

Guide familial de l'AVC pédiatrique

FONDATION DES MALADIES DU CŒUR ET DE L'AVC



FONDATION^{MC}
DES MALADIES
DU CŒUR
ET DE L'AVC

RECOMMANDATIONS SUR
LES PRATIQUES OPTIMALES
DE L'AVC
AU CANADA

Le présent guide rend hommage à toutes les familles qui ont fait face à l'AVC d'un enfant. Les enfants victimes d'un AVC nous donnent une précieuse leçon de force, de courage et d'espoir.

« Gabrielle nous a donné l'exemple : choisissons le bonheur, corps et âme, sans réserve, quel que soit le combat. »

Nikki, mère de Gabrielle



À PROPOS DU GUIDE

Il a été conçu dans le but de donner aux familles d'enfants victimes d'un AVC des renseignements fondamentaux sur l'AVC et les soins. Cette ressource pédagogique est fondée sur les *Recommandations canadiennes sur les pratiques optimales de l'AVC*, la recherche actuelle et l'opinion d'experts. La recherche sur l'AVC chez les enfants et les nouveau-nés évolue rapidement. Une grande partie du présent guide contient des conseils de spécialistes de l'AVC, et de familles qui ont fait face à l'AVC pédiatrique et font partager leur vécu.

VOUS TROUVEREZ DANS CE GUIDE :

UN APERÇU DE L'AVC

Qu'est-ce qu'un AVC?	3
L'AVC est-il fréquent chez les nouveau-nés et les enfants?	3
L'AVC chez l'enfant et l'adulte est-il différent?	4
Comment fonctionne le cerveau?	6
Comment diagnostique-t-on un AVC chez un nouveau-né et un enfant?	7

AVC PÉDIATRIQUE : SIGNES, SYMPTÔMES, DIAGNOSTIC ET TRAITEMENT

L'AVC chez le nouveau-né et l'enfant	9
L'AVC ischémique périnatal	10
L'AVC ischémique pédiatrique	13
L'accident ischémique transitoire	14
La thrombose sino-veineuse cérébrale	16
L'AVC hémorragique	18

SOINS IMMÉDIATS ET RÉTABLISSEMENT

Soins de l'AVC à l'hôpital	20
Rétablissement de l'enfant avec un diagnostic d'AVC	22
À la sortie de l'hôpital	24
Ce que peut faire la famille pour réduire le risque d'AVC	25

APRÈS L'AVC : GRANDIR, SE RÉTABLIR ET ALLER DE L'AVANT

Rôle de la famille	27
Émotions et comportements sains	27
Enfants d'âge scolaire : le retour à l'école	27
Soins palliatifs	28
De parent à parent	29
D'enfant à enfant	30

À propos de la Fondation des maladies du cœur et de l'AVC	31
Remerciements	32
Ressources pour l'AVC pédiatrique	33
Notes	34

QU'EST-CE QU'UN AVC?

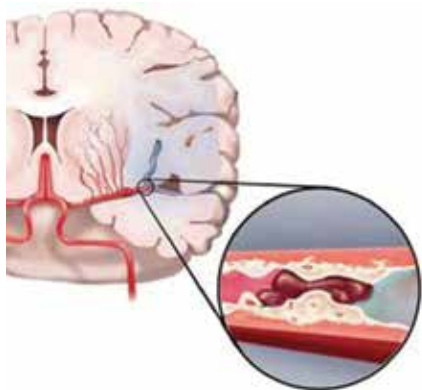
Deux principaux types d'AVC peuvent survenir : l'AVC ischémique et l'AVC hémorragique.

AVC ischémique : L'AVC survient lorsqu'une artère qui approvisionne une partie du cerveau en sang rétrécit ou est bloquée. La réduction de l'apport sanguin parvenant à la partie du cerveau au-delà du blocage cause des lésions au cerveau.

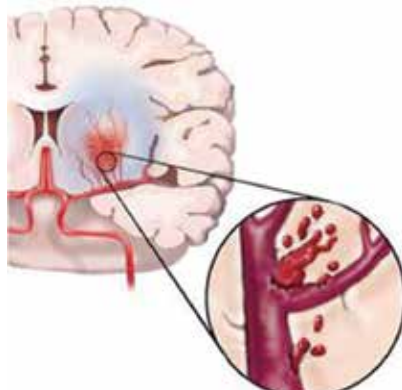
Thrombose sinoveineuse cérébrale : Un caillot se forme dans une veine du cerveau (plutôt que dans une artère). L'AVC peut survenir si le caillot bloque le débit sanguin dans le cerveau.

AVC hémorragique : L'AVC est causé par la rupture d'un vaisseau sanguin dans le cerveau, qui cause souvent des lésions du tissu cérébral.

AVC ischémique



AVC hémorragique



L'AVC EST-IL FRÉQUENT CHEZ LES NOUVEAU-NÉS ET LES ENFANTS?

Pour bien comprendre l'AVC pédiatrique, il convient de préciser les deux stades auxquels il peut survenir :

Le stade périnatal : Il commence avant la naissance et se poursuit jusqu'à l'âge de 28 jours. Celui-ci comprend l'AVC fœtal (avant la naissance) et l'AVC néonatal ou du nouveau-né (à la naissance ou dans les 28 jours qui suivent).

Le risque d'AVC est le plus élevé dans la première année de vie et chez l'aîné. Sur 2 300 naissances vivantes, on compte chaque année au moins un nouveau-né souffrant d'un AVC, chaque année. Le risque d'AVC périnatal est probablement plus élevé. Cela signifie que chaque année, 200 à 300 enfants canadiens subissent un AVC périnatal.

Le stade de l'enfance : Il commence au 29^e jour de vie et se poursuit jusqu'à l'âge de 18 ans (après 18 ans, l'enfant est habituellement considéré comme un adulte en matière de soins médicaux).



Le nombre d'enfants chez lesquels on a diagnostiqué un AVC est en augmentation.

Plusieurs raisons peuvent être invoquées. Une sensibilisation accrue à l'AVC pédiatrique a permis de réaliser les examens plus précocement dès qu'un enfant présente des symptômes d'AVC. Nous disposons de meilleurs outils de diagnostic pour détecter l'AVC, telle une imagerie par résonance magnétique (IRM) plus avancée. Par ailleurs, plus d'enfants survivent maintenant à des maladies graves (la leucémie et les troubles cardiaques, par exemple) qui peuvent les avoir soumis à un risque accru d'AVC. De plus, la prévalence des facteurs prédisposant à l'AVC chez l'enfant est en augmentation.

L'AVC CHEZ L'ENFANT ET L'ADULTE EST-IL DIFFÉRENT?

L'AVC frappe les enfants et les adultes à tout âge. L'origine de l'AVC chez l'enfant et chez l'adulte diffère. Les symptômes que présentent les nouveau-nés et les enfants d'âge préscolaire sont souvent différents de ceux chez l'adulte parce que leur cerveau est encore en développement. Toutefois, chez les enfants plus âgés, ces symptômes sont très similaires à ceux des adultes et dépendent de la région du cerveau atteinte. Le diagnostic est souvent retardé ou ignoré chez les nouveau-nés et les enfants puisque l'AVC n'est habituellement pas la première explication qui vient à l'esprit pour les symptômes constatés. Soyez INFORMÉ et ATTENTIF!

Au-delà de 28 jours, 3 à 6 enfants sur 100 000 feront un AVC. Cette affection est donc plus fréquente que les tumeurs du cerveau chez les enfants.

À peu près le même nombre d'enfants subiront un AVC causé par un blocage (ischémique) et par un saignement (hémorragique).

Types les plus fréquents d'AVC

- 80 % sont causés par un blocage ou un caillot;
- 20 % par une hémorragie au cerveau
- -50 % sont causés par un blocage ou un caillot;
- -50 % par une hémorragie au cerveau
- 80-90 % sont causés par des blocages d'artères ou de veines
- 10-20 % par une hémorragie au cerveau

Principaux facteurs de risque et causes de l'AVC

- Hypertension
- Diabète
- Hypercholestérolémie
- Tabagisme
- Arythmie cardiaque (fibrillation auriculaire)
- Anomalie congénitale
- Problèmes cardiaques
- Troubles des vaisseaux sanguins
- Infections (p. ex., méningite)
- Traumatisme crânien
- Hémopathies (p. ex., drépanocytose, anémie, leucémie)
- Déshydratation
- La plupart des causes restent inconnues
- Cardiopathie congénitale
- Problèmes liés au placenta
- Troubles de coagulation sanguine
- Infections (p. ex., méningite)
- Déshydratation

Signes et symptômes fréquents

- Engourdissement ou faiblesse du visage, du bras, de la jambe
- Difficultés d'élocution
- Problèmes de vision
- Maux de tête soudains et graves
- Étourdissement soudain
- Faiblesse d'un côté du corps
- Difficultés d'élocution
- Maux de tête graves
- Convulsions
- Difficulté à rester éveillé et alerte en dehors des heures normales de sommeil et de sieste
- Nouveau-nés : convulsions
- Bébés : faiblesse d'un côté du corps habituellement constaté vers 4 à 8 mois :
 - Préférence manuelle : à moins de un an, l'enfant ne devrait pas avoir une préférence constante pour une main
 - Fait un poing d'une main seulement ou a les orteils recroquevillés d'un seul côté
 - Utilisation réduite d'un côté du corps

PLUS DE RECHERCHE EST NÉCESSAIRE POUR CERNER LES AUTRES FACTEURS DE RISQUE DE L'AVC CHEZ LES ENFANTS.

PRENEZ LES BONNES MESURES

Tous les patients qui présentent les symptômes de l'AVC, quel que soit leur âge, devraient immédiatement être évalués par un professionnel de la santé. Il est de la plus haute importance d'agir immédiatement et d'appeler le 9-1-1 ou le numéro d'urgence local si l'on constate l'apparition soudaine des signes de l'AVC ou des changements soudains dans l'état de santé neurologique de son enfant. Il est plus prudent d'aller en ambulance à l'hôpital avec votre enfant. Les techniciens ambulanciers conduisent les patients à un hôpital qui offre des services spécialisés en AVC et ils peuvent avertir l'hôpital pour que les médecins et le personnel infirmier soient prêts à vous aider dès votre arrivée. Les enfants qui présentent une préférence manuelle précoce, avant l'âge de un an, devraient être examinés par leur médecin de famille ou pédiatre et dirigés vers un neuropédiatre.

COMMENT FONCTIONNE LE CERVEAU?

Les trois composantes majeures du cerveau sont le tissu cérébral, le sang et le liquide céphalorachidien.

Le crâne, récipient rigide et fermé, enveloppe et protège le tissu cérébral, qui occupe entre 80 et 90 % de l'espace disponible. Le sang qui nourrit le cerveau et le liquide céphalorachidien, qui aide à protéger le cerveau, occupent le reste de l'espace. Le cerveau compte pour environ 2 % du poids corporel et reçoit entre 15 et 20 % de l'approvisionnement sanguin du corps.

Le cerveau ne peut entreposer les nutriments, tels que l'oxygène et le sucre, dont il a besoin et doit donc constamment être approvisionné en sang pour fonctionner. Dès que quelque chose modifie ce débit sanguin, le cerveau peut être endommagé.

« Centre de contrôle » du corps, le cerveau contient environ 100 milliards de neurones. Ses deux côtés – l'hémisphère gauche et l'hémisphère droit – sont reliés par des millions de fibres nerveuses. L'hémisphère droit contrôle les mouvements et les sensations du côté gauche du corps, et l'hémisphère gauche le côté droit du corps.

Thalamus :

Traitement sensoriel
Mouvements

Hypothalamus :

Température corporelle
Émotions
Faim
Soif
Rythme circadien

Système limbique :

Émotions
Mémoire

Hippocampe :

Apprentissage
Mémoire

Mésencéphale :

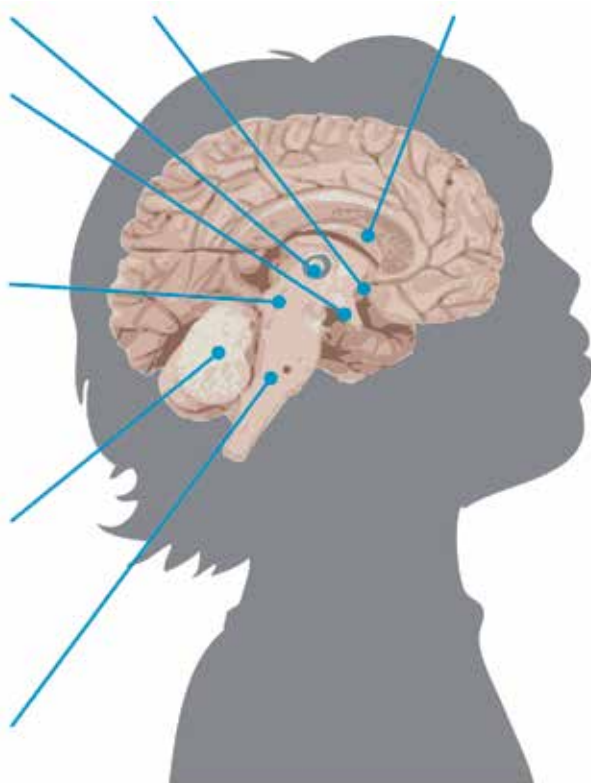
Vision
Audition
Mouvements des yeux
Mouvements du corps

Cervelet :

Mouvements
Équilibre
Posture

Tronc cérébral :

Respiration
Rythme cardiaque
Pression artérielle



COMMENT DIAGNOSTIQUE-T-ON UN AVC CHEZ UN NOUVEAU-NÉ ET UN ENFANT?

Il faut d'abord constater la présence de signes et de symptômes décrits précédemment et envisager un diagnostic. Ensuite, l'imagerie cérébrale (voir ci-dessous) permettra de confirmer la présence d'un AVC et son type. Quant à son origine, les professionnels de la santé, dont les médecins et les infirmiers de l'équipe de l'AVC, interrogeront l'enfant et ses parents pour obtenir des renseignements sur :

- La santé et la grossesse de la mère;
- Les antécédents familiaux (parents et autres membres de la famille biologique);
- Les problèmes médicaux ou les maladies à l'accouchement;
- La croissance de l'enfant – quand il a commencé à ramper, marcher, parler;
- Les comportements normaux et le niveau d'apprentissage – changements récents observés;
- Les détails des symptômes neurologiques;
- Les questions médicales connexes : infections, traumatismes, pharmacothérapie, etc.

L'examen physique, les antécédents de l'enfant et les résultats d'autres tests permettent aux dispensateurs de soins de santé d'établir un diagnostic précis et un plan de traitement. Parmi ces examens figurent les suivants :

Imagerie cérébrale (TDM/IRM) : Il existe plusieurs types d'imagerie cérébrale, dont la tomodensitométrie assistée par ordinateur (TDM), l'imagerie par résonance magnétique (IRM) et l'échographie. Ces techniques d'imagerie permettent aux professionnels de la santé d'examiner le tissu cérébral, le débit sanguin et les liquides dans le crâne. Ce sont souvent les premiers examens auxquels pensent les médecins quand ils suspectent un AVC. Ces images permettent de déterminer si l'AVC est dû à un caillot (ischémique) ou à un saignement (hémorragique). Parfois, un produit de contraste est utilisé pour mieux voir le réseau d'artères et de veines et aussi pour vérifier s'il y a un blocage.

Angiographie cérébrale : Cet examen permet la visualisation des vaisseaux sanguins dans le cerveau. Après l'injection d'un produit de contraste, les vaisseaux sanguins sont visualisés à l'aide de rayons X, ce qui aide à diagnostiquer

Il est important d'expliquer ces tests à votre enfant avec des mots qu'il comprendra. Décrivez les appareils, les sons qu'ils produisent et le cadre dans lequel ils sont situés. Surtout, dites-lui qu'il ne sera pas seul.

tout problème associé aux vaisseaux sanguins dans le cerveau.

Analyses sanguines : Diverses analyses sanguines aident à déceler des causes potentielles de l'AVC d'un enfant, notamment la numération globulaire et l'épreuve de coagulation ainsi que des analyses permettant de déceler des infections ou des maladies qui peuvent prédisposer à subir un AVC.

Échocardiogramme : Cette technique par ultrasons produit des images animées du cœur et peut déceler des troubles cardiaques sur le plan de la structure et du fonctionnement, des caillots ou des infections qui peuvent être à l'origine d'un AVC.

Électrocardiogramme (ECG) : Des électrodes sont posées sur la poitrine afin de mesurer l'activité électrique du cœur et aident à exclure un problème de rythme cardiaque qui peut être une cause d'AVC.

Électroencéphalogramme (EEG) : Des électrodes sont posées sur le crâne afin d'obtenir des renseignements sur les ondes cérébrales qui permettraient de mieux comprendre les convulsions (activité électrique excessive dans le cerveau pouvant survenir après un AVC).

Examen physique :

Les enfants présentant des symptômes d'un AVC doivent tous passer un examen neurologique et médical en règle. Certains des tests portent sur la santé générale, le développement, le comportement, la parole, la marche, l'équilibre, les réflexes, la force et la vision.



L'AVC CHEZ LE NOUVEAU-NÉ ET L'ENFANT

L'AVC ISCHÉMIQUE

L'AVC ischémique périnatal

La période périnatale est celle durant laquelle l'enfant est le plus à risque d'un AVC. Cette période débute vers la moitié de la grossesse et se poursuit jusqu'à 28 jours après la naissance. Différents types d'AVC ischémique peuvent survenir durant la période périnatale :

1. L'ischémie artérielle du nouveau-né

Il s'agit d'un blocage soudain d'une artère qui empêche le sang d'arriver dans une région particulière du cerveau. Celui-ci survient habituellement dans la période entourant la naissance. Les convulsions au cours des premiers jours de vie amènent les médecins à demander une imagerie cérébrale afin de confirmer le diagnostic.

2. L'ischémie périnatale présumée

Les nouveau-nés victimes d'un AVC avant la naissance ou qui n'ont pas de convulsions à la naissance paraissent complètement normaux puisque le cerveau vient à peine de commencer à se développer. Les signes de l'AVC apparaissent plus tard. Les parents constatent une faiblesse d'un côté du corps ou une préférence manuelle évidente vers 4 à 6 mois. Une imagerie du cerveau permet de confirmer l'AVC périnatal. Les deux types courants d'ischémie périnatale sont :

2a. L'ischémie artérielle périnatale présumée

Un blocage soudain d'une artère dans le cerveau cause l'AVC; il est similaire à l'ischémie artérielle du nouveau-né sauf en ce qui concerne l'âge auquel les signes sont reconnus.

2b. L'infarctus hémorragique périventriculaire

Ce type survient habituellement durant la grossesse ou chez les enfants prématurés. Un groupe de vaisseaux sanguins qui alimentent le cerveau commencent à saigner. Le sang dans les ventricules exerce une pression sur les veines contiguës qui doivent drainer le sang de cette partie du cerveau; la pression cause un blocage. Il s'ensuit des lésions des faisceaux qui commandent les mouvements et une faiblesse du côté opposé du corps, constatée durant la petite enfance.

« Vous connaissez votre enfant mieux que quiconque. Vous savez ce qui est normal pour lui et ce qui ne l'est pas. Les gens vous diront que les nouveau-nés sont uniques quant aux différentes étapes de leur développement. Ayez foi en votre instinct et n'hésitez pas à en parler si vous avez l'impression que quelque chose ne va pas. »

— **Andrea**, mère de Paige, Calgary



Paige accompagnée de son père, Chris; elle a subi un AVC prénatal.

LE RISQUE DE RÉCIDIVE APRÈS UN AVC PÉRINATAL

Les enfants chez lesquels on a diagnostiqué un AVC périnatal ont un faible risque de récurrence, lequel est évalué à moins de 1 %. Parmi les exceptions figurent les enfants qui présentent des facteurs de risque d'AVC tels qu'une cardiopathie congénitale complexe ou des troubles graves et rares de la coagulation. Un spécialiste de l'AVC pédiatrique peut vous renseigner sur le risque de récurrence chez votre enfant.

TRÈS IMPORTANT!

Le risque de récurrence dans les grossesses ultérieures du même couple serait également très faible. Même si ce sujet n'a pas encore été adéquatement étudié, une étude canadienne portant sur plus de 400 enfants ayant subi un AVC périnatal n'a relevé aucun cas de récurrence dans la même famille.

« Les études démontrent qu'un enfant n'est pas un "petit adulte" et que les causes, les symptômes et les résultats de l'AVC pédiatrique sont différents également. »

— **D^{re} Gabrielle deVeber**,
neuropédiatre, Toronto

« À moins qu'une cause rare ou un trouble cardiaque important n'aient été déterminés, les parents d'un enfant souffrant d'un AVC périnatal devraient envisager l'avenir sans crainte puisque le risque dans des grossesses ultérieures et chez les enfants à venir est très faible. »

— **D^r Adam Kirton**,
neuropédiatre, Calgary

SIGNES ET SYMPTÔMES

Ischémie artérielle néonatale

Au début, les nouveau-nés qui ont subi un AVC pourraient ne pas présenter des signes et des symptômes évidents.

- La plupart présentent des convulsions, le plus souvent d'un côté du corps plutôt que de l'autre.
- Ils sont plus endormis et somnolents (léthargiques) que ce à quoi l'on pourrait s'attendre.
- Leur sommeil peut être interrompu par de courtes périodes où ils ne respirent pas (apnée du sommeil).

AVC périnatal présumé

- L'hémi-parésie (faiblesse d'un côté du corps) est habituellement constatée vers 4 à 8 mois.
- Le seul signe d'hémi-parésie est parfois une préférence pour une seule main, ou un seul pied, que l'enfant démontre avant l'âge de un an; ceci arrive normalement après la première année de vie.
- Un autre signe d'hémi-parésie peut être une main maintenue constamment en forme de poing ou des orteils recroquevillés d'un côté.
- Le développement de l'enfant peut être quelque peu retardé ou ce dernier peut avoir des convulsions.

DIAGNOSTIC

- L'enfant devrait passer une TDM ou une IRM pour confirmer le diagnostic; et
- Les causes possibles de l'AVC devraient être investiguées à l'aide notamment des antécédents obstétricaux (grossesse et accouchement), de rayons X, de tests cardiaques et d'analyses sanguines.

Gabrielle a subi un AVC prénatal.





Zachary a subi un AVC prénatal.

TRAITEMENT

- À l'apparition des symptômes de convulsion, le nouveau-né devrait immédiatement être conduit à l'hôpital pour être évalué, obtenir un diagnostic et être soigné.
- Les soins pour l'AVC prénatal ne comprennent habituellement pas l'administration de médicaments anticoagulants ou antiplaquettaires visant à prévenir la formation d'autres caillots. Par contre, ces médicaments sont parfois nécessaires si l'AVC est dû à une cardiopathie congénitale ou à un grave trouble de la coagulation.
- Pour traiter les symptômes (p. ex., les convulsions) ou les causes de l'AVC, des médicaments et d'autres traitements (réhydratation, antibiotiques pour la méningite) et une pharmacothérapie ou une chirurgie pour corriger des anomalies cardiaques peuvent être nécessaires.
- Le rétablissement s'améliore à long terme.

« Ce n'est pas ce à quoi nous nous attendions à la naissance de notre premier bébé. Mais Zach est tellement beau et nous apprend tellement de nouvelles choses que nous ne pourrions imaginer qu'il soit différent! »

— **Charlene**, maman de Zachary, Winnipeg

L'AVC ISCHÉMIQUE PÉDIATRIQUE

SIGNES ET SYMPTÔMES

L'apparition très soudaine des symptômes suivants devrait être considérée comme un signe de l'AVC :

- Trouble de la parole (parole empâtée ou paroles inappropriées) ou incapacité de parler;
- Problèmes de vision, cécité ou vision trouble;
- Engourdissement, faiblesse ou incapacité de bouger un côté du corps;
- Mal de tête aigu;
- Convulsions;
- Modification de la vivacité, de la capacité de réfléchir clairement;
- Étourdissements, perte d'équilibre, nausées ou vomissements accompagnés de certains des autres symptômes.

DIAGNOSTIC

- IRM ou TDM pour confirmer l'AVC présumé. Une IRM est nettement meilleure pour la détection d'un AVC chez l'enfant, particulièrement dans les 24 premières heures suivant l'apparition de symptômes.
- Enquête sur les antécédents familiaux d'AVC, de cardiopathie et d'autres maladies vasculaires;
- Examen physique;
- Investigations des causes possibles, incluant antécédents obstétricaux, rayons X, tests cardiaques et analyses sanguines.

Tyra accompagnée de sa famille; elle a subi un AVC prénatal.



« Nous avons fait la fête lorsque notre fille de 11 ans a atteint son but : faire seule sa queue de cheval à l'aide de ses deux mains. »

Global News,

Calgary,

le 19 août 2011

La cause de l'AVC pédiatrique peut rester indéterminée dans environ 10 % des cas.

TRAITEMENTS

- **Appelez le 9-1-1.** L'enfant doit être immédiatement vu à l'urgence pour être évalué.
- Les soins de l'AVC ischémique pédiatrique incluent habituellement des médicaments anticoagulants ou antiplaquettaires (p. ex., de l'aspirine), afin de prévenir la formation d'autres caillots.
- Des médicaments ou d'autres traitements peuvent être recommandés pour corriger la cause de l'AVC (problèmes cardiaques, déshydratation, ou encore maladies du sang ou des vaisseaux sanguins).
- Une réadaptation pourrait contribuer à améliorer de beaucoup les résultats de santé à long terme. Les enfants chez lesquels on a diagnostiqué un AVC ischémique devraient tous être évalués par l'équipe de spécialistes en réadaptation.

L'ACCIDENT ISCHÉMIQUE TRANSITOIRE

L'accident ischémique transitoire (AIT) est une interruption temporaire de l'approvisionnement sanguin du cerveau. Sa durée est, en règle générale, de 2 à 15 minutes; parfois, les symptômes peuvent durer jusqu'à 24 heures. Les AIT ne causent pas de problèmes à long terme. Toutefois, ils peuvent signaler que le patient a un risque plus élevé d'AVC.

SIGNES ET SYMPTÔMES

- Les signes et les symptômes sont similaires à ceux de l'AVC ischémique, tel qu'il est mentionné plus haut.

Le risque de récurrence se situe entre 6 et 14 %; les enfants qui ont subi un AVC sont plus à risque de faire un mini-AVC (accidents ischémiques transitoires) et un AVC « silencieux », qui survient sans symptômes détectables.

DIAGNOSTIC

- Les étapes du diagnostic sont similaires à celles suivies pour l'AVC ischémique (voir plus haut).
- La distinction entre l'AIT et l'AVC doit être établie au moment de l'épisode afin de déterminer si les signes et symptômes sont indicateurs de l'un ou de l'autre ou s'ils sont causés par un « pseudo-AVC » d'origine neurologique, par exemple une crise d'épilepsie ou une migraine.
- Une thérapie préventive (décrite ci-dessous) devrait être amorcée dès qu'il est médicalement possible pour éviter que le patient d'un AIT subisse un AVC plus grave.

TRAITEMENT

- **Appelez le 9-1-1.** L'enfant doit être immédiatement vu à l'urgence pour être évalué. Il est possible que vous ne sachiez pas qu'il s'agit d'un AIT. Aussi, il est important que toute personne présentant des symptômes de l'AVC soit transportée par ambulance à un hôpital.
- Les soins de l'AIT pédiatrique incluent habituellement des médicaments tels que de l'aspirine, d'autres médicaments antiplaquettaires ou anticoagulants plus puissants, afin de prévenir la formation d'autres caillots.
- Des médicaments ou d'autres traitements peuvent être recommandés pour corriger la cause de l'AIT (problèmes cardiaques, déshydratation, ou encore maladies du sang ou des vaisseaux sanguins).
- Il se peut que l'enfant qui a subi un AIT n'ait pas besoin de réadaptation. Les besoins de réadaptation devraient être évalués avant le congé de l'hôpital ou, si l'enfant n'a pas été admis dans un hôpital, au cours des deux semaines après le congé de l'urgence.

Il a été prouvé que l'AIT est un indicateur d'AVC subséquent; 20 % des AVC ultérieurs surviennent dans les deux jours qui suivent l'AIT.

« Ce qui paraît trop beau pour être vrai, l'est habituellement. Bien des “traitements” non éprouvés et potentiellement dangereux sont proposés pour l'enfant victime d'un AVC. Faites attention à ce que vous lisez sur Internet. Consultez le neurologue qui soigne votre enfant. »

— **D^r Adam Kirton**, neuropédiatre, Calgary



Gabrielle accompagnée de son frère et de sa sœur; elle a subi un AVC prénatal

LA THROMBOSE SINOVEINEUSE CÉRÉBRALE

Condition plus rare, la thrombose sinoveineuse cérébrale (TSVC) peut provoquer un AVC. La TSVC est causée par la présence d'un caillot dans les veines ou les sinus du cerveau, soit des veines à la surface extérieure (superficielles), soit des veines profondément à l'intérieur du tissu du cerveau. Le caillot bloque le drainage du sang et des liquides cérébraux. Il peut causer l'inflammation du cerveau, une pression accrue à l'intérieur du crâne ou une hémorragie au cerveau. La TSVC est rare et ne survient que chez 0,67 enfant sur 100 000, le plus souvent âgé de moins de un an. La TSVC ne cause pas toujours un AVC.

SIGNES ET SYMPTÔMES

Les signes et symptômes varient selon l'endroit où le caillot se forme et la vitesse à laquelle il s'y forme, ainsi qu'en fonction de l'étendue du blocage et de l'âge de l'enfant. Ils ressemblent à ceux d'autres troubles de la santé, ce qui complique le diagnostic.

« Un diagnostic d'AVC pédiatrique n'empêche nullement d'avoir une vie heureuse et comblée. Les familles qui sont bien informées et qui se sentent soutenues sont en mesure de franchir ce cap avec succès pour retrouver une vie enrichissante. »

— **Nikki**, maman de Gabrielle, Oakville

Thrombose sinoveineuse cérébrale chez le nouveau-né

Le diagnostic de la TSVC est plus difficile chez les nouveau-nés puisque les signes et les symptômes sont très généraux ou peu clairs et comprennent souvent des convulsions, l'inflammation du cerveau, la difficulté à s'alimenter et la somnolence anormale chez un nouveau-né (léthargie).

Thrombose sinoveineuse cérébrale chez l'enfant

Chez l'enfant, les signes sont notamment des convulsions, des maux de tête, des vomissements, la fatigue, la somnolence, une baisse de vivacité, la fièvre et la déshydratation.

DIAGNOSTIC

- Les antécédents familiaux détaillés d'AVC, de cardiopathie et d'autres troubles vasculaires;
- Une IRM avec veinogramme, un TDM ou un veinogramme TDM permettent de vérifier le débit sanguin et de repérer les caillots, l'inflammation du cerveau, les lésions aux tissus et les autres anomalies;
- Un examen physique.

TRAITEMENT

- Parmi les traitements courants figurent les médicaments qui aident à dissoudre les caillots et à prévenir la formation d'autres caillots.
- L'administration de liquides pour corriger la déshydratation.
- Le diagnostic et les soins des autres troubles de la santé qui peuvent avoir causé la TSVC.
- S'il y a inflammation du cerveau, des médicaments peuvent réduire la pression, ou petit tube (« shunt ») peut être introduit dans le ventricule pour drainer l'excès de liquide céphalorachidien.
- Des médicaments pour arrêter les convulsions et diminuer l'inflammation du cerveau.

Découvrez l'histoire de Brookelyn à droite.



L'AVC HÉMORRAGIQUE

L'AVC hémorragique est dû à l'affaiblissement de la paroi d'un vaisseau sanguin, habituellement une artère, qui se met à couler ou se rompt et cause une hémorragie dans le cerveau. Cette hémorragie peut également augmenter la pression dans le crâne. Si cette pression devient importante, le tissu cérébral comprimé peut être endommagé. La rupture du vaisseau sanguin peut également priver de sang d'autres régions du cerveau.

SIGNES ET SYMPTÔMES

Les symptômes suivants apparus très soudainement devraient être considérés comme ceux d'un AVC :

- Maux de tête soudains et violents, souvent accompagnés de vomissements en jet;
- Changement soudain du niveau de conscience (confusion, baisse de vivacité ou difficulté soudaine à rester éveillé);
- Signes et symptômes de l'AVC : faiblesse ou engourdissement d'un côté du corps, troubles de la vision et de la parole;
- Convulsions.

DIAGNOSTIC

- L'enfant doit subir une TDM ou une IRM pour confirmer le diagnostic d'AVC hémorragique.
- Les causes possibles de l'AVC doivent également être évaluées en fonction des antécédents obstétricaux, des rayons X, des tests cardiaques et des analyses sanguines.

Environ la moitié des AVC chez les nouveau-nés et les enfants sont causés par un saignement (hémorragie) dans le cerveau.

« Aussitôt que j'ai vu Brookelyn, j'ai été frappée par son visage affaissé et la bave qui coulait de sa bouche. Elle semblait fatiguée et confuse. Ces symptômes m'ont alarmée, surtout sa réponse quand sa gardienne lui a dit que j'étais là « Où est-elle, maman? » alors qu'elle me regardait droit dans les yeux. On ne croirait jamais qu'une enfant de cinq ans peut être victime d'un AVC. Si j'avais vu ces symptômes chez une femme de 65 ans, j'aurais immédiatement été certaine. »

— **Cortney**, mère de Brookelyn, Calgary

TRAITEMENT

- **Appelez le 9-1-1.** L'enfant doit être immédiatement vu à l'urgence pour être évalué.
- Une intervention chirurgicale peut être nécessaire pour réparer une artère, drainer l'excès de sang ou réduire la pression dans le crâne.
- Des médicaments et d'autres traitements peuvent être utilisés pour corriger des troubles dus à l'AVC hémorragique, tels que la fièvre ou la déshydratation.
- Les besoins de réadaptation devraient être évalués avant le congé de l'hôpital ou, si l'enfant n'a pas été admis dans un hôpital, au cours des deux semaines après le congé de l'urgence.





Shamus (à droite) accompagné de son frère; il a subi un AVC pédiatrique.

SOINS IMMÉDIATS ET RÉTABLISSEMENT : SOINS DE L'AVC À L'HÔPITAL

Qui fera partie de votre équipe de soins

La plupart des enfants ayant subi un AVC aigu seront admis à l'hôpital pour des tests visant à déterminer les causes et l'impact de l'AVC ainsi que les soins à apporter. Idéalement, ils devraient être soignés dans un hôpital spécialisé en AVC pédiatrique.

Les enfants hospitalisés devraient être traités selon des protocoles créés pour l'AVC pédiatrique et fondés sur les données les plus probantes issues de la recherche et les pratiques cliniques optimales.

Des cliniciens de plusieurs disciplines participeront aux soins de l'AVC à l'hôpital et lorsque l'enfant commencera sa réadaptation. Ces professionnels travaillent en équipe. Les parents et le patient sont des membres importants de l'équipe et devraient participer activement à la prise de décisions et à la planification des soins.

« Comme tous les parents, nous nous faisons constamment du souci, même si nous sommes chanceux puisque Shamus n'a pas eu de séquelles à long terme. Les parents devraient se réunir et se parler. Selon moi, le soutien de personnes qui se comprennent vraiment est d'une importance capitale, surtout les premiers jours. »

- **James**, père de Shamus, Winnipeg

Les membres de l'équipe peuvent comprendre :

- Neurologues spécialisés en AVC
- Médecins de première ligne
- Pédiatres
- Autres médecins spécialistes (selon la cause sous-jacente de l'AVC)
- Patient et membres de la famille
- Orthophonistes
- Infirmiers
- Techniciens en réadaptation et pour les exercices
- Psychiatres – médecins spécialisés en réadaptation
- Récréo-thérapeutes et techniciens en loisirs
- Physiothérapeutes
- Travailleurs sociaux
- Ergothérapeutes
- Diététistes-nutritionnistes
- Pharmaciens
- Pédopsychologues

Chacun des membres de l'équipe de soins aura un rôle important à jouer auprès de l'enfant. N'hésitez pas à leur poser vos questions tout au long du parcours.

Un des rôles cruciaux de chaque membre de l'équipe de soins est celui d'éduquer la famille sur le diagnostic d'AVC pédiatrique de l'enfant. Les dispensateurs de soins de santé ont parfois de la difficulté à déterminer la cause exacte de l'AVC et l'envergure que prendra le rétablissement. Parmi les questions importantes à poser aux professionnels de la santé qui vous entourent, mentionnons :

- Quels effets l'AVC aura-t-il sur la croissance et le développement de notre enfant?
- Comment se passera le rétablissement de notre enfant?
- Que devons-nous envisager lorsque notre enfant aura reçu son congé de l'hôpital?
- Quels types de soutien financier pour le rétablissement et la scolarité de notre enfant sont disponibles?
- Quels services et ressources sont disponibles dans notre communauté pour venir en aide à un enfant qui a subi un AVC?
- À qui devrais-je m'adresser si j'ai d'autres questions?

« Le cerveau du nouveau-né est vulnérable, mais dispose également d'une capacité incroyable à se rétablir.

Il nous incombe de trouver les moyens
d'accroître cette capacité. »

— **D^r Steven Miller**, neuropédiatre, Toronto, Ontario

RÉTABLISSEMENT DE L'ENFANT AVEC UN DIAGNOSTIC D'AVC

Le cerveau d'un nouveau-né et d'un enfant n'a pas fini de grandir, de se développer et d'apprendre de nouvelles choses. La réadaptation après l'AVC ou l'AIT pourrait contribuer à améliorer de beaucoup les résultats de santé à long terme.

La durée de la réadaptation sera différente dans chaque cas, et les types de thérapie et leur intensité pourraient varier en fonction du temps, de la croissance et du développement de l'enfant.

Des professionnels de la réadaptation devraient évaluer chaque enfant chez qui un AVC a été diagnostiqué. Ils seront en mesure de déterminer de quels types de soins l'enfant pourrait bénéficier le plus et quels seraient les meilleurs endroits pour recevoir sa thérapie. L'équipe de réadaptation comprend de nombreux membres de l'équipe de soins en milieu hospitalier.

« Le système ne fonctionne que si vous y mettez du vôtre. Cherchez les ressources qui vont aider votre enfant, et écoutez les conseils des ergothérapeutes et physiothérapeutes en ce qui a trait aux exercices. Il est primordial que vous fassiez ceux-ci autant que possible. »
— **Charlene**, mère de Zachary, Winnipeg

Zachary a subi un AVC prénatal.



Il est normal de se sentir dépassé par la multitude d'examens effectués les premiers jours suivant le diagnostic. Tous les professionnels de la santé qui prennent soin de l'enfant travaillent en équipe dans le but de fournir les meilleurs soins possibles. La famille et l'équipe travailleront ensemble à l'élaboration d'un plan de soins sur mesure pour l'enfant. Afin que celui-ci récupère autant que possible, il est crucial que des membres de la famille s'impliquent dans la préparation de ce plan et en connaissent les détails et les exigences.

Les soins de réadaptation devraient commencer dès que possible après l'AVC, à l'hôpital, puis se poursuivre quand l'enfant a quitté l'hôpital. Au congé de l'hôpital, la réadaptation peut continuer à la maison, en clinique externe ou dans un centre spécialisé en réadaptation pédiatrique.

Les séances de réadaptation visent l'amélioration des fonctions affectées par l'AVC et l'adaptation de l'enfant aux changements physiques et cognitifs dus à l'AVC. Elles peuvent également porter sur les compétences que l'enfant doit acquérir pour être autonome dans ses loisirs et à l'école. Par des évaluations de la cognition, il est possible de cerner ses aptitudes et ses difficultés à apprendre et de planifier des programmes pédagogiques lorsque l'enfant atteint l'âge scolaire ou retourne à l'école.

Il est important que tous les membres de la famille participent à la réadaptation de l'enfant. Il importe également qu'ils puissent poser leurs questions et recevoir des réponses honnêtes et exactes appropriées à leur âge.

Vous devriez continuer à être informés et éduqués par l'équipe de soins tout au long de la réadaptation et du rétablissement de l'enfant. Les besoins des familles à ce chapitre varient et évoluent au fur et à mesure du processus et selon les étapes du développement de l'enfant.

Aidan, physiothérapeute, a subi un AVC à l'âge de seize ans.



À savoir durant la réadaptation de l'enfant ayant subi AVC :

- C'est de concert avec vous et l'enfant que l'équipe de soins élaborera le plan de réadaptation et mettra celui-ci à jour au gré des progrès accomplis par l'enfant.
- Les parents et les membres de la famille devraient recevoir une formation par l'équipe de réadaptation, qui les aide à soutenir l'enfant durant sa réadaptation et son rétablissement.
- Avec la famille, l'équipe de soins préparera le retour de l'enfant à la maison. Il sera peut-être nécessaire d'apporter des changements à la maison pour la rendre plus accessible et plus sécuritaire pour l'enfant.
- La réadaptation se poursuit après l'hôpital, entre autres à la maison, en clinique externe, à l'école ou dans un programme communautaire.
- L'équipe de soins doit être immédiatement avertie de tout changement ou de toute dégradation des symptômes pendant le rétablissement de l'enfant après son congé de l'hôpital.

SOINS CONTINUS DE L'AVC

Les soins pour l'AVC se poursuivent au-delà du congé de l'hôpital ou de l'établissement de réadaptation, car un spécialiste de l'AVC pédiatrique ou un autre médecin continuera à suivre le rétablissement de l'enfant. La période de rétablissement se déroule de manière particulière chez chaque enfant. L'équipe de soins a pour but d'assurer qu'il dispose des services nécessaires en vue d'un rétablissement optimal. Il existe d'ailleurs de plus en plus de ressources conçues pour aider les familles et les enfants à vaincre les défis que pose un AVC. Demandez à votre professionnel de la santé de vous orienter vers ces ressources.

Voici quelques points à discuter avec l'équipe de soins en vue de planifier l'avenir et les besoins de votre enfant après un diagnostic d'AVC :

« Comme Aidan avait moins de difficulté à chanter qu'à parler, nous nous sommes beaucoup servis de la musique. Vous connaissez mieux votre enfant que quiconque. Cherchez ce qui vous convient le mieux et n'oubliez pas de jouer avec votre enfant et d'avoir du plaisir. »

— **Peggy**, mère
d'Aidan, Terre-Neuve
-et-Labrador

« Nous nous assurons de beaucoup jouer avec elle, et nous nous concentrons sur son côté faible afin de lui permettre d'en avoir plus conscience. Elle est désormais très chatouilleuse du pied de ce côté. »

— **Andrea**, mère de
Paige, Calgary

- Qui fera le suivi du rétablissement de mon enfant?
- Comment prendre rendez-vous ou communiquer avec ces personnes?
- Quels signes et symptômes devrais-je surveiller chez mon enfant et avec qui devrais-je communiquer pour avoir réponse à mes questions ou préoccupations?
- Mon enfant devra-t-il prendre des médicaments ou suivre d'autres traitements une fois de retour à la maison? Qu'est-ce que je dois savoir à leur sujet?
- Qu'est-ce que je dois envisager quand mon enfant ira ou retournera à l'école?
- Connaissez-vous un groupe local de soutien des familles qui ont dû faire face à un AVC pédiatrique? Comment est-ce que je peux prendre contact avec ce groupe?

CE QUE PEUT FAIRE UNE FAMILLE POUR RÉDUIRE LE RISQUE D'AVC?

Même si les causes de l'AVC pédiatrique sont généralement différentes, les enjeux entourant le mode de vie sont les mêmes, sinon plus importants, chez les enfants puisque le risque à long terme est beaucoup plus élevé pour eux. Si, à l'âge adulte, ils souffrent d'obésité, fument ou présentent des facteurs de risque de maladies du coeur et d'AVC, le risque de récurrence s'en trouve accru.

IMPORTANT DE L'ACTIVITÉ PHYSIQUE :

Tous les enfants devraient faire de l'activité physique au moins une heure par jour.

Quelques activités pour les enfants de 5 à 11 ans :

- Jouer à chat perché ou « tag » ou jeu du loup;
- Aller au terrain de jeu après l'école;
- Se rendre à l'école à pied, à vélo, en patins à roues alignées ou en planche à roulettes;
- Faire des jeux actifs durant les récréations;
- Glisser au parc la fin de semaine;
- Sauter dans les flaques d'eau un jour de pluie.

Quelques activités pour les 12 à 17 ans :

- Se rendre à l'école à pied, à vélo, en patins à roues alignées ou en planche à roulettes;
- Aller dans un centre de conditionnement physique la fin de semaine;
- Faire partie d'un groupe d'entraînement après l'école;
- Jouer une partie de basketball ou de hockey improvisée avec les voisins après le souper;
- Pratiquer un sport : basketball, hockey, soccer, arts martiaux, natation, tennis, golf, ski, planche à neige, etc.

SAINE ALIMENTATION :

Moins de sodium (sel) et plus de légumes et fruits

Le Guide alimentaire canadien aide au bon développement des enfants.

Les enfants plus jeunes ont un petit appétit et ont besoin de calories pour grandir et se développer.

- Servez de petits repas et collations nutritifs chaque jour.
- N'interdisez pas les aliments nutritifs à cause de leur teneur en gras. Offrez une variété des quatre groupes alimentaires.
- Avant tout... prêchez par l'exemple.

TABAGISME :

Limitez votre risque en abandonnant ou évitant le tabac et la fumée secondaire ainsi qu'en gardant votre maison et votre voiture sans fumée.

Parlez avec votre adolescent des risques du tabagisme sur sa santé et de la façon de résister à la pression sociale.

OBÉSITÉ ET POIDS CORPOREL :

Maintenir un poids sain est important pour l'enfant en croissance. Pour ce, il faut :

- Être physiquement actif;
- Faire de bons choix alimentaires;
- Limiter le sucre dans les aliments et les boissons;
- Manger des portions raisonnables;
- Éviter les tentations de la malbouffe.

PRESSION ARTÉRIELLE :

La mesure de la pression artérielle devrait faire partie de la routine d'un examen médical.

L'hypertension peut augmenter le risque d'AVC. Si elle est détectée, des tests peuvent devoir être faits pour trouver son origine et déterminer les médicaments qui peuvent la réduire.

Groupes de soutien des familles

Un groupe local de soutien des familles qui ont dû faire face à un AVC pédiatrique est composé de personnes qui connaissent votre situation et peuvent vous parler de leurs propres expériences. Ces groupes sont relativement nouveaux au Canada, et certains viennent tout juste de commencer leurs activités. Les parents devraient se renseigner auprès de l'équipe de soins sur la présence d'un tel groupe dans leur région et sur les personnes-ressources avec lesquelles communiquer.



APRÈS L'AVC

GRANDIR, SE RÉTABLIR ET ALLER DE L'AVANT

RÔLE DE LA FAMILLE

Chaque membre de la famille joue un rôle important dans le rétablissement de l'enfant après un AVC. Beaucoup d'activités normales de la famille peuvent aider l'enfant dans son rétablissement. Les membres de la famille et les aidants doivent essayer d'en savoir le plus possible sur l'AVC.

Voici des choses à faire en famille :

- Créer un environnement enrichissant : lecture, casse-tête, artisanat.
- Pratiquer des activités qui nécessitent les deux mains : mettez les mains à la pâte et confectionnez des biscuits, puis passez progressivement à des recettes et à d'autres défis plus difficiles.
- Rire souvent! Les émotions positives et les rires préparent le cerveau à l'apprentissage.
- Jouer à des jeux vidéo (il faut faire attention si l'enfant a des convulsions).
- Faire des sorties en famille.

ÉMOTIONS ET COMPORTEMENTS SAINS

Les émotions et les comportements de l'enfant peuvent avoir été perturbés par l'AVC. Il n'est pas rare de constater des problèmes de dépression, d'anxiété, d'humeur changeante, de l'attention et de la mémoire. Certains de ces changements ne se manifestent parfois qu'au fur et à mesure de la croissance et du développement de l'enfant. Ce n'est qu'à l'école que certains apparaissent : la difficulté à comprendre des mathématiques de plus en plus complexes, à résoudre des problèmes ou à comprendre la signification de textes.

Les parents devraient être aux aguets de ces changements et en avertir immédiatement l'équipe de soins. Un traitement rapide de la dépression et d'autres problèmes peut contribuer à faciliter le rétablissement et la capacité de l'enfant d'y participer. Il existe des ressources pour aider l'enfant à surmonter les difficultés à l'école et celles auxquelles il aura à faire face au fur et mesure de sa croissance et de sa maturation.

Les parents et les membres de la famille sont également à risque de dépression lorsqu'un enfant est victime d'un AVC. Les parents ne devraient pas hésiter à parler avec l'équipe de soins de leurs besoins émotionnels. Leurs conseils peuvent les aider à mieux faire face aux besoins de leur enfant.

ENFANTS D'ÂGE SCOLAIRE : LE RETOUR À L'ÉCOLE

L'enfant franchit une importante étape à son retour à plein temps à l'école; une étape qui doit être soigneusement planifiée. Un retour graduel peut s'avérer judicieux. Il est également crucial de garder le contact avec les

amis durant rétablissement pour faciliter le retour à la routine.

Il faut se doter d'une bonne dose de patience à cette étape puisque les choses peuvent paraître plus difficiles dans un premier temps qu'elles ne l'étaient avant l'AVC.

Les enseignants et les parents d'élèves qui sont avertis des progrès de votre enfant peuvent préparer ces derniers aux changements qu'ils pourraient constater (dans la démarche ou la parole, par exemple) et ainsi faciliter la transition. Les membres de votre équipe médicale pourraient vous donner des conseils utiles à cet égard.

SOINS PALLIATIFS

Les soins palliatifs peuvent compléter les thérapies visant à prolonger la vie ou à modifier la progression d'une maladie et ne doivent pas être uniquement destinés aux gens dont le décès est imminent. Les soins palliatifs visent à prévenir et à soulager la souffrance physique, sociale, psychologique ou spirituelle des survivants de l'AVC et de leurs familles. Parfois, l'AVC peut poser un danger pour la santé. Mais les complications associées à l'AVC peuvent créer une situation de grand inconfort chez les enfants. Souvent, des soins palliatifs peuvent être fournis pour assurer le confort de l'enfant. Des soins en fin de vie peuvent être offerts dans ces cas.

« Gardez vos dossiers bien organisés et disponibles, vous serez ainsi mieux préparé et moins dépassé. Préparez une trousse de renseignements essentiels pour toutes les personnes qui travailleront avec votre enfant (enseignants, travailleurs sociaux, entraîneurs, etc.). »
— **Cortney**, mère de Brookelyn, Calgary



DE PARENT À PARENT :

Des familles de partout au Canada nous ont généreusement raconté leur histoire. Il s'agit de messages d'encouragement de la part de ces familles.

- **Défendre** : Soyez le défenseur de votre enfant pour tous les aspects de sa vie, et ce, même avec les experts.
- **Organiser** : Gardez toutes les informations et une copie du dossier de façon organisée et facilement accessible. Ceci vous aidera à maîtriser la situation de santé de votre enfant et les défis que vous aurez à relever.
- **Créer** : Établissez une feuille d'information au sujet de votre enfant pour l'école ou lors d'activités organisées. Incluez les contacts en cas d'urgence, un plan d'action en cas de changement dans l'état de santé de votre enfant.
- **Informier** : Inscrivez votre enfant à MedicAlert ou bien faites faire un bijou à cet effet.
- **Planifier** : Travaillez conjointement avec les professeurs de votre enfant afin d'élaborer un plan d'intégration. Vous pouvez inclure certains membres de l'équipe (p. ex., ergothérapeute) qui ont pris soins de votre enfant. Ceci aidera votre enfant à mieux réussir.
- **Vérifier** : Soyez toujours prudent lorsque vous obtenez de l'information sur l'internet. Posez des questions et clarifiez certaines des informations obtenues, avec l'équipe de professionnels de la santé.
- **Communiquer** : Prenez le temps de parler à votre enfant et expliquez lui ce que veut dire « faire un AVC ». Utilisez un langage approprié à son développement et qu'il pourra facilement comprendre. Apprenez-lui à s'impliquer dans certaines situations.

« Le diagnostic d'un AVC est accablant au début, mais sachez que vous n'êtes pas seul et ne perdez pas de vue votre objectif final. L'AVC n'est qu'un incident dans la vie de votre enfant, qui ne définit pas ce qu'il est. Plusieurs défis se présenteront, mais votre enfant ne cessera jamais de vous surprendre et de vous émerveiller. »

— **Andrea**, mère de Paige, Calgary

D'ENFANT À ENFANT :

Histoires heureuses et mots d'encouragement d'enfants qui ont subi un AVC

« Je m'appelle Sydney. J'ai fait un AVC il y a trois ans. J'étais en deuxième année et je ne savais pas ce qui m'était arrivé. J'ai appris qu'une des artères qui vont au cerveau a été comprimée ou bloquée et n'a pas permis que le sang atteigne mon cerveau. Celui-ci ne peut fonctionner sans sang. **Cela peut avoir l'air effrayant, mais ça ne l'est pas.** Je vais bien maintenant. Tout ce qu'il me reste, ce sont quelques images et mes souvenirs. »

— **Sydney**, 11 ans, Winnipeg



« TENDEZ LA MAIN AUX AUTRES. VOUS N'ÊTES PAS SEUL. »

« Être limité à une jambe ou un bras ne veut pas dire avoir une vie limitée! »

« À quoi bon chercher si loin, le bonheur est là, sous nos yeux. »

« Qu'est-ce que ça peut vous faire, je suis comme je suis. »

« Je suis un survivant. »

« L'AVC est un défi que je saurai vaincre! »

« J'AI BESOIN DE PLUS D'AIDE, MAIS CELA N'EST PAS GRAVE. »

« Parfois, tout va bien; d'autres fois, rien ne va. Les bons jours et une famille aimante aident à surmonter les défis. »

A PROPOS DE LA FONDATION DES MALADIES DU CŒUR ET DE L'AVC

La Fondation des maladies du cœur et de l'AVC préside à l'élaboration et à la diffusion des *Recommandations canadiennes pour les pratiques optimales de soins de l'AVC*, lesquelles mettent l'accent sur les soins, le rétablissement et l'éducation en AVC pédiatrique. La Fondation a pour mission de prévenir les maladies, de préserver la vie et de favoriser le rétablissement. En tant qu'organisme bénévole de bienfaisance en santé, nous nous efforçons chaque jour d'améliorer de façon tangible la santé de toutes les familles du pays. Ensemble, éliminons les maladies du cœur et les AVC pour vivre en santé. **fmcoeur.ca**



FONDATION^{MC}
DES MALADIES
DU CŒUR
ET DE L'AVC

RECOMMANDATIONS SUR
LES PRATIQUES OPTIMALES
DE L'AVC
AU CANADA



REMERCIEMENTS

Nos remerciements vont à tous les experts qui ont consacré leur énergie à la rédaction du présent guide et, en particulier, aux membres du Groupe de travail sur l'AVC pédiatrique réunis par la Fondation des maladies du cœur et de l'AVC : les D^{rs} Adam Kirton et Sonia Rothenmund, de l'Alberta Children's Hospital; les D^{res} Gabrielle de Veber et Ivanna Yau, de l'Hospital for Sick Children, à Toronto; les D^{rs} Mubeen Rafay et Monica Nash, de l'Hôpital pour enfants de Winnipeg; la D^{re} Marie-Emmanuelle Dilenge, de l'Hôpital de Montréal pour enfants; le D^r Guy D'Anjou du CHU Sainte-Justine, à Montréal; le D^r Steven Miller, de l'Hospital for Sick Children, à Toronto; le D^r Michael Hill, de l'Université de Calgary; et Patrice Lindsay, de la Fondation des maladies du cœur et de l'AVC. Les familles et les enfants qui nous ont gracieusement fait partager leurs idées et expériences sur l'AVC méritent notre profonde reconnaissance. Nous tenons également à remercier Deandra Olivieri et l'équipe des services créatifs de la Fondation des maladies du cœur et de l'AVC pour leur contribution à la conception du présent guide, ainsi que Alaina Lindsay, Amanda Bastyr et Natasha Dias, qui ont veillé à ce qu'il soit convivial pour les enfants et les familles.



PRATIQUES OPTIMALES

Pour en savoir davantage sur les Pratiques optimales de soins de l'AVC, visitez :

www.pratiquesoptimalesavc.ca

RESSOURCES POUR L'AVC PÉDIATRIQUE

- **Association française de l'hémiplégie alternante**
<http://www.afha.org/>
- **Bien manger avec le *Guide alimentaire canadien***
<http://www.hc-sc.gc.ca/fn-an/food-guide-aliment/index-fr.php>
- **Calgary Pediatric Stroke Program**
www.perinatalstroke.com
- **Childhood Stroke Network**
<http://www.childhoodstrokenetwork.com/>
- **CHU Sainte-Justine, Centre de réadaptation Marie Enfant**
<http://www.crme-sainte-justine.org/>
- **Fondation des maladies du cœur et de l'AVC (AVC pédiatrique)**
http://www.fmcoeur.com/site/c.ntJXJ8MMIqE/b.5458231/k.6C54/AVC__L8217AVC_chez_les_enfants_AVc_p233diatriques.htm
- **Fondation des maladies du cœur et de l'AVC (enfants)**
http://www.fmcoeur.qc.ca/site/c.kplQKVOxFoG/b.3669795/k.9A49/Jeunes_en_sant233.htm
- **France AVC, Fédération nationale**
<http://www.franceavc.com/>
- **Hemikids**
<http://www.hemikids.org/>
- **International Pediatric Stroke Study**
<https://app3.ccb.sickkids.ca/cstrokestudy/>
- **National Stroke Foundation - Australia “Stroke in Children”**
<http://www.strokefoundation.com.au/stroke-in-children>
- **NHS_Great Ormand Street Hospital for Children “Stroke in Children”**
http://www.gosh.nhs.uk/gosh_families/information_sheets/stroke/stroke_families_booklet.pdf
- **Sick Kids : Accident vasculaire cérébral chez les enfants (aboutkidshealth.ca)**
<http://www.aboutkidshealth.ca/Fr/HealthAZ/Conditionsand Diseases/BrainandNervousSystemDisorders/Pages/Stroke-Home.aspx>

JOIGNEZ-VOUS À **NOUS!**

Nous sommes là pour vous aider. Voici quelques-unes des façons par lesquelles vous pouvez interagir avec nous :



Faites passer le message aux membres de votre famille, à vos amis et à votre collectivité.



Faites un don afin de nous aider à financer des travaux de recherche qui sauvent des vies.



Soyez les premiers à connaître les dernières percées en recherche.



Faites du bénévolat pour nous permettre d'élargir la portée de nos activités.



Prêtez votre voix à nos campagnes pour l'adoption de politiques gouvernementales en faveur de la santé.



Adoptez un mode de vie sain avec l'aide de nos outils électroniques et de nos ressources.

Apprenez-en davantage à **fmcoeur.ca**



FONDATION^{MC}
DES MALADIES
DU COEUR
ET DE L'AVC

Nous créons des survivants

1 888 473-4636

Twitter.com/FMCoeur

Facebook.com/fmcoeur

YouTube.com/HeartandStrokeFDN

Cette publication *Guide familial de l'AVC pédiatrique* est destinée strictement à des fins d'information et ne doit pas être considérée ou utilisée comme des conseils médicaux, ni pour remplacer l'avis d'un médecin, un diagnostic médical ou le traitement prescrit par un médecin ou un autre professionnel de la santé qualifié. Vous êtes responsable d'obtenir des conseils médicaux appropriés de la part d'un médecin ou d'un autre professionnel de la santé qualifié avant d'agir en fonction de toute information disponible par l'entremise de cette publication.

© Fondation des maladies du cœur et de l'AVC du Canada, 2015.

^{MC} Le logo de la Fondation des maladies du cœur et de l'AVC est une marque de commerce de la Fondation des maladies du cœur et de l'AVC du Canada.