

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.