# Le défibrillateur
## un ange gardien au quotidien

Guide destiné aux patients et conçu par des associations de malades

**Comité de rédaction**
Léa Fallourd
Françoise Mounier
Sophie Pierre
Anne Pinna
Blandine Subra
Sylvie Zunzarren

**Rédaction**
Léa Fallourd / Blandine Subra

**Comité de relecture**
Marie-Lise Babonneau, psychologue
Pr Philippe Charron, cardiologue généticien
Dr Françoise Hidden Lucet, rythmologue
Dr Alice Maltret, cardiopédiatre
Claire-Cécile Michon, psychologue

**Illustration :** Pascal Sibertin

**Graphisme :** Agence Blackfish.fr

Document réalisé avec le soutien financier de l'Agence Nationale de Sécurité du Médicament et des produits de santé (ANSM) dans le cadre d'un appel à projets compétitif.

Brochure réalisée en Octobre 2015
© Textes et illustrations : Ligue Cardiomyopathie

**Un ange gardien au quotidien :**
A travers le monde et quelles que soient les nationalités, le terme « ange gardien » est très souvent utilisé par les personnes équipées d'un Défibrillateur Automatique Implantable ou DAI pour désigner ce petit appareil qu'elles ont dû intégrer dans leur vie quotidienne.

# Avant-propos

L'idée de créer cette brochure est née lors d'une journée d'information portant sur les maladies cardiaques héréditaires. Ces maladies ont pour trait commun de survenir chez des malades jeunes, elles rendent parfois la pose d'un défibrillateur nécessaire.

Nous, associations de malades et de porteurs de défibrillateurs, avons souhaité qu'une brochure destinée à tous publics dont les plus jeunes, soit remise avant l'opération, pour venir en complément des informations orales données par le cardiologue, pour permettre au malade d'avoir une meilleure connaissance de ce qu'est un défibrillateur et de ses possibles répercussions sur la vie quotidienne.

Cette brochure a donc pour objectif de vous expliquer, étape après étape, les enjeux et les effets de la pose d'un défibrillateur. Lisez-la attentivement, peut-être en plusieurs fois, et discutez-en avec votre cardiologue, lorsque vous y serez prêt.

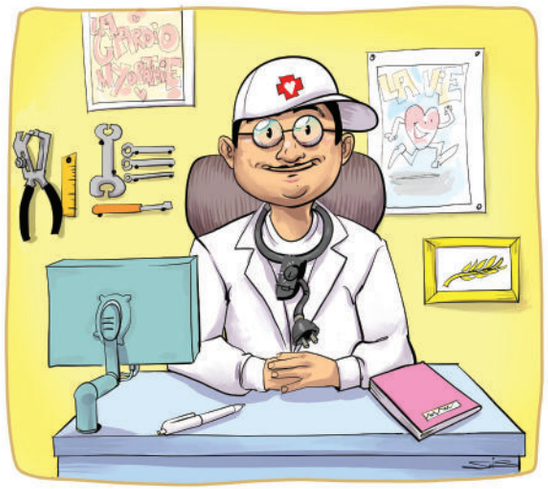
Inventé en 1967, le DAI a été pour la première fois utilisé sur l'homme en 1980. Il s'agit donc d'un dispositif médical parfaitement éprouvé.

Aujourd'hui, plus de 10 000 DAI sont implantés chaque année en France, parfois chez des enfants très jeunes lorsque cela est nécessaire.

## Table des matières

DAI, pourquoi et comment ? p4 - p7
DAI et suivi cardiologique p8 - p11
DAI et vie quotidienne p12 - p17
DAI, particularités pédiatriques p18

# Pourquoi un défibrillateur ?



Votre cardiologue vous a envoyé consulter un rythmologue, c'est un cardiologue spécialiste du rythme cardiaque. Ce rythmologue décide aujourd'hui, en accord avec votre cardiologue, de vous poser un DAI.

Cette décision est prise en raison d'un risque de tachychardie ou de fibrillation ventriculaire, qui empêcherait vos ventricules de se contracter efficacement, et donc d'assurer la circulation du sang vers les organes.

Pour pallier ce risque, il faut administrer un choc électrique qui permet de retrouver une contraction normale des ventricules.

Ce choc est délivré dès les premières secondes de la survenue de l'anomalie cardiaque, par un petit appareil dont on veut aujourd'hui vous équiper.

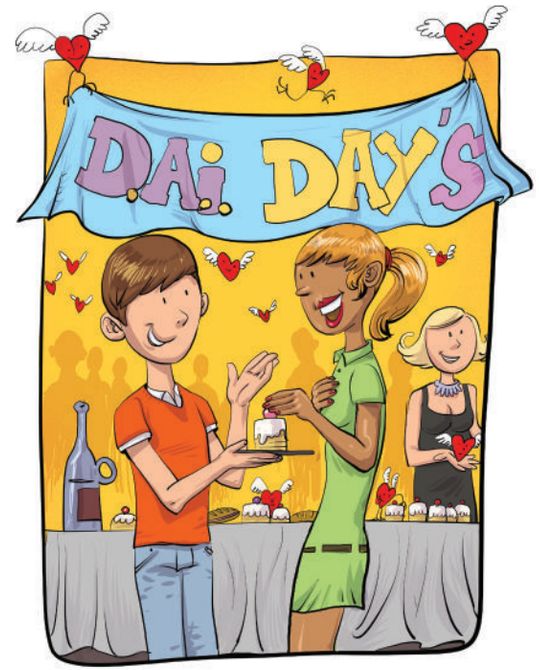
Ce DAI est un traitement du trouble rythmique, c'est-à-dire d'une conséquence de votre maladie. Il ne guérit pas cette maladie qui continue donc d'être traitée et/ou surveillée par votre cardiologue.

## TÉMOIGNAGES

***« Lorsque mon cardiologue m'a dit que je devrais porter un défibrillateur, j'avais 22 ans, je ne l'ai pas pris au sérieux. Ce type d'appareil, pour moi, c'était réservé aux personnes âgées. J'étais jeune, j'étais sûr de pouvoir gérer et faire sans, cela pouvait bien attendre plus tard… Et puis, un jour, j'ai appris qu'un jeune garçon, atteint d'une cardiomyopathie dilatée comme moi, avait fait un arrêt cardiaque, ça m'a fait réfléchir différemment… Et j'ai beaucoup parlé, avec les médecins, et avec d'autres personnes avant d'accepter l'idée et comprendre que je ne devais pas voir le défibrillateur comme un problème mais comme une solution. Aujourd'hui, je ne me sens pas plus malade parce que je porte ce défibrillateur, je me sens par contre plus sécurisé. Thibaud 32 ans***



# Le défibrillateur peut faire peur !




Il est normal de se poser des questions, parfois même de se sentir inquiet, angoissé :

La pose d'un défibrillateur est-il un acte chirurgical courant ? Je suis jeune, suis-je une exception ? J'ai beaucoup de mal à l'accepter ? Ma vie va-t-elle être complètement bouleversée.. ?

Le meilleur moyen de lutter contre ces inquiétudes est de parler :

À un psychologue* : vous pouvez demander à votre cardiologue ou votre généraliste de vous orienter vers un professionnel qui sera à même de vous aider à mieux appréhender cette étape de votre vie.

À une autre personne ayant déjà vécu cette opération : des associations de patients existent (il y en a certainement une qui concerne votre pathologie), une association de patients porteurs de défibrillateurs (l'APODEC) existe également.

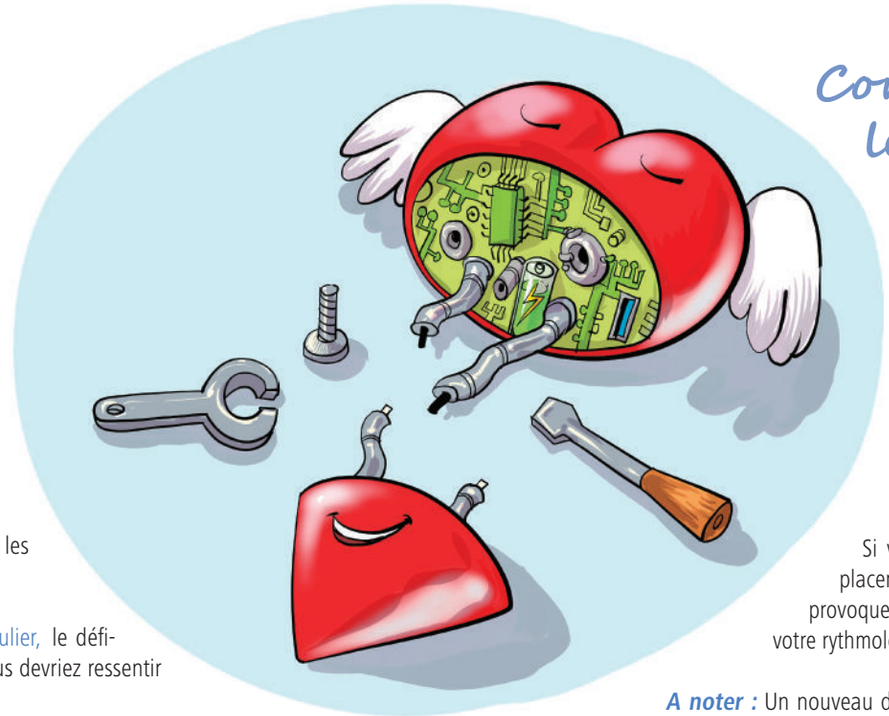
La liste de ces associations figure en fin de livret. Ces associations organisent régulièrement des journées d'information au cours desquelles vous pourrez rencontrer d'autres personnes et dialoguer avec elles.

** Vous pouvez aussi contacter le centre de ressources psychologiques de la filière de santé Cardiogen, pour vous aider à faire le point et identifier un psychologue proche de chez vous, au 01 42 16 13 62 ou à l'adresse suivante : psychologues@filière-cardiogen.fr*

***« J'avais déjà mes deux enfants quand mon Brugada a été diagnostiqué, et que la pose d'un défibrillateur a été indiquée. J'étais terrorisée, tout ça s'est passé tellement vite. Pendant quelques temps, j'ai eu l'impression de ne plus rien contrôler, c'était très dur, et pourtant je devais être forte, pour mes enfants. En me renseignant sur internet, j'ai découvert qu'une association de malades existait. Je l'ai contactée et j'ai pu converser avec plusieurs autres mères de famille, comme moi, avec des parcours proches du mien. Je ne peux pas vous dire combien ça m'a fait du bien de réaliser que je n'étais pas toute seule à vivre ce type d'épreuve, et surtout, qu'on pouvait retrouver un équilibre dans sa vie, avec sa famille et ses enfants. Véronique 40 ans***

# Un défibrillateur, c'est quoi ?

Le DAI est composé d'un boîtier en titane d'environ cinq centimètres sur un centimètre d'épaisseur. Véritable bijou d'électronique capable d'analyser les battements cardiaques, il fonctionne avec une pile intégrée et est relié au cœur par une ou plusieurs sondes (60 à 80 cm) munies, à leurs extrémités, d'électrodes.



# Comment ça marche ?

Sentinelle de tous les instants, le défibrillateur peut, suivant les caractéristiques de votre maladie, agir de plusieurs façons :

• si votre cœur bat sur un rythme trop rapide mais assez régulier, le défibrillateur va délivrer des impulsions électriques rapides, que vous devriez ressentir comme un frémissement, afin de stopper l'arythmie,

• si votre cœur bat très vite et de façon totalement anarchique, on parle de fibrillation ventriculaire, le défibrillateur délivre un choc d'énergie plus élevée, que vous ressentirez comme un coup de poing dans la poitrine, pour rétablir le rythme,

• si votre cœur bat trop lentement : votre défibrillateur peut être associé à un pacemaker qui, à l'aide d'une sonde, va le stimuler en envoyant des impulsions électriques que vous ne ressentirez pas, afin d'augmenter et régulariser la fréquence de vos battements.

EN SAVOIR +

***Une, deux ou trois sondes (ou chambres), à quoi ça sert ?***

***Le défibrillateur mono chambre relie le boitier au ventricule droit par une sonde de stimulation/ défibrillation.***

***Pour le défibrillateur double chambre, on ajoute une seconde sonde de stimulation qui relie le boitier à l'oreillette droite.***

***Pour le défibrillateur triple chambre, on ajoute une troisième sonde de stimulation qui relie le boitier au ventricule gauche. Une stimulation bi-ventriculaire permet de resynchroniser les deux ventricules afin de leur permettre de se contracter en même temps, et donc, plus efficacement.***

***En fonction de votre pathologie, votre DAI aura une ou plusieurs sondes.***



# Comment est implanté le défibrillateur ?

La pose du DAI se fait sous anesthésie locale ou générale. Vous ne devriez ressentir aucune douleur. L'intervention dure en moyenne une heure, et consiste à réaliser une incision de quelques centimètres au-dessus de la poitrine, et à insérer le boitier. La ou les sondes sont ensuite introduites par une veine jusqu'au cœur. Le défibrillateur est alors testé et la plaie refermée, un pansement est posé.
Une radiographie thoracique est effectuée le jour même ou le lendemain, notamment pour vérifier la position des sondes.

Si vous vous interrogez sur l'esthétique de l'intervention (emplacement du boîtier, visibilité de la cicatrice) et surtout si cela provoque une inquiétude chez vous, n'hésitez pas à en parler avec votre rythmologue.

***A noter :*** Un nouveau défibrillateur utilisant une sonde de défibrillation sous cutanée (la sonde est placée sous la peau et non plus dans une veine) peut être proposé à certains patients, en fonction des caractéristiques de leur maladie. Ce type de DAI ne dispose pas de fonction de stimulation.

# Quelle est la durée de vie du DAI ?

La durée de vie de la pile est comprise entre 6 et 10 ans. Elle dépend de la fréquence d'utilisation de votre défibrillateur (stimulations électriques, chocs).
Lors des visites de contrôle, votre rythmologue vérifie, entre autres, la charge restante de la pile. Lorsque la charge est basse, il faut changer le boîtier. Une incision est faite au niveau de l'ancienne cicatrice et un nouveau boîtier est introduit. Puis, votre rythmologue vérifie l'état de la ou des sondes. Si elles ne sont pas détériorées, elles resteront en place et l'intervention sera donc plus courte que la première fois.

La durée de vie d'une sonde est difficilement évaluable. Lorsqu'une sonde est détériorée, suivant les cas et les difficultés rencontrées, votre rythmologue a deux possibilités : soit il retire la sonde (on parle d'explantation), soit il laisse la sonde qu'il va déconnecter et encapuchonner. Une sonde de remplacement est ensuite insérée.

# Le défibrillateur est implanté, quelle conduite tenir ?

Lorsque l'effet de l'anesthésie se dissipe, vous pouvez ressentir, suivant votre sensibilité, des douleurs plus ou moins fortes. Signalez-le au personnel médical car il existe des moyens simples et efficaces pour vous soulager. Vous restez hospitalisé au moins une journée après l'intervention.
Après l'opération, vous et vos proches pourrez progressivement vous sentir plus rassurés car vous êtes désormais protégé.

**Une carte ou un carnet de porteur de DAI vous est remis, vous devez le conserver en permanence sur vous, il renseignera le corps médical ainsi que les services de contrôle de sécurité.**

**De retour chez vous,** le pansement doit encore être changé les premiers jours. Les jours suivants et durant les premiers mois, il vous faudra vérifier que la cicatrice ne présente aucun signe d'infection (gonflement, rougeur, douleur, écoulement).

**Durant les premières 6 semaines,** vous devez éviter de lever le bras à l'horizontale (côté opération), puis petit à petit, vous pourrez reprendre toutes vos activités.
Vous devez suivre les indications de votre cardiologue, à qui vous avez précisément indiqué votre mode de vie, vos activités et loisirs, afin de lui permettre de bien régler votre DAI.

**De façon générale,** vous devez être désormais très vigilant quant aux petites infections (dentaire, cutanée, pulmonaire et autres bobos du quotidien...). Il faut les soigner immédiatement afin d'éviter qu'une infection ne se développe au niveau du boitier ou des sondes. Evitez les tatouages et les piercings qui peuvent constituer des sources d'infection. De plus, vous veillerez à ne pas porter de charges lourdes. Enfin, vous ne devez pas exposer trop longtemps votre cicatrice au soleil car le DAI va accumuler la chaleur.

## TÉMOIGNAGES

*« A la suite du décès de deux de mes frères, mon cardiologue m'a préconisé l'implantation d'un défibrillateur en prévention (implanté en mars, mort subite récupérée en septembre, ouf !). Il me rassure et je lui dois d'être encore en vie à deux reprises. Comme toute opération, pendant une quinzaine de jours, il faut éviter les mouvements brusques pour faciliter la cicatrisation et l'accroche des sondes dans le cœur. Je continue de prendre des médicaments pour ma pathologie cardiaque et le défibrillateur en fait partie. La télécardiologie permet une surveillance journalière et m'apporte une tranquillité et une sérénité en cas de problème. Après chaque choc, je me dis que je recommence une nouvelle vie. A part faire attention aux préconisations données pour les porteurs de défibrillateur, je continue de mener une vie normale sans changement dans mon activité. Je présente ma carte pour éviter de passer sous les portiques de détection. Je n'ai pas eu de problème avec ma profession.* ***Alain 50 ans***



# Pourquoi continuer de prendre vos médicaments ?

Le défibrillateur ne soigne pas votre maladie. Il est là pour délivrer un choc si nécessaire : il prévient le risque d'emballement du coeur, mais ne soigne pas la maladie engendrant ce risque.

Les médicaments sont là pour prévenir, pour soigner ou pour empêcher l'aggravation de votre maladie. Si vous preniez déjà un traitement avant l'opération, vous devez continuer à le prendre aussi régulièrement qu'avant l'opération.

Votre défibrillateur est aussi réglé en fonction des dosages prescrits par votre cardiologue/rythmologue.

**Arrêter la prise de vos médicaments peut donc avoir des répercussions directes sur le fonctionnement de votre défibrillateur.**

La liste des médicaments contre-indiqués, induite par votre maladie, reste elle-aussi inchangée.

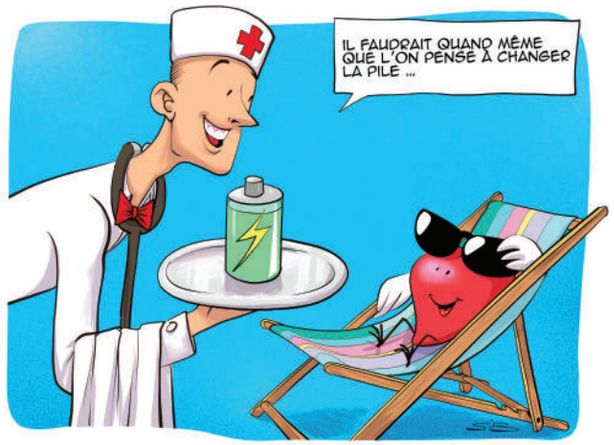
*« J'avais 15 ans quand on m'a implanté un défibrillateur, parce que j'ai une cardiomyopathie obstructive. On m'a dit que ce serait comme un ange gardien. Alors, j'ai cru que tout allait changer pour moi, que je n'aurais plus tous mes médicaments à prendre. Forcément, j'ai été très déçu quand j'ai compris qu'il fallait continuer. C'est pas toujours très drôle car ils me donnent de sacrés coups de pompe. Mais je ne vais pas me plaindre, j'ai la chance d'avoir un ange gardien, mon cousin n'a pas eu cette chance-là.* ***Alexis 19 ans***

# En quoi consistent les visites de contrôle du DAI ?

Une fois tous les 6 mois, vous vous rendez à une visite de contrôle durant laquelle le rythmologue interroge la mémoire de votre défibrillateur, pour rechercher la présence d'arythmie ou la délivrance de chocs.

Pour vérifier votre DAI, il l'interroge par le biais d'un ordinateur appelé programmateur.

Il contrôle aussi le niveau de charge de la pile ainsi que l'état des sondes.




Il peut être amené à reprogrammer les données ou modifier votre traitement médicamenteux, si besoin.

**Ce suivi ne vous dispense en aucune manière du suivi habituel chez votre cardiologue qui reste seul compétent pour assurer la prise en charge globale de votre maladie.**

## TÉMOIGNAGES

*« Le télésuivi a renforcé ma tranquillité. Cela garantit que mon défibrillateur est en bon état de fonctionnement. Si un problème survient, mon cardiologue en est informé et peut, parfois à distance, apporter une correction à un traitement, par exemple en changeant un dosage. Je ne me sens pas pistée par ce suivi. Par contre, mon défibrillateur, lui, est pisté, ce qui permet d'éviter certains rendez-vous de suivi et « d'entretien » lorsqu'ils ne sont pas nécessaires car j'habite assez loin de mon cardiologue.* ***Stéphanie, 42 ans***



# Le télésuivi, qu'est-ce que c'est ?

Le système de télésuivi ou télémédecine permet de transmettre à un centre de recueil de données, chaque nuit, à l'aide d'un modem relié à une ligne téléphonique (installé dans votre chambre, le transfert se faisant généralement lorsque vous dormez), toutes les données de votre défibrillateur. Elles sont ensuite retransmises au rythmologue assurant le suivi du DAI.

Durant sa journée de travail, le rythmologue reçoit les données sur son ordinateur, et est ainsi averti des épisodes de tachycardie, chocs ou signes de dysfonctionnement de l'appareil dans un temps très court. Lorsqu'il observe une donnée jugée anormale, un rendez-vous est immédiatement pris pour corriger la situation ainsi révélée.

**Ce système ne vous dispense en aucune manière du suivi habituel chez votre cardiologue et/ou rythmologue.**

# Vous avez reçu un choc, que faire ?

Lorsque le défibrillateur délivre un choc, son action peut provoquer une contraction de vos muscles pectoraux et de la partie supérieure de vos bras :

- vous devez rester calme,
- asseyez-vous ou allongez-vous si vous le pouvez,
- rassurez vos proches, ils ne seront pas blessés s'ils vous touchent immédiatement après le choc,
- demandez à quelqu'un de rester près de vous.

Si vous avez reçu un choc, voire deux, votre défibrillateur a fonctionné et vient de vous sauver la vie en permettant à votre cœur de reprendre un rythme régulier. Vous devez en aviser votre cardiologue et avancer votre prochain rendez-vous de suivi pour faire contrôler votre DAI dans les jours suivants.

**Si vous avez perdu connaissance, si plusieurs chocs se sont succédés, si vous ne vous sentez pas bien après le choc, appelez le SAMU.**

*« J'ai une cardiomyopathie ventriculaire droite arythmogène. J'ai été implantée il y a quelques mois. Au début, c'était raide. Je faisais des rêves dans lesquels je me voyais mourir. J'étais angoissée à l'idée d'avoir un choc, jusqu'à ce qu'une personne, qui avait déjà reçu un choc me dise « tu sais, le déf est là pour t'aider, un choc, c'est sûr, c'est douloureux, mais je préfère cela à un cœur qui s'emballe, qui te fait complètement paniquer, tu ne sais alors pas quoi faire. Quand tu as un choc, tu t'allonges si tu peux, tu respires et tu attends que cela passe, tu n'as rien à faire. Le déf remet les choses en place tout seul ». Récemment, j'ai reçu un choc, c'était un vrai choc, puis c'est passé, comme un mauvais moment. J'ai eu très peur, puis j'ai compris que cela m'avait sauvée.* ***Myriam 21 ans***

# Qu'est ce que le DAI change dans la vie de tous les jours ?

**La principale précaution à prendre est de ne pas vous exposer à un champ ou des interférences électromagnétiques,** afin de ne pas dérégler le circuit électronique de votre défibrillateur. Vous devez éviter de présenter des aimants ou signaux magnétiques à proximité de votre défibrillateur, même un petit badge aimanté !

**Les appareils électroménagers** (micro-onde, grille-pain, rasoir électrique, ordinateurs, radio, tablette...) en bon état de fonctionnement, et dans des conditions d'utilisation normale, ne présentent aucun risque.

**Le téléphone portable** ne représente également aucun risque à condition de le conserver à plus de 15 centimètres de votre défibrillateur, ce qui suppose de ne pas le ranger dans une poche de chemise ou de veste du côté du boitier. Il en est de même pour les Ipods et autres lecteurs MP3.

Vous pouvez passer au travers des **portiques antivol** des magasins, mais il est important de ne pas s'y attarder. Si le portique sonne, présentez votre carte de porteur de défibrillateur et rappelez que le détecteur de métal manuel ne peut être passé à proximité de votre défibrillateur, car cela risque de le dérégler et de nuire à son bon fonctionnement.

**Dans un aéroport, dans un port ou une gare,** présentez votre carte de porteur de défibrillateur au moment du **contrôle de sécurité**, vous passerez alors sous un portique spécial ou subirez une fouille manuelle.

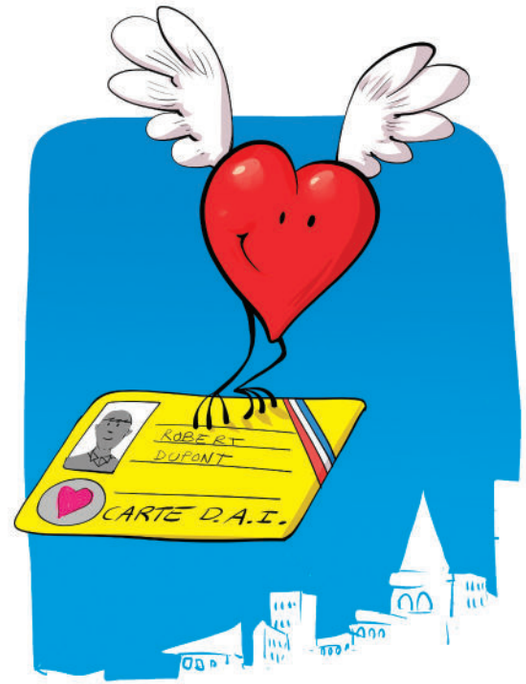
Dans une salle de concert, à l'occasion d'une fête ou autre manifestation, ne restez pas à proximité de **gros hauts-parleurs,** gardez une distance d'au moins un mètre, ce qui profitera également à vos oreilles !

## TÉMOIGNAGES

*« A la suite d'un dépistage familial, on a découvert que j'avais un QT long. On m'a dit que je ne pouvais plus faire de sport, ou alors du golf ou du tir à l'arc, ce qui n'est pas vraiment mon truc. Ce que je voulais, depuis tout petit, c'est être footballeur. Depuis que j'ai un défibrillateur, je peux à nouveau m'amuser avec les copains du foot. Je sais que je ne pourrai pas devenir pro, c'est triste, mais au moins, je peux continuer de voir les copains du foot et jouer tranquilement avec eux, lorsqu'ils n'ont pas de match. Ça a changé des choses dans ma vie, je dois faire attention à certaines choses, ne pas rester près des enceintes quand je vais à un concert par exemple. Mais ça reste très gérable, et j'ai moins les parents sur le dos dès que je fais un effort ou que j'ai une contrariété.*
***Louis 16 ans***



# ... et dans le suivi médical ?




La plupart des examens médicaux n'a aucun effet sur le défibrillateur : radiographie, scanographie, mammographie, détartrage dentaire par ultrasons…

Certains peuvent cependant poser des difficultés :

- les IRM,
- la radiothérapie,
- la neurostimulation transcutanée (attention aux séances d'électrostimulation musculaire),
- la diathermie,
- la chirurgie nécessitant de cautériser des vaisseaux (emploi de bistouri électrique),
- l'électrolyse à moins de 30 cm de votre défibrillateur.

**A l'hôpital, chez le dentiste, chez le kinésithérapeute ou encore dans toute autre situation de soin, n'oubliez jamais de présenter votre carte de porteur de défibrillateur.**

La majorité des soins et des examens est accessible (parfois avec quelques agencements), le professionnel de santé doit être en mesure d'adapter le protocole ou les instruments à utiliser.

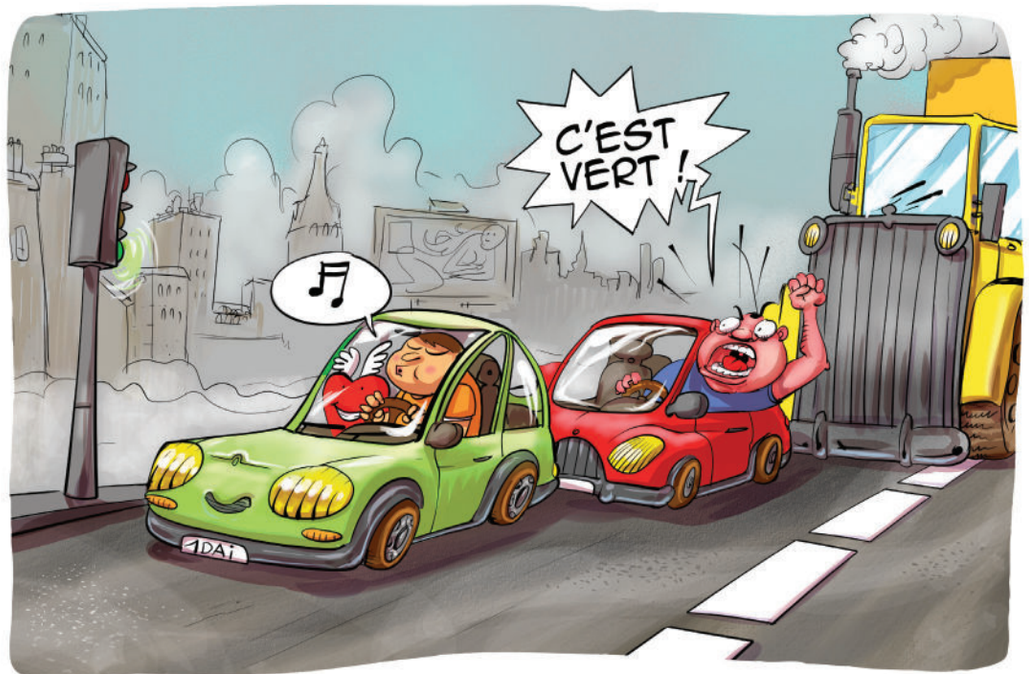
*« A la suite de mon opération, l'hôpital m'a remis une carte de porteur de défibrillateur, qui comprend toute une série d'informations : primo implantation ou changement de boîtier, marque et modèle du boîtier avec numéro de série, marque et modèle des sondes, programmation définie,... On m'a dit de toujours conserver cette carte sur moi. Je l'ai mise dans mon portefeuille, et j'en ai pris une photo dans mon téléphone, et une copie dans ma voiture. Comme ça, je suis sûr de l'avoir si j'oublie mon portefeuille. J'ai pris l'habitude de la présenter à chaque fois que je fais un examen médical. Bien souvent, mon DAI ne pose pas de problème, mais j'insiste toujours pour être sûr qu'aucun matériel médical utilisé ne soit susceptible de le dérégler…* ***Victor, 45 ans***

# Peut-on continuer de se déplacer comme avant ?

**Pour le permis de conduire,** une déclaration doit être faite auprès des services médicaux de la préfecture, et donne lieu à une visite d'aptitude à la conduite devant un médecin agréé pour les visites d'aptitude des permis de conduire (liste des médecins agréés sur www.visite-medicale-permis-conduire.org).

Si votre défibrillateur est implanté en « prévention secondaire » (vous avez déjà fait un incident rythmique grave), lors de la première implantation, la conduite sera reprise, avec une compatibilité temporaire de 2 ans, en l'absence de symptômes sévères et sous réserve d'une surveillance spécialisée régulière et d'un contrôle périodique par un médecin agréé.

Si votre défibrillateur est implanté en « prévention primaire » (vous risquez de faire un incident rythmique grave, mais vous n'en avez jamais fait), la conduite sera reprise en l'absence de symptômes sévères et sous réserve d'une surveillance spécialisée régulière.




Bien que l'avis de votre cardiologue soit pris en considération, la décision d'aptitude relève uniquement de l'avis du médecin agréé.

Le seul interdit concerne les conducteurs professionnels (taxi, ambulancier, ..) et les titulaires d'un permis « lourd » (car, bus, poids lourd, moniteur d'auto-école), pour lesquels le port d'un DAI est incompatible. Un reclassement professionnel doit être mis en œuvre.

**Pour le permis bateau,** suivant les caractéristiques de votre maladie, votre cardiologue peut remplir le certificat d'aptitude nécessaire, étant précisé que les médecins des gens de mer restent compétents en dernier ressort pour juger de cette aptitude.

Enfin, **pour le brevet de pilote,** l'existence de signes cliniques connus ou suspectés sur le plan cardiaque, fera certainement échec à l'établissement du certificat d'aptitude nécessaire.



# La vie professionnelle ?

Vous devez expliquer précisément en quoi consiste votre travail, à votre cardiologue puis au médecin du travail car votre poste peut nécessiter des adaptations. Ce que vous direz sera couvert par le secret médical.

Vous n'êtes pas obligé de parler de vos problèmes de santé à votre employeur si vous pensez que cela risque de modifier son regard sur vous de façon défavorable. Mais il faudra peut-être brièvement aborder le sujet pour expliquer pourquoi vous êtes parfois absent ou pourquoi vous souhaitez modifier un peu votre poste.

Vous pouvez en parler avec vos collègues de travail, peut-être ceux avec lesquels vous avez le plus d'affinités et les prévenir que vous êtes susceptible de recevoir un choc. Ils seront alors en mesure de vous aider si vous en avez besoin.

Certaines professions vous sont interdites car elles présentent des risques importants pour vous ou pour les autres : soudeur, pilote de ligne, chauffeur de car ou de taxi, travailleur sur un chantier en hauteur, garagiste, électricien sur les lignes haute tension...

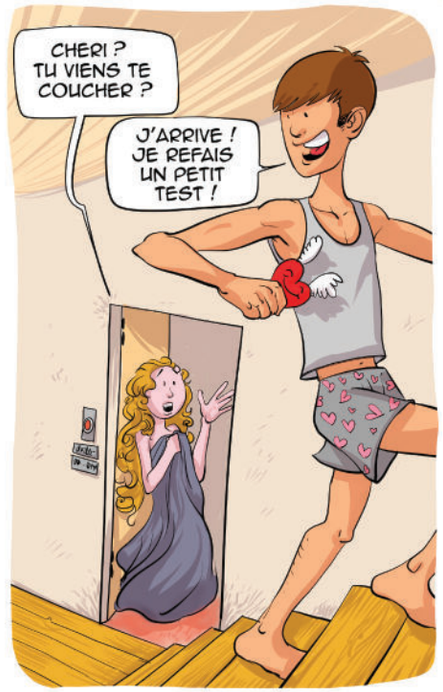
**S'il faut envisager une reconversion, la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) peut vous y aider.**

## TÉMOIGNAGE

« ***Je suis traité pour une cardiomyopathie hypertrophique depuis 10 ans. Je porte aujourd'hui un défibrillateur. Après en avoir longuement discuté avec mon cardiologue, j'ai décidé de ne pas en parler avec mon employeur. Jusqu'à présent, ma maladie n'implique aucune modification de mes conditions de travail. Je préfère donc ne pas en parler parce que ma maladie va certainement lui faire peur, et je vais devoir passer des semaines à lui expliquer qu'aujourd'hui, avec mon traitement et mon défibrillateur, l'évolution de ma maladie est stabilisée. C'est important pour moi de continuer de travailler sans être regardé comme un handicapé.*** ***François 32 ans***

# ... et la vie personnelle ?

Votre défibrillateur est programmé pour faire la différence entre l'augmentation normale de la fréquence cardiaque (lorsque vous faites du sport ou que vous dansez...) et l'arythmie.




### Le sport*

Votre cardiologue/rythmologue vérifiera si votre pathologie vous permet de pratiquer votre ou vos sports préférés. Et si le défibrillateur le permet également. Vous définirez ensemble, en fonction de votre maladie et de vos habitudes de vie, les activités que vous pouvez pratiquer ainsi que leur intensité. Le DAI et les traitements pourront parfois être réglés en fonction de vos activités.

De façon générale, la pratique du sport en compétition est interdite. De plus, les sports comportant un risque de chocs au niveau du boitier (rugby, boxe…) ou encore les sports nécessitant des activités bras étirés en l'air (certaines formes de gymnastique, haltérophilie...) sont contre-indiqués. Cela étant, la pratique d'une activité physique régulière et modérée est encouragée.

### La fête avec les amis

La pause d'un DAI ne devrait pas être vécue comme un évènement triste dans votre vie. Vous pouvez continuer de faire la fête, de prendre du plaisir avec vos amis. Evitez les boissons alcoolisées et interdisez-vous les stupéfiants, qui ne font pas bon ménage avec vos médicaments. Vous ne devez pas vous sentir différent du groupe, ces substances ne sont également pas bonnes pour vos amis, vous en avez juste plus conscience qu'eux.

### Les relations amoureuses

Le DAI n'empêchera pas votre cœur de battre un peu plus fort, un peu plus vite lorsque vous tomberez sous le charme de votre moitié.

De façon générale, il est admis que la reprise des activités sexuelles (équivalentes à un petit exercice physique) est possible dès que l'on est en mesure de monter les escaliers sur un ou deux étages, sans essoufflement, palpitation ou douleur dans la poitrine.

**Des fiches listant les sports médicalement autorisés par pathologie sont disponibles sur le site www.cardiogen.aphp.fr*



### Les voyages

Il est conseillé d'attendre 3 mois après l'opération pour voyager par avion. Quel que soit votre mode de transport, ne passez pas par les portails de sécurité à cause du détecteur de métal : présentez votre carte de porteur de défibrillateur et une autre procédure de contrôle vous sera proposée.

En cas de voyage à l'étranger, il est conseillé de se renseigner sur les possibilités d'une prise en charge médicale adaptée sur place. Les centres de suivi des DAI sont listés par pays, sur le site internet de chaque fabricant de DAI. Vous serez ainsi rassuré en cas de problème.

Enfin, vérifiez que votre assurance voyage couvre bien d'éventuelles incidences de votre maladie.

# Avoir un bébé ?

Chez la femme, un projet de grossesse est tout à fait compatible avec le port d'un défibrillateur. Ce projet doit toutefois être évoqué avec votre cardiologue, notamment s'agissant des effets de la grossesse sur votre maladie, ainsi que l'effet de votre traitement sur le bébé.

Un suivi médical adapté vous sera proposé pendant votre grossesse et dans les semaines qui suivent l'accouchement. Un suivi dans une maternité de niveau 3 peut, suivant les cas, être conseillé.

Dans le couple, lorsque le projet de grossesse peut être envisagé, le caractère parfois héréditaire de la maladie peut vous conduire à vous interroger sur son éventuelle transmission. Les uns et les autres (médecins, amis, famille, tiers...) vont vous donner des avis ou des conseils.

**Mais vous êtes, avec votre conjoint (e), les seuls à pouvoir déterminer vos priorités et vos limites.**

**Quel qu'il soit, votre choix n'appartient qu'à vous.**

# Les spécificités du défibrillateur chez l'enfant

Nous profitons de cette brochure pour présenter, en quelques lignes, les spécificités du DAI chez l'enfant, aucune documentation n'étant à ce jour proposée sur le sujet.

Généralement, la pose d'un DAI se fait le plus tard possible. Il est cependant possible d'implanter un DAI à un enfant dès son plus jeune âge lorsque cela est nécessaire. Les conditions de cette opération étant plus strictes que chez l'adulte, si le médecin propose ce traitement, c'est qu'il aura estimé que le bénéfice de ce traitement est considérablement plus important que ses inconvénients.

Jusqu'à l'âge de 15 ans, l'enfant est opéré dans un service de chirurgie cardiaque ou cardiologie pédiatrique. Au-delà, il peut être pris en charge dans un service de rythmologie adulte.

### Comment se passe l'opération ?

Les techniques peuvent varier selon l'âge et le poids de l'enfant, les caractéristiques de sa maladie, mais aussi suivant les pratiques propres à l'équipe prenant en charge cet enfant.
Chez les plus petits, la pratique la plus courante consiste à placer le boîtier dans le thorax ou l'abdomen de l'enfant (comme pour un pacemaker). Les sondes sont fixées directement à la surface extérieure du cœur (elles ne sont pas introduites par une veine). Si l'enfant dispose déjà d'un pacemaker, les sondes de stimulation épicardiques peuvent être réutilisées.
Pour les plus grands, des techniques de pose semblables à celles pratiquées chez l'adulte sont utilisées.

### Comment se passe l'hospitalisation ?

Dans tous les cas, l'intervention se fait sous anesthésie générale.
Chez les plus petits, l'intervention est réalisée par un chirurgien cardiaque, assisté d'un rythmologue pour les réglages du défibrillateur. L'enfant est hospitalisé la veille de l'opération et reste à l'hôpital 4 à 7 jours. Dans les semaines qui suivent, il faut éviter toute posture inconfortable pour l'enfant (notamment le prendre par les bras), de même que les bains (pour ne pas gêner la cicatrisation). Une échocardiographie sera réalisée chaque semaine durant le premier mois qui suit l'opération, afin de contrôler la cicatrisation des tissus et vérifier l'absence d'épanchement autour du coeur. Durant cette période, il est conseillé de ne pas remettre l'enfant à l'école.
Pour les plus grands, la pose est similaire à celle réalisée sur un adulte, l'intervention est pratiquée par le cardiopédiatre ou le rythmologue, avec une durée d'hospitalisation plus courte et des contrôles post-opératoires simplifiés.

### Comment se passe le suivi post-opératoire ?

Le suivi des enfants est similaire à celui des adultes avec au moins 2 contrôles par an. Avec l'école, les parents mettent en place un PAI (plan d'accueil individualisé) précisant le port d'un défibrillateur. Ils y joignent une copie à jour de la carte de porteur de défibrillateur de leur enfant.



# Sarah HEBERT,
## double championne d'Europe de windsurf

« Porter un défibrillateur n'est pas une maladie.

La pathologie, malformation ou trouble du rythme qui nous amène à le porter, oui. Nous sommes tous différents, mais loin d'être handicapés à cause de cette petite boîte calée dans notre poitrine.

Je ne me suis jamais sentie aussi bien qu'aujourd'hui et pourtant, il y a 9 ans, on m'a implanté un « def'». J'avais 22 ans et j'étais au début d'une belle carrière sportive en windsurf.

Après le cap de la peur, de la douleur physique post opératoire, j'ai rapidement remis les pieds sur ma planche et 2 mois après mon implantation j'ai remporté mon premier titre de championne d'Europe. Je l'ai très vite oublié, mon ange gardien, je sais qu'il est là et ça, ça fait toute la différence.

Je vis à fond sans me poser de question. JE PROFITE.

Si on nous a implanté un défibrillateur, c'est pour que l'on puisse continuer à vivre, alors VIVEZ !!! »

*Après avoir remporté deux championnats d'Europe de windsurf, Sarah Hebert a, depuis quelques années, ouvert une école de stand up paddle, elle y enseigne notamment le SUP yoga...*

Avec ces quelques pages, nous espérons avoir pu répondre à l'essentiel des questions que vous pouvez vous poser, pour vous permettre d'appréhender le mieux possible la vie avec un défibrillateur.

Si des questions n'ont pas trouvé de réponse dans ces quelques pages, si vous souhaitez partager votre expérience ou rencontrer d'autres personnes au parcours similaire au vôtre, adressez-vous à l'une des associations listées ci-dessous.

**AFMHRC** (syndrome du QT Long et autres troubles du rythme)
Site internet : www.afmhrc.org - Mail : contact@afmhrc.org
Contact : Sylvie Zunzarren 06 14 92 04 39 / 02 40 59 65 58

**APODEC** (Association de porteurs de défibrillateurs cardiaques)
Site internet : www.apodec.fr - Mail : contact@apodec.fr
Contact : 07 77 75 67 35

**Association du syndrome de Brugada**
Site internet : www.brugada-asso.org - Mail : contact@brugada-asso.org
Contact : Blandine Subra 05 61 69 67 90 / 06 41 67 12 71

**Ligue contre la cardiomyopathie**
Site internet : www.ligue-cardiomyopathie.com - Mail : ligue-cardiomyopathie@orange.fr
Contact : Léa Fallourd 06 86 41 41 99

**Vous trouverez également de nombreuses informations sur le site de la filière de santé CARDIOGEN.**
Site internet : www.filière-cardiogen.fr
Mail : contact@filiere-cardiogen.fr
Contact : 01 42 16 12 88

AFMHRC

APODEC

Brugada

LIGUE CONTRE LA CARDIOMYOPATHIE

cardiogen
filière nationale de santé maladies cardiaques héréditaires