



# « GUIDANCE PARENTALE »

Soutenir le développement des enfants  
nés avec une malformation du cœur



ASSOCIATION PETIT CŒUR DE BEURRE

Livret créé en mars 2024

Crédits photos :

Couverture : Designed by Freepik

Page 1 : image générée par IA (Freepik)

Page 6 : image générée par IA (Firefly)

Pages 7, 10, 16, 19 et 24 : Designed by Freepik

Page 11 : Motricité globale, motricité fine et

sociabilisation : Designed by Freepik

Language oral : @katemangostar/Freepik

Fonctions exécutives : image générée par IA (Firefly)

Page 12 : @user18526052/Freepik

Page 15 : @Pexels/Pixabay

Page 18 : @pvproduction/Freepik

Page 23 : image générée par IA (Firefly)

# BIENVENUE

Votre enfant est né avec une malformation cardiaque. Il a été pris en charge et est maintenant suivi par un cardiopédiatre.

Les enfants atteints de cardiopathie congénitale développent généralement une exceptionnelle résilience. Après les interventions chirurgicales et les hospitalisations, ils mènent souvent une vie remplie de sens et d'activités.

Cependant, certains enfants rencontrent des difficultés dans leur développement et leurs apprentissages ; ils peuvent avoir besoin d'une aide supplémentaire pour soutenir leur développement dans certains domaines.

Ces enfants bénéficient souvent d'un accompagnement, d'une prise en charge précoce, d'un suivi particulier permettant de prévenir les décalages et de garantir leur épanouissement et leur adaptation. Cependant, le dépistage est relativement récent et vous découvrirez peut-être tardivement les difficultés de votre enfant. Dans ce cas, sachez qu'il est toujours possible d'agir pour optimiser son évolution.

En faisant la démarche de connaître les risques éventuels de difficultés développementales, vous faites le premier pas vers la prévention des signes et l'optimisation du développement de votre enfant. Vous serez en mesure de l'aider, de l'accompagner, de le soutenir dans ses apprentissages et de favoriser ses acquisitions.

Nous avons construit ce livret avec les experts nationaux du développement et de l'apprentissage des enfants nés avec une cardiopathie congénitale afin de vous donner quelques clés pour soutenir l'évolution de votre enfant. Nous espérons qu'il saura vous aider ! Bonne lecture !



## SOMMAIRE

|                                                                                                    |           |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------|
| <b>1 - QU'EST-CE QUE LE NEURODÉVELOPPEMENT ?</b>                                                   | <b>3</b>  |
| Pourquoi les enfants nés avec une cardiopathie congénitale<br>sont-ils exposés à ces difficultés ? | 5         |
| Votre rôle en tant que parents                                                                     | 6         |
| Stimuler votre enfant pour mieux soutenir son développement                                        | 10        |
| <b>2 - QUELLES SONT LES PRINCIPALES SPHÈRES DE DÉVELOPPEMENT DE<br/>VOTRE ENFANT ?</b>             | <b>11</b> |
| Les apprentissages moteur                                                                          | 11        |
| La rééducation motrice                                                                             | 11        |
| La motricité fine                                                                                  | 12        |
| L'apprentissage du langage oral                                                                    | 13        |
| Les fonctions exécutives                                                                           | 13        |
| <b>3 - COMMENT STIMULER VOTRE ENFANT ET L'ACCOMPAGNER DANS SES<br/>APPRENTISSAGES ?</b>            | <b>15</b> |
| Jusqu'à 2 ans                                                                                      | 15        |
| Entre 2 et 6 ans                                                                                   | 18        |
| Après 6 ans                                                                                        | 20        |
| Loisirs                                                                                            | 21        |
| Gestion des écrans                                                                                 | 21        |
| <b>4 - COMMENT AIDER VOTRE ENFANT DANS SA GESTION DES ÉMOTIONS ?</b>                               | <b>23</b> |
| <b>5 - COMMENT AIDER VOTRE ENFANT DANS SON ALIMENTATION ?</b>                                      | <b>24</b> |
| <b>6 - COMMENT GÉRER LA PRISE EN SOINS DE VOTRE ENFANT ?</b>                                       | <b>28</b> |
| Vous repérer dans la multitude de professionnels                                                   | 29        |
| <b>7 - QUELS SONT LES FRAIS DE PRISE EN CHARGE ?</b>                                               | <b>32</b> |
| <b>8 - COMMENT ÊTRE SOUTENU EN TANT QUE PARENT ?</b>                                               | <b>34</b> |
| <b>9 - BOÎTE À OUTILS</b>                                                                          | <b>36</b> |
| Pour les enfants                                                                                   | 36        |
| Pour les adolescents                                                                               | 38        |
| Pour les parents                                                                                   | 38        |

## 1 - QU'EST-CE QUE LE NEURODÉVELOPPEMENT ?

Lorsque l'on parle de difficultés développementales des enfants, on utilise souvent le terme de "troubles du neurodéveloppement". Ce mot peut faire peur... que signifie-t-il exactement ?

Le neurodéveloppement est un processus extrêmement long, continu, qui commence dès la vie fœtale.

Les troubles du neurodéveloppement sont les difficultés qui couvrent **l'ensemble des écarts que l'on observe entre le développement attendu et le développement observé** chez un enfant.

Ces écarts peuvent apparaître dans différents domaines du neurodéveloppement :

- ✓ **La motricité globale** : le déplacement à quatre pattes, la marche...
- ✓ **La motricité fine** : le graphisme...
- ✓ **Le langage** : la prononciation, la construction de phrases, l'expression...
- ✓ **L'alimentation** : les troubles de l'oralité, le refus de certains aliments, des vomissements...
- ✓ **Le repérage dans le temps et dans l'espace**
- ✓ **Les fonctions exécutives** : la capacité d'attention, de concentration, qui impacte les apprentissages scolaires.
- ✓ **Les interactions sociales** : la capacité à se faire des amis, à jouer en respectant les règles et les autres...

Depuis une vingtaine d'années, les études montrent que **50 à 70%** des enfants atteints de cardiopathie congénitale complexe (notamment celles nécessitant une chirurgie dans les premiers mois de vie) présentent des difficultés neurodéveloppementales marquées par une succession de retards dans les différentes sphères du neurodéveloppement.

Intervenir dans le soutien à l'apprentissage permet d'agir au plus tôt pour éviter un cumul de différents retards.

*[G. Cardiol Young, 2006].*

**Tous les enfants nés avec une cardiopathie congénitale ne sont pas concernés par ces difficultés développementales, et pour certains, elles seront minimales : quelques difficultés de concentration par exemple.**

**Suivre le développement de votre enfant dès la naissance et dépister précocement (avant l'école) les éventuelles difficultés permet d'intervenir plus rapidement et d'aider votre enfant à se développer.**

**Témoignage d'Hélène, maman d'Iris**

*C'est plus simple de prendre un petit problème à la fois avant qu'il ne devienne plus grand.*

## Type de difficulté possible en fonction de l'âge dans la cardiopathie congénitale

Pourcentage  
d'enfants  
concernés

50/70%

**DYSFONCTIONNEMENT DES  
FONCTIONS EXÉCUTIVES**

à partir de 4/5 ans, évolution jusqu'à l'âge adulte

30/60%

**RETARD MOTEUR  
TROUBLE DU DÉVELOPPEMENT ET DE LA COORDINATION**

à partir de la naissance, l'évolution dépendra de l'enfant et de la prise en soins

20/40%

**TROUBLES DU COMPORTEMENT**

à partir de 4/5 ans, évolution jusqu'à l'âge adulte

20/30%

**TROUBLES DU LANGAGE**

à partir de 18 mois, l'évolution dépendra de l'enfant et de la prise en soins



*Latal et al., Clin Perinatol., 2016, adapted*

## Pourquoi les enfants nés avec une cardiopathie congénitale sont-ils exposés à ces difficultés ?

Les études ont permis d'expliquer les différentes raisons pour lesquelles les enfants ayant une malformation cardiaque ont plus de risques de présenter des difficultés dans leur développement.

- ♥ **Le type de cardiopathie** : la cardiopathie peut entraîner des modifications dans la circulation sanguine qui alimente le cerveau en oxygène avant et après la naissance. Les enfants ayant une cardiopathie cyanogène (qui impacte l'oxygénation du sang), nécessitant une chirurgie dans les premiers mois de vie sont concernés par cette modification de la circulation sanguine. Par exemple, les cardiopathies comme les Transpositions des Gros Vaisseaux (TGV), les Tétralogies de Fallot, les ventricules uniques, les troncs artériels communs, ou encore les Atrésies Pulmonaires à Septum Ouvert (APSO) sont des cardiopathies cyanogènes.  
Suite à l'étude de la circulation sanguine, les experts s'accordent à dire que la population des enfants nés avec une cardiopathie congénitale mérite la même attention que les enfants nés prématurément ou présentant des risques périnataux.
- ♥ **Les éventuels syndromes génétiques** associés à la cardiopathie (syndrome de microdélétion 22Q11 par exemple).
- ♥ **Le contexte opératoire** : le nombre de chirurgies cardiaques, l'âge lors des opérations, la durée de la circulation extra-corporelle durant les opérations, les éventuelles complications.
- ♥ **La durée de l'hospitalisation** : l'environnement sensoriel hospitalier (lumière, bruits, lien mère-enfant, gestion de la douleur...) et le stress qu'il peut générer chez l'enfant hospitalisé et ses parents. Par ailleurs, pendant l'hospitalisation, l'enfant est souvent limité dans ses mouvements et ses apprentissages.
- ♥ **L'environnement socio-démographique** dans lequel évolue l'enfant : la stimulation dont il va bénéficier dans son quotidien (nous essaierons de vous donner quelques outils dans les pages suivantes), les possibilités d'accès aux soins, à l'information...



**Béatrice Desnous, neuropédiatre à Marseille**

*À la naissance, le cerveau d'un enfant né à terme avec une cardiopathie congénitale est comparable à celui d'un nouveau-né prématuré modéré, né 1 mois en avance. La prise en soin est déjà effective pour les bébés prématurés via les réseaux de suivi en périnatalité, elle reste à mettre en place pour les bébés qui naissent avec une cardiopathie.*

Maintenant que les études ont montré l'impact de la cardiopathie et de sa prise en charge sur le développement des enfants, **nous pouvons agir pour les limiter et les prendre en charge le plus tôt possible**, afin de soutenir les enfants tout au long de leur développement.

Les progrès de ces dernières années sont considérables concernant la chirurgie cardiaque et la prise en soins des nourrissons porteurs de cardiopathie congénitale, grâce à des équipes multidisciplinaires (chirurgien, anesthésiste, réanimateur, perfusionniste, ...). Néanmoins, ces avancées sont encore à développer afin d'envisager une baisse significative des difficultés développementales.

Par ailleurs, de nombreux centres de cardiologie pédiatrique ont d'ores et déjà adapté leur suivi pour une prise en soins globale de l'enfant, au-delà du cœur. Un dépistage précoce des décalages permet de proposer une intervention précoce personnalisée et adaptée.

**Des professionnels peuvent prendre en charge les troubles de neurodéveloppement et remédier aux éventuelles difficultés que peuvent rencontrer les enfants** nés avec une malformation cardiaque (neuropédiatre, pédopsychiatre, neuropsychologue ou neuropsychiatre, psychologue, psychomotricien, orthophoniste, ergothérapeute, kinésithérapeute, ostéopathe...).



## Votre rôle en tant que parents

On entend souvent que les enfants nés avec une cardiopathie congénitale sont des "miracles".

**En tant que parent d'un enfant concerné, sans vous en rendre compte, vous avez certainement déjà beaucoup aidé votre enfant en lui fournissant du soutien, des encouragements.** Votre simple présence et votre attention particulière à son égard, notamment lors des éventuelles chirurgies et autres hospitalisations, lui a été profitable. Le suivi médical associé à sa cardiopathie représente un engagement fort de votre part pour lui apporter les soins dont il a besoin. Au-delà du cœur, vous parents, avez un rôle à jouer pour stimuler et observer votre enfant jour après jour.

Son développement va s'appuyer sur ses expériences au quotidien. Son cerveau va pouvoir apprendre à partir des gestes, des sensations tactiles, des interactions avec vous, de la perception de son environnement.

C'est ici que le soutien parental prend tout son sens ! Vous allez pouvoir intervenir sur le développement de votre enfant.



Observer le développement de votre enfant est également essentiel pour **améliorer sa qualité de vie**. Par les petits signes que vous constatez dans son développement, vous pouvez dépister des difficultés suffisamment tôt pour qu'elles soient réduites (avant même que le retard se soit installé) : ne pas minimiser les petites difficultés que votre enfant rencontre lui permettra de mieux grandir.



### Témoignage d'Hélène, maman d'Iris

*On a découvert une cardiopathie congénitale à ma fille Iris deux jours après sa naissance. Avec le cardiologue, on était très focalisés sur le cœur. Dans le monde médical, on est vite ramené au cœur, mais il faut prendre du recul pour analyser le contexte dans sa globalité. C'est à l'annonce de l'opération chirurgicale qu'on a pris connaissance des troubles de neurodéveloppement possibles.*

*L'opération s'est bien passée et on a effectivement très vite constaté des problèmes de motricité, de langage, d'oralité chez Iris. On a fait le bilan avec chacun des spécialistes et on remplissait un questionnaire régulièrement pour situer Iris aux différentes périodes. En fonction de la couleur de zone dans laquelle elle se trouvait, des actions pouvaient être mises en place. Tout est rattrapable et c'est ça qui est génial ! En moins de 6 mois elle avait rattrapé son retard grâce à la fréquence des rendez-vous en physiothérapie (2 à 3 fois par semaine). Iris a commencé un suivi orthophonique à 16 mois et a continué régulièrement jusqu'à 2 ans ½.*

Les experts peuvent recommander d'**intégrer un suivi neurodéveloppemental** spécifique, en complément de du suivi cardiologique de votre enfant.

Pour ce suivi, vous pouvez vous appuyer sur votre pédiatre, la PMI de votre ville ou demander conseil à votre centre de suivi cardiopédiatrique pour savoir vers qui vous orienter.

Certains centres proposent un dispositif de suivi global, à la fois cardiaque mais aussi développemental.

Dans certaines régions, il est possible de faire suivre votre enfant au sein du **Réseau de Suivi d'Enfants Vulnérables** (RSEV), initialement créé pour accompagner les enfants nés prématurément et qui élargit parfois aux autres enfants à risque de présenter des difficultés développementales. Vous pouvez vous renseigner sur la faisabilité auprès du réseau de votre région, des professionnels qui suivent votre enfant, ou encore d'un bénévole de l'association Petit Cœur de Beurre.



### Témoignage de Gaëlle, maman de Balthazar

*J'ai assez rapidement identifié des difficultés à différents niveaux chez Balthazar ; notamment sur l'articulation. Il comprenait parfaitement et faisait des phrases bien construites, mais il articulait très mal. Nous avons commencé l'orthophonie à 4 ans pour l'aider dans son quotidien. A la maison, nous l'aïdions avec des imagiers que nous n'avions finalement pas tellement utilisé pour nos aînés.*

*A l'entrée en CP, devant ses difficultés scolaires, nous avons fait le choix de réaliser un bilan chez une neuropsychologue, qui nous a proposé de nous orienter vers une prise en charge auprès d'une psychomotricienne pour des difficultés graphiques notamment.*

*Grâce à ses deux professionnelles, Balthazar a pu avancer rapidement, et surtout, après chaque séance, j'avais quelques exercices sous forme de jeu à réaliser avec lui. Cela a considérablement fait avancer les choses, tout en nous faisant passer de bons moments familiaux ! Aujourd'hui Balthazar n'a plus de suivi particulier, il est même devenu un pro du dessin ! J'ai vraiment compris à quel point notre rôle de parents était précieux !*

Vous, parents, et les autres adultes qui s'occupent de votre enfant pouvez rester vigilants aux éléments suivants en fonction de son âge :

- ♥ **Le développement psychomoteur** : le retournement dos-ventre, la marche, la manière de tenir un stylo ou une fourchette, de faire petits mouvements de bouche en réalisant une tâche minutieuse qui demande davantage de concentration.
- ♥ **La prononciation** ou le positionnement de la bouche dans la production du langage, la capacité à communiquer de manière verbale et non verbale, la compréhension orale.
- ♥ **La capacité à se concentrer**, à retenir les consignes (mémoire de travail).
- ♥ **La capacité à s'adapter aux changements** (flexibilité cognitive).
- ♥ **L'attention, l'organisation, la planification.**
- ♥ **La gestion des émotions** et la capacité à les reconnaître, les éventuelles angoisses ou l'anxiété.
- ♥ **Les relations sociales**, les interactions avec les autres, la capacité à développer des amitiés.

Tout au long de son développement, **vous pouvez suivre et soutenir les compétences que votre enfant acquiert dans la vie quotidienne.** Nous vous encourageons vivement à vous référer aux recommandations de suivi pédiatrique.

Nous avons créé un outil pour vous aider à vous situer : **une roue repère** qui vous permettra de connaître les compétences attendues de votre enfant selon son âge, de la naissance à l'adolescence.

*À noter : La prise de conscience et le dépistage des troubles du neurodéveloppement chez les enfants nés avec une cardiopathie sont relativement récents. Il se peut que vous n'ayez pas pu intervenir plus tôt dans le parcours de votre enfant. Si tel est le cas, sachez qu'il est toujours temps de mettre en place de bonnes pratiques pour favoriser son apprentissage et l'aider à avancer !*

Et, pour l'encourager dans ses acquisitions, nous vous suggérons quelques activités dans les pages suivantes.



## FOCUS PARENTS

### ✓ S'informer

Mieux vous connaître la cardiopathie de votre enfant et son développement, plus vous serez préparé et acteur de son évolution.

### ✓ Se faire confiance

Suivez votre instinct et n'hésitez pas à parler aux différents professionnels qui entourent votre enfant jusqu'à ce que vous obteniez des réponses.

### ✓ Faire suivre le développement de votre enfant : en participant, si vous le pouvez, à un programme de suivi développemental dans votre centre ou les réseaux de votre territoire, ou directement par votre pédiatre.

### ✓ Se réjouir des progrès de votre enfant

Ne cherchez pas à le comparer aux autres enfants, concentrez-vous sur son évolution et félicitez-le.

### ✓ Chercher du soutien

Trouvez des relais mais aussi des personnes avec qui échanger pour ne pas vous sentir seul.

## Stimuler votre enfant pour mieux soutenir son développement

Les enfants apprennent à travers la relation affective. **C'est la raison pour laquelle, vous, parents, avez un super pouvoir pour soutenir le développement de votre enfant !** Stimuler, jouer, interagir avec lui est d'autant plus puissant qu'il cherche le contact avec vous.

Que vous ayez repéré des difficultés chez votre enfant ou non, il est toujours intéressant de stimuler ses compétences. Ces jeux et activités viennent compléter une prise en charge professionnelle.

Voici quelques recommandations de nos experts (neuropsychologues, psychomotriciens, orthophonistes, professionnels de la petite enfance...) pour soutenir votre enfant dans son développement. Vous pouvez mettre en place tout ou partie de ces suggestions : vous restez les mieux placés pour connaître votre enfant et ses besoins !

Chacun adapte ces activités à son rythme, ses intérêts, sa disponibilité et à l'état de santé de son enfant. En cas de doute pour une activité, parlez-en avec votre cardiopédiatre.



## 2 - QUELLES SONT LES PRINCIPALES SPHÈRES DE DÉVELOPPEMENT DE VOTRE ENFANT ?

### TRAJECTOIRE NEURODEVELOPPEMENTALE DES ENFANTS NÉS AVEC UNE CARDIOPATHIE CONGÉNITALE



### Les apprentissages moteurs

On peut observer des difficultés motrices dans les 2 premières années de vie chez 1/3 des enfants nés avec une cardiopathie. Encourager la pratique d'activités sportives et de loisir est le meilleur moyen de permettre à votre enfant de développer ses apprentissages moteurs. Au-delà de la condition physique, c'est aussi la construction positive de son schéma corporel avec une bonne estime de lui-même qui est en jeu.

En tant que parent, vous avez un attachement affectif inégalable, vous pouvez être convaincu que votre action a un réel impact sur son apprentissage. Encouragez votre enfant : "tu es capable", "on est là", "on va t'aider", "tu vas réussir", et valorisez ses réussites !

### La rééducation motrice

Dépister au plus tôt les éventuels retards moteurs se révèle très efficace !

Privilégier certaines positions pour stimuler votre bébé peut donner des indications sur ses capacités futures : le placer quelques instants en position ventrale pour observer sa capacité à prendre appui sur ses avant-bras, à se relever, à positionner ses coudes en avant ou en arrière...

Une évaluation entre 4 et 8 mois peut permettre la mise en place d'un suivi hebdomadaire en kinésithérapie pour réduire les retards moteurs. Si nécessaire, une rééducation intensive peut être instaurée pour aider votre enfant à progresser.

En tant que parent, vous pouvez suivre les conseils et petits exercices recommandés par le kinésithérapeute pour compléter ces séances par de l'auto-rééducation. N'hésitez pas à demander au spécialiste si vous pouvez filmer ses propres gestes pour pouvoir les reproduire à la maison.

Vous avez le rôle du "JEU" au quotidien ! Vous êtes un élément très stimulant ainsi que la fratrie : jouez avec lui, accompagnez-le dans ses exercices de motricité libre, interagissez avec lui. Vous favoriserez ainsi la motricité dans le plaisir et l'interaction affective.



*Dans un but de prévention, vous verrez peut-être les professionnels de santé positionner votre nourrisson sur le ventre pour tester sa motricité et dépister éventuellement des difficultés émergentes. Placer votre bébé sur le ventre alors qu'il vient de subir une chirurgie peut sembler curieux ; c'est pourtant bien par cette posture ventrale que votre enfant travaillera sa plastique et progressera !*



### Témoignage d'Hélène, maman d'Iris

*On est dans une position difficile en tant que parent. La physiothérapeute a pris Iris juste après la chirurgie et l'a mise sur le ventre. On se disait que non, on ne pouvait pas faire ça avec la cicatrice ! Mais nous avons vite compris qu'il fallait faire confiance et que c'était important, et nous avons répété ces gestes à la maison. Ça met la pression aussi sur les parents ; c'est déjà un gros travail de s'occuper d'un enfant mais d'autant plus avec ce type de problématique de retard. L'idéal est de faire tout bien avec tout ce qu'on nous dit, mais on fait surtout avec ce qu'on peut, avec ce qu'on a !*

## La motricité fine

Les enfants nés avec une cardiopathie ont tendance à moins utiliser leurs membres supérieurs. Favoriser l'utilisation de ses bras, de ses mains, de ses épaules, donnera à votre enfant davantage d'aisance, de force et de précision. Il gagnera en efficacité lors de réalisations manuelles qui lui demandent concentration et minutie.

En tant que parent, vous pouvez prendre le temps de réaliser des tâches minutieuses avec votre enfant, le mettre en confiance, lui montrer qu'en s'entraînant, ce sera de plus en plus facile pour lui. En jouant avec lui, vous pouvez l'inciter à davantage utiliser et muscler ses membres supérieurs.

Développement  
moteur

Exploration de  
l'environnement

Apprentissage de mots  
de vocabulaire pour  
développer le langage

## L'apprentissage du langage

Au niveau du langage, c'est principalement l'expression orale qui est freinée chez certains enfants qui naissent avec une cardiopathie, néanmoins ils peuvent aussi rencontrer des difficultés de compréhension. Certains pourront avoir du mal s'exprimer tout en comprenant très bien ce qu'on leur dit, d'autres auront plus de difficultés dans le langage réceptif.

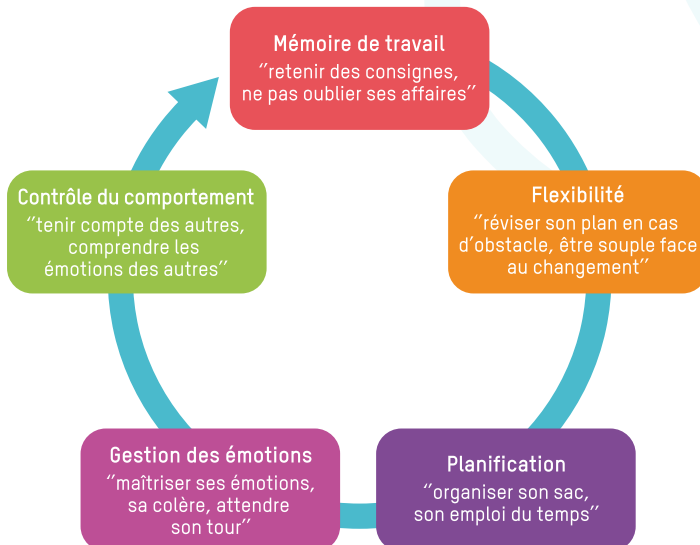
Les études montrent que dès que le bébé naît, il est prêt à apprendre sa langue maternelle. Son cerveau reconnaît les sons, puis les syllabes, puis les mots, et petit à petit l'enfant acquiert du vocabulaire. Il est donc possible de stimuler précocement l'apprentissage du langage. Lorsqu'une difficulté est détectée, le soutien très tôt d'un orthophoniste est recommandé et votre rôle est essentiel au quotidien.

En tant que parent, insistez sur la communication verbale et non-verbale, parlez à votre bébé, racontez-lui des histoires, accompagnez de gestes un nouvel objet et nommez-le pour qu'il fasse le lien. L'attachement affectif qu'a votre enfant vis-à-vis de vous va lui permettre de mieux apprendre, de favoriser ses interactions sociales et de lui donner confiance en lui.

## Les fonctions exécutives

Les **fonctions cognitives** sont les capacités de notre cerveau qui nous permettent d'être en interaction avec notre environnement : elles permettent de se concentrer, d'acquérir des connaissances, de raisonner, de s'adapter et d'interagir avec les autres.

Les **fonctions exécutives** font partie des fonctions cognitives. Elles sont comme la tour de contrôle d'un aéroport. Elles permettent d'organiser nos pensées et nos actions et d'adapter nos comportements à la situation. Les fonctions exécutives commencent à se développer vers l'âge de 4 ans jusqu'à l'âge adulte.



Les fonctions exécutives sont fondamentales car elles vont permettre à l'enfant d'apprendre et de suivre à l'école, de s'organiser au quotidien, d'être capable de mettre en place une suite d'actions pour arriver à un objectif.

Si cela s'avère nécessaire, certaines bonnes pratiques peuvent être mises en place très tôt à l'école pour favoriser son apprentissage :

- ✓ sensibiliser éventuellement l'équipe pédagogique aux caractéristiques de l'enfant
- ✓ inciter le personnel éducatif à créer un cadre de travail naturel et adéquat - sans pour autant mettre l'enfant en avant par rapport à la classe
- ✓ privilégier une place en classe plutôt devant
- ✓ optimiser son environnement de travail en limitant les facteurs de distraction
- ✓ privilégier les consignes visuelles et auditives

En tant que parent, vous pouvez rassurer votre enfant en lui rappelant qu'il n'est pas responsable de cette fragilité en lien avec sa cardiopathie congénitale, que l'équipe pédagogique et vous-même mettez des actions en place pour faciliter son apprentissage. Incitez-le à se positionner lui-même, à prendre des décisions, à interagir avec ses copains, à se mettre en situation de réussite. Encouragez-le, félicitez-le pour ses victoires du quotidien, afin qu'il garde toujours une bonne estime de lui qui l'aidera à avancer.



### Témoignage de Magali, maman de Célia

*Ça se passe très bien à l'école, malgré les difficultés de Célia, ses camarades sont volontaires pour l'épauler, ils l'encouragent et sont bienveillants envers elle.*

### 3 - COMMENT STIMULER VOTRE ENFANT ET L'ACCOMPAGNER DANS SES APPRENTISSAGES ?

Si vous venez de découvrir tardivement un ou plusieurs décalages neurodéveloppementaux de votre enfant, il est toujours temps de mettre en place de bonnes pratiques pour favoriser son apprentissage et l'aider à avancer !

#### Jusqu'à 2 ans

*"Une main pour l'homme, une main pour le bateau"* dit un dicton marin. L'arrivée d'un enfant est une période très sensible pour les parents, notamment les mamans qui peuvent souffrir de dépression ou d'anxiété post-partum. Pour être en mesure de bien prendre soin de votre bébé, il est essentiel que vous preniez soin de vous-même ! N'hésitez pas à parler, à consulter, à vous faire aider par les sages-femmes ou psychologues si vous en ressentez le besoin.

#### 1. Pour les nourrissons et bébés de moins de 6 mois

Vous pouvez agir très tôt ! Les bébés sont comme des éponges émotionnelles, ils vivent les émotions ressenties en "contagion". Favorisez un environnement calme où les émotions positives sont valorisées. Dès ses premières semaines, stimulez votre enfant pour activer ses 5 sens !



**Angela Friederici, directrice de l'Institut du cerveau en Allemagne**

*Les neurones se forment et se connectent d'abord grâce aux entrées sensorielles : les stimuli acoustiques, visuels et tactiles. C'est ainsi que se créent les connexions entre les ensembles de cellules.*



#### Quelques propositions :

- ✓ **Placer votre enfant sur le ventre lorsqu'il est éveillé** (jamais pendant qu'il dort) et de bonne humeur dès ses 1<sup>ers</sup> mois de vie : sous surveillance, par périodes courtes, plusieurs fois par jour.

*À noter : Nous rappelons ici que l'OMS recommande de coucher un bébé sur le dos pour dormir. Il pourra se positionner lui-même sur le ventre lorsqu'il saura se retourner seul.*

- ✓ Lorsqu'il est sur le dos, **encourager votre enfant à mettre ses mains ensemble au-dessus du corps** : agiter un jouet lorsqu'il est dans vos bras ou sur le sol. Masser l'intérieur de ses mains pour l'encourager à les ouvrir.
- ✓ **Entrer en relation en lui parlant beaucoup** : décrire l'environnement, lire des livres, chanter des comptines...



- ✓ **Vous placer face à lui** pour qu'il voit bien les expressions de votre visage.
- ✓ **Répéter les sons qu'il produit**, imiter les bruits d'animaux, d'objets.
- ✓ **Lui proposer de développer librement sa motricité**, sur un tapis d'éveil au sol avec des jouets autour de lui qui lui donneront envie de bouger pour les attraper.
- ✓ **Porter votre bébé** : utiliser une écharpe ou un porte-bébé ergonomique qui favorise un bon maintien de votre bébé (bébé directement contre vous, avec les genoux relevés et le dos arrondi). C'est, en quelque sorte, une continuité naturelle de la grossesse qui contribue à poursuivre le développement cérébral de votre bébé. En effet, un enfant porté perçoit en permanence les stimulations à travers le contact et le mouvement de la personne qui le porte. Il est par ailleurs stimulé à travers tous ses sens : votre voix, votre odeur, votre peau. Le portage ergonomique favorise une position qui aidera votre enfant dans son développement moteur.



## 2. Pour les bébés de 6 à 18 mois

- ✓ **Continuer à parler à votre bébé**, nommer ce qu'il regarde, ce qu'il réclame.
- ✓ **Lire, raconter des histoires** adaptées à son âge.
- ✓ **Utiliser des imagiers** pour lui apprendre de nouveaux mots, même s'il ne sait pas encore parler, il les enregistre !
- ✓ **Jouer à coucou caché**
- ✓ **Accentuer naturellement vos grimaces "émotionnelles"** dans certains cas pour lui faire comprendre que vous êtes content, surpris, triste, ...
- ✓ **Lui faire découvrir différents objets** de tailles, couleurs et formes différentes (boîtes vides, éponges, tissus...). Lui donner des contenants à remplir et vider dans le bain ou dans la cuisine.
- ✓ **Installer votre bébé seulement dans les positions qu'il sait trouver lui-même.**  
Par exemple : tant qu'il ne tient pas assis, le laisser couché (ventre et dos) sur le tapis de sol. Il va apprendre à se mettre assis seul. Puis, quand il grandit, le laisser se mettre debout seul. L'accompagner en lui apportant des appuis (placards, table basse, etc...).
- ✓ **Commencer à le laisser manger avec les doigts** pour explorer la texture des aliments et se sentir autonome.
- ✓ **L'encourager à découvrir son environnement** par lui-même en l'accompagnant dans cette découverte tout en veillant à sa sécurité (le laisser faire).

# NE CHERCHEZ PAS VOTRE BÉBÉ SUR INSTA, IL EST DANS VOS BRAS !



Quand vous regardez votre enfant, il se sent aimé et en sécurité.



Les repas sont des moments d'échanges importants à préserver.



Votre enfant développe son langage et son intelligence en jouant dans le monde réel avec de vraies personnes.



Les écrans captent l'attention et limitent la communication.



À l'extérieur, votre enfant exerce tous ses sens, découvre le monde et fait progresser sa motricité.



Les interactions entre parents et enfants sont à la base de tous les apprentissages.



Lire avec votre enfant améliore son langage et procure un moment précieux à tous les deux.



Calmer votre enfant avec un écran l'empêche d'apprendre à gérer ses émotions.

## Entre 2 et 6 ans

- ✓ **Les enfants adorent gribouiller** : ne pas hésiter à lui mettre un stylo dans les mains. Favoriser les dessins sur des supports verticalisés comme sur tableau, une feuille collée au mur, un miroir... cela favorise le développement moteur et cérébral.



- ✓ **Le laisser découper** : lui donner des feuilles, sans oublier un petit récipient pour récupérer son œuvre !
- ✓ **Le faire jouer à la balle** : à la main, puis aux pieds. L'entraîner à la rattraper des deux mains, puis, plus grand, d'une seule main.
- ✓ **Le laisser s'habiller seul**
- ✓ **Reformuler** en corrigeant la prononciation ou la construction de phrases. Vous pouvez accentuer une correction.  
Exemple : "Maman pati" → "Oui, maman EST partie".
- ✓ **Allonger et enrichir les phrases de votre enfant** et mettre l'emphasis sur les nouveaux mots (plus fort, plus lentement).  
Exemple : "Je vais me laver" → "Oui, tu vas te laver dans la salle de bain".



- ✓ **Continuer à lui proposer des activités qui développent sa motricité** : pédaler avec ou sans roulettes, utiliser une draisienne pour faciliter l'apprentissage du vélo, escalader, grimper, se hisser, franchir, courir, monter, glisser, sauter... Ces mouvements ont une fonction positive pour le développement des enfants.

- ✓ **Jouer à la course des animaux**, par exemple, en déterminant un parcours routinier quotidien (de la salle de bain à la chambre, ou de la cuisine au salon) :
  - L'ours** : marcher sur les mains et les pieds, bassin vers le haut
  - Le crabe** : marcher en pont, dos vers le sol
  - Le chien** : à 4 pattes genoux/mains
  - Le serpent** : ramper avec les avant-bras
  - Le phoque** : à plat ventre, soulever le tronc avec les bras tendus
- La grenouille**



- ✓ **Proposer de faire la brouette** avec plus ou moins d'aide (de la hanche au pied) pour stimuler la circulation sanguine et développer la motricité de ses membres supérieurs. Si les mains de votre enfant en brouette se positionnent vers l'extérieur plutôt que vers l'avant, augmentez votre soutien pour lui faciliter la tâche.

- ✓ **Multiplier les jeux** de tri, de repérage (cherche et trouve), de mémorisation, les jeux d'imitation, de mime ou de rôle.

- ✓ **Cuisiner ensemble** en lui apprenant à suivre une recette.

- ✓ **Faire de la pâte à sel, de la pâte à modeler**, pour développer le toucher et la force des doigts.
- ✓ **Danser, chanter, bouger** en famille.
- ✓ **Faire des petits exercices de respiration.**
- ✓ **Éviter les distractions** lorsqu'il dessine, se concentre ou joue. La télévision en fond sonore, par exemple, peut l'empêcher de se concentrer.
- ✓ **Ne pas hésiter à montrer à votre enfant ce que l'on attend de lui**, puis le laisser faire. Ne pas faire à sa place ! Le laisser expérimenter tout en veillant à sa sécurité ! Lui donner le temps.
- ✓ **Adapter la difficulté ou la longueur des activités** à son état de fatigue, sa motivation et ses capacités : ni trop simple, ni trop difficile.

## Après 6 ans

En école élémentaire et au collège, vous pouvez continuer à soutenir le développement de votre enfant afin de lui permettre d'apprendre à s'organiser, mémoriser, adapter son comportement au contexte et aux changements de situations, identifier et reconnaître ses émotions pour les exprimer sans crainte et ainsi mieux les gérer.



### Quelques idées pour aider dans la gestion des devoirs :

- ✓ **Prendre le goûter avant de se mettre aux devoirs** : faire une pause entre la sortie de l'école et le moment de devoirs.
- ✓ **Favoriser un environnement calme et adéquat** pour le travail scolaire à la maison : table de travail isolée, chaise stable, éclairage de bonne qualité, matériel nécessaire à disposition.
- ✓ **Limiter les distractions** pendant les devoirs : placer l'enfant loin de la fenêtre, éviter le contact avec des appareils électroniques.
- ✓ **Travailler par courtes séquences** (15-20mns) entrecoupées de temps de pause (3-4mns), en fonction de ses besoins.

|                               |                  |                               |                  |                               |
|-------------------------------|------------------|-------------------------------|------------------|-------------------------------|
| Temps de travail<br>15/20 mns | Pause<br>3/4 mns | Temps de travail<br>15/20 mns | Pause<br>3/4 mns | Temps de travail<br>15/20 mns |
|-------------------------------|------------------|-------------------------------|------------------|-------------------------------|

- ✓ **Donner les différentes étapes** des devoirs à réaliser (l'aider à s'organiser lorsque c'est nécessaire). L'encourager à trouver ses propres méthodes d'organisation pour progressivement favoriser son autonomie.
- ✓ **S'assurer de son attention** quand vous lui donnez des consignes : le regarder dans les yeux, lui toucher la main pour qu'il se concentre, le faire répéter pour vérifier qu'il a compris l'ensemble des consignes.
- ✓ **Lui proposer d'exprimer à voix haute**, avant de passer à l'action, ce qu'il pense réaliser afin de l'aider à construire son plan.
- ✓ **Privilégier les consignes courtes** et les donner une par une (explicitier les énoncés), et, si nécessaire, proposer une démonstration de ce qui est attendu.
- ✓ **Identifier sa manière à lui d'apprendre** (qui peut être différente de la vôtre) et veiller à bien la respecter. Être créatif. Par exemple, pour la mémorisation : inventer une histoire autour de mots à apprendre pour une dictée, dessiner pour une poésie.
- ✓ **Utiliser les aliments pour additionner ou soustraire**, la manipulation aide à mieux comprendre.
- ✓ **L'encourager** à l'aide de remarques positives et valoriser ses efforts.

**Utiliser des rappels visuels** : emplois du temps, listes, pictogrammes...

## ♥ Que faire si l'école m'alerte de difficultés chez mon enfant ?

Ce livret est mis à votre disposition afin de vous aider à communiquer, informer, sensibiliser l'école sur les potentielles difficultés de votre enfant et leurs origines. Nous espérons qu'il facilitera les échanges de sorte que **vous, PARENTS, et les ENSEIGNANTS de votre enfant, deveniez des partenaires** pour accompagner son développement.

L'intervention d'un psychologue scolaire pourra être un soutien précieux : il pourra réaliser un **bilan psychométrique** permettant d'identifier les difficultés de votre enfant. Si des difficultés sont effectivement constatées lors de ce bilan, il pourra demander un complément de diagnostic à un confrère neuropsychologue.

Vous serez ainsi en mesure de mieux orienter votre recherche vers une prise en charge adaptée pour votre enfant.

## Loisirs



### Quelques idées d'activités :

- ✓ **Proposer à votre enfant une activité physique régulière** : arts martiaux, sports collectifs, défis sportifs, dans le respect des préconisations de son cardiopédiatre. Partager avec lui des activités physiques : natation, promenade à vélo, parcours (marcher, sauter, pas chassés...)
- ✓ **Proposer des activités créatives et/ou artistiques** : par exemple le théâtre, qui favorise à la fois l'expression et la confiance en soi, le dessin, le chant.
- ✓ **Multiplier les jeux de société**

## Gestion des écrans

La révolution numérique n'a pas épargné les familles. En quelques années seulement, les écrans ont envahi les chambres de nos enfants, petits et grands. De nombreux experts alertent les parents sur une utilisation abusive qui ne serait pas sans risque pour le développement de nos enfants.

Pour protéger nos enfants des dangers des écrans et leur apprendre à s'auto-guider et à s'autoprotéger, un groupement de praticiens de terrain a créé le tableau suivant en s'appuyant sur les balises 3-6-9-12 imaginées par Serge Tissero. (source : [www.3-6-9-12.org/les-balises-3-6-9-12/](http://www.3-6-9-12.org/les-balises-3-6-9-12/))

# 3-6-9-12+, des écrans adaptés à chaque âge

## Avant 3 ans

**Jouer avec votre enfant est la meilleure façon de favoriser son développement.**

Je préfère les histoires lues ensemble, les comptines et les jeux partagés aux écrans.

Évitez de laisser longtemps une télévision allumée dans la pièce où joue votre enfant. Cela peut nuire à ses apprentissages même s'il ne la regarde pas.

Jamais de télé dans la chambre.

Les outils numériques, c'est toujours accompagné, pour le seul plaisir de jouer ensemble.

## De 3 à 6 ans

Je fixe des règles claires sur les temps d'écran.

Je respecte les âges indiqués pour les programmes.

La tablette, la télévision et l'ordinateur, c'est dans le salon, pas dans la chambre.

J'interdis les outils numériques pendant le repas et avant le sommeil. Je ne les utilise jamais pour calmer mon enfant.

Jouer à plusieurs, c'est mieux que seul.

## De 6 à 9 ans

Je fixe des règles claires sur le temps d'écrans, et je parle avec lui de ce qu'il y voit et fait.

La tablette, la télévision et l'ordinateur, c'est dans le salon, pas dans la chambre.

Je paramètre la console de jeux.

Je parle du droit à l'intimité, du droit à l'image, et des 3 principes d'Internet :

- 1) Tout ce que l'on y met peut tomber dans le domaine public ;
- 2) Tout ce que l'on y met y restera éternellement ;
- 3) Il ne faut pas croire tout ce que l'on y trouve.

## De 9 à 12 ans

Je détermine avec mon enfant l'âge à partir duquel il aura son téléphone mobile.

Il a le droit d'aller sur Internet, je décide si c'est seul ou accompagné.

Je décide avec lui du temps qu'il consacre aux différents écrans.

Je parle avec lui de ce qu'il y voit et fait.

Je lui rappelle les 3 principes d'Internet.

## Après 12 ans

Mon enfant « surfe » seul sur la toile, mais je fixe avec lui des horaires à respecter.

Nous parlons ensemble du téléchargement, des plagiat, de la pornographie et du harcèlement.

La nuit, nous coupons le WIFI et nous éteignons les mobiles.

Je refuse d'être son « ami » sur les réseaux sociaux.



**C'est tous ensemble que nous modifierons notre relation aux écrans. Rejoignez nous sur <https://3-6-9-12.org>**

## Ils peuvent changer !

Même si vos enfants font tout pour vous convaincre qu'il est inutile d'essayer de les faire changer, ils ont beaucoup plus de souplesse que vous ne le pensez. N'hésitez pas à modifier les règles, à condition qu'elles soient claires et que vous laissiez à vos enfants un peu de temps pour s'y adapter.



**À tout âge, choisissons ensemble les programmes, limitons le temps d'écran, invitons les enfants à parler de ce qu'ils ont vu ou fait, encourageons leurs créations.**

## 4 - COMMENT AIDER VOTRE ENFANT DANS SA GESTION DES ÉMOTIONS ?

✓ **En cas d'émotions très fortes** difficilement contrôlables, l'accompagner :

1. l'écouter avec attention, tant que l'émotion a besoin de sortir (pleurs, cris). Vous pouvez vous mettre à sa hauteur, lui montrer et lui dire que vous l'écoutez avec toute votre attention, que vous êtes là, le prendre dans vos bras.
2. l'aider à mettre un mot sur l'émotion qu'il ressent. *"Je vois que tu es triste"* ; *"Je vois que tu es en colère..."* Nommer l'émotion aide à prendre de la distance par rapport à elle.
3. lui demander de vous raconter, de vous expliquer ce qui a provoqué ce sentiment en lui.

✓ **L'encourager à parler**, à raconter sa journée, en exprimant ses sentiments. Raconter une histoire qu'il connaît, une blague. Lui poser des questions plus précises s'il a besoin d'être encouragé.

✓ **Remplir un carnet** avec ses pensées, ses émotions.



QUELQUES IDÉES  
DE MOTS POUVANT REFLÉTER  
LES ÉMOTIONS

## 5 - COMMENT AIDER VOTRE ENFANT DANS SON ALIMENTATION ?

Pour la majorité des enfants nés avec une malformation du cœur, l'alimentation ne pose pas de problème. Dans certains cas, des enfants peuvent présenter des difficultés d'alimentation par voie orale qui peuvent entraîner des problèmes de poids (insuffisance pondérale) ou un retard de croissance.

Il y a plusieurs raisons décrites chez les enfants avec une cardiopathie congénitale :

- ✓ **Des troubles digestifs plus fréquents** : transfert des aliments vers l'estomac ou depuis l'estomac plus difficile...
- ✓ **Une fatigabilité importante** pour boire au sein ou au biberon chez les nourrissons, un essoufflement, surtout chez le tout petit, qui boit très fréquemment.
- ✓ **Des besoins caloriques et énergétiques plus importants.**

En parallèle, le bébé peut aussi présenter une fragilité autour de la zone orale (autour de la bouche), en raison de la présence d'une **sonde naso-gastrique** ou d'une **ventilation prolongée**.

Un bilan orthophonique peut être utile, et ce dès la première année !

♥ **Les difficultés d'oralité peuvent prendre différentes formes :**

- ✓ **Des difficultés de transition** entre l'alimentation liquide (biberon ou sein), vers l'autonomie alimentaire à table (diversification).
- ✓ **Des prises alimentaires inappropriées** par rapport à l'âge de développement, qui durent depuis au moins deux semaines.

**Vous pouvez repérer les signes suivants qui peuvent indiquer un bilan orthophonique**

### Avant la diversification

- ✓ Haut-le-cœur
- ✓ Fausses routes
- ✓ Absence de réflexe de succion, difficultés à maintenir la tétine ou le mamelon en bouche
- ✓ Fuites de lait
- ✓ Stagnation pondérale ou perte de poids
- ✓ Vomissements
- ✓ Temps de tétée anormalement long
- ✓ Pleurs ou attitude de refus face à l'alimentation

### Après la diversification

- ✓ Haut-le-cœur à la vue ou à l'odeur de la nourriture
- ✓ Anxiété et évitement des repas
- ✓ Refus de certains goûts ou textures
- ✓ Tensions familiales lors des repas
- ✓ Repas anormalement longs
- ✓ Refus des morceaux
- ✓ Réaction vive au toucher de la zone autour de la bouche
- ✓ Difficulté à garder les aliments en bouche, bavage, manque de contrôle

*NB : Un enfant peut présenter des difficultés alimentaires transitoires ou plusieurs de ces signes sans que cela soit un trouble alimentaire pédiatrique. Le bilan orthophonique complet avec observation d'un repas permettra de poser un éventuel diagnostic et de proposer une rééducation adaptée.*



## Conseils en cas de difficultés alimentaires chez les enfants porteurs d'une cardiopathie :

### 1. Chez le nourrisson

- ✓ **Veiller au positionnement de bébé**, il peut avoir besoin d'être contenu à l'aide d'un cocon, le portage peut aussi être conseillé.
- ✓ **Proposer du peau à peau** régulièrement.
- ✓ **Entretenir le réflexe de succion** grâce au doigt, à une sucette.
- ✓ **Réaliser les gestes de stimulation** éventuellement préconisés par l'orthophoniste.
- ✓ **Fractionner ses prises alimentaires** si nécessaire.

### 2. Chez l'enfant de 6 mois et plus

- ✓ **Installer régulièrement bébé à table avec la famille**, le faire participer aux temps de repas conviviaux.
- ✓ **Veiller à son installation**, pour jouer et pour manger.



Stabilité du tronc et de la tête

Appui des coudes et des avant-bras sur la tablette ou sur la table familiale

Bien assis

Appui des pieds

- ✓ **Proposer divers jouets et hochets de dentition**, et même des petites brosses à dents en caoutchouc.
- ✓ **Permettre à bébé de toucher différentes textures**, poser sur sa tablette ou dans son parc des balles texturées, proposer des livres à toucher.
- ✓ **Permettre à bébé de toucher et sentir les aliments à son rythme**, cuisiner ensemble, le faire transvaser du sucre, de la farine...dans des contenants.
- ✓ **Amener bébé à prendre conscience de sa bouche**, de son visage en se regardant ensemble face au miroir, en faisant grimace, bruitsages !

La forme, la texture, l'odeur et le goût des aliments sont perçus par le cerveau.  
Ces informations peuvent provoquer des réactions d'intensité variable.

Absence de réaction

Faible réaction

Réaction normale

Hyper réaction

Réaction d'aversion



### HYPOSENSIBILITÉ

- Votre enfant perçoit moins bien le toucher : sa réaction peut être absente, diminuée ou exagérée.
- Il peut avoir des difficultés à sentir où est sa langue et les aliments dans sa bouche
- Il peut avoir tendance à prendre de grosses bouchées et se remplir la bouche.

#### TRUCS ET ASTUCES POUR LES ENFANTS HYPOSENSIBLES

- Préparer la bouche avant le repas avec les stimulations orales.
- Favoriser les aliments riches en informations sensorielles : goûteux, épicés et croquants.
- Varier la température, la texture, la grosseur et la forme des aliments.
- Encourager votre enfant à porter les jouets à sa bouche.
- Proposer des jouets avec vibration si votre enfant les tolère.



### HYPERSENSIBILITÉ

- Votre enfant réagit de façon exagérée au toucher (ex. : n'aime pas se faire essuyer le visage).
- Il peut réagir à la vue et aux odeurs des aliments.
- Il évite de toucher aux aliments et de se salir.
- Il fait difficilement la transition entre les purées lisses et granuleuses.

#### TRUCS ET ASTUCES POUR LES ENFANTS HYPERSENSIBLES

- Lui donner l'exemple en consommant des aliments variés.
- Procéder par étapes et ne pas le forcer.
- Offrir les nouveaux aliments un à la fois. Patience, il faut parfois jusqu'à 10-15 tentatives avant qu'un nouvel aliment soit accepté.
- Présenter les aliments dans des plats de service sur la table pour que votre enfant soit exposé à la vue et aux odeurs des aliments.
- Lui donner l'opportunité de goûter. Faire participer votre enfant à la préparation et au repas familial.
- Placer une petite portion du repas familial dans son assiette.



### Astuces pour passer du liquide au solide :

- ✓ **Commencer par la purée lisse maison** : bien cuire les aliments, les mixer et les mélanger avec du liquide à choisir selon l'âge de l'enfant (eau de cuisson des légumes, lait, crème, sauce béchamel, sauce tomate, bouillon...). Vous pouvez utiliser un tamis ou un chinois pour affiner la texture si nécessaire.
- ✓ **Proposer une purée de plus en plus épaisse en ajoutant** : des céréales sèches pour bébé, des pommes de terre, de la viande. Éviter la purée trop collante qui demande plus d'effort de déglutition.
- ✓ **Proposer ensuite la purée granuleuse** : votre enfant réagira à ce changement et c'est normal : laisser les grumeaux dans la purée, intégrer des aliments bien cuits écrasés à la fourchette. Veiller à garder une purée homogène, liée, notamment en incorporant la viande.
- ✓ **Passer à l'écrasé ou au haché** : la texture doit rester liée. Vous pouvez ajouter dans les aliments que vous hachez ou écrasez du potage ou de la sauce. Vous pouvez augmenter petit à petit la taille des morceaux.
- ✓ **Passer enfin au solide** : Pour passer à cette étape, votre enfant doit être capable de croquer les aliments et les déplacer sur les molaires avec sa langue. Commencer par des aliments fondants, bien cuits, des biscuits qui se dissolvent facilement en bouche. Puis, passer à des aliments mous dont la texture s'écrase facilement avec les doigts.



### Témoignage de Magali, maman de Célia

*Rapidement après la naissance de notre enfant, nous avons observé que l'alimentation était compliquée (haut-le-cœur, vomissements ou régurgitations systématiques avec souvent des pleurs) ce qui rendait ce moment angoissant, sans aucun plaisir. Par chance, notre maternité venait juste d'être formée sur les troubles de l'oralité, ce qui a permis que ce soit rapidement identifié et pris en charge.*

*Avec les professionnels, nous avons mis en place un rituel avant chaque alimentation permettant de préparer progressivement bébé à ce moment pour qu'il devienne un plaisir. Cela consistait en une série de massages (les pieds, les mains, le contour du visage, les joues puis les lèvres et enfin la bouche et la langue). Cette méthode a permis je pense de limiter les haut-le-cœur et d'éviter l'absence d'exploration orale et tactile par la suite.*

*Dans tous les cas, nous n'avons rien lâché et sommes restés assidus et surtout patients afin d'accompagner au mieux notre enfant sans stress !*

## 6 - COMMENT GÉRER LA PRISE EN SOINS DE VOTRE ENFANT ?

Tous les enfants porteurs d'une cardiopathie congénitale n'auront pas de problèmes de développement. Néanmoins, il est important de procéder à des dépistages précoces pour gérer d'éventuels problèmes d'apprentissage que votre enfant pourrait avoir.

FAITES-VOUS CONFIANCE ! En tant que parents, vous êtes bien placés pour repérer les éventuelles difficultés de votre enfant et alerter les professionnels le cas échéant.

Chaque enfant est différent, votre parcours est propre à votre histoire. Et, si vous repérez des difficultés, n'attendez pas ! Vous pouvez, en cas de questionnement :

- ✓ **En parler à votre médecin traitant** (pédiatre ou généraliste) pour qu'il effectue le test de repérage recommandé par la Haute Autorité de Santé (HAS). Il pourra vous adresser, avec ce formulaire, vers la Plateforme de Coordination et d'Orientation (PCO) de votre département.
- ✓ **En parler au médecin du réseau de périnatalité** de votre territoire : Protection Maternelle et Infantile (PMI) ou Réseau de suivi des enfants vulnérable (RSEV) selon les régions.
- ✓ **Effectuer un bilan** directement auprès d'un ou plusieurs professionnels de santé (une ordonnance de votre médecin traitant peut vous être demandée dans certains cas) : neuropsychologue, psychomotricien, orthophoniste, ergothérapeute, etc. Un parcours de soin adéquat avec une coordination pluridisciplinaire est souvent recommandé !
- ✓ **Échanger avec l'enseignant de votre enfant**, en lui partageant les informations de ce guide.



### Témoignage de Gwladys, Maman de Zélie

*Lorsque j'ai découvert les cahiers vides et faux de Zélie aux vacances d'octobre, j'étais très embêtée car à la maison elle réussissait tous ses exercices. J'ai pris rendez-vous avec sa maîtresse et je lui ai expliqué les difficultés dues à sa cardiopathie que Zélie pouvait rencontrer, notamment en ce qui concerne la mémoire 'courte' pour retenir les consignes. A partir de ce moment-là, elle a bien fait attention à ce que Zélie comprenne les consignes et les ait en tête quand elle commence ses exercices. Tout est rentré dans l'ordre rapidement ! La maîtresse, nous et Zélie étions rassurés d'avoir trouvé la clé.*

## Vous repérer dans la multitude des professionnels

De nombreux professionnels peuvent aider à accompagner votre enfant dans son développement et son apprentissage. Difficile parfois de s'y retrouver !

BILAN

DÉPISTAGE

DIAGNOSTIC

PRISE EN CHARGE

Voici une liste, non exhaustive, des professionnels que vous pouvez être amenés à rencontrer dans le cadre du soutien au développement de votre enfant. Ils peuvent recevoir et aider votre enfant dès ses premières semaines ! En effet, ils accompagnent bébés, enfants, adolescents et même les adultes !

✓ **Neuropédiatre** : Spécialiste du cerveau de l'enfant. Il explore les pathologies du système nerveux de la naissance jusqu'à la fin de l'adolescence. Il peut être consulté lors de troubles d'apprentissages, des troubles sensoriels ou moteurs. Il évalue et diagnostique. Il peut prendre en charge et orienter les soins vers d'autres professionnels.

✓ **Pédopsychiatre** : Médecin psychiatre, spécialiste des troubles psychologiques de l'enfance et de l'adolescence. Il peut étudier, poser le diagnostic, traiter et prévenir les aspects psychologiques du développement de l'enfant. Il soulage de nombreux problèmes, dont l'anxiété, la dépression ou les troubles du comportement par le biais de la parole, mais également à travers d'autres formes d'expression (dessin, jeu).

✓ **Neuropsychologue** : Psychologue avec une spécialisation en neuropsychologie, expert des relations entre cerveau, capacités cognitives et comportements. Il se concentre sur l'évaluation des fonctions cognitives et leurs répercussions sur la vie au quotidien, y compris le développement psycho-social, qui permettent de mieux connaître le fonctionnement neurocognitif du patient en vue d'orienter le diagnostic. Le bilan couvre un large éventail de domaines, tels que la mémoire, l'attention, le langage, la perception, les fonctions exécutives. Puis les séances basées sur des exercices concrets (proches des exercices scolaires) ou de jeux permettent de stimuler les fonctions déficitaires. Il peut offrir aux parents et aux enseignants des pistes plus adaptées au fonctionnement de l'enfant, de ses forces et de ses fonctions cognitives.

✓ **Psychologue** : Spécialiste dans le domaine de la psychologie. Il apporte écoute, soutien et accompagnement face à la souffrance morale du patient. Il peut proposer un temps de parole durant lequel le patient peut exprimer son vécu de la situation, ses problématiques et ses émotions, mettre des mots sur ce qu'il ressent, mais aussi comprendre l'origine de certaines réactions/comportements. Le psychologue peut proposer des psychothérapies avec des outils spécifiques en fonction de sa pratique : psychanalyse, Eye Movement Desensitization and Reprocessing (EMDR), Hypnose, Thérapies Comportementales et Cognitives (TCC), Thérapies familiales...

✓ **Psychomotricien** : Il peut suivre votre enfant pour remédier aux retards de développement moteur, aux difficultés d'orientation dans l'espace, de concentration ou de graphisme. Après un bilan, la prise en charge passe par le jeu, le sport, la relaxation ou des parcours moteurs.

✓ **Orthophoniste** : Il peut prendre en charge votre enfant pour prévenir et traiter les difficultés de langage écrit ou oral comme la prononciation, la phonation (articulation et voix), la linguistique, mais aussi les troubles de l'oralité (troubles alimentaires) ou toute difficulté liée aux mouvements du visage (muscle, nerf, os). Il peut également rééduquer la cognition mathématique (compter, faire des opérations).

✓ **Ergothérapeute** : Il peut intervenir auprès de votre enfant pour faciliter la réalisation de ses activités au quotidien en tenant compte de ses capacités et de son environnement. Il cherche à aménager et adapter les outils du quotidien pour maintenir le niveau d'indépendance.

✓ **Kinésithérapeute** : Il est chargé de rééduquer les différentes parties du corps grâce à des mouvements adaptés et à des massages. Il soulage la douleur, maintient l'autonomie, et aide à récupérer les fonctions du corps quand c'est possible ou à les compenser. Le champ d'application est très large : pathologies neurologiques, traumatologie, troubles de l'équilibre, incontinence, affections respiratoires, troubles de la déglutition, rééducation motrice.

✓ **Ostéopathe** : Il vise à traiter les symptômes à partir d'une analyse du corps humain dans son ensemble. Cette technique repose sur l'utilisation du contact manuel externe. Elle prend en compte les relations entre le corps, l'esprit, la raison, la santé et la maladie, pour améliorer les fonctions physiologiques : les structures squelettiques, articulaires, musculaires, ainsi que les éléments vasculaires et neurologiques corrélés. C'est une approche globale du corps pour traiter les douleurs ou les freins à la mobilité, présents ou à venir.

En tant que parent, vous avez un rôle essentiel et précieux car vous connaissez très bien votre enfant. Faites-vous confiance, et faites également confiance aux spécialistes qui accompagneront votre enfant dans son parcours, car ils apporteront l'expertise qui lui donnera les meilleures chances de progression.



### Témoignage de Marina, maman de Noellie

Noellie est née avec une Tétralogie de Fallot de forme sévère. Nous avons eu des difficultés avec le sommeil puis l'alimentation. Puis, concernant son développement, elle a d'abord présenté un retard de langage. Une orthophoniste l'a prise en charge dès la maternelle. Elle a ensuite été suivie par une psychomotricienne dès le CP pour des troubles de l'attention. Nous avons pu mettre en place un Programme Personnalisé de Réussite Educative (PPRE) à l'école pour un soutien plus poussé par l'ensemble de l'équipe pédagogique. Récemment, en CM1, nous avons pu observer des troubles de la mémoire sélective. Nous mettons en place un Plan d'Accompagnement Personnalisé pour apporter des aménagements pédagogiques et nous avons fait une demande d'AESH (Accompagnement des Elèves en Situation de Handicap). Elle vient d'intégrer le réseau TSA (troubles spécifiques du langage et des apprentissages) qui nous permet un remboursement de tous les praticiens tels que la psychomotricienne.

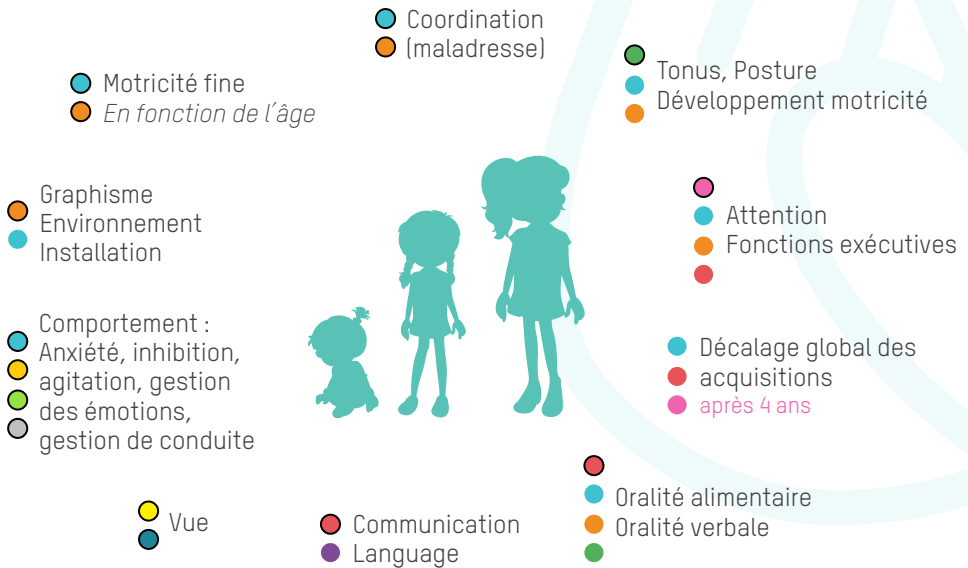
## Les professionnels de santé autour de l'enfant pour agir sur les décalages de développement : intérêt d'une évaluation globale multidisciplinaire

Dès qu'un décalage est repéré, réaliser une évaluation complète et pluridisciplinaire permet d'obtenir une vision globale du développement de votre enfant pour mettre en place la rééducation la plus optimale et ainsi lui donner toutes les chances de bien grandir.

Effectuer une évaluation par un professionnel de santé unique peut s'avérer restrictif : « un train peut en cacher un autre » ! En effet, il est possible que le décalage repéré chez votre enfant trouve son origine ailleurs, d'où l'importance d'établir un parcours de soins cohérent dans l'intérêt du bon développement de votre enfant. Si par exemple votre enfant a des difficultés graphiques ou spatiales, le faire suivre par un ergothérapeute est une bonne démarche, néanmoins, n'hésitez pas à compléter les recherches par de la kinésithérapie ou de la psychomotricité pour vérifier que l'origine de ces difficultés n'est pas motrice (lenteur d'exécution, organisation...).

### Évaluation globale multidisciplinaire des troubles suspectés

en fonction de l'âge de l'enfant, du maillage territorial, de l'expertise en neuro-développement pédiatrique des différents professionnels de santé



### Professionnels pouvant identifier et prendre en charge le trouble suspecté

- |                     |                                |                |
|---------------------|--------------------------------|----------------|
| Psychomotricien(ne) | Neuropsychologue               | O.R.L.         |
| Ergothérapeute      | Psychologue                    | Ophthalmologue |
| Kinésithérapeute    | Pédopsychiatre                 | Orthoptiste    |
| Orthophoniste       | Educateur(trice) spécialisé(e) | À prioriser    |

Source (adaptée) HAS

## 7 - QUELS SONT LES FRAIS DE PRISE EN CHARGE ?

Certains de ces professionnels sont pris en charge par la sécurité sociale, d'autres ne le sont que partiellement, et certains ne le sont pas.

Par ailleurs, selon les parcours de soins, en institut ou en libéral, **les prises en charge peuvent être différentes.**

La multiplication des bilans et des prises en charges représente un coût non négligeable. Pour soulager ce coût, voici quelques pistes d'**aides financières** à explorer :

♥ **Les mutuelles** peuvent proposer des forfaits, parfois annuels, parfois par séance, pour ce type de prise en charge. N'hésitez pas à vous renseigner auprès de votre mutuelle et à regarder les différents niveaux de couverture proposés.

♥ **Le forfait d'intervention précoce** : vous pouvez solliciter l'assurance maladie qui peut financer la prise en charge de votre enfant pendant un an par des professionnels en libéral (renouvelable 6 mois).

Ce forfait peut être déclenché par la plateforme de coordination et d'orientation de votre territoire sur une sollicitation de votre médecin traitant (médecin généraliste ou pédiatre). Il sert à financer les interventions de trois professions (ergothérapeute, psychologue et psychomotricien) en libéral. **Toutefois, il ne peut être versé qu'aux professionnels qui ont signé un contrat avec la plateforme !**

Le montant du forfait est variable selon les besoins de l'enfant et de son parcours.

Vous pouvez vous renseigner :

→ **sur les plateformes de coordination et d'orientation**

[handicap.gouv.fr/engagement-2](http://handicap.gouv.fr/engagement-2)

→ **sur le forfait d'intervention précoce**

[handicap.gouv.fr/IMG/pdf/tnd\\_fiche\\_technique\\_forfait\\_intervention\\_2020.pdf](http://handicap.gouv.fr/IMG/pdf/tnd_fiche_technique_forfait_intervention_2020.pdf)

♥ **Le Réseau de Suivi d'Enfants Vulnérables** : dans certaines régions, il est possible de faire suivre votre enfant au sein de l'un de ces réseaux. Ils peuvent vous apporter une surveillance et un diagnostic le cas échéant, qui seront pris en charge. Il peut également vous aider à vous orienter. En région Nouvelle-Aquitaine, Occitanie et PACA, un forfait de prise en charge de rééducation est même possible. Renseignez-vous auprès de votre cardiopédiatre sur la possibilité d'un tel suivi ou directement auprès du réseau de votre territoire ou de votre PMI.

→ **Liens disponibles dans la rubrique "Que faire ?"** [www.petitcoeurdebeurre.fr/page/2424376-le-developpement-des-enfants-avec-cardiopathie](http://www.petitcoeurdebeurre.fr/page/2424376-le-developpement-des-enfants-avec-cardiopathie)

♥ **La MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées.** Son nom fait peur mais elle peut apporter son soutien également aux enfants qui peuvent présenter certains écarts de développement.

La MDPH a des missions d'information, d'écoute, de compensation, d'attribution de prestations, notamment financière, et de suivi. Elle peut permettre le financement de la prise en charge par les professionnels, l'aménagement du temps scolaire ou encore l'accompagnement par une auxiliaire de vie scolaire pour aider votre enfant à l'école (intégrer les consignes ou se concentrer par exemple).

Pour en bénéficier, vous devez remplir un dossier avec l'aide de votre médecin traitant. Soyez le plus complet possible, notamment pour décrire les difficultés dans la vie quotidienne ou à l'école. Appuyez-vous sur les enseignants qui sauront vous aider. Utilisez les espaces d'expressions libres, joignez les bilans réalisés. Cela limitera les allers-retours.

L'association Petit Cœur de Beurre peut également vous apporter un soutien pour remplir ce dossier de 20 pages !

➔ Plus d'infos : [www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/R19993](http://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/R19993)



### Témoignage de Caroline, maman de Aaron

*Notre fils, qui a des troubles du neurodéveloppement, est suivi par plusieurs professionnels de santé.*

*Il a tout d'abord son suivi cardiopédiatrique tous les 6 mois, puis sa neuropédiatre tous les ans. C'est la neuropédiatre qui nous donne le chemin à suivre. Elle nous avait d'abord conseillé d'aller voir une orthophoniste, mais cette dernière a très vite arrêté le suivi car il n'y avait pas de problème à ce niveau. Nous sommes ensuite allés voir une psychomotricienne. Depuis 2020, il a un suivi avec elle tous les 15 jours pour travailler sur la motricité fine, entre autres choses. Nous avons également des séances avec une ergothérapeute toutes les 2 semaines pour des troubles de l'écriture. Elle l'aide à mettre en place l'ordinateur que nous prête la MDPH. La psychomotricienne et l'ergothérapeute ne sont pas remboursées par la CPAM. C'est Petit Cœur de Beurre et le directeur de son école qui nous ont recommandé de déposer un dossier auprès de la MDPH pour avoir une reconnaissance des difficultés de notre fils au niveau scolaire, une aide financière et pour pouvoir mettre en place des aménagements.*

*Le dossier a été rempli par sa neuropédiatre avec les devis des différentes intervenantes. Nous avons reçu l'aide de base de la MDPH et avons fait un recours pour obtenir un complément qui nous a finalement été accordé. Cette aide ne couvre pas entièrement les frais, mais elle nous a permis de recevoir un ordinateur pour que notre fils puisse avancer dans ses difficultés à l'école.*

*Chaque MDPH est différente selon les départements du coup, même si l'aide de base est identique pour tous, le complément varie selon les difficultés de l'enfant et les moyens du département.*

## 8 - COMMENT ÊTRE SOUTENU EN TANT QUE PARENT ?

Dès l'annonce du diagnostic, qui reste souvent un traumatisme pour les parents, pendant l'hospitalisation, puis quand l'enfant grandit, il est important de chercher du soutien pour se sentir écouté et moins seul. Aux différentes étapes du parcours de soin de votre enfant, votre entourage familial, amical ou sociétal représente une ressource sur laquelle vous pourrez compter.

L'écoute de votre famille, de vos amis, d'un bénévole de l'association Petit Cœur de Beurre, d'un professionnel de santé ou d'un psychologue est essentielle. **La parole peut aider à faire accepter les situations difficiles.**

Élever un enfant avec un parcours de vie différent, un suivi médical et développemental important, peut représenter de lourdes responsabilités et apporter une forte charge émotionnelle. Échanger avec des personnes qui vivent ou ont vécu un parcours similaire peut vous aider.

Chez Petit Cœur de Beurre, la prévention, l'aide et le soutien sont nos priorités. Nous avons à cœur de rompre l'isolement en assurant une relation de proximité avec vous, à l'intérieur de l'hôpital, mais aussi en dehors de ses murs. Ce sont toujours des moments de partage et de convivialité, pour apporter du baume aux cœurs. Vous pouvez nous contacter sur les réseaux ou par mail [contact@petitcoeurdebeurre.fr](mailto:contact@petitcoeurdebeurre.fr)

N'hésitez pas à vous rendre sur la page de notre site Internet dédiée au développement des enfants nés avec une cardiopathie congénitale de notre site internet pour y retrouver des vidéos, des contacts et les dernières infos. [www.petitcoeurdebeurre.fr/page/2424376-le-developpement-des-enfants-avec-cardiopathie](http://www.petitcoeurdebeurre.fr/page/2424376-le-developpement-des-enfants-avec-cardiopathie)

Afin de vous aider au mieux, dans ce contexte qui peut être source d'angoisse et de stress, la **Filière nationale de santé CardioGen** a mis en place un **Centre National de Ressources Psychologiques**, coordonné par des psychologues. N'hésitez pas à contacter ces professionnels qui connaissent ces pathologies.

Vous trouverez toutes les informations sur notre site internet à l'adresse suivante :

→ [www.petitcoeurdebeurre.fr/page/1027994-soutien-psychologique](http://www.petitcoeurdebeurre.fr/page/1027994-soutien-psychologique)



**Olivier Douville, psychanalyste**

*Toutes les épreuves majeures de l'existence, quelle que soit leur nature, renvoient à une situation de détresse originelle.*

Votre enfant est maintenant suivi par différents professionnels. Bravo, vous avez parcouru un sacré chemin, semé d'embûches !

N'oubliez pas que vous êtes, avant tout, les PARENTS !!! Vous allez désormais pouvoir davantage vous concentrer sur votre rôle de parents.

Les professionnels de santé vous conseilleront tout au long du parcours de votre enfant.

**Gardez à l'esprit qu'il s'agit d'un travail d'équipe qui est essentiel !**



*À l'homme rien de plus utile que l'homme.*  
disait **Eric Delassus, philosophe**

En effet, l'être humain peut tout affronter, tant qu'il n'est pas seul.

## 9 - BOÎTE À OUTILS

### ♥ Pour les enfants

#### Favoriser l'attention



- ✓ **"Jacques a dit"** : Attention, Agilité physique, Ecoute et compréhension d'une consigne
- ✓ **"Les chaises musicales"** : Agilité physique, coordination motrice, rapidité
- ✓ **"Uno"** (Mattel) : Association, rapidité
- ✓ **"Jungle Speed"** (Asmodee) : Manipulation, observation, rapidité
- ✓ **"Ni oui ni non"** (Megableu) : Communication, Expression verbale
- ✓ **"Mosquito"** (Djeco) : Observation, rapidité
- ✓ **"Halli Galli"** (Gigamic) : Calcul, algèbre, numération
- ✓ **"Minimatch"** (Djeco) : Observation, concentration, rapidité
- ✓ **"Salut les pingouins"** (Ravensburger) : Adresse, stratégie
- ✓ **"Pyramide des animaux"** (HABA) : Reflexion, stratégie, motricité fine, coordination
- ✓ **"Dauphin équilibriste"** ou **"Le crocodile équilibriste"** (GOKI) : Reflexion, stratégie, motricité fine, coordination
- ✓ **"Balancing Monkey"** (Plan Toys) : Calcul, numération
- ✓ **"Tangram"** en bois (Janod) : Repérage dans l'espace, association
- ✓ **"Memory"** (Ravensburger...) : Mémoire, discrimination, concentration
- ✓ **"Cherche et trouve"** (Auzou, Lito...), **"Dobble"** (Asmodee), **"Speed Colors"** (Lifestyle) : Mémoire, discrimination
- ✓ **"Mission pas possible"** (Origames) : Coopération, stratégie, rapidité, gestion des émotions
- ✓ **"Minivilles"** (Asmodee) : Planification, logique, calcul, concentration
- ✓ **"Carcassonne"** (Filosofia/Hans Im Glück) : Planification, stratégie
- ✓ **"Santorini"** (Spin Master) : Planification, observation
- ✓ **Escape games** : Observation, attention, réflexion, stratégie
- ✓ **Batailles navales** : Stratégie, planification

#### Apprivoiser ses émotions



- ✓ **"Devine pourquoi"** (Passe Temps) : Relation de cause à effet entre un événement et une émotion, enrichissement du vocabulaire expressif, compréhension en lecture, développement du langage et du vocabulaire, raisonnement
- ✓ **"Feelings"** (Act In Games) : Expression orale, développement du vocabulaire, capacités psychosociales
- ✓ **"Une valise pleine d'émotions"** (Sedrap) : Connaissance, identification et expression des émotions pour soi ou pour les autres
- ✓ **"Le jeu des émotions"** (Montessori) : Expression verbale, communication, connaissance des émotions

- ✓ **“Le jeu de l’oie des émotions”** (Hoptoys) : *Coopération, communication*
- ✓ **“Mets-toi à ma place”** (Hoptoys) : *Développement des compétences sociales, de la conscience émotionnelle, connaissance des émotions*
- ✓ **“Cherche et trouve”** (Placote) : *Renforcement de la mémoire, développement de l’observation, concentration et attention*
- ✓ **“La montagne de la confiance”** (Placote) : *Connaissance de soi, estime de soi*
- ✓ **“L’école des monstres”** (Placote) : *Comportement en société*
- ✓ **“La planète des émotions”** (Placote) : *Compréhension des émotions et développement de l’empathie*
- ✓ **“Jouons avec les émotions”** (Midi Trente) : *Compréhension des émotions*
- ✓ **“Émoti-cartes”** (Emotibox) : *Confiance en soi*
- ✓ **“Gaston la licorne : les émotions de Gaston”** avec roue des émotions (Chien Chow Chine) : *Coopération, identification, expression et régulation des émotions*

### Apprivoiser ses émotions



- ✓ Collection **“Max et Lili”** (Block et Saint-Mars)
  - “**Max est casse-cou**” : *Dépassement de soi, prise de risque, réussite de défis*
  - “**Max est dans la lune**” : *Chacun est différent et peut avoir plus ou moins de difficulté d’attention, de concentration*
  - “**Max est maladroit**” : *Développement de l’autonomie et de la confiance en soi*
  - “**Max n’en fait qu’à sa tête**” : *Fonctions exécutives*
  - “**Lili est fâchée avec sa copine**” : *Gestion des émotions lors d’une dispute*
- ✓ **“Un petit chat agité”** (Blouquet) : *Conseils d’une sophrologue dans la gestion des émotions*
- ✓ **“Mon ami a un déficit d’attention”** (Doering Tourville) : *Favorisation de l’inclusion et développement de l’empathie*
- ✓ **“Calme et attentif comme une petite grenouille”** (Snel) : *Relations sociales, gestion des émotions, concentration*
- ✓ **“Le lion dans la tête de Ludovic”** (Dieltiens) : *Fonctions exécutives, compréhension de l’hyperactivité*
- ✓ **“La couleur des émotions”** (Anna Ilenas) : *Relations sociales, gestion des émotions, confiance en soi*
- ✓ **“Grosse colère”** (Ecole des Loisirs) : *Relations sociales, gestion des émotions*
- ✓ **“Sam&Watson plus forts que la colère”** (Ghislaine Dulier) : *Compréhension de la colère pour mieux l’apprivoiser*
- ✓ **“Silence la violence”** (Sylvie Girardet) : *Gestion des conflits et alternatives à la violence*
- ✓ **“Le grand imagier Montessori des émotions”** (Duvouldy) : *Connaissance des émotions pour mieux se comprendre*

## ♥ Pour les enfants

### Apprivoiser ses émotions



#### Catalogue

Catalogues  
d'informations  
et jeux divers  
(MOT-À-MOT)  
*Orthophonie*



#### Film

**"Vice Versa"**  
(Disney-Pixar)  
*Découvrir les  
émotions autour de  
5 personnages*



#### Application

**"Love while parenting"**  
*Aider à construire une relation  
solide et aimante avec votre  
conjoint, tout en élevant des  
enfants heureux et équilibrés*

## ♥ Pour les adolescents

### Organisation et concentration



- ✓ **"Champion de l'organisation"** (Janet Fox) : *Planification, organisation, efficacité*
- ✓ **"Les petites bulles de l'attention"** (Jean-Philippe Lachaux) : *Concentration, attention*
- ✓ **"La BD qui t'aide à te concentrer et à mieux t'organiser"** (Géraldine Bindi) :  
*Organisation, gestion du temps et des priorités*

## ♥ Pour les parents

### Comprendre son enfant



- ✓ **"Il me cherche"** (Isabelle Filliozat) : *Comprendre ce qu'il se passe dans le cerveau des enfants entre 6 et 11 ans*
- ✓ **"On ne se comprend plus"** (Isabelle Filliozat) : *Traverser sans dommage la période des portes qui claquent entre 12 et 17 ans*
- ✓ **"Un enfant heureux"** (Didier Pleux) : *Réaliser le rôle essentiel de l'éducation dans le développement et les apprentissages de l'enfant*

Cette « boîte à outils » est loin d'être exhaustive.

Vous pouvez l'enrichir au gré de vos envies et de vos centres d'intérêts !

## L'ASSOCIATION PETIT CŒUR DE BEURRE

Petit Cœur de Beurre est une association créée en novembre 2014, qui a reçu l'agrément "Usagers du Système de Santé" par le Ministère de la Santé.

Son ambition est d'œuvrer pour améliorer la qualité de vie des patients nés avec une cardiopathie congénitale, de l'anténatal à l'âge adulte.

Grâce à un réseau de bénévoles répartis sur tout le territoire français, l'association accompagne les patients dans les structures hospitalières du réseau M3C (Malformations Cardiaques Complexes), mais également hors du milieu hospitalier.

### Les principales missions de Petit Cœur de Beurre :

#### SOUTENIR LES PATIENTS ET LEURS PROCHES

- Rompre l'isolement des patients et de leur famille en assurant une relation de proximité
- Améliorer la qualité de vie du patient enfant et adulte
- Informer, sensibiliser et éduquer

#### SOUTENIR LES STRUCTURES HOSPITALIÈRES

- Rendre le quotidien des patients et de leur famille plus agréable pendant l'hospitalisation
- Améliorer la qualité de vie au travail du personnel médical, ainsi que ses connaissances du vécu du patient

#### SOUTENIR LA CAUSE

- Soutenir et financer des projets de recherche médicale
- Être partie prenante de conseils scientifiques auprès de chercheurs en tant qu'expert sur le vécu du patient



« AU RYTHME DE LA VIE »

NOTES



A notepad with a vertical red margin line on the left and horizontal blue lines for writing.

# UN GRAND MERCI !

♥ Aux **professionnels de santé** et membres du groupe de travail qui ont co-construit ce guide et la roue du développement avec Petit Cœur de Beurre :

- **Johanna CALDERON**, chercheuse en neuropsychologie et santé publique à l'INSERM (Institut National de la Santé et le Recherche Médicale) et Professeure Associée à l'Université de Harvard
- **Béatrice DESNOUS**, neuropédiatre à l'Assistance Publique - Hôpitaux de Marseille (AP-HM)
- L'équipe interdisciplinaire de la clinique d'investigation neuro-cardiaque (CINC) du **CHU de Sainte-Justine** de Montréal
- L'équipe de cardiologie pédiatrique du CHU de Lille-institut Cœur Poumon : **Olivia DOMANSKI**, cardiologue, **Alix DEBAVELAERE**, orthophoniste, **Sylvie JORIOT**, neuropédiatre
- **Lisa VITO LE MAO**, psychologue au CHU de Bordeaux
- **Annie SERGENT**, psychomotricienne et bénévole Petit Cœur de Beurre en Occitanie
- **Claire BERTAIL**, cardiopédiatre au CHU de Saint-Denis de la Réunion
- **Muriel REBOLA**, pédiatre coordonnatrice du réseau de suivi d'enfants vulnérables d'Occitanie (réseau COCON)
- **Arnaud ROY**, neuropsychologue, Responsable du Centre de Référence des Troubles de l'Apprentissage au CHU de Nantes et professeur des universités à Angers

♥ À toutes les **mamans**, bénévoles concernées de Petit Cœur de Beurre, qui ont bien voulu apporter leur témoignage et contribuer à la construction de ce guide : **Hélène, Magali, Gwladys, Marina, Caroline, Gaëlle, Marie**

♥ À l'équipe **Petit Cœur de Beurre** pour la coordination du projet : **Gaëlle, Marie, Gwladys, Nathalie**

♥ À nos **partenaires** pour la réalisation du projet

Partenaires financiers





**ASSOCIATION PETIT CŒUR DE BEURRE**

---

 [petitcoeurdebeurre.fr](http://petitcoeurdebeurre.fr)

