

LE CARNET DE SUIVI **NEUROCŒUR** DE VOTRE ENFANT



Interreg
France-Wallonie-Vlaanderen



KIDSHEARTS

Numéros utiles :

Coordinatrices de Chirurgie Cardiaque Pédiatrique

03 20 44 57 05

<https://kidshearts.chu-lille.fr>

Coordonnées du cardiopédiatre référent

Nom :

Lieu d'exercice :

Numéro de tél :



CARNET DE SUIVI NEUROCOEUR



Votre enfant est porteur d'une cardiopathie qui nécessite une chirurgie. **Il fera l'objet d'une attention toute particulière**, non seulement sur le plan cardiaque, mais aussi sur son développement neurologique.

On sait aujourd'hui qu'une partie des enfants porteurs d'une cardiopathie congénitale opérée dans la première année de vie, va présenter des troubles du neuro-développement (difficultés d'apprentissage, trouble de l'attention, de communication...). Les difficultés peuvent être de sévérité variable et se manifester à des âges différents.

C'est pourquoi, dans le cadre du projet Kidshearts, le CHU de Lille propose un **suivi du développement psychomoteur** pour tout nourrisson qui est opéré avant l'âge d'un an. C'est le **service de neuropédiatrie** du CHU de Lille qui organise cette surveillance.

Des examens et une évaluation clinique de votre enfant par un pédiatre spécialiste du développement, le neuropédiatre, seront réalisés avant l'opération.

Le neuropédiatre vous expliquera la surveillance du développement de votre enfant en fonction de ses besoins.

Après l'opération, un suivi à des âges précis sera fait en lien avec votre cardiopédiatre référent, au CHU, dans les centres hospitaliers généraux ou en ville avec votre pédiatre ou votre médecin traitant.

Toute l'équipe de Kidshearts vous accompagnera dans cette démarche.

Ce suivi innovant a pour but de repérer tôt les éventuelles difficultés de votre enfant et de proposer des **solutions rapides et adaptées à ses besoins**.

Ascenseurs
Sortie →

← Scanner
IRM →





1 En pratique

Avant la chirurgie

Plusieurs examens neurologiques seront effectués :

- **Un EEG (Electroencéphalogramme)**

Il permet d'étudier l'activité électrique du cerveau grâce à des électrodes posées sur le cuir chevelu. Les électrodes sont collées à l'aide d'une pâte et maintenues par un petit bonnet.

L'infirmière spécialisée vous expliquera comment vous devez installer votre enfant pendant l'examen. C'est indolore et sans risque, l'examen dure 30 min à 1 heure.

- **Une IRM cérébrale (imagerie par résonance magnétique)**

L'IRM cérébrale est un examen qui n'est pas douloureux. Il n'irradie pas et permet d'obtenir des informations très précises sur le cerveau.

Votre enfant est allongé sur un lit mobile qui coulisse dans un petit tunnel. L'appareil réalise des photos du cerveau de votre enfant.

Cet examen dure entre 30 min et 1 heure et peut éventuellement nécessiter une anesthésie générale en fonction de l'âge de votre enfant.

Ces 2 examens se réalisent pendant le sommeil de votre enfant. Les équipes soignantes vous indiqueront les consignes de préparation.



- **Une évaluation et un entretien avec un neuropédiatre** (pédiatre spécialiste du neurodéveloppement)

La veille de la chirurgie cardiaque

Le neuropédiatre vient au chevet de votre enfant pour l'examiner.

Un nouvel EEG est également réalisé.

Pendant la chirurgie et en post-opératoire

La surveillance neurologique est systématique pendant l'opération et pendant les jours qui suivent grâce à un EEG prolongé, une évaluation neurologique régulière en réanimation et dans le service de cardiopédiatrie.

Des examens de contrôle seront réalisés avant le retour à la maison s'ils sont nécessaires.

Le neuropédiatre et le cardiopédiatre vous expliqueront le suivi approprié aux besoins de votre enfant.

Le suivi

A la sortie d'hospitalisation, nous vous expliquerons l'accompagnement le plus approprié pour votre enfant. Des évaluations systématiques du développement par un examen clinique sont effectuées à **6 mois, 1 an, 2 ans, 3 ans, 4 ans, 5 ans et 6 ans** grâce à des questionnaires ou des rendez-vous avec un médecin.

Les évaluations peuvent être réalisées par votre pédiatre, les centres spécialisés, les centres hospitaliers.

L'ensemble de l'équipe Kidshearts vous accompagne dans ce suivi personnalisé en vous rappelant les dates du rendez-vous et en restant en contact téléphonique avec vous.

2 Que va-t-on surveiller ?

Chez le **nouveau-né**, avant ses 28 jours : le tonus, l'alimentation, le rythme de veille et de sommeil seront surveillés par un examen clinique global et une surveillance de la croissance.

Chez le **nourrisson**, avant 2 ans, la motricité globale avec la station assise puis la marche sont évaluées. Quand il commence à s'intéresser aux jeux, la manipulation des objets ainsi que les échanges avec son entourage seront observés. Enfin, il débutera son langage avec un jargon puis des mots et nous constaterons ensemble, l'évolution de celui-ci.

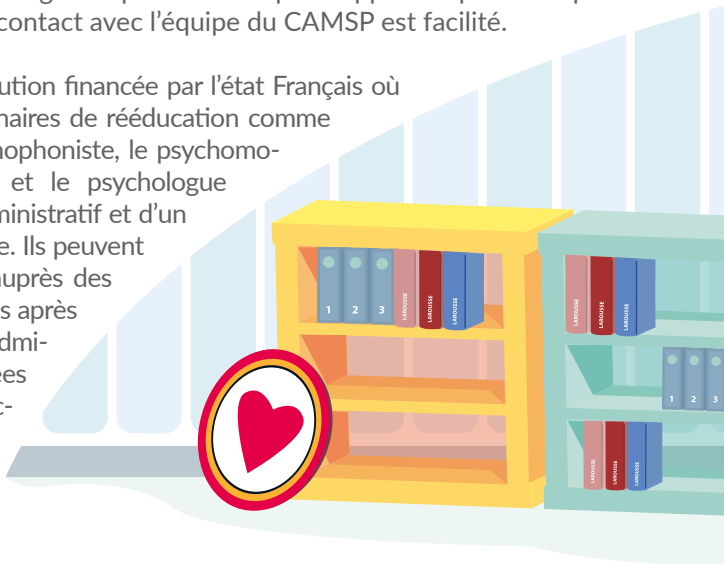
Chez l'**enfant**, entre 2 ans et 8 ans, la capacité à réfléchir et à se concentrer se développent. Il progresse dans l'apprentissage scolaire et l'utilisation de l'écriture, la lecture et le calcul. Des évaluations sous forme de jeux sont proposées. Sa croissance globale est notée ainsi que la qualité de son sommeil et de ses échanges avec ses copains.

Le CAMSP (Centre d'Aide Médico-Sociale Précoce)



Dans certains cas, la cardiopathie s'inscrit dans une maladie plus générale, entrant dans un syndrome génétique. Un suivi plus rapproché pluri-disciplinaire est proposé et un contact avec l'équipe du CAMSP est facilité.

Le CAMSP est une institution financée par l'état Français où sont regroupés les partenaires de rééducation comme le kinésithérapeute, l'orthophoniste, le psychomotricien, l'ergothérapeute et le psychologue autour d'un directeur administratif et d'un pédiatre ou neuropédiatre. Ils peuvent intervenir gratuitement auprès des enfants de moins de 6 ans après un premier rendez-vous administratif. Les coordonnées du CAMSP de votre secteur vous sont données par l'équipe Kidshearts.



3 Le dépistage des Troubles du Neuro-Développement (TND)

Le ministère de la santé par l'intermédiaire des ARS (Agences Régionales de Santé) a développé des questionnaires correspondants à des âges particuliers du développement de votre enfant. Nous proposons que votre médecin/pédiatre traitant remplisse ces questionnaires. Si une anomalie est dépistée, votre médecin/pédiatre traitant nous contactera pour organiser un rendez-vous de consultation dans le service de neuropédiatrie dans des délais courts.

De votre côté, il est aussi important de remplir les questionnaires ASQ ou Vineland qui vous seront envoyés aux mêmes âges. Ces questionnaires complètent les données de votre médecin/pédiatre traitant. De la même façon, si une anomalie est dépistée, un rendez-vous dans le service de neuropédiatrie est proposé dans des délais courts.

Ces questionnaires vous sont remis à la sortie d'hospitalisation ou adressés par courrier aux âges clés, ou téléchargeables sur le site <https://kidshearts.chu-lille.fr> dans l'onglet neuro-coeur.





LES CAMSP DES HAUTS DE FRANCE

59 -NORD

► CAMSP DUNKERQUE

28, rue Aristide Bourel - 59140 DUNKERQUE

03 28 59 22 42

cmppcamsp@afeji.org

► CAMSP HAZEBROUCK 1,2,3 SOLEIL

22, place du Général de Gaulle - 59190 HAZEBROUCK

03 28 48 25 75

camsp@papillonsblancshazebrouck.org

► CAMSP MERVILLE 1-2-3 SOLEIL

53, rue Faidherbe - 59660 MERVILLE

03 28 42 02 28

camspmerville@papillonsblancshazebrouck.org

► CAMSP ARMENTIERE 1,2,3 SOLEIL

92, rue Deceuninck - 59280 ARMENTIERES

03 28 82 99 02

camsparmentieres@papillonsblancshazebrouck.org

► CAMSP LA BASSEE JEAN ITARD

30bis, rue de Lille - 59480 LA BASSEE

03 20 49 88 21

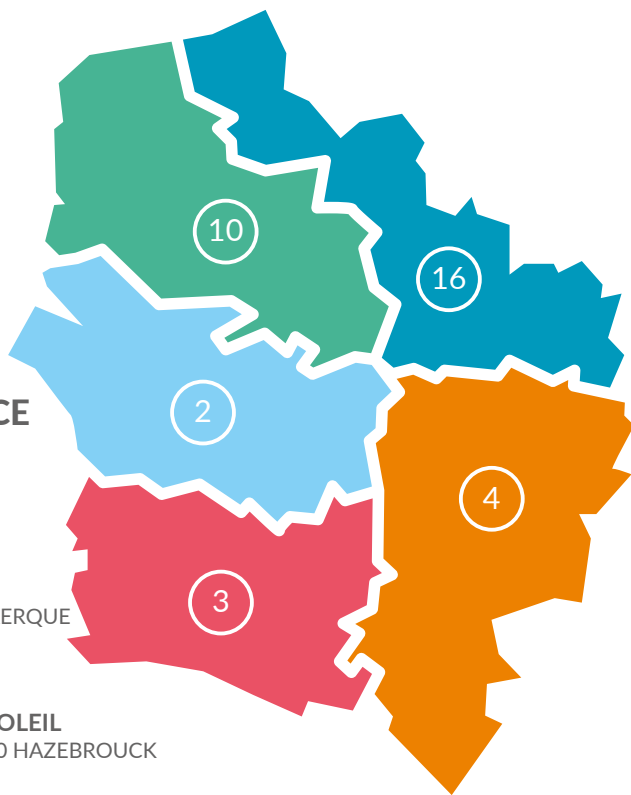
secretariat@jeanitard.fr

► CAMSP LILLE BINET

201, rue Colbert Centre Vauban-Immeuble Rochefort - 59045 LILLE CEDEX

03 28 14 10 31

camsp@lasauvegardedunord.fr



► **CAMSP TOURCOING**

155, rue du Président Coty - 59200 TOURCOING

03 20 69 46 48

secretariatcamsp@ch-tourcoing.fr

► **CAMSP LOOS L'ÉPI DE SOIL**

31, avenue Pierre Mauroy - 59120 LOOS

03 20 62 25 60

pdv@gapas.org

► **CAMSP LILLE MONTFORT**

53-55, rue Jean Jaurès Bât. A - 2^{ème} étage - 59000 LILLE

03 28 16 02 40

c-montfort@wanadoo.fr

► **CAMSP VILLENEUVE D'ASCQ**

4, rue Papin - 59650 VILLENEUVE-D'ASCQ

03 20 67 26 97

camsp.villeuneve-d-ascq@apf.asso.fr

► **CAMSP MONS EN BAROEUL MONTFORT**

Centre Camille Guérin Avenue René Coty - 59370 MONS EN BAROEUL

03 28 16 02 40

c-montfort@wanadoo.fr

► **CAMSP ROUBAIX MAURICE TITRAN**

36, rue du Nouveau Monde - 59056 ROUBAIX CEDEX 1

03 20 99 15 19

camsp.mtitran@ch-roubaix.fr

► **CAMSP ANZIN**

56, rue Jean Jaurès - 59410 ANZIN

03 27 41 87 80

camsp.anzin@apf.asso.fr

► **CAMSP DOUAI**

355, avenue de Strasbourg - 59500 DOUAI

03 27 71 38 38

camsp.douai-g@apf.asso.fr

► **CAMSP CAUDRY DU CAMBRESIS LE CHEMIN**

123, rue Aristide Briand

59540 CAUDRY

03 27 75 59 30

camsp@ch-lecateau.fr

► **CAMSP AULNOYE-AYMERIES LE PETIT NAVIRE**

59, rue Parmentie - 59620 AULNOYE-AYMERIES

03 27 39 18 16

camsp@ch-sambre-avesnois.fr



62 - PAS de CALAIS

► CAMSP CALAIS LA VIE ACTIVE

23bis, rue Auber - 62100 CALAIS

03 21 46 48 30

camspcalais@vieactive.asso.fr

► CAMSP BOULOGNE SUR MER

8, rue d'Aumont - 62200 BOULOGNE-SUR-MER

03 21 80 62 87

camsp.boulogne@pep62.fr

► CAMSP ATTIN DU MONTREUILLOIS

1, rue du Mont Chambais - 62170 ATTIN

03 21 81 41 40

camsp.attin@pep62.fr

► CAMSP ARQUES LA VIE ACTIVE

1, avenue Léon Blum - 62510 ARQUES

03 21 12 33 00

camspaudomarois@vieactive.asso.fr

► CAMSP AUCHEL

1, rue Françoise Dolto - 62260 AUCHEL

03 91 82 66 80

camsp.auchel@pep62.fr

► CAMSP SAINT-POL-SUR-TERNOISE

Rue de Canteraine - 62130 SAINT-POL-SUR-TERNOISE

03 21 47 78 90

camsp.stpol@pep62.fr

► CAMSP ARRAS

3 rue de l'Abbé Pierre - 62000 ARRAS

03 21 50 92 50

camsp.arras@pep62.fr

► CAMSP LIEVIN

Rue Eugène Varlin Immeuble le vent d'Autan - 62800 LIEVIN

03 21 72 74 40

camsp.lievin@pep62.fr

► CAMSP HENIN BEAUMONT

334, rue de l'Abbaye - 62110 HENIN-BEAUMONT

03 21 13 76 76

camsp.henin@pep62.fr

► CAMSP FOUQUIERES-LEZ-BETHUNE DU BETHUNOIS

290, rue de Vaudricourt - 62232 FOUQUIERES-LEZ-BETHUNE

03 21 61 58 00

camsp.bethune@pep62.fr



80 - SOMME

► CAMSP ABBEVILLE

43, rue de l'Isle - 80142 ABBEVILLE CEDEX
03 22 25 53 01
camsp@ch-abbville.fr

► CAMSP AMIENS

1, place Victor Pauchet - 80054 AMIENS CEDEX 1
03 22 66 81 90
camsp.secretariat@chu-amiens.fr



02 - AISNE

► CAMSP SAINT QUENTIN

237, rue de Fayet - 02100 SAINT-QUENTIN CEDEX
03 23 06 71 04
camsp@ch-stquentin.fr

► CAMSP HIRSON

place Jean-Jacques Rousseau - 02500 HIRSON
03 23 97 45 39
camsp.hirson@ch-laon.fr

► CAMSP LAON

Avenue René Coty - 02000 LAON CEDEX
03 23 29 70 70
secret.camsp@ch-laon.fr

► CAMSP SOISSONS

46, avenue du Général de Gaulle - 02200 SOISSONS
03 23 75 74 42
secretariat.camsp@ch-soissons.fr



60 - OISE

► CAMSP BEAUVAIS

Avenue Léon Blum CH de Beauvais - Pavillon Magnier - 60000 BEAUVAIS
03 44 11 25 05
s.solon@ch-beauvais.fr

► CAMSP COMPIEGNE

Rue du Docteur Woimant - 60200 COMPIEGNE
03 44 83 11 35
camsp.secretariat@ch-compiegne.com

► CAMSP CREIL

21, square Watteau - 60100 CREIL
03 44 24 71 73
camsp@ghps.com



LES PLATEFORMES DE COORDINATION ET D'ORIENTATION DES HAUTS-DE-FRANCE

Afin de soutenir les familles confrontées aux premières difficultés de leur enfant, un dispositif de repérage des écarts inhabituels de développement est mis en place auprès des médecins.

Le **dispositif d'intervention précoce** permet d'orienter les enfants qui présentent des troubles du neurodéveloppement vers une **plateforme de coordination**.

Il s'agit d'engager sans attendre la stabilisation d'un diagnostic l'intervention coordonnée de professionnels, dont des psychomotriciens, psychologues et ergothérapeutes, en plus des professionnels conventionnés avec renvoi des comptes rendus du premier diagnostic au médecin prescripteur.

Ces interventions doivent permettre soit de lever le doute, soit de progresser dans le diagnostic tout en prévenant le sur-handicap.

► **PCO Arrondissement de Lille**
BP4 – 59871 Saint-André-lez-Lille Cedex
03 28 38 51 41

► **PCO des Flandres**
182/184 Boulevard Vauban
59210 Coudekerque-Branche
03 28 43 82 83

► **PCO du Hainaut**
108-110 rue de Famars
59300 Valenciennes
03 27 41 87 80

► **PCO 62 Interieur**
Centre Hospitalier d'Arras
3, boulevard Georges Besnier
62000 Arras
03 61 47 81 53

► **PCO du Littoral**
23 bis rue Auber
62100 Calais
06 72 46 67 67

► **PCO de la Somme**
CHU Amiens-Picardie – Site Nord
Place Victor Pauchet
Bâtiment de santé publique
Entrée n°20 (1^{er} étage)
80054 Amiens
03 22 08 76 98

► **PCO de l'Oise**
Pavillon Magnier
40 avenue Léon Blum
60000 Beauvais
03 44 11 25 77

► **PCO de l'Aisne**
237 rue de Fayet
02100 Saint-Quentin
03 23 05 56 36



NeurodeV HAUTS-DE-FRANCE

NeurodeV est une Plateforme Régionale d'Expertise, de Ressources, d'Accompagnement et de Coordination (PRERAC) qui **facilite et coordonne la démarche diagnostique** des enfants et des adolescents qui présentent des troubles du neurodéveloppement.

Elle réoriente et/ou vient en appui des Plateformes de Coordination et d'Orientation.

NeurodeV s'appuie sur des coordinateurs locaux qui écoutent, accompagnent les difficultés de l'enfant et de sa famille sur les situations les plus complexes.

NeurodeV Hauts-de-France

1, boulevard du Pr Jules Leclercq

Centre Paul Boulanger

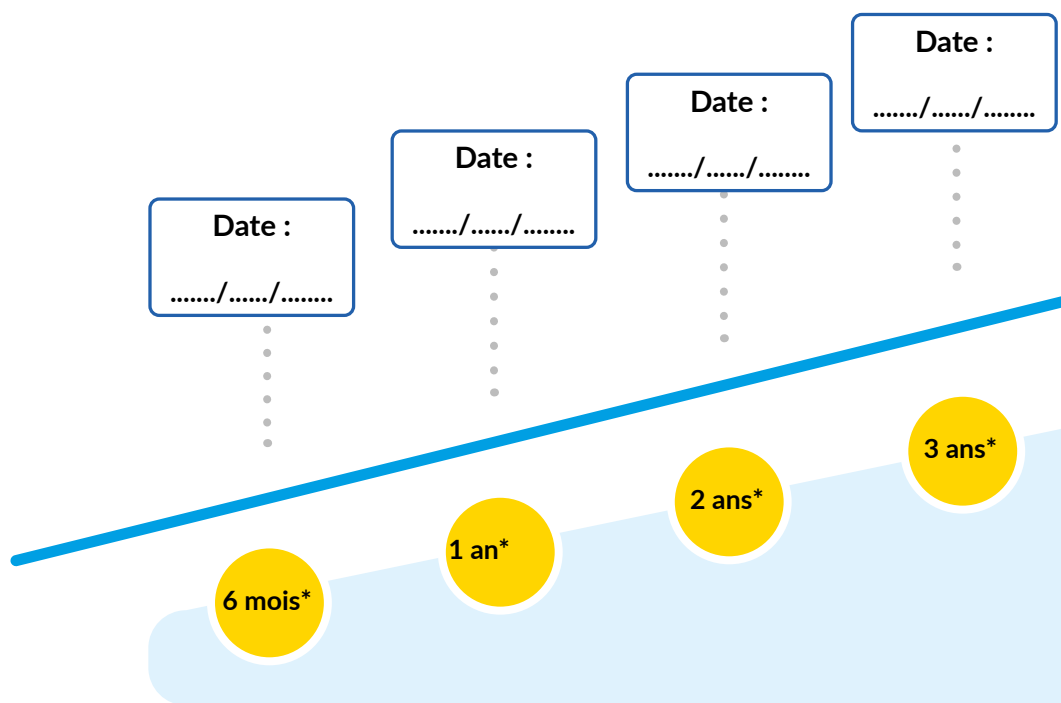
59000 Lille

03 20 97 97 91

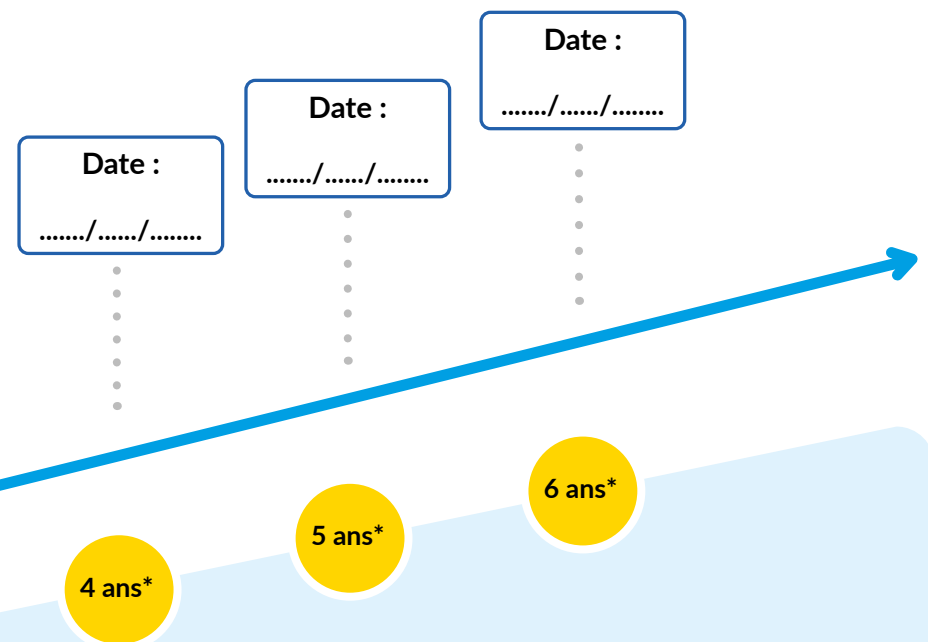
www.neurodev.fr



MES RENDEZ-VOUS NEUROCOEUR :



En fonction des réponses à ces questionnaires ou sur demande spécifique de votre pédiatre traitant, un rendez-vous de réévaluation plus précoce en neuropédiatrie peut vous être proposé.



*Chaque ASQ peut-être réalisé 1 mois avant ou 1 mois après l'âge clé de l'enfant.

Merci de nous renvoyer les questionnaires :

► **Par mail :** idecoor.chircaped@chru-lille.fr
neuropediatrie.secretariat@chru-lille.fr

► **Par courrier :** à l'attention du Dr Joriot, Service de Neuropédiatrie,
Hôpital Salengro, CHU de Lille - 59000 Lille

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



chulille



CHU Lille



@CHU_Lille



CHU de Lille

