POUR LE SUIVI DE VOTRE ENFANT :
LES RÉSEAUX DE SANTÉ DE LA RÉGION AUVERGNE RHÔNE ALPES

Votre enfant présente une cardiopathie congénitale et va être pris en charge dans le service de cardiologie pédiatrique de votre région.
Le suivi spécifique post-chirurgie cardiaque est fondamental tout au long de la vie de votre enfant et sera réalisé par un cardiopédiatre.

En complément, un suivi plus large vous est également proposé dans le cadre d'un réseau de santé de votre région. Ce suivi vous est recommandé pour s'assurer du bon développement global de votre enfant.

Cardiopathies congénitales et suivi organisé en réseau

Les réseaux de santé en périnatalité (nommés maintenant Dispositifs Spécifiques Régionaux en Périnatalité) de la région Auvergne-Rhône-Alpes ont développé des réseaux nommés « Réseaux de Suivi des Enfants Vulnérables » (RSEV) pour les enfants nés prématurés ou ayant une pathologie spécifique comme les cardiopathies congénitales. Ce sont des réseaux de professionnels formés à l'accompagnement, au dépistage et à la prise en charge de vos enfants. Ils permettent de coordonner le suivi de l'enfant et de sa famille jusqu'à ses 7 ans.

Le suivi de votre enfant sera réalisé à des âges clés par un médecin référent du réseau spécifiquement formé, conjointement au suivi de votre médecin de famille ou de votre pédiatre habituel.

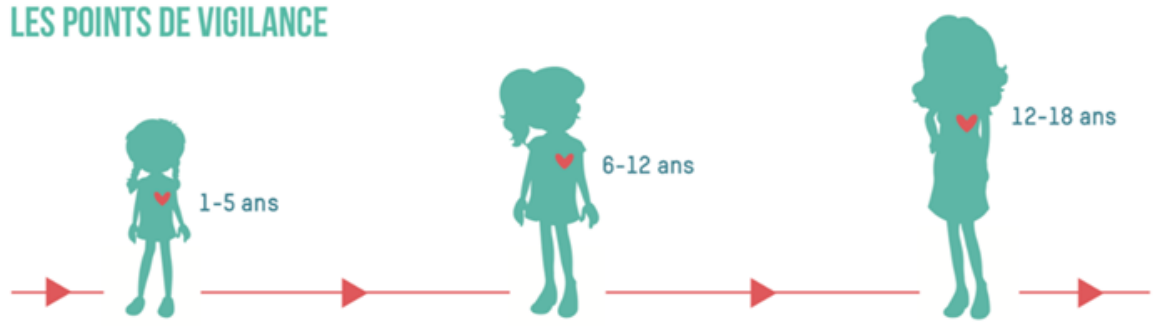
Cardiopathies congénitales et développement

Ce médecin référent sera vigilant, notamment, au bon développement de votre enfant et permettra de détecter au plus tôt d'éventuelles difficultés.

En effet, nous savons maintenant que les enfants nés avec une cardiopathie congénitale, notamment ceux ayant eu une chirurgie cardiaque pendant l'enfance, ont un risque de présenter certains retards dans leur développement.
Il est important de souligner que la détection et la prise en charge précoces de ces difficultés permet aux enfants de gommer un maximum de ces écarts.

Ces difficultés peuvent se manifester à des âges différents, c'est pourquoi il est important d'avoir ce suivi global au sein du réseau périnatal de votre territoire.

L'observation attentive de votre enfant peut vous permettre, vous aussi, de les repérer :



1-5 ans	6-12 ans	12-18 ans
Développement psychomoteur (marche), langage, interactions, dessin du bonhomme...	Respect des règles et des consignes, expression des émotions, planification pour les devoirs, lecture et écriture	Sociabilisation, niveau d'anxiété, conduite à risque, autonomie

Ainsi, après la chirurgie de votre enfant, les équipes cardiopédiatriques vous proposeront d'intégrer le Réseau de suivi. Les professionnels s'assureront du bon développement de votre enfant, de repérer les points de vigilance et enfin d'intervenir précocement si cela est nécessaire. Un bilan psychologique et neuropsychologique peut vous être proposé à 2 ans et 5 ans pour identifier les éventuelles difficultés.
En cas de prise en charge nécessaire, le médecin référent vous orientera vers un professionnel adapté à la situation : kinésithérapeute, psychomotricienne, psychologue, orthophoniste...

Les contacts

Selon votre lieu de domiciliation, contactez le réseau de suivi de votre région :

Ecl'Aur Rhône, Drôme, une partie de l'Ain, de l'isère et de l' Ardèche

Réseau Ecl'Aur
Hôpital de la Croix-Rousse
103 Grand Rue de la Croix-Rousse
69317 LYON Cedex 04
hcl.secretariat-eclaur@chu-lyon.fr
04 26 73 29 39

www.aurore-perinat.org

Naître et Devenir Grenoble

Réseau Naître et Devenir
Ancien Hôpital Civil - RDC
CHU Grenoble CS 10 217
38043 GRENOBLE Cedex 9
reseaunaitredevenir@chu-grenoble.fr
04 76 76 95 31

www.rpai-perinat.org

REVA Clermont Ferrand

Réseau Enfants Vulnérables Auvergne (REVA)
CHU d'ESTAING
1 place Lucie et Raymond Aubrac
63003 CLERMONT FERRAND
reva@chu-clermontferrand.fr
04 73 75 05 70

www.auvergne-perinat.org

DeveniRP2S Savoie, Haute Savoie, une partie de l'Ain

Centre Hospitalier Métropole Savoie
Bâtiment Le Tétras BP 31125
73011 CHAMBERY CEDEX
Rp2s@ch-metropole-savoie.fr
devenirp2s@ch-metropole-savoie.fr
04 79 68 40 28

www.rp2s.fr

SEVE Saint Etienne

Suivi des Enfants Vulnérables sur le réseau Elena (SEVE)
Hôpital Nord
Bât F - Niveau 0 - Galerie Bleue
42055 SAINT-ETIENNE Cedex 2

reseau.seve@chu-st-etienne.fr
04 77 82 91 77

www.chu-st-etienne.fr/seve

Vous souhaitez avoir des précisions sur ce suivi spécifique : n'hésitez pas à solliciter les référents de votre réseau de suivi, de visiter leur site internet ou à en parler au cardiopédiatre de votre enfant.

Pour en savoir plus sur le développement des enfants nés avec une cardiopathie congénitale, vous pouvez également vous rendre sur le site de l'association Petit Cœur de Beurre :

https://www.petitcoeurdebeurre.fr/page/2424376-le-developpement-des-enfants-avec-cardiopathie

Petit Cœur de Beurre est une association de patients, agrée usagers du système de santé.

Témoignage de Laura, maman de Victor, 4 ans

Je suis Laura, la maman de Victor qui est né le 17 janvier 2019 à la suite d'une grossesse et d'un accouchement qui se sont parfaitement déroulés. 13 jours plus tard, Victor est hospitalisé en urgence pour une détresse respiratoire et une défaillance cardiaque globale. Ce n'est qu'à ce moment-là que nous apprenons qu'il est atteint d'une cardiopathie congénitale complexe : il a une hypoplasie du ventricule gauche.

En l'espace de 2 mois, il a subi 3 interventions chirurgicales. Il a passé les 3 premiers mois de sa vie intubé et alité. Dans ce cadre-là, avec l'aide de l'hôpital, nous avons adhéré au réseau de suivi d'enfant vulnérable (Le Ptit mip, chez nous!).

Au delà de la prise en charge cardio, Victor a été pris en charge dès sa sortie de l'hôpital par le réseau afin de rattraper son retard moteur. Il avait plusieurs séances de kiné par semaine et était suivi par une spécialiste appartenant au réseau (une liste de praticien était référencé). En plus de ça, Victor est suivi 1 fois par an jusqu'à l'âge de ses 6 ans afin de suivre son développement et potentiellement détecter au plus tôt un retard quelconque. Ils lui font faire des jeux et ils lui posent des questions. Ceci leur permet d'être réactif et de mettre en place les bons praticiens en fonctions des problèmes constatés.

Aujourd'hui et après beaucoup de stimulation quand il était bébé, Victor est un enfant "normal", il a rapidement rattrapé son retard et c'est un enfant épanoui.