

Comment les parents perçoivent-ils la qualité de vie de leur enfant qui a dû subir une chirurgie à cœur ouvert dans la petite enfance pour réparer un problème cardiaque?

incapacités  
de l'enfant  
LINK



## Glossaire

Qualité de vie: La perception qu'a une personne de son bien-être et sa satisfaction de la vie en général. Cette opinion personnelle de sa propre vie est influencée par les expériences passées, les ambitions, les attentes et les valeurs culturelles.

## Résumé

Les bébés qui naissent avec un problème cardiaque congénital et qui survivent à une chirurgie à cœur ouvert risquent davantage de souffrir plus tard de retard du développement et de problèmes de comportement à leur entrée à l'école, ce qui peut avoir des répercussions non seulement sur le bien-être de l'enfant, mais aussi sur celui de sa famille. L'objectif de cette étude était d'étudier la qualité de vie liée à la santé (bien-être physique et psychologique) d'enfants nés avec une cardiopathie congénitale qui a nécessité une chirurgie réparatrice en début de vie ainsi que de décrire le niveau de stress qui se maintient chez les parents. Les parents ont rempli un questionnaire normalisé sur la santé de l'enfant et sur le stress parental. La qualité de vie liée à la santé s'est révélée semblable à celle d'enfants dont le développement est normal. Plus du quart des parents a toutefois mentionné un niveau de stress intense et un plus petit sous-groupe a formulé des réponses défensives. Des anomalies à l'examen neurologique au moment de la chirurgie (dans les premiers jours ou mois de la vie) pouvaient prédire un fonctionnement physique moindre chez l'enfant à l'âge de 5 ans. Une saturation en oxygène moindre avant la chirurgie réparatrice était associée à un bien-être psychologique moindre chez l'enfant à l'âge de 5 ans. Des problèmes de comportement au moment de l'entrée à l'école, que ce soit par intériorisation (retrait, anxiété, dépression) ou par extériorisation (manque d'attention, agressivité), ont été reliés à un bien-être psychologique moindre. Selon nos résultats, même si les enfants qui survivent à une chirurgie à cœur ouvert en début de vie semblent avoir une bonne qualité de vie quand ils commencent à fréquenter l'école, les problèmes de comportement – quand ils se manifestent – sont associés à un bien-être psychologique moindre et peuvent contribuer au stress parental.

## Implications pour les familles et prestataires de service

On peut rassurer les parents d'enfants qui ont une cardiopathie congénitale corrigée par chirurgie à coeur ouvert en début de vie en affirmant que la plupart de ces enfants ont une bonne qualité de vie en termes de bien-être physique et psychosocial quand ils entrent à l'école. Les problèmes de comportement sont associés à un bien-être psychologique moindre et à un stress parental accru; le médecin qui suit la croissance et le développement de tels enfants doit donc procéder à un dépistage consciencieux et s'attaquer à de tels problèmes. On doit envisager des interventions pharmacologiques et thérapeutiques (individuelles et de groupe) visant à minimiser tout comportement d'intériorisation ou d'extériorisation, qui peuvent avoir des répercussions sur le bien-être de la famille.

## Référence

[Majnemer, A., Limperopoulos, C., Shevell, M., Rohlicek, C., Rosenblatt, B. et Tchervenkov, C. \(2006\). Health and well-being of children with congenital cardiac malformation, and their families, following open-heart surgery. \*Cardiology in the Young\*, 16, 157-164.](#)