

LE SYNDROME DU QT LONG EXPLIQUÉ AUX ENFANTS



Enzo et le
Syndrome du QT long

écrit par Annabelle RAJALU et illustré par Carole RETIERE



- Maman je vais à l'école !



- Salut, je m'appelle Enzo, je suis nouveau dans le quartier !
- Salut Enzo, moi c'est Léa. Viens on va faire la route ensemble pour aller à l'école si tu veux ?
- Oh oui, merci !



- Léa, il faut que je te dise quelque chose, j'ai un problème cardiaque qui s'appelle le syndrome du QT long.
- Ah bon ? C'est une maladie ? Tu l'as attrapé comment ?
- Je suis né avec, mais ne t'inquiète pas ce n'est pas contagieux.



- Et ça te fait quoi ? Tu as mal ?
- Non, non, je n'ai pas mal. C'est un problème qui touche mon coeur.



- Mon coeur ne fonctionne pas toujours très bien et il peut se mettre à battre trop vite quand je fais du sport, quand je suis surpris ou quand j'ai très peur ! Il peut battre tellement vite, que je peux perdre connaissance et tomber à terre !



- Qu'est ce que tu dois faire pour ne pas que ton coeur aille trop vite ?

- Je dois bien prendre mon médicament bêtabloquant tous les jours. Il sert à ralentir mon cœur. Mais je dois aussi faire attention à certaines choses, par exemple, je ne peux pas prendre certains médicaments. Si je suis malade, papa et maman doivent m'emmener chez le docteur pour qu'il me prescrive le bon médicament.

- Je ne dois pas me baigner à la piscine ou à la mer, car je peux perdre connaissance et risquer de me noyer. Je ne dois pas non plus faire de sport en compétition car mon cœur risquerait de s'emballer à cause de la pression pour gagner ou de l'effort trop important.



- Tu ne peux pas faire de sport alors ?
- Mais si ! Je peux faire le sport de l'école ou jouer avec les autres à la récré, je peux aussi faire du sport pour m'amuser en dehors de l'école.
- Est ce que tu as besoin que je fasse quelque chose pour t'aider ?



- Oui, toi et les autres pouvez m'aider en évitant de me faire trop peur.
- Et si je fais un malaise, que je tombe par terre d'un seul coup, comme si je dormais, il faut vite aller prévenir les adultes.
- Pourquoi ?



-Parce que c'est peut être que mon coeur bat tellement vite qu'il peut s'arrêter ! Alors il faut vite appeler les secours et commencer à pratiquer les gestes qui sauvent.

-C'est quoi les gestes qui sauvent ?



- En **1^{er}**, il faut appeler les secours : le **15** pour le **SAMU** ou le **18** pour les **POMPIERS** et en **2^{ème}**, écouter les consignes du docteur du SAMU.

- Et nous on peut le faire aussi ?

- Oui, vous pouvez appeler à l'aide auprès des adultes, ce sera déjà beaucoup!



- Et tu l'auras toute ta vie ce problème ?

-Oui, et c'est pour ça que je vais voir le cardiologue, le médecin du coeur, tous les 6 mois jusqu'à ce que je sois grand. Comme je grandis normalement, malgré mon problème de coeur, il doit vérifier que mon traitement est à la bonne dose.



- Mais tu sais Léa, je suis un enfant comme les autres, j'aime m'amuser et rire.

- D'accord Enzo. merci pour toutes tes explications.
Viens, je vais te présenter à mes copains pour aller jouer !

- Super ! Merci léa.



Qu'avons
nous
appris ?

- a- Comment s'appelle la **maladie** d'Enzo ?
- b- Qu'est ce qu'un **cardiologue** ?
- c- Quels sont les **signes de la maladie** d'Enzo ?
- d- Que fait Enzo **tous les jours** pour éviter de faire des **malaises** ?
- e- Est ce que Enzo peut faire du **sport** ?

a- Enzo a le syndrome du QT long.
b- Le cardiologue est le médecin spécialisé dans le cœur.
c- Perte de connaissance car son cœur bat trop vite.
d- Prendre son médicament bêtabloquant tous les jours.
e- Oui, il peut faire le sport de l'école, et en dehors, pour s'amuser avec ses copains.

Mémo des gestes qui sauvent



Conscience

OUI

NON

inerte/ne réagit pas

Pratiquer PLS*
+
Appeler le 15 ou 18

Respiration

OUI

NON

absence de mouvements de la cage thoracique réguliers

Pratiquer PLS*
+
Appeler le 15 ou 18

Appeler à l'aide
+ le 15

Faire chercher le DSA*

Débuter le massage cardiaque/
suivre les consignes du médecin du SAMU

Une fois installé, suivre les consignes du DSA*

Ne pas arrêter le massage cardiaque sauf si le DSA* le demande ou si l'enfant présente des signes de vie

*PLS: Position Latérale de Sécurité - *DSA: Défibrillateur Semi-Automatique

À bientôt !

Livre écrit en partenariat avec :



Les numéros utiles



15 SAMU // 18 Pompiers
112 Appel d'urgence dans l'UE

centre suiveur

Retrouvez toutes les informations sur <http://www.filiere-cardiogen.fr/>

Pour trouver les lieux de formations aux premiers secours,
veuillez vous rapprocher de la caserne des pompiers proche de chez vous.

Remerciements : Docteur Isabelle Denjoy (cardiologue à l'APHP) Professeur Hervé Le Marec (Cardiologue au CHU de Nantes) pour le temps consacré et leurs précieux avis ainsi que toutes les personnes sollicitées pour la lecture critique du texte.