathologie ou à son séjour.

Pour une information plus détaillée, notamment sur les  
différentes cardiopathies et examens, rendez-vous  
sur le site <https://kidshearts.chu-lille.fr>

# SOMMAIRE

---



## LE PARCOURS DE SOINS DE MON ENFANT

P. 4 à 9

- 1 - Les examens réalisés avant l'intervention
- 2 - Le parcours neuro-cœur
- 3 - Pour préparer le séjour de votre enfant



## L'INTERVENTION DE MON ENFANT

P. 10 à 13

- 1 - La semaine précédant l'intervention
- 2 - Le jour de l'intervention
- 3 - Le retour dans le service de cardiologie pédiatrique
- 4 - Les équipes



## DÉROULEMENT DU SÉJOUR

P. 14 à 17

- 1 - Les formalités d'admission
- 2 - Les horaires de visite
- 3 - Les prestations hôtelières et de loisirs
- 4 - La sortie de l'hôpital



# Le parcours de soins de mon enfant

Le cardio-pédiatre vous a informé qu'une chirurgie est nécessaire pour réparer le cœur de votre enfant. Vous trouverez ci-dessous les différentes étapes que vous et votre enfant suivrez pour vous préparer à l'intervention.

## 1 – Les examens réalisés avant l'intervention

### • La consultation chirurgicale

Lors de la consultation, vous rencontrerez le chirurgien qui opérera votre enfant. Ce dernier prendra le temps de tout vous expliquer sur la chirurgie et **vous pourrez lui poser toutes les questions que vous souhaitez**. N'hésitez pas à **préparer sur une feuille la liste de questions que vous aurez à lui poser** pour ne rien oublier le jour de cette consultation.

Une date d'intervention sera proposée dans un second temps. En fonction des urgences chirurgicales, cette **date d'intervention** pourra être modifiée. Une nouvelle date opératoire vous sera alors communiquée dans les meilleurs délais par les coordinatrices de chirurgie cardiaque.

Cette consultation se déroule à l'Institut Cœur Poumon, dans le service de consultations pédiatriques au niveau 0.

### • Le bilan sanguin

A l'issue de la consultation, une prise de sang sera sûrement nécessaire pour faire un **bilan sanguin préopératoire**. Pour diminuer la douleur de la piqûre, un patch

d'EMLA pourra être placé sur la peau de l'enfant. On utilise aussi parfois un gaz hilarant (MEOPA) qui permet de détendre l'enfant.

### • La rencontre avec la coordinatrice

Vous rencontrerez ensuite **l'infirmière coordinatrice** qui vous accompagnera tout au long du parcours chirurgical. **Elle sera le lien entre vous et l'équipe médicale.**

### • La consultation d'anesthésie

L'anesthésiste est le médecin qui va endormir votre enfant lors de la chirurgie. Pendant la consultation, il va faire connaissance avec lui et prendre en compte ses antécédents. Il vous informera sur les médicaments qu'il faudra éventuellement arrêter quelques jours avant l'intervention (anticoagulants notamment).

### • Les examens complémentaires

A l'issue de ces consultations, des examens complémentaires pourront être demandés :

#### - Une échographie cardiaque

Il est parfois nécessaire de refaire une échographie, pour réévaluer la cardiopathie de votre enfant.

Bonjour, je suis l'infirmière coordinatrice !



#### **- Un scanner ou une IRM cardiaque**

Votre cardiopédiatre peut être amené à demander cet examen pour préciser l'anatomie de la malformation cardiaque. La plupart du temps, il est programmé en hospitalisation de jour, car il nécessite la pose d'un cathéter et parfois une sédation légère de l'enfant.

#### **- Un cathétérisme cardiaque**

Certaines cardiopathies nécessitent de mesurer les pressions dans le cœur de votre enfant ou de contrôler certaines parties du cœur avant de réaliser l'opération. Cet examen que l'on appelle cathétérisme cardiaque, peut-être réalisé juste avant l'opération, ou lors d'une hospitalisation précédant la chirurgie.

#### **- Consultation chez le dentiste**

Dès que la décision de chirurgie est prise, nous vous invitons à prendre rendez-vous chez votre dentiste pour des soins éventuels chez votre enfant. **Le maintien d'une hygiène bucco-dentaire optimale est impératif avant toute chirurgie cardiaque** et sera à poursuivre tout au long de sa vie.

## **2 - Le parcours neuro-cœur**

**La surveillance du développement neurologique** (c'est-à-dire du système nerveux) **de votre enfant** est nécessaire tout au long de la procédure de prise en charge de sa cardiopathie.

Des examens neurologiques seront peut-être nécessaires avant la chirurgie cardiaque (Electroencéphalogramme, IRM cérébrale ...). L'équipe médicale vous informera si nécessaire et vous en expliquera les modalités. Lorsque votre enfant sortira de l'hôpital, une évaluation neurologique par un pédiatre ou un kinésithérapeute sera nécessaire. Cette évaluation permettra de proposer un suivi spécifique soit par un médecin libéral formé à la prévention des troubles du neurodéveloppement soit par le médecin référent d'un CAMSP (Centre d'Action Médico-Sociale Précoce) proche de votre lieu d'habitation.

Pour nous aider à suivre les progrès de votre enfant, des questionnaires et des consultations médicales à des âges précis seront proposés. Ce suivi innovant permettra de proposer, si cela est nécessaire, des solutions rapides et adaptées aux besoins de votre enfant.



### 3 - Pour préparer le séjour de votre enfant

- **Le soutien psychologique**

L'annonce d'une cardiopathie chez un enfant bouleverse toute la cellule familiale, c'est pourquoi nous vous proposerons systématiquement de **rencontrer une psychologue** afin de vous aider à préparer au mieux l'étape de la chirurgie.

Ce temps d'écoute et de soutien est **primordial** pour vous permettre d'accompagner au mieux votre enfant. Un soutien psychologique vous sera d'ailleurs proposé tout au long du parcours chirurgical de votre enfant, et un suivi en consultation est également possible si vous le désirez.

Les associations de patients peuvent également vous apporter un soutien moral et psychologique, n'hésitez pas à vous rapprocher d'elles :

#### **ANCC : Association Nationale des Cardiaques Congénitaux**

- ✉ [anccnpdc@orange.fr](mailto:anccnpdc@orange.fr)
- ☎ 03 61 92 91 11 (*Marie-Suzanne Perrot*)

#### **Petit cœur de beurre**

- ✉ [contact@petitcoeurdebeurre.fr](mailto:contact@petitcoeurdebeurre.fr)
- ☎ 06 70 19 19 18 (*Mathilde Salmon*)



## Quelques idées de lecture

Vous trouverez ci-dessous quelques idées de lecture pour préparer votre enfant à son séjour à l'hôpital :

### DE 2 À 5 ANS

**La petite imagerie l'hôpital**  
(Fleurus)

**Tom à l'hôpital**  
(Mango jeunesse)

**Mini loup à l'hôpital**  
(Hachette jeunesse)

**Mes p'tits docs : L'hôpital**  
(Milan jeunesse)

**Dr Catherine Dolto**  
jeunesse : l'hôpital,  
les urgences, l'opération, etc.

### DE 5 À 6 ANS

**Association sparadrac :  
dis-moi docteur**  
(Albin Michel jeunesse)

**Max va à l'hôpital**  
(collection Ainsi va la vie,  
Calligram)

### À PARTIR DE 7 ANS

**Max va à l'hôpital**  
(collection Ainsi va la vie,  
Calligram)

**L'hôpital**  
(collection P'tites questions  
MILAN)



Lorsqu'un enfant doit être hospitalisé, toute la famille peut se sentir perturbée.

**Les frères et sœurs auront eux aussi des questions et des réactions qu'il ne faut pas négliger.**

Essayez d'anticiper leurs questions et de leur expliquer les raisons des changements qu'ils vivront. Ils auront besoin de votre attention. N'hésitez pas à vous entourer de personnes ressources (psychologues, parents, ami), des livres peuvent aussi vous aider à préparer cette étape.

• *Que pouvez-vous apporter pour l'hospitalisation ?*

Il est important pour l'enfant d'être sécurisé par des objets qui lui sont familiers (doudous, jouets, petite couverture, boîte à musique, tablettes, et jeux pour les plus grands).

Pour la période post-opératoire en réanimation, ne prévoyez qu'un doudou et / ou une tétine.

• *Vous allaitez ?*

Si vous allaitez votre enfant, nous mettrons tout en œuvre pour vous accompagner dans votre allaitement.

**Votre lait est précieux pour votre bébé !**

Il sera nécessaire de tirer votre lait afin de maintenir votre lactation le temps de l'arrêt alimentaire de votre enfant.

**Dans les services de réanimation,** un salon d'allaitement est à votre disposition avec tout le matériel nécessaire.

**En cardiopédiatrie,** il faudra ramener votre tire-lait et votre kit de tételles (les flacons de recueil de lait seront fournis par le service).





# L'intervention

Vous vous y êtes préparés en famille...ça y est...  
la date d'intervention approche à grands pas...

## 1 – La semaine précédant l'opération

Si votre enfant est fiévreux, enrhumé ou s'il tousse, s'il présente un souci dermatologique en évolution, et surtout s'il a été en contact avec un adulte ou enfant atteint ou fortement suspecté de maladies infectieuses (Covid-19, varicelle, gastroentérite, etc...) **n'hésitez pas à prévenir les infirmières coordinatrices** afin de vérifier si la date de l'opération peut être maintenue.

Vous recevrez systématiquement un appel téléphonique des coordinatrices la semaine précédant l'intervention.

**La veille de l'intervention**, vous serez accueillis dans le service de **cardiologie pédiatrique de l'Institut Cœur Poumon**.

Vous pouvez prévoir une petite valise avec le nécessaire de toilette, quelques vêtements et vos effets personnels.

L'équipe médicale s'assurera qu'il n'y a pas de contre-indication à l'opération prévue le lendemain.

## 2 – Le jour de l'intervention

L'heure du dernier repas vous aura été indiquée par l'anesthésiste.

Après le bain ou la douche, votre enfant devra mettre un pyjama propre ou une blouse.

**Vous pourrez l'accompagner jusqu'au bloc opératoire.**

Vous pourrez ensuite récupérer vos bagages dans la chambre. Entourez-vous de personnes rassurantes, les heures d'attente sont souvent longues, même si tout va bien !

**Le chirurgien vous appellera à la fin de l'intervention** afin de vous donner des nouvelles de votre enfant. Pensez à désigner une personne qui pourra retransmettre toutes ces informations au reste de la famille, de manière à ne pas être submergés par les appels...

### ● **Après l'intervention**

Votre enfant sera accueilli en **réanimation à l'hôpital Jeanne de Flandre** où il restera plusieurs jours.

Ne soyez pas surpris par le matériel important qui entourera votre enfant à ce moment-là ; ces dispositifs sont nécessaires pour le surveiller et l'aider



après sa chirurgie. Ces appareils ont des alarmes bruyantes qui sonnent souvent sans pour autant que votre enfant soit instable ou en danger.

Tout sera mis en œuvre pour qu'il n'ait pas mal, **sa douleur sera prise en charge**. L'équipe sera également à vos côtés pour vous soutenir et répondre à toutes vos questions.

Votre enfant sera nu en raison des différents appareillages médicaux. Ne prévoyez donc pas de vêtements (éventuellement quelques bodys ouverts sur le devant afin de faciliter la surveillance et les soins, des paires de chaussettes pour la fin du séjour en réanimation...). Rassurez-vous, sa température sera surveillée et si besoin, une couverture chauffante sera installée.

**Votre présence auprès de lui sera essentielle.** Votre voix, vos mots doux, vos caresses le sécuriseront et seront plus que bénéfiques pour son rétablissement.

### 3 - Le retour dans le service de cardiologie pédiatrique

Après plusieurs jours, et dès que possible, votre enfant pourra retourner dans le service de cardiologie pédiatrique à l'Institut Cœur Poumon.

La plupart des tuyaux auront été retirés. Son rythme cardiaque continuera d'être surveillé soit par le moniteur à son chevet, soit par une télémétrie (petit boîtier qui transmet le rythme cardiaque dans la salle des infirmières), ce qui permettra à votre enfant de commencer à bouger, marcher dans les couloirs, aller en salle de jeux.

Votre enfant pourra désormais être habillé, prévoyez une petite valise de vêtements faciles à enfiler, des bodys ouverts sur le devant pour les bébés... N'hésitez pas à lui ramener ses jouets préférés, de la musique, des photos.

Durant cette phase de convalescence, l'équipe soignante veillera à la bonne évolution de la reprise alimentaire, de la cicatrice, de la douleur, et vous expliquera les traitements et leur mode d'administration afin de préparer le retour à la maison.

## 4 - Les équipes

Tout au long de l'hospitalisation de votre enfant, en plus des équipes médicales et paramédicales, d'autres professionnels de santé sont susceptibles de vous soutenir :

- *les assistantes sociales pour vous conseiller dans vos démarches (travail, congé de présence parentale...)*
- *les kinésithérapeutes*
- *les diététiciennes*
- *les psychologues/pédopsychiatres*
- *les éducateurs (en réanimation)*
- *les pharmaciens*

Si vous en ressentez le besoin, des représentants des différents cultes religieux peuvent vous accompagner et vous proposer un soutien. Parlez-en à l'équipe paramédicale qui se chargera de les contacter.

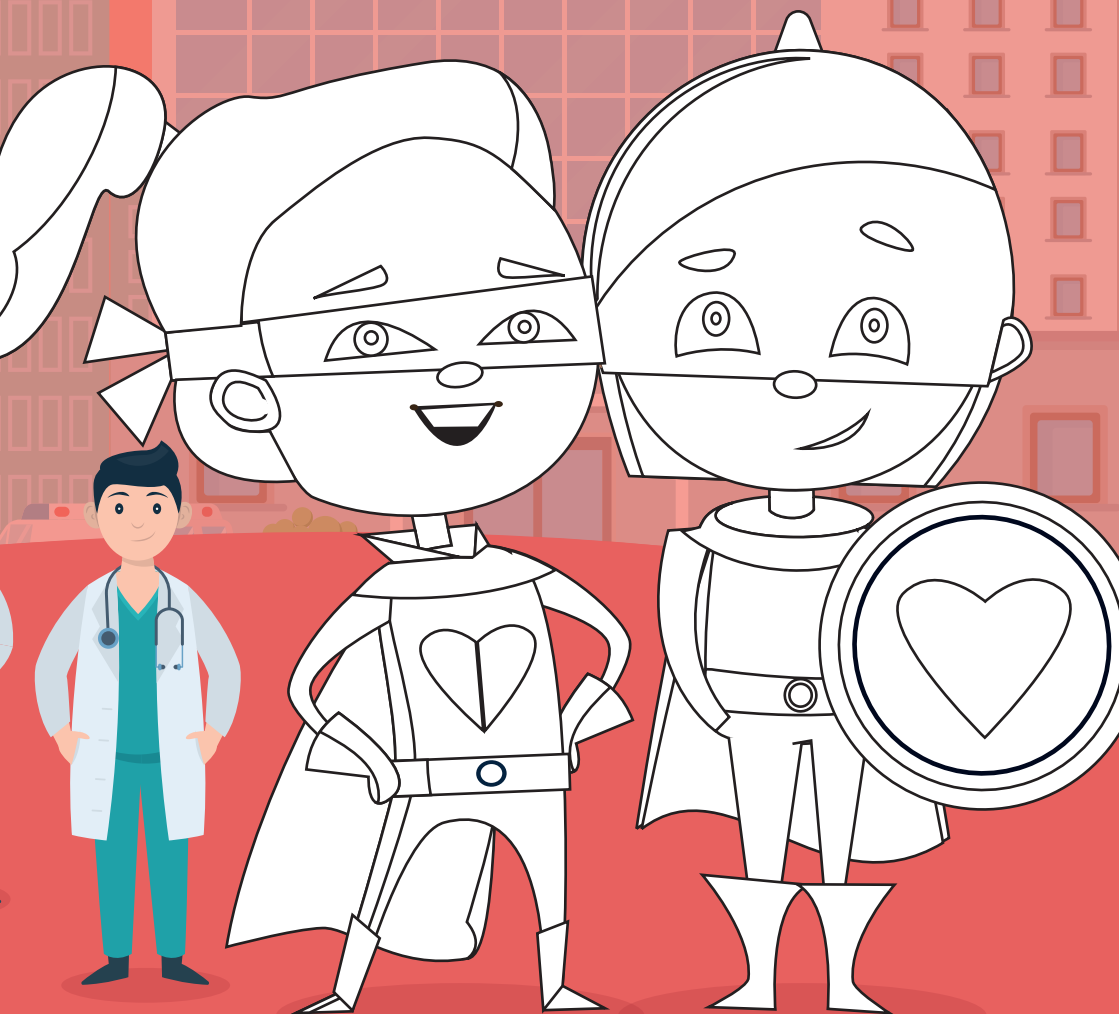


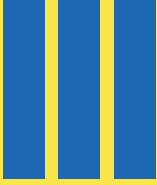
# Nos super-héros ont aussi besoin de toi !

Objectif : Redonne-leur des couleurs  
pour leur permettre d'accomplir leur mission !



+ CHU de Lille





# Déroulement du séjour

Vous trouverez ci-dessous quelques informations pratiques concernant votre séjour à l'hôpital avec votre enfant.

## 1 – Les formalités administratives

Pour l'admission de votre enfant et afin de constituer son dossier médical, nous avons besoin d'un certain nombre d'informations officielles vous concernant :

- *Votre livret de famille ou l'acte de naissance de votre enfant*
- *La carte d'assuré social (des 2 parents)*
- *Le carnet de santé de votre enfant*
- *Les coordonnées de votre médecin traitant ou pédiatre*
- *Les documents à votre disposition concernant la santé de votre enfant (radios, échographies, carte de groupe sanguin, électrocardiogramme...)*
- *Éventuellement votre fiche d'impôts sur le revenu si vous souhaitez être hébergés à la Maison Familiale Hospitalière.*

La prise en charge de votre enfant dans chacun des services de pédiatrie fera l'objet d'un **consentement parental** de soins : l'autorisation d'opérer et l'autorisation de soins devront être **obligatoirement signées par les deux parents**.

Dans le cas d'une procédure judiciaire (divorce, séparation, tutelle...), la copie du jugement comportant la décision sur l'autorité parentale ou sur la tutelle sera exigée.

En ce qui concerne les **frais hospitaliers**, comme dans tout établissement de santé public ou privé, le **forfait hospitalier** restera à votre charge. Afin de ne pas faire l'avance des frais, faites une demande de prise en charge à votre mutuelle en cas d'hospitalisation programmée (Numéro FINESS Institut Cœur Poumon = 590 787 586).

## 2 – Les horaires de visite

Tenez compte du fait que votre enfant vient d'être opéré et qu'il a besoin de repos **en limitant le nombre de visiteurs**.

### • *En réanimation néonatale :*

Les visites sont également sans réserve pour les parents 24H /24h.

Pour le reste de la famille, les visites sont possibles en présence d'un parent (2 personnes maximum en chambre).

### • *En réanimation pédiatrique :*

Les parents peuvent être présents auprès



de leur enfant 24h/24, et pour le reste de la famille, les visites sont possibles en présence d'un des parents de 13h30 à 15h30 (2 personnes en chambre).

• *En cardiopédiatrie :*

**Les parents et la fratrie sont bienvenus toute la journée** au sein du service. Les autres visites sont autorisées de 13h à 19h.

Les frères et sœurs doivent être en bonne santé, et restent sous la responsabilité des parents.

**La prise en charge de votre enfant dans les différents services de pédiatrie doit faire l'objet d'un consentement parental de soins signé des 2 parents.**



Des bénévoles sont présents en pédiatrie pour te distraire ou jouer avec toi.



### 3 – Les prestations hôtelières et de loisirs

#### • Les loisirs

Afin de rendre le séjour de votre enfant le plus agréable possible, plusieurs associations sont présentes dans les services de pédiatrie pour proposer différentes animations :

- **Les Clowns de l'espoir** (le jeudi matin), les **Marchands de sable** (les lundis soir) et **les Blouses Roses** (les lundis après-midi) en réanimation
- **Les Blouses Roses** en cardiopédiatrie (salle de jeux à disposition).

#### • Votre hébergement

##### - En réanimation néonatale :

dans la mesure du possible, une couchette peut vous être proposée pour passer la nuit.

##### - En réanimation pédiatrique :

un seul des parents peut rester la nuit. Un fauteuil ou une couchette (selon les possibilités du service et les soins nécessaires à votre enfant) est proposé.

##### - En cardiologie pédiatrique :

un seul des 2 parents a la possibilité de dormir auprès de son enfant (petit-déjeuner offert). Une couchette vous sera proposée.

Si l'autre parent, ou les deux souhaitent dormir sur le site du CHU, des solutions existent à proximité de l'hôpital :

##### - **La Maison Familiale Hospitalière :**

3 place de Verdun – Lille (à côté de la station de métro Oscar Lambret)

Renseignements et réservation : 03 20 93 94 76

- **La Maison Ronald Mc-Donald :** destinée aux familles d'enfants hospitalisés  
Avenue Eugène Avinée, parc Eurasanté

Ouest, Loos (près de Jeanne de Flandre)  
Renseignements et réservation :  
03 20 16 09 70

**- Hôtel le plus proche du CHU de Lille :**

Hôtel Campanile – rue Jean Charles  
Borda à Lille – 03 20 53 30 55

Il existe d'autres possibilités  
d'hébergement, notamment sur le site  
airbnb.fr

● **Les repas**

Par mesure d'hygiène, **aucun repas accompagnant n'est pris en chambre** dans les services de réanimation : un salon est à disposition avec micro-ondes et réfrigérateur, vous pouvez y amener vos repas, vos boissons et vous restaurer sur place. En cardiologie pédiatrique, un micro-onde est à disposition et le repas est autorisé dans la chambre de votre enfant. Vous aurez également la possibilité de commander des plateaux repas (à commander avant 11h pour le midi et avant 16h pour le soir).

**Une cafeteria est située au niveau -1 de Jeanne de Flandre et au niveau 0 de l'Institut Cœur Poumon. Elles sont ouvertes du lundi au vendredi de 8h à 19h. Le week-end, celle de Jeanne de Flandre est ouverte de 11h à 12h le samedi et de 12h à 18h le dimanche. Celle de l'Institut Cœur Poumon est ouverte de 12h à 18h le samedi et le dimanche.**

● **Le parking**

Des parkings visiteurs sont mis à votre disposition pour vous et votre famille :

- **Jeanne de Flandre** : P29 maternité et P32 pédiatrie
- **Institut Cœur Poumon** : P37

Ces aires de stationnement sont placées sous contrôle d'accès permanent avec vidéosurveillance. Les tarifs s'élèvent à 1.80€/jour avec attestation médicale fournie par le service.

Au-delà du 14<sup>ème</sup> jour d'hospitalisation, le parking devient gratuit.

**Veillez à ne rien laisser à bord de votre véhicule**, le CHU dégageant toute responsabilité en cas de vol, de perte ou de détérioration.

● **Pour effectuer quelques courses**

Vous pourrez vous rendre dans les commerces de proximité :

- **Carrefour City**, rue du Maréchal Foch - Lille (22h)
- **Carrefour Express**, rue du Faubourg de Béthune - Lille (22h)
- **Aldi**, rue Jules Ferry - Loos
- **Lillienium**, rue Simons - Lille

## 4 – La sortie de l'hôpital

C'est le chirurgien et le cardiopédiatre qui suivent votre enfant qui autorisent la sortie de l'hôpital. Quelques jours avant, l'équipe vous donnera tous les conseils nécessaires pour préparer votre retour à la maison. L'hôtesse vous remettra :

- **un bulletin de situation**
- **le courrier médical** à remettre à votre médecin traitant et à votre cardiopédiatre référent
- **votre convocation** pour la consultation post-opératoire la première semaine suivant la sortie
- **la prescription médicale de transport** si nécessaire

**Merci de compléter le questionnaire de satisfaction qui vous aura été remis ou à votre disposition sur le terminal multimédia.**



# CONTACTS UTILES





## Infirmières coordinatrices :

03 20 44 57 05 de 9h à 17h les jours ouvrables ou [idecoor.chircarped@chru-lille.fr](mailto:idecoor.chircarped@chru-lille.fr)

### ● Jeanne de Flandre :

Secrétariat du diagnostic anténatal et de cardiologie foetale : 03 20 44 48 06

Service de réanimation néonatale : 03 20 44 58 89

Service de réanimation pédiatrique : 03 20 44 68 79

Service de diététique : 03 20 44 52 43 ou 03 20 44 69 76

Assistante sociale en réanimation néonatale (J.Poteau / S.Roucoulet) : 03 20 44 60 69

Assistante sociale en réanimation pédiatrique (M.Bacquart / C.Lamès) : 03 20 44 48 53

### ● Institut Cœur Poumon :

Consultations de cardiologie infantile : 03 20 44 52 26

Secrétariat d'hospitalisation cardiologie infantile : 03 20 44 50 62 ou 63

Service de Cardiologie Infantile : 03 20 44 51 74

Assistante sociale (D.Ruart / A.Deremetz) : 03 20 44 50 75

Psychologue :

### ● Hôpital Roger Salengro :

Consultations de neuropédiatrie : 03 20 44 44 50

Service d'hospitalisation de neuropédiatrie : 03 20 44 62 00

### ● Pharmacie :

Institut de pharmacie – 2 rue Philippe Marache – 59000 Lille (Métro CHU-Eurasanté)

Pharmaciens fabrications : Dr Lannoy/Dr Nassar – 03 20 44 50 49

Pharmacien clinicien : Dr Leleux – 03 20 44 60 11

Rétrocession : 03 20 44 40 09 – Du lundi au vendredi de 9h à 13h et de 14h à 17h.

Samedi matin sur rdv.

## POUR TOUTE URGENGE :

Consultez aux Urgences Pédiatriques ou appelez le SAMU 15

Contactez votre cardiopédiatre ou les coordinatrices de chirurgie cardiaque devant :

- une température  $\geq 38^{\circ}\text{C}$
- un essoufflement, une toux
- une perte d'appétit
- des douleurs thoraciques

Avec le soutien du Fonds Européen  
de Développement Régional

*Met steun van het Europees Fonds  
voor Regionale Ontwikkeling*

Nos progrès,  
c'est pour la vie

CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE DE LILLE

2, avenue Oscar Lambret - 59037 Lille Cedex - Tél. : 03 20 44 59 62

[www.chu-lille.fr](http://www.chu-lille.fr)



chulille



CHU Lille



@CHU\_Lille



CHU de Lille



**CHU**  
LILLE