

Table ronde : les malformations cardiaques du fœtus à l'adulte

## Quelles cardiopathies congénitales autorisent une vie normale chez l'enfant ?

### Which kind of congenital heart disease may allow normal quality of life in children?

A. Chantepie

*Unité de cardiologie pédiatrique, centre de pédiatrie Gatien-de-Clocheville, service de pédiatrie A, CHU de Tours, Tours, France*

Disponible sur internet le 08 mai 2004

Les cardiopathies congénitales (CC) sont les malformations les plus répandues et, de ce fait, posent fréquemment aux médecins le problème des limites éventuelles aux activités normales. En fait, les cardiopathies sont de gravité très diverse : certaines sont complètement anodines alors que d'autres cardiopathies plus graves exigent un traitement chirurgical, le plus souvent efficace, dont l'objectif n'est pas seulement d'assurer la survie de l'enfant, mais surtout de lui permettre de mener une vie aussi normale que possible. Cependant, malgré d'énormes progrès survenus dans le traitement des cardiopathies congénitales, des anomalies cardiovasculaires sérieuses peuvent persister. Dans ces cas, des limitations à la vie normale sont parfois nécessaires afin d'éviter de graves complications.

#### 1. Impact des cardiopathies congénitales pour l'enfant et sa famille

Les répercussions des CC sont très variables selon l'âge de l'enfant, le type de cardiopathie et la perception de la qualité de la vie de chaque patient ou de sa famille. Il n'y a pas de critères universels et définitifs pour définir les normes de qualité de la vie d'un individu. De nombreux paramètres interviennent : personnalité, développement intellectuel, environnement familial et social, habitudes culturelles et éducatives, etc. Pour la majorité des individus, une vie normale doit comporter un minimum d'éléments : autonomie pour effectuer les actes de la vie courante et des capacités à créer des liens affectifs et relationnels, à acquérir des connaissances concrètes et abstraites, à réaliser des exercices physiques, potentialités de développement statural et pubertaire normal ; ces éléments permettent en général à l'enfant, puis à l'adulte qu'il deviendra, de s'intégrer dans la société, notamment dans le milieu scolaire d'abord puis dans le milieu profes-

sionnel. La plupart des cardiopathies, même les plus graves, permettent à l'enfant d'acquiescer cette autonomie et ces capacités, en l'absence d'autres susceptibles d'entraîner un handicap moteur et/ou mental associé. Cependant, l'impact psychologique d'une cardiopathie grave sur la vie de la famille et sur les relations parents-enfant perturbe l'intégration sociale et scolaire de l'enfant et son insertion socioprofessionnelle ultérieure, même si l'enfant ne ressent pas de limitations physiques ou intellectuelles.

Le problème du sport est essentiel : chez certains enfants atteints de CC, le sport peut être dangereux. L'incapacité à pratiquer des sports sans aucune réserve est assez souvent perçue comme une contrainte sérieuse voire comme un handicap : « si mon enfant ne peut pas faire du sport, il ne pourra pas avoir une vie normale ». Pour les parents d'enfants atteints de cardiopathie, le sport est donc un sujet fréquent d'inquiétude ; la question est parfois posée avant la naissance en cas de diagnostic anténatal et la réponse peut influencer le choix de poursuivre ou non la grossesse en cas de cardiopathie grave. Il est donc important de préciser les situations qui risquent de conduire à des restrictions sportives et aussi de montrer que, malgré des anomalies cardiovasculaires persistantes, des sports sont presque toujours réalisables.

L'attitude vis-à-vis de l'altitude, des voyages en avion, des températures extrêmes (chaleur ou froid), des séjours à l'étranger fait aussi l'objet d'interrogations : seules les CC cyanogènes et celles responsables d'hypertension artérielle pulmonaire font l'objet de précautions.

Les problèmes liés à la vie d'un enfant atteint de CC ne concernent pas uniquement les parents. Les responsables de collectivités (écoles, crèches, clubs sportifs) réclament souvent des certificats pour encadrer les activités de l'enfant, ceci en partie pour des problèmes de responsabilités légales. Les médecins sollicités (médecins traitant, médecins du service de promotion de la santé en faveur des élèves, médecins

du sport) hésitent de plus en plus à proposer une attitude qui pourrait éventuellement faire l'objet d'un recours pénal en cas d'accident subit. La prise de médicaments en collectivités pose aussi des problèmes. Dans les écoles, la mise en place d'un projet d'accueil individualisé (PAI) a l'avantage de rassurer parents et enseignants et d'éviter des conduites abusives ou aberrantes, mais ce dispositif est lourd à mettre en place et risque de dramatiser des situations anodines.

## 2. Évaluation des cardiopathies congénitales

Avant de formuler des recommandations pour la vie de l'enfant, il importe de réaliser une évaluation individualisée comportant une analyse précise des conséquences de la cardiopathie dans la vie courante et lors d'exercices physiques. Les paramètres à prendre en compte sont nombreux.

Les signes cliniques sont essentiels : l'absence de tout signe fonctionnel (dyspnée, palpitation, douleur thoracique, malaise, syncope) et de signe d'examen anormal (arythmie, insuffisance cardiaque, hypoxémie, hypertension artérielle systémique ou pulmonaire) est un bon argument en faveur de la bonne tolérance de la cardiopathie lors des efforts. Des cardiopathies graves opérées sont en majorité bien tolérées, dans les classes fonctionnelles I et II de la *New York Heart Association*. L'échocardiographie avec Doppler a une place primordiale pour évaluer la fonction ventriculaire gauche et droite, la masse ventriculaire, le degré de fuite ou de sténose valvulaire, la pression artérielle pulmonaire, l'importance d'un shunt gauche-droite, le degré de dilatation d'une cavité ou d'un vaisseau : ces paramètres sont à prendre en compte pour les recommandations d'activités. L'électrocardiogramme et le holter de rythme apportent des précisions sur des arythmies connues et détectent des anomalies latentes éventuelles. Le test d'effort sur tapis roulant ou sur bicyclette ergométrique est une méthode fondamentale d'évaluation des aptitudes aux exercices physiques chez les enfants atteints de cardiopathie opérée ou non. Elle permet d'apprécier la capacité fonctionnelle en étudiant l'adaptation cardiovasculaire et pulmonaire : fréquence cardiaque, pression artérielle, rythme, perfusion myocardique, saturation en oxygène, consommation maximale d'oxygène. Chez les patients ayant une cicatrice ventriculaire ou une altération du myocarde, il est important de vérifier l'absence d'arythmie ventriculaire grave susceptible d'entraîner des accidents subits à l'effort. Des examens isotopiques peuvent être utiles pour évaluer la fonction ventriculaire à l'effort ou la qualité de la perfusion pulmonaire.

## 3. Effets cardiovasculaires du sport

L'activité sportive des enfants atteints de cardiopathie est souvent l'objet d'interrogations, voire de polémiques. L'attitude doit être guidée par l'intérêt de l'enfant, en évitant l'influence souvent excessive des parents ou du milieu sco-

laire. Les autorisations d'activités réellement dangereuses sont rarement observées alors que les interdictions abusives sont encore trop fréquentes : il est plus simple et confortable pour le médecin d'interdire le sport, plutôt que de prendre la responsabilité (et le risque médico-légal) de l'autoriser. Le bénéfice attendu du sport chez les enfants atteints de cardiopathie est loin d'être négligeable : la pratique régulière du sport permet une croissance de la masse musculaire et une meilleure utilisation de l'oxygène ce qui améliore le rendement cardiaque et diminue le travail du cœur pour un même niveau d'effort. Il améliore la performance du myocarde, diminue la fréquence cardiaque et le risque d'arythmie grâce à la baisse du tonus sympathique et l'augmentation du tonus vagal. Les conséquences cardiovasculaires des activités sportives dépendent de l'intensité et du type dynamique ou isométrique (statique) de l'effort fourni. Il existe une classification des sports selon leur nature et leur intensité qui permet de proposer des activités adaptées à la situation cardiaque de l'enfant. Les sports dynamiques sont en général d'intensité modérée et de durée prolongée permettant une augmentation progressive de la fréquence cardiaque, du débit cardiaque, de la consommation d'oxygène et de la pression artérielle : par exemple, la natation, la course d'endurance, le ski de fond, le tennis. Les sports isométriques sont brefs et intenses ; ils sollicitent moins le cœur mais accroissent brutalement la pression et les résistances systémiques : sports de combat, haltérophilie, escalade. Les sports collectifs (football, rugby, volley-ball, handball, basket-ball) comportent les deux composantes dynamique et isométrique et entraînent une sollicitation cardiovasculaire dont le degré est lié à l'intensité et à la fréquence de répétition des efforts. Les sports d'habileté technique (tir, golf, tennis de table) ont peu d'impact cardiovasculaire mais peuvent provoquer un stress important. L'intensité du sport peut être de niveau faible (I) : activité de loisir en famille ; modéré (II) : initiation au sport à l'école ou en club, intense (III) : compétition avec entraînements réguliers ; très intense (IV) : compétition de niveau élevé régional ou national avec entraînements intensifs.

## 4. Activités sportives et cardiopathies congénitales

Les CC permettant une vie normale avec possibilités de pratiquer des activités sportives de tout niveau sont nombreuses. Il s'agit des CC mineures non opérées qui n'ont pas de répercussion sur le système cardiovasculaire : sténose pulmonaire ou aortique peu serrée, shunt gauche-droite de faible degré, petite fuite valvulaire aortique ou mitrale. Des enfants opérés ou traités par cathétérisme interventionnel sont considérés comme guéris en l'absence de cicatrice ventriculaire et d'anomalie résiduelle significative : anatomique, fonctionnelle, rythmique. C'est le cas habituel de la CIV, de la CIA, du canal artériel, de la sténose pulmonaire, de la transposition des gros vaisseaux, du retour veineux pulmonaire anormal et parfois de la sténose aortique, de la coarctation de l'aorte et du canal atrioventriculaire.

Des adaptations doivent être proposées pour les cardiopathies opérées chez lesquelles des anomalies persistent. L'exemple type est la tétralogie de Fallot (TF) dont la correction chirurgicale est réalisée avant l'âge d'un an. Après chirurgie, il persiste souvent des anomalies plus ou moins sérieuses : insuffisance valvulaire pulmonaire, sténose des branches pulmonaires, dilatation du ventricule droit, insuffisance chronotrope à l'effort, arythmie ventriculaire latente liée à la cicatrice ventriculaire droite. Les enfants opérés de TF, après une évaluation précise, ne sont autorisés à pratiquer tous les sports qu'en cas de très bon résultat, mais en général pas au-delà du niveau III. Après chirurgie de la coarctation, il peut persister une HTA d'effort qui contre-indique les sports avec forte composante isométrique. Les enfants ayant des interventions palliatives pour CC complexe comportant un seul ventricule fonctionnel (dérivation cavopulmonaire) ont des limitations fonctionnelles qui permettent seulement des activités de niveau I ou II. Lorsqu'il existe une cyanose, l'effort provoque une chute rapide de la saturation en oxygène et peut déclencher des arythmies : seuls les sports à faible contrainte cardiovasculaire sont autorisés.

Les contre-indications formelles aux sports, sous-tendues par le risque de mort subite, sont devenues rares : elles concernent les enfants atteints de sténose aortique serrée, d'hypertension artérielle pulmonaire résiduelle, de troubles du rythme ventriculaire survenant, persistant ou s'aggravant

à l'effort, de CC très cyanogènes, d'altération majeure de la fonction cardiaque. Même dans ces cas, des activités de loisir fondées sur l'adresse et la technique peuvent être proposées.

Les sports comportant un risque accidentel pour l'environnement sont contre-indiqués si l'enfant fait des malaises ou des syncopes. En cas de traitement anticoagulant, les sports de contact sont à proscrire et le port d'un casque est obligatoire s'il existe un risque de chute.

## 5. Conclusion

Les enfants atteints de cardiopathie congénitale, opérée ou non, ont habituellement une vie normale car ils n'ont pas de handicap physique, moteur ni intellectuel dans la majorité des cas. L'aptitude au sport, vérifiée si besoin par un bilan cardiovasculaire précis, est le plus souvent normale. Dans les situations où des anomalies cardiovasculaires significatives persistent, il est préférable d'avoir une attitude positive en proposant des adaptations individuelles guidées par le résultat de l'évaluation. En effet, l'attitude de facilité consistant à interdire tout sport prive l'enfant du bénéfice physique et psychologique d'une activité essentielle pour sa bonne intégration dans la société.

**Bibliographie**, sur demande à l'auteur.