

afao



AFAO
56 rue Cécile
94700 Maisons-Alfort
tel : 01 43 75 42 49

Responsable du journal :
Viviane Armand



Juin 2009 n°8

Mâchouille

Le journal des familles d'enfants ou d'adultes
opérés d'une atrésie de l'œsophage

« Tout le monde peut être
important car tout le monde
peut servir à quelque chose. »

Martin Luther King

Sommaire

- 2** Edito
- 3** L'AFAO en marche ! A.Thévenet.
Fonds de recherche 2009
- 4-7** Quelles solutions pour les sténoses?
Dr Laurent Michaud.
- 8-9** Quelques conseils pour ne pas
perdre l'habitude de manger par
la bouche après une gastrostomie.
Catherine Senez.
- 10-11** Témoignages
- 12** Sous le regard des autres.
Frédérique Messenger.
- 13** Bon app' !
- 15** Des nouvelles de vos enfants.
- 16** Remerciements



Louise

Ça y est !

La carte de soins et d'urgence destinée aux opérés de l'atrésie de l'œsophage est distribuée depuis mars.

Ce document, peu encombrant (plus petit qu'un permis de conduire), résume les informations essentielles sur la maladie, ses éventuelles complications et comporte aussi des messages d'alerte sur certaines situations d'urgence (risques respiratoires et digestifs).

Réalisée en collaboration avec le ministère (DHOS), le Centre de Référence et l'AFAO, la carte de soins et d'urgence a été diffusée par le Centre de Référence auprès des principaux services hospitaliers de chirurgie viscérale, sur l'ensemble du territoire français. Chaque personne concernée peut l'obtenir en s'adressant au médecin traitant (hospitalier ou de ville). Elle permettra une meilleure prise en charge des opérés de l'atrésie de l'œsophage lors de leurs passages aux urgences et aidera les professionnels à mieux identifier le « cas clinique » et unique que représente chaque opéré de l'atrésie de l'œsophage.

En 2008, l'AFAO a établi un partenariat avec le groupe COVIDIEN-France afin de remettre un prix de 15 000 euros à une équipe de chercheurs ayant un projet concernant l'atrésie de l'œsophage. A la suite d'une large diffusion lancée pendant trois mois dans tous les CRHU et auprès des unités de l'INSERM (Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale), trois équipes ont répondu à l'appel à projet. Les trois projets étaient tous de très grande qualité et portaient sur des domaines différents (la génétique de l'AO, le suivi des opérés de l'AO et la reconstruction tissulaire de l'œsophage). Le choix a été difficile pour le conseil scientifique !

Après une évaluation méthodique et rigoureuse de chaque projet, c'est finalement une équipe de l'AP-HP de l'hôpital Saint-Louis, à Paris qui a été sélectionnée par le conseil scientifique afin de bénéficier du prix AFAO-COVIDIEN.

Très novateur, le projet de l'équipe du Professeur P.Cattan consiste à reconstruire un œsophage par ingénierie tissulaire, à partir de quelques cellules.

L'AFAO a été encore ces derniers mois le fil tenu mais solide qui a permis de transmettre espoir, optimisme et amitiés aux familles qui sont au quotidien dans l'inquiétude.

En 2009, L'AFAO reste en marche !

Bon été à tous !

Bien cordialement,

Frédéric Armand



L'AFAO en marche !

3



6 décembre 2008

La Marche des maladies rares 2008 (Téléthon 2008)

Toutes les Marches ont une histoire, celle-ci réunit des milliers d'histoires, c'est ce qui lui donne une force hors du commun.

Hôpital Broussais, 13h, une forêt de panneaux accueille le futur marcheur, tous portent, écrits en grosses lettres, les noms de maladies plus mystérieuses les unes que les autres.

Il se dégage de la foule une énergie, une bonne humeur et une force incroyables. On croise des regards, échange des sourires respectueux et complices, tous membres de la même famille, celle du combat pour la vie.

Parmi les panneaux jaunes, l'un porte le nom «Atrésie de l'œsophage», au milieu des ballons aux couleurs du Téléthon, il s'agit comme un sémaphore envoyant un message d'espoir.

La rumeur parcourt la foule, le direct de France 2 va commencer.

Julien Courbet s'installe, devant les caméras et les projecteurs, attention... antenne dans 10 secondes... Deux enfants invités, l'un représente l'AFAO, Paul, 10 ans, il raconte pourquoi il participe à la Marche «... pour parler de l'AFAO et pour aider les enfants qui ont la même chose que moi ».

Emotion... le cœur se serre et chacun, dans l'association, repense aux combats qu'il a fallu mener, aux rencontres, aux démarches entreprises et aux découragements surmontés pour en arriver à ce moment de reconnaissance.

Les milliers de marcheurs sont prêts, la longue farandole s'anime pour traverser Paris au son des orchestres et des « 36...37 ».

7 km, des milliers de pas qui martèlent le pavé pour une fois sans protester, simplement pour faire bouger les choses, sortir du brouillard, de l'isolement et faire avancer la recherche.

Pas besoin d'étude pour savoir que le message passe, le regard des passants, les encouragements des spectateurs sur les trottoirs et dans les voitures suffisent à comprendre qu'un pas décisif est franchi, que le contact est établi pour aller encore plus loin.

Hôpital de la Salpêtrière... beaucoup plus tard...



Le slogan des marcheurs « on n'est pas fatigué... » prend tout son sens... Nous ne serons jamais fatigués de ce combat pour faire avancer la recherche, jamais fatigués de cette lutte contre la solitude face à la maladie, jamais, pour nos enfants, pour les enfants.

Anouschka Thévenet



Fonds de recherche 2009

Pendant deux jours, durant le mois de décembre 2008, Nathalie Quiquempois a organisé un marché de Noël au profit de l'AFAO. Vous êtes nombreux à lui avoir envoyé vos créations afin d'enrichir son stand. Merci à Nathalie et à tous ceux qui l'ont aidée.



Léo (AO type III) et sa grande sœur Chloé sont très heureux de reverser à l'AFAO la recette de 40 € qu'ils ont obtenue en vendant des bouquets de muguet le 1er mai. Mille mercis à Léo et Chloé !



Quelles solutions pour les sténoses ?

Une des complications de l'opération d'une atrésie de l'œsophage est la formation d'une sténose. Laurent Michaud, gastro-entérologue à l'hôpital Jeanne de Flandre à Lille, nous explique ce qu'est une sténose et comment la soigner.



Laurent Michaud, Unité de Gastro-entérologie, Hépatologie et Nutrition et Centre de référence des affections congénitales et malformatives de l'œsophage, Clinique de Pédiatrie, Hôpital Jeanne de Flandre, Lille.

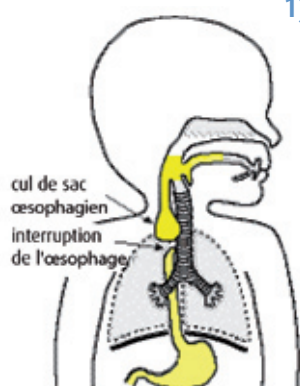


Fig.1 : Atrésie de l'œsophage (type III).

1) Mâchouille : Qu'est-ce qu'une sténose ?

Laurent Michaud : La sténose de l'anastomose est un rétrécissement de l'œsophage au niveau de la zone de suture œsophagienne (anastomose), c'est-à-dire à l'endroit où le chirurgien a mis bout à bout et suturé les deux parties de l'œsophage situées au-dessus et en dessous de l'atrésie lors de l'intervention initiale (Figure 1). Ce rétrécissement est responsable d'une dilatation de l'œsophage situé au-dessus et d'une gêne à sa vidange (Figure 2).

Les enfants opérés d'une atrésie de l'œsophage peuvent également avoir un autre type de sténose de l'œsophage : une sténose congénitale située habituellement au niveau du tiers inférieur de l'œsophage. Cette sténose congénitale est une malformation associée à l'atrésie de l'œsophage, elle est souvent découverte secondairement.



Fig.2 : Radiographie d'une sténose de l'anastomose responsable d'une dilatation de l'œsophage situé au-dessus. Sténose congénitale du bas œsophage associée.

2) Mâchouille : Comment se manifeste une sténose de l'anastomose ?

Laurent Michaud : La sténose de l'anastomose se révèle le plus souvent dans les premiers mois qui suivent l'anastomose par des symptômes digestifs : des difficultés à la tétée, à la prise du sein et/ou des biberons, des difficultés au passage des aliments (dysphagie), des blocages alimentaires en particulier lors de l'introduction des morceaux dans l'alimentation, des vomissements d'aliments non digérés. Parfois, la sténose de l'anastomose se révèle par une mauvaise prise de poids, des épisodes de gêne lors de la prise des repas : gêne respiratoire, toux pendant les repas, épisodes de fausse route. Plus rarement, elle peut être à l'origine d'un malaise, en particulier lorsque l'œsophage dilaté comprime au décours du repas la trachée, qui conduit l'air jusqu'aux poumons.

3) Mâchouille : Quels facteurs favorisent la survenue d'une sténose de l'anastomose ?

Laurent Michaud : Plusieurs facteurs ont été incriminés dans la survenue d'une sténose de l'anastomose après le traitement chirurgical de l'atrésie de l'œsophage : la technique chirurgicale, en particulier le type de suture utilisée, l'importance du défaut initial, c'est-à-dire de l'espace entre les deux segments œsophagiens situés au-dessus et au-dessous de l'atrésie, la persistance d'une fistule anastomotique, c'est-à-dire d'une fuite au niveau de l'anastomose (de l'œsophage vers le médiastin), l'existence d'un reflux gastro-œsophagien associé. L'existence d'une tension lors de la réalisation de l'anastomose, qui est très liée à la longueur du segment atrétique (défaut), semble être le facteur favorisant principal de la survenue d'une sténose de l'anastomose. Un défaut supérieur à 2,5 cm serait lié à un risque de survenue de sténose de l'anastomose plus élevé. Le rôle du reflux gastro-œsophagien dans la survenue et/ou la récurrence de la sténose de l'anastomose justifie de le rechercher et de le traiter en cas de sténose.

4) Mâchouille : Quelle est la fréquence de la sténose de l'anastomose ?

Laurent Michaud : La sténose de l'anastomose est l'une des principales complications survenant dans les suites du traitement chirurgical de l'atrésie de l'œsophage. Sa fréquence varie selon les études, le type d'atrésie. Dans les formes d'atrésie de type III, les plus fréquentes, elle varie entre 8% à 50 %. Ces variations de fréquence peuvent être en partie liées aux différences entre les équipes médicales dans les critères retenus pour le diagnostic de sténose de l'anastomose et au mode de suivi des enfants opérés d'une atrésie de l'œsophage à la naissance.

5) Mâchouille : Comment traiter les sténoses de l'anastomose survenant chez les enfants opérés à la naissance d'une atrésie de l'œsophage ?

Laurent Michaud : Le traitement initial de la sténose de l'anastomose est la dilatation de celle-ci. Le but de cette dilatation est de faire disparaître la sténose et la fibrose (qui correspond à une cicatrisation excessive) circulaire à son niveau et d'augmenter le diamètre de l'œsophage. Deux techniques de dilatation œsophagienne des sténoses anastomotiques par voie endoscopique sont actuellement utilisées chez l'enfant.



Fig.3 : Bougies de dilatation (bougies de Savary).

Ce geste doit être impérativement réalisé sous anesthésie générale, par un médecin endoscopiste expérimenté aux techniques de dilatation.

La dilatation par bougies est la technique la plus ancienne. Les bougies de dilatation sont des sondes en polyvinyle rigide, très effilées à l'une des extrémités, dotées d'un canal central permettant leur passage sur un fil guide (Figure 3). Leur diamètre varie de 5 à 20 mm, leur longueur est de 70 cm. Au cours de l'endoscopie réalisée sous anesthésie générale, un fil guide est placé à travers la sténose puis poussé sous contrôle radiologique dans l'estomac (Figure 4). L'endoscope est alors retiré et le fil guide est maintenu en place à travers la sténose, permettant ainsi le passage de bougies de diamètre croissant sous contrôle radiologique. Il faut interrompre la séance lorsque le passage à travers la sténose risque de provoquer une fissuration ou une rupture de l'œsophage. La prudence pour la réalisation de la dilatation doit être d'autant plus grande que l'anastomose est récente. Le risque de perforation est cependant inhérent à ce geste et n'est donc pas nul. Au décours de la dilatation, une vérification endoscopique est pratiquée, permettant habituellement de visualiser l'œsophage situé sous la sténose quand celle-ci peut être franchie par l'endoscope de petit diamètre.

L'autre technique de dilatation utilise des ballonnets (Figure 5). Cette technique est plus récente. Les ballonnets sont de diamètre croissant et exercent des forces uniformes de pression radiale circulaire au niveau de la sténose au lieu des forces de pression longitudinale et verticale des bougies (Figure 6). Le ballonnet, maintenu en aspiration, passe dans le

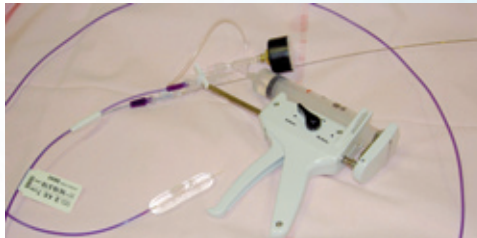


Fig.5 : Ballonnet de dilatation.

canal opératoire de l'endoscope, franchit la sténose sous contrôle endoscopique et permet en étant gonflé la dilatation de la zone sténosée (Figure 6).

Le nombre et la fréquence des dilatations dépendent du caractère serré ou non de la sténose, du délai et de l'efficacité de la dilatation précédente. Quel que soit le type de sténose, le choix entre l'utilisation de bougies de dilatation progressive ou de ballonnets reste débattu ; aucune des techniques n'a démontré une supériorité nette dans les études rapportées chez l'adulte. Le succès des dilatations par les bougies varie de 58% à 96 % selon le type de sténose.

6) Mâchouille : Quelles complications peuvent survenir au cours d'une dilatation de l'anastomose ?

Laurent Michaud : La perforation œsophagienne est la complication la plus grave de la dilatation instrumentale de l'œsophage ; sa fréquence varie selon le type de sténose et concerne 1 à 2 % des sténoses survenant après l'anastomose au cours de l'atrésie de l'œsophage. Un saignement (ou hémorragie) au niveau de la sténose dilatée par irritation de la muqueuse œsophagienne est fréquent et généralement minime et d'évolution favorable. Enfin, une infection microbienne du sang (bactériémie) peut être observée au décours des séances de dilatation et justifie un traitement antibiotique préventif (antibioprophylaxie) chez les patients à risque d'endocardite. Quel que soit le mode de dilatation réalisée, une surveillance de l'enfant en milieu hospitalier pour une durée de 24 heures suivant la dilatation est indispensable. Une radiographie de thorax est habituellement réalisée 4 à 6 heures après la dilatation afin de s'assurer de l'absence de signes évoquant une perforation de l'œsophage avant la reprise alimentaire.

7) Mâchouille : Quel traitement proposer en cas de récurrence de la sténose anastomotique ?

Laurent Michaud : La récurrence de la sténose œsophagienne après dilatation est fréquente. Plusieurs techniques ont été proposées afin d'éviter la récurrence de la sténose après dilatation, mais elles ne sont pas réalisées de façon courante chez l'enfant. Il peut s'agir de la mise en place de prothèse œsophagienne (encore appelé « stent ») au niveau de la sténose, d'infiltration de corticoïdes dans la sténose ou de tamponnement de mitomycine C. La mise en place de stents dans l'œsophage est une technique fréquemment utilisée en médecine adulte pour le traitement des sténoses de l'œsophage. Les stents sont de petits tubes expansifs

.../...

Fig.6 : Ballonnet de dilatation placé au niveau d'une sténose anastomotique (vue endoscopique).

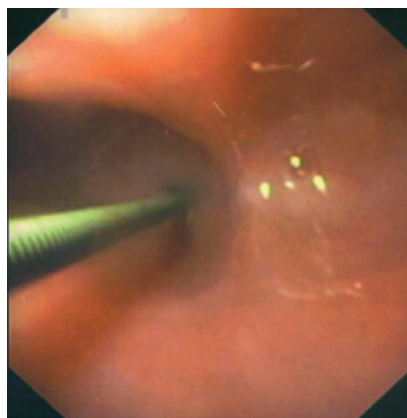
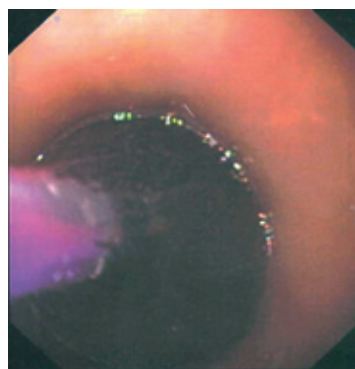
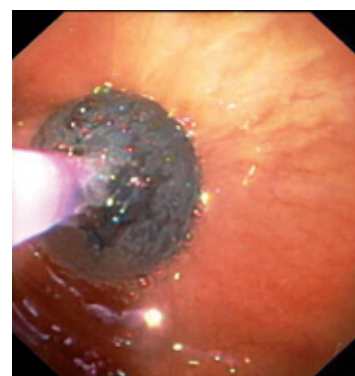
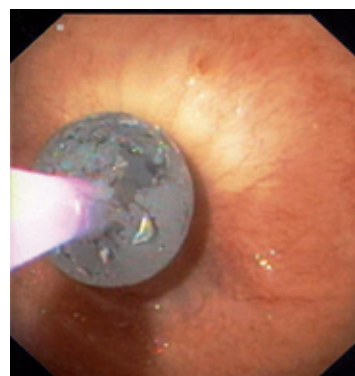
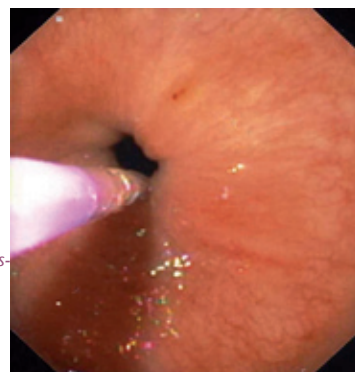


Fig.4 : Fil guide est placé sous contrôle endoscopique à travers la sténose.



Quelles solutions pour les sténoses ?

placés au niveau de la sténose après que celle-ci a été dilatée. L'efficacité de cette technique est variable entre 50 à 70 % avec des complications fréquentes chez l'enfant : nausées, vomissements, douleurs liées à la présence de ce matériel étranger dans l'œsophage. L'expérience de cette technique chez l'enfant opéré d'une atrésie de l'œsophage et présentant une sténose anastomotique est extrêmement limitée. Des complications plus graves ont été également décrites, migration du stent dans l'estomac ou vers le larynx, induction d'un reflux gastro-œsophagien, difficultés lors des tentatives de retrait. Les conséquences au long cours de la mise en place de ces prothèses sur l'œsophage d'enfants en croissance restent complètement à évaluer. Les tailles des prothèses ne sont pas toujours adaptées à l'enfant. Il s'agit donc d'une technique qui n'est pas validée à ce jour.

La mitomycine C est un antibiotique cytostatique qui a pour rôle d'inhiber la prolifération fibroblastique, c'est-à-dire la formation de fibrine qui favorise l'apparition de la sténose. Le but du traitement local, qu'il s'agisse d'une infiltration de corticoïdes ou de tamponnement à la mitomycine C après dilatation, est d'éviter la formation à nouveau de fibrose et la récurrence de la sténose. Même si la technique utilisant la mitomycine C semble prometteuse, l'expérience reste limitée à ce jour et des études complémentaires sont nécessaires.

8) Mâchouille : Quelle est la place de la chirurgie dans le traitement des sténoses d'atrésie de l'œsophage ?

Laurent Michaud : La chirurgie dans le traitement d'une sténose de l'anastomose récidivante consiste en une résection (ou ablation) de la sténose et en la réalisation d'une nouvelle anastomose. Cette nouvelle anastomose expose à nouveau aux risques d'une sténose et reste souvent difficile en raison des interventions chirurgicales antérieures. Elle n'est donc pas proposée d'emblée dans le traitement initial des sténoses de l'œsophage post-anastomotique. Par contre, le traitement chirurgical d'un reflux gastro-œsophagien peut être nécessaire en cas de sténose récidivante associé à un reflux gastro-œsophagien persistant malgré un traitement médicamenteux bien suivi.

Les sténoses témoignages...

Ilyes : 10 dilatations

Pour le moment, plus de sténose pour Ilyes, depuis l'intervention du mois d'août de l'année dernière.

Après avoir dilaté plus de dix fois, les chirurgiens m'ont dit qu'il fallait recommencer l'intervention sur l'œsophage comme au début. Ils ont coupé le bout qui sténosait et ils ont raccordé les deux nouveaux bouts d'œsophage en tirant dessus.

Depuis, plus rien !

Il mange très bien, même des morceaux, il n'y a plus de blocage !

On garde la nutrition entérale la nuit, pour qu'il grossisse plus, car il a une carence et du coup il ne grandit pas bien et ne grossit pas assez.

TOMMY : 6 dilatations

«Notre p'tit bout de chou Tommy Gabriel est né le 17 mars 2008 avec une atrésie de l'œsophage de type 3 et des malformations vertébrales dont une agénésie partielle du sacrum.

Il a été opéré dès son premier jour de vie. Prompt rétablissement ! Pour ses 15 jours il rentre à la maison !

Cependant plus le temps passe, plus il va mal. Jusqu'au jour où il fait un malaise (cyanose) suite à une fausse route, le jour des 30 ans de sa maman...

Verdict : rétrécissement de son œsophage au niveau de l'anastomose, le passage est inférieur à 2 millimètres...

Là, commence le long et dur chemin des dilatations.

Première dilatation, faite avec la méthode du ballonnet.

A l'hôpital où est suivi Tommy, ils n'anesthésient pas les bébés pendant cette "intervention" afin de limiter les risques de fausse route.

Tout d'abord, ils pratiquent un TOGD, qui n'est déjà pas une partie de plaisir pour nos loulous (ils sont sanglés et on les force à boire un truc sans doute infâme) et, selon l'état de la sténose les radiologues procèdent à une dilatation.

Et là, commencent les hurlements de mon fils, non stop pendant 3 fois 10 minutes... Les parents ne sont évidemment pas invités à rester. Nous étions dans la salle d'attente, qui n'était qu'un piètre rempart au volume sonore... J'ai tenu 10 minutes avant de m'enfuir.

Entendre mon fils hurler de cette façon a été trop dur pour moi. La chair de ma chair subissant cela à même pas 2 mois... Et nous si impuissants à soulager sa douleur...

3 jours après, les symptômes de sténose reviennent. Il est trop tôt pour refaire une dilatation. En plus c'est un week-end prolongé... Bref, après de longues heures sans manger, Tommy est enfin mis sous sonde pour être alimenté avec mon lait. Il ne comprend pas. "Maman pourquoi tu me refuses ?" semblent dire ses yeux entre 2 sanglots.

Deuxième dilatation :

Ils procèdent à la deuxième dilatation 8 jours après la première. Le passage n'est que de 4 mm.

9 jours après, un TOGD montre un passage inférieur à 6 mm. Les dilatations ont certes un effet, mais celui-ci est très court.

Troisième dilatation.

18 jours après celle-ci : coup dur, le passage est inférieur à 3 millimètres... Nous n'avions pas vu venir cela. Tommy tétait relativement bien.

Quatrième dilatation :

Juste après cette quatrième dilatation par ballonnet, la chirurgienne nous annonce que si cette dilatation ne marche pas, ils vont faire un NISSEN à notre fils avec pose d'une gastrostomie, pour le cas où...

D'après l'équipe médicale, les sténoses seraient en grande partie dues au reflux gastrique acide, qui agresse la cicatrice.

Le choc de cette nouvelle nous anéantit.

Je passe la semaine suivante à chercher des témoignages, des conseils notamment sur le forum de l'AFAO. Et grâce à cela, je peux demander d'autres avis auprès de spécialistes de renom.

Le NISSEN n'est pas forcément une fatalité, il y a peut-être d'autres solutions intermédiaires.

Il est alors décidé de changer de méthode de dilatation pour voir si cela marche mieux sur Tommy.

Au lieu du ballonnet, il sera tenté une méthode plus agressive : la dilatation par bougies, avec pose de mytomicine sur l'anastomose. Il est aussi envisagé de mettre notre fils sous Prépulsid, un médicament ayant pour effet de diminuer le reflux, prescrit avec grande précaution.

Réunir les 2 équipes nécessaires (ORL et gastroentérologue) en période estivale ce n'est pas si facile... j'ai peur que mon fils ne tienne pas jusque là.

Le fait est, nous filons aux urgences 4 jours avant le jour J, Tommy a, à nouveau, de grandes difficultés à téter.

Cinquième dilatation :

Il est gardé sous surveillance et le lendemain une nouvelle dilatation par ballonnet

est faite, en attendant celle à la bougie.

La dernière avait été faite il y a 22 jours. Cette fois, le passage était d'environ 5 mm. Pas si mal en fait, mais au niveau clinique Tommy n'allait pas bien du tout. Je ne me l'explique pas trop. Avant

la 4ème dilatation (passage inférieur à 3) Tommy tétait beaucoup mieux... son "état" général était bon les jours précédents, alors que là...

On me rassure en me disant que de toute façon, cette 5ème dilatation, si peu de temps avant celle prévue sous fibroscopie, est plutôt une bonne chose car elle prépare le terrain en quelque sorte.

Nous voilà donc quelques jours plus tard dans le service de gastro-entérologie. La veille de la fibroscopie, ils pratiquent un ECG dans le cadre du protocole de mise sous Prépulsid.

Sixième dilatation :

Enfin, p'tit père est endormi pour pratiquer sa 6ème dilatation par bougie, plus invasive (risque de perforation de l'œsophage accru...) mais faite sous anesthésie... Tommy sera beaucoup moins perturbé les jours suivants par rapport aux autres dilatations.

La fibroscopie montre un œsophage en très très bon état, pas de trace d'œsophagite. Certes la sténose est là mais en dessous et au dessus c'est nickel. L'anti-acide fait son effet (nous étions passés à 3mg/kilos) donc la mise sous Prépulsid est écartée. Le rapport avantages/inconvénients n'est pas en sa faveur, on se contentera du Primpéran. Ils ont dilaté à 11 mm et posé en outre de la mytomicine sur la sténose, sensée éviter la prolifération des cellules et donc un rétrécissement.

24 jours plus tard, un TOGD montre une sténose mais d'environ 10 mm. OUF !!!!! Nous n'en revenons pas. L'effet bénéfique dure en tout cas pour le moment plus longtemps que précédemment.

Nous guettons alors les signes d'un nouveau rétrécissement... rien. Nous passons même aux purées aux 7 mois de Tommy, soit environ 3 mois après la dernière dilatation.

Grosse frayeur plus de 5 mois après la dilatation à la bougie, les purées ne passent plus, Tommy revomit tout ce qui n'est pas liquide. Non seulement le TOGD ne montre pas de rétrécissement mais en plus on ne repère pas vraiment l'anastomose... Ca a marché !!!!! La méthode de dilatation par bougie ?

La mytomicine ? Les 6 dilatations dans leur ensemble ? On ne saura sans doute jamais mais le fait est ! Tout n'est peut être pas gagné mais en tout cas, on va pouvoir rester quelques mois sans se dire à chaque comportement inhabituel de Tommy "et si c'était à cause d'un nouveau rétrécissement ?"

Nadège, maman de Tommy Gabriel.

nadou@laposte.net



Quelques conseils pour ne pas perdre l'habitude de manger par la bouche après une gastrostomie



Orthophoniste spécialisée dans la déglutition, Catherine Senez travaille auprès d'enfants atteints d'IMC et de polyhandicap depuis 30 ans. En 1982, elle s'est formée au concept et aux techniques Bobath au centre Paul Dottin à Toulouse, puis en 1987 auprès de Madame H.A. Müller à Zurich. Pendant près de 20 ans, elle a exercé sa spécialité au Centre d'Action Médico-Sociale Précoce (CAMSP) polyvalent ainsi qu'à l'hôpital d'enfants de la Timone à Marseille. Elle y a acquis une grande expérience pédiatrique allant de la prise en charge d'enfants prématurés à celle d'adolescents polytraumatisés crâniens en réveil de coma.

Attachée aux consultations pédiatriques de chirurgie plastique et réparatrice à Marseille, elle a mis au point l'accompagnement des parents et la prise en charge précoce d'enfants porteurs de fentes maxillo-faciales et des nouveaux atteints d'une séquence de Pierre Robin. Elle est l'auteur d'un ouvrage intitulé "Rééducation des troubles de l'alimentation et de la déglutition" paru en 2002 chez SOLAL.

senez.catherine@wanadoo.fr

Dès les premières heures de vie et les premières tétées, les expériences sensorimotrices faites lors de l'alimentation se répètent au moins six fois par jour, tous les jours et ceci pendant plusieurs mois. Elles vont s'intégrer dans un processus de développement global et prolonger les expériences faites dans la vie intra-utérine où le fœtus déglutit du liquide amniotique dont la température est constante et dont le goût et l'odeur varient selon l'alimentation de la mère. L'enfant né avec une malformation digestive aura sa bouche court-circuitée pendant la nutrition entérale pour être nourri le temps du rétablissement anatomique du tube digestif. Reste à assurer le rétablissement physiologique. Car tout processus de développement est un apprentissage, les deux se font au prix de répétitions pluriquotidiennes et sur de longs mois. La bouche ayant été court-circuitée, l'enfant va souffrir de ce déficit d'expériences répétitives. La réintroduction de la bouche dans le circuit digestif devra reproduire au plus près le processus du développement normal.

Nous verrons successivement : » Comment préparer la bouche à la future fonction alimentaire et l'estomac à recevoir des bolus

» Comment proposer des textures d'aliments adaptées à l'âge de l'enfant » Comment interpréter et traiter les refus de s'alimenter par la bouche.

» Préparer la bouche à la future fonction alimentaire et l'estomac à recevoir des bolus.

L'administration par bolus* a certains avantages sur le continu, elle est plus pratique et moins chère, elle est aussi plus proche du rythme physiologique de l'alimentation. Mais la plupart des enfants ne supportent pas un débit trop rapide. Ils réagissent par des nausées, des vomissements, des distensions abdominales ou des diarrhées. A cause de cela, ils sont maintenus à un débit continu de 50 ml/h (par exemple) alors qu'un bébé qui tète son biberon boira la même quantité de 50ml en 4 minutes, ce qui correspond à un débit de 750 ml/h! Comment expliquer ce phénomène?



Voici une hypothèse proposant un début d'explication :

La bouche n'est pas un organe isolé qu'il suffirait de "titiller" un peu pour rétablir sa fonction. Elle fait partie d'un ensemble, et en matière de déglutition, elle fait partie du système digestif. André Jean, en 1983, a développé la notion de "clavier central" régissant la déglutition. Des séquences motrices à commande centrale se suivent dans un ordre immuable comme la culbute d'une rangée de dominos, où la chute du premier cause celle du

second et ainsi de suite. Ainsi, dans sa phase de repos, le pylore* est ouvert mais dès qu'une déglutition commence, les péristaltismes* oro-pharyngé et œsophagien déclenchent l'activité gastrique (détente gastrique) et le pylore ferme l'accès au duodénum. L'estomac se remplit des nutriments et se met à brasser les substances ingérées, les imprégnant de suc gastrique, ce qui les dissout, les dilue et les transforme en une sorte de liquide nommé chyme. Une petite quantité de celui-ci (près de 3ml chaque fois) va pénétrer dans le duodénum, le reste revient dans l'estomac pour y être à nouveau mélangé et brassé et ainsi de suite. L'estomac met ainsi 3 à 4 heures pour se vider (un peu moins chez le bébé). Mais quand la bouche et l'œsophage sont court-circuités, **le bolus arrive directement dans l'estomac qui est, comme le pylore, au repos donc non préparé à se distendre pour contenir et brasser le volume du repas. Ces nutriments passent trop vite et trop massivement** dans le duodénum et c'est la cause des réactions adverses décrites plus haut : douleur, vomissement, nausée etc.

Alors, pour **amener l'enfant à tolérer un débit plus rapide**, on peut stimuler le réflexe de déglutition avec une sucette ou bien le doigt du parent ou du professionnel trempé dans du lait, des compotes, à défaut dans une eau sucrée. Cette stimulation doit être faite au début du branchement et pendant les quatre premières minutes du remplissage passif de l'estomac. En procédant ainsi, la réaction en chaîne est restaurée, l'enfant va mieux supporter le passage d'un bolus ou tout du moins d'un débit plus rapide. Ceci est important pour les enfants présentant une atrésie de l'œsophage (AO) car ils sont dits avoir un estomac "plus petit" et donc ces stimulations l'aident à se préparer physiologiquement : l'estomac se détend dans un premier temps pour ensuite s'habituer à se remplir au fur et à mesure que les nutriments y pénètrent, ceci constituant ainsi une sorte de "rééducation" de l'estomac. De plus, en stimulant la bouche au niveau tactile et gustatif pendant que l'estomac se remplit, l'enfant associe les sensations buccales et la satiété.

» Le passage à l'alimentation orale

Le message important lorsque débute l'alimentation orale est de **ne pas forcer l'enfant**. C'est pourquoi il faut garder la sonde pendant ces premiers repas car ce que l'enfant n'aura pas pris au bout de dix minutes sera passé par la sonde. J'insiste sur le **caractère très néfaste du forçage alimentaire** car il conduit l'enfant dans un cercle vicieux où temps de repas trop longs et forcés vont le fatiguer donc l'affaiblir; il va perdre du poids, aura encore moins de force pour s'alimenter et, forcé, il

risque de s'enfermer dans des refus systématiques. De nombreux enfants entraînés dans cette spirale ont été étiquetés à tort "anorexie de l'enfant". Aujourd'hui, grâce à l'alimentation entérale, il n'est plus besoin de forcer les enfants et c'est un immense progrès. Il faut changer de regard et considérer que la sonde est d'un grand confort à condition de préparer la future oralité dès son installation.

» Les morceaux

Dans le développement normal, les premières molaires n'apparaissent que vers 2 ans. De même à cet âge les ébauches de mouvements masticatoires ne comprennent que les mouvements d'ouverture et fermeture verticaux de la mâchoire inférieure n'aboutissant qu'à un léger écrasement des aliments solides. Donc l'enfant ne peut encore mastiquer les morceaux de viande ou de crudités réservés à l'adulte. Il faudra alors préférentiellement donner des purées, des œufs, des poissons bouillis et écrasés à la fourchette, des biscuits qui craquent facilement sous les dents et fondent vite avec la salive, mais à cet âge, l'alimentation sera encore assez majoritairement lactée. **L'enfant grandissant, les autres molaires vont pousser** et surtout les mouvements de mastication vont se compliquer de mouvements latéraux de la mâchoire permettant aux molaires de réaliser un véritable broyage, aidées en cela par l'apparition d'un mouvement complexe sinusoïdal de la langue. Ainsi, **dans le développement normal, la mastication n'est considérée comme véritablement mature que vers l'âge de 6 ans.**

Il ne faut donc pas que les parents s'inquiètent ou veuillent à tout prix faire manger des morceaux à leur enfant afin de se rassurer sur ses capacités motrices masticatoires. Dans les AO non syndromiques, la mastication est là et bien là et la "travailler" n'est pas utile et peut être néfaste si l'enfant est trop jeune ou tout simplement n'est pas prêt à accepter des morceaux fibreux comme la viande.

Certains ont un refus des morceaux et de la viande notamment, simplement du fait d'une hyperréactivité gustative.

Justine (AO)



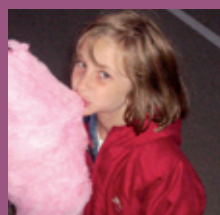
À 5 mois avec sa sonde



À 4 ans, Justine refuse encore les morceaux



Aujourd'hui 7 ans et demi



Ceci est dû à ce que je nomme la réaction hypernauséuse, pour laquelle il existe aujourd'hui des solutions donnant des résultats très satisfaisants.

» Le refus de l'oralité et des morceaux.

Certains enfants qui n'ont pas été stimulés pendant une période d'alimentation entérale, vont manifester une grande aversion à tout contact buccal pouvant aller jusqu'au refus total. Pendant l'alimentation entérale, en l'absence de stimuli oraux, olfactifs et gustatifs, les organes du goût et de l'odorat peuvent devenir hypersensibles. Or ils ont une fonction digestive. Ils renforcent le processus nutritionnel en augmentant les sensations de plaisir à s'alimenter. Ils servent aussi à distinguer ce qui est digeste et bon (par exemple, le sucré) de ce qui ne l'est pas, ou même de ce qui pourrait être dangereux (par exemple l'amer). Cette hyperréactivité

se manifeste par des "haut-le-cœur" : à chaque tentative d'introduction de tétine ou d'aliment, l'enfant refuse la tétine, la cuillère ou le morceau, repousse avec la langue ou bien se raidit. Chaque enfant réagit différemment et il existe une extrême variabilité des sensibilités entre les individus. J'ai pu constater pendant ma pratique hospitalière que, par exemple pour des cas très semblables de laparochisis ou d'atrésie de l'œsophage, certains seront réalimentés sans trop de difficulté, pour d'autres ce sera d'autant plus difficile qu'ils sont plus réactifs au niveau gustatif et olfactif. Pour éviter ces aversions

alimentaires, il suffit de stimuler la bouche sur les plans tactile et gustatif et ce, dès le moment où cette bouche est court-circuitée. Mais pour des enfants à qui ces stimulations auront manqué, il faudra pratiquer des massages de désensibilisation en même temps que sera mis en route le protocole progressif d'augmentation de débit pour arriver aux bolus et à une alimentation par la bouche. Cette désensibilisation sera faite par les parents relayés par les professionnels et orthophonistes entourant l'enfant et sa famille. Cela va consister en des massages intra-oraux très rapides et très appuyés en respectant les rythmes de l'enfant et sans jamais dépasser son seuil de tolérance. Ces massages seront faits plusieurs fois par jour, tous les jours et pendant plusieurs

9



mois. La physiologie va en expliquer l'efficacité. Les récepteurs sensoriels ont une caractéristique fonctionnelle appelée adaptation. C'est-à-dire que l'amplitude de leurs potentiels d'action* décroît en réponse à une stimulation constante ou itérative, provoquant une désensibilisation du nerf sensitif pour ce stimulus (tout en restant sensible pour d'autres stimuli).

Les exemples sont multiples :

Une femme ne sent plus son parfum favori lorsqu'elle le met tous les jours. » Des personnes qui habitent près d'une voie ferrée n'entendent plus le train passer. » Il m'arrive fréquemment de chercher mes lunettes alors que je les ai sur le nez ! » Dans tous ces exemples il y a eu adaptation et habitude.

C'est par le même phénomène que les massages très répétitifs de désensibilisation donnent des résultats. De plus en plus d'orthophonistes formés à ces pratiques les emploient depuis plusieurs années avec succès.

Pour conclure, il faut être conscient que chez le nourrisson et chez l'enfant se continue le processus de développement intense et global commencé dans la vie intra-utérine et que les expériences sensorimotrices, olfactives, gustatives, nutritives et digestives font partie de ce processus qui va conditionner le devenir de ces enfants. Un nourrisson ou un enfant ne se remplit pas comme un simple réservoir : tant de ml/kg/24h. Au-delà de cette arithmétique, les techniques d'alimentation doivent s'adapter à la complexité développementale des fonctions de déglutition et de digestion. Il faut rétablir la succession bouche, œsophage, estomac qui est la norme physiologique. Il faut aussi penser que les repas sont des synchronisateurs des rythmes circadiens et assurer à l'enfant le plus tôt possible une alternance faim et satiété. Cette tâche ne peut se faire que dans un dialogue permanent avec les parents dont le rôle est primordial mais qui ne peuvent réussir qu'en étant accompagnés et guidés par des professionnels bien formés.

Aujourd'hui, Justine a 7 ans 1/2 et elle s'alimente de façon tout à fait satisfaisante, la voici devant un plat de moules - frites (Belgique oblige !).

Catherine Senez

LEXIQUE

Bolus : injection rapide et brève d'un volume conséquent de solution nutritive.

Pylore : orifice qui fait communiquer l'estomac et la partie initiale de l'intestin grêle.

Péristaltisme : ensemble de contractions musculaires involontaires.

Potentiel d'action : unité du message nerveux.

Témoignages

> L'histoire d'Alexis

Qu'ajouter à ce sourire ? A cette bouche ouverte face à la cuillère ? A ce bonheur à table ?

Voilà que depuis son entrée en crèche, notre Alexis mange !... Nous avons entendu parler des bienfaits de la collectivité dans certains cas d'enfants présentant des troubles de l'oralité mais nous n'aurions jamais cru qu'Alexis puisse progresser aussi vite.

Grâce à la patience de sa référente Rozenn, et à la formidable équipe de la crèche des Tilleuls de Boulogne-Billancourt, l'espoir renaît.

Alexis est né très prématurément avec une atrésie de l'œsophage type 3 et un diastème laryngé. Il a vécu les 15 premiers mois de sa vie à l'hôpital et est encore nourri le jour et la nuit par une jéjunostomie. Cependant, lorsqu'il est à la crèche, il vit comme tous les autres enfants à part qu'il ne mange pas de morceaux (donc pas de pain, de viande ni de poisson hachés) et à part que la directrice de crèche met en route la pompe à nutrition pendant la sieste.

Il boit seul et mange à la petite cuillère. Il attend avec impatience son tour pour passer à table avec sa petite copine Chloé et vit les repas comme un moment de convivialité. Les autres enfants l'ont depuis le début très bien accueilli dans leur groupe et l'encouragent énormément.

Alexis a fait son entrée à la crèche en septembre 2008 à l'âge de 2 ans et 4 mois. Il est entré dans la moyenne section, soit avec des enfants plus jeunes que lui, ce qui lui a permis d'évoluer à son rythme sans être bousculé par des enfants de son âge beaucoup plus à l'aise dans leur corps que notre Alexis. L'équipe de la crèche a très vite compris qu'il fallait être patient avec lui. Petit à petit, il a pris de l'assurance grâce aux autres et s'est mis à marcher 3 semaines après son entrée en crèche. Désormais, il court, est de plus en plus épanoui et heureux !



Pourtant, il n'en est pas de même à la maison... Il ne mange rien du vendredi soir au lundi matin et reprend la cuillère seulement à la crèche ! Allez savoir pourquoi ! Ce qui nous importe cependant c'est qu'Alexis progresse, qu'il constate par lui-même qu'il peut manger. Pour nous aussi, ses parents et

son grand frère, il est tellement rassurant de voir que notre enfant n'est pas si différent.

Alexis est également suivi par une orthophoniste et dans un CAMSP (Centre d'Action Médico-Sociale Précoce) par une psychomotricienne et par une psychologue car il n'arrive pas toujours à exprimer ce qui le préoccupe et son passé est déjà très lourd à porter. Alors nous mettons des mots sur ses souffrances et sur les nôtres et lui rappelons très régulièrement que tout ça n'est pas de sa faute mais de la faute de sa maladie et qu'il n'y est pour rien.

Alexis aura 3 ans en mai prochain mais ne rentrera pas en maternelle en septembre prochain. La crèche a fait une demande de dérogation et il intégrera la grande section de la crèche en septembre 2009 et la maternelle en septembre 2010.

Nous tenions à envoyer ce message d'espoir aux familles qui rencontrent des difficultés d'apprentissage de l'oralité. Pour notre part, nous sommes encore loin du compte mais les progrès sont phénoménaux grâce notamment à la collectivité. Il nous semble aussi INDISPENSABLE de s'entourer de PROFESSIONNELS pour aider nos enfants à grandir. Ils ne sont pas que des tubes digestifs mais des enfants dont le développement global est trop souvent mis de côté.

Courage ! Que la route est longue mais que les progrès, si minces soient-ils, sont bons !

Hélène, Maman d'Adrien 7 ans et demi et Alexis 2 ans et demi

L'histoire de Louise <

Coucou, je m'appelle Louise, j'habite en Belgique, j'ai maintenant 22 mois et voici ma petite histoire.

Le 27 décembre 2006, maman est hospitalisée d'urgence pour une appendicite. Je suis encore toute petite, cela fait 6 mois que je suis dans le ventre de maman. Mais l'opération n'est pas simple. Les médecins découvrent un hydramnios important. Les médecins annoncent à maman qu'il faut faire des examens car j'ai quelque chose qui ne va pas bien. Mais maman ne comprend pas trop ce qui se passe.

Le 10 janvier 2007, suite aux différents examens, mes parents apprennent que j'ai une atrésie de l'œsophage, sûrement de type I. Papa et maman rencontrent aussitôt le chirurgien qui va m'opérer dans quelques mois. Il explique comment vont se dérouler les semaines qui vont suivre ma naissance, il les rassure aussi.

Le 21 janvier 2007, me voilà, je veux déjà rencontrer ma petite famille. Je pèse 1,8 kg et 42 petits centimètres. J'arrive deux mois trop tôt. L'atrésie se confirme. Les médecins me placent une sonde jusqu'au cul-de-sac de mon œsophage pour aspirer ma salive.

Deux jours après ma naissance, je suis opérée pour me placer une gastrostomie. Ainsi je suis nourrie avec le lait de maman.

Pendant 4 mois je suis hospitalisée au service Néonatal. L'objectif est que je prenne du poids. Je dois peser 4 kg pour être opérée. Ces mois sont longs et ne sont pas faciles pour toute ma famille. Maman vient me voir tous les jours, pendant que mes deux grandes sœurs sont à l'école. Papa, lui, vient me rendre visite après son travail. Et mes sœurs Marine et Manon viennent le mercredi et le week-end.

Certains jours, je ne vais pas bien, je suis malade, mais je me bats.



Et enfin, après toutes ces semaines, le jour J arrive.

C'est le 7 mai 2007. Une coloplastie est programmée.

L'intervention est longue mais s'est très bien déroulée. J'ai des tuyaux

partout, c'est impressionnant mais je vais bien. Je suis intubée pour ne pas me trop fatiguer. J'ai une péridurale pour la douleur.

Après un peu plus d'une semaine, nous essayons l'alimentation orale. Mais ce n'est pas simple. Je régurgite tout ce que je mange. Les médecins découvrent une sténose de la jonction colo-gastrique. Je subis deux dilatations de cette sténose.

Ensuite, j'essaie de nouveau de m'alimenter en tétant chez maman.

Le 26 juin 2007, après 5 mois au service néonatal, je rentre et découvre ma maison. Mon arrivée se déroule très bien, papa et maman avaient tout préparé.

La journée, je tête chez maman. Le matin, le soir, et la nuit je suis gavée.

Fin août, je commence à goûter des petites purées. Mais je régurgite tout. Papa trouve une solution : boire des petites soupes à l'aide d'une seringue en position assise dans les bras. Avec beaucoup de temps et de patience, je mange de plus en plus et ensuite je bois à l'aide d'un biberon. J'y arrive mais je prends mon temps. Quelques semaines plus tard, je prends des petites purées mais je suis toujours gavée la nuit.

Mi-septembre 2007, maman doit reprendre le travail et je vais chez une nourrice à mi-temps. J'apprends à manger des petites purées, certaines fois ça passe, certaines fois tout remonte. Mais on essaie de diminuer les quantités de gavage. Je grossis un peu.

Fin 2007, la pompe de gavage n'est presque plus utilisée.

A quelques jours de mon premier anniversaire, le chirurgien et le pédiatre décident d'enlever ma gastrostomie. Maman n'en croit pas ses oreilles. Je vais être enfin une petite fille comme les autres.

Je continue à grossir un peu, mais au printemps je suis malade, je suis hospitalisée en soins intensifs, j'ai une infection respiratoire à para-influenzae. Mes parents ont de nouveau très peur mais encore une fois, je me bats. Je perds du poids. Les médecins décident de me mettre une sonde

naso-juvénale pour de nouveau me gaver, et je reprends rapidement du poids.

Quelques jours après être rentrée à la maison, la sonde saute. Papa et maman espèrent que je suis autonome pour manger mais j'attrape une gastro et je suis de nouveau affaiblie. Et me revoilà avec cette sonde naso-juvénale.

Maman travaille de nouveau à mi-temps. Elle a pris un congé pour raison médicale. Je ne vais plus chez la nourrice car je suis trop fragile. Ce sont mes grands-parents et maman qui se partagent la semaine.

Je ne suis gavée que la nuit. La journée, j'essaie de manger ce dont j'ai envie. J'adore tout ce qui a du goût et papa me fait même découvrir quelques friandises. L'objectif est que j'aie du plaisir à manger. Mes sœurs inventent des petits jeux, avec la dinette, avec les poupées, et de nombreuses peluches animales. J'adore les animaux. Même les *Téletubies* participent à mes petits repas, pour me distraire. La sonde se bouche, la sonde saute. Et je subis à chaque fois la torture de la mise en place d'une nouvelle sonde.

Puis arrivent les vacances d'été, nous partons pour deux semaines en vacances sur la côte belge, avec ma sonde. Je découvre plusieurs petits plats à base de poissons et de crevettes grises. Nous avons beaucoup de chance avec le temps, je fais mes premiers pas sur la plage et je mets même mes pieds dans l'eau.

En rentrant à la maison, j'arrache ma sonde et maman me dit que maintenant je suis grande et je dois me débrouiller toute seule. Objectif : ne pas perdre de poids, la sonde m'a permis de prendre des réserves, il faut les garder. Maman essaie d'enrichir les plats avec de la crème, du beurre, du fromage. J'adore les crêpes au *Nutella*. Mais maintenant, je mange de tout. Je mange régulièrement des petites quantités. Le 3 octobre, je pèse 7,450 gr et le 7 novembre 2008, 7,850 gr. Je rattrape petit à petit mon retard de croissance. J'espère que dans peu de temps, mon poids se situera sur la première courbe de croissance !!





Sous le regard des autres

« A surveiller comme le lait sur le feu, cet enfant qui est né avec une atrésie de l'œsophage » avait déclaré le médecin de l'hôpital.

Quand il mange, quand il court et même quelquefois quand il dort !

Et les autres, ces parents « sans problèmes » ; que perçoivent-ils exactement ?

Comme les difficultés de nos enfants ne se voient pas « à l'œil nu », c'est donc notre comportement de parent qui est jugé.

Dans le cas de l'atrésie de l'œsophage, le regard se détourne souvent du handicap pour se placer sur la réaction parentale, plus « facile » à interpréter en terme de « fragilité » ou « non adaptée ».

C'est un regard qui immobilise la situation dans le pathétique alors que la réalité est pudique : nous ne disons pas forcément tout des difficultés de notre enfant pour le protéger.

Combien de temps cela va-t-il durer de devoir le « surprotéger » ainsi ?

« Surveiller » rassure, bien sûr. Mais il n'y a pas que cela. Ce serait trop réducteur ! C'est seulement ce que voient ceux qui ne connaissent pas les antécédents de l'enfant.

Pour ceux-là, il peut s'agir d'une mère anxieuse à outrance, voire pire pour les cyniques... Si, si, il y en a.

Pour ceux qui savent, nous continuons simplement à mener notre vie en nous assurant que tout va bien.

Evidemment, ce « tout va bien » signifie, en fait, d'être attentif à une multitude de détails au cours de la journée. Des choses qui ne sont pas indispensables pour des enfants en pleine santé. Des « bizarreries » pour les parents ordinaires.

Réaction normale somme toute : personne n'a vraiment envie de faire une immersion dans une maladie bizarre... C'est désagréable !

Alors, on en reste là : « celle-là ! elle est stressée » (et stressante)...

Malgré tout, il existe aussi des gens qui ont des paroles surprenantes et plaisantes !

Le regard le plus positif que nous recevons est surtout celui des praticiens hospitaliers quand ils revoient nos enfants quelques années après les multiples interventions subies au long cours hospitalier.

Ils nous accueillent les uns après les autres, avec une franche exclamation « on ne dirait pas qu'il a eu tout ça ! »

Ainsi, les heures passées à effectuer cette fameuse vigilance et les réajustements nécessaires (pour tenter de « grappiller quelques grammes et quelques centimètres sur les courbes de croissance) nous sont alors restituées, dans le bonheur de voir notre enfant grandir et s'épanouir sans trop de séquelles.

« Un pavé dans la mare qui fait voir l'avenir en grand ».

C'est au détour d'un couloir d'hôpital, qu'on entend l'infirmière dire que notre enfant est plein de vitalité et que, plus tard, nous serons récompensés, de tous ces « sacrifices ».

L'amie qui nous soutient malgré les conversations téléphoniques qui évoquent toujours les mêmes difficultés, le quotidien draconien pour juguler les effets pervers d'une maladie toujours présente, envahissante... et qui affirme que nous avons eu raison de « tenir bon », qui nous rappelle le chemin déjà parcouru et nous invite à poursuivre nos efforts.

Les vrais amis qui, d'un coup d'œil, savent nous mettre à l'aise avec nos « petites habitudes » si mal perçues en général.

Que de chaleur dans notre cœur de parents quand on entend une arrière grand-mère dire que nos enfants sont beaux, sans même s'apercevoir... du reste.

L'entourage proche, qui la devine, cette partie restante, dissimulée, que seuls les « intimes » de l'atrésie connaissent bien... secoue complètement la cohorte des ignorants en nous soutenant d'un regard positif et encourageant.

Car c'est vrai que l'incompréhension totale de la majorité nous agresse, qu'elle menace même de nous discréditer dans certaines situations sociales ou professionnelles...



Le rapprochement d'un groupe comme l'AFAO, enfin, apporte un soulagement en faisant « bouclier » contre le regard des autres, justifiant presque notre comportement. Nous savons ce qui est à faire et pourquoi nous fournissons tous ces efforts.

Les éventuelles critiques deviennent alors moins incisives.

L'existence du groupe entraîne une certaine reconnaissance de la maladie elle-même, au lieu qu'elle se fasse « gommer » jusqu'à la nier, sous le puissant effet de société modélisante.

C'est aussi une histoire de confiance. Il existe un moment de « vacillement » quand on rencontre de nouvelles personnes, on ne sait pas si on doit taire ou dire notre réalité, tant qu'on ne sait pas comment les autres vont le supporter...

Oui, mon enfant a un petit problème à gérer et le monde autour, ne l'y aidant pas, c'est moi, sa mère avec son père, qui lui montrons le chemin et le protégeons pour l'instant. Afin de lui donner les armes d'une autonomie dans cette société, nous faisons en sorte que l'atrésie de l'œsophage soit connue.

Le « miroir » révèle alors la vraie nature des parents qui ont fait ce choix : la ténacité.

S'il suffit d'expliquer pour que les gens changent de regard... Plus on sera sur ce chemin, moins ce sera épuisant.

Faisons le choix de construire l'entourage dont nous avons besoin pour avancer. Collectionnons les regards positifs.

Frédérique Messenger

BON APP' !

13



Comment appliquer la formule : 5 fruits et légumes par jour ?

Quelques astuces pour faire aimer les légumes :

Proposez des légumes au début du repas lorsque l'enfant a faim. Décorez une purée avec quelques légumes qui fondent : carottes, courgettes. Accommodez les pâtes avec de très petits dés de tomate ou de courgettes. Faites des pizzas avec des légumes : fonds d'artichaut, aubergines. La carotte cuite est sucrée, elle est bien aimée des enfants.



Une ratatouille comme dans Ratatouille !

Pour les plus grands qui mangent des morceaux, un bon plan pour leur faire aimer la Ratatouille : allez voir ou revoir le film Ratatouille. Ensuite, on peut se mettre aux fourneaux.

2 courgettes
3 tomates
1 aubergine
1 oignon
huile d'olive

Préchauffez le four à 180°.

Lavez les tomates, épluchez courgettes et aubergine. Coupez en rondelles tous les légumes. Versez 10 cl d'eau au fond du plat, versez de l'huile d'olive sur les légumes.

Laissez cuire 30 minutes dans le four. Une fois la cuisson achevée, disposez les légumes en rond dans une assiette. On peut ajouter du parmesan râpé ou faire fondre de la mozzarella.

Il ne reste plus qu'à reproduire ce menu une demi-douzaine de fois pour qu'ils commencent à apprécier et là... c'est gagné !



Chloé >>>



Clafoutis à la ratatouille

Une solution consiste à cacher les légumes sous une pâte : opération camouflage !

Pour 4 personnes
150 grammes de farine
4 œufs
20 centilitres de lait
400 grammes de ratatouille en boîte (ou une ratatouille maison, si vous avez le courage !)
50 grammes de fromage râpé

Mélangez les ingrédients dans l'ordre ci-dessus et mettez l'ensemble dans un plat beurré. Placez au four 25 minutes au thermostat 7.

C'est délicieux, chaud ou froid, servi avec une salade !



Brochette de fruits en fondue de chocolat.

Pour les récalcitrants, une délicieuse manière de faire passer les fruits : en fondue avec du chocolat !

70 cl de lait
Une tablette et demie de chocolat noir
Des fruits
Une gousse de vanille
Faites bouillir 70 cl de lait avec une gousse de vanille pendant 4 minutes.
Cassez une tablette et demi de chocolat noir (250 g) et faites fondre au micro-ondes pendant trois minutes.
Versez le lait sur le chocolat fondu en remuant avec un fouet.
Laissez refroidir la soupe quelques minutes afin que cela soit bien tiède.
Épluchez des fruits, bananes, kiwis, fraises, oranges ou autres, coupez-les en morceaux.
Piquez les fruits sur un bâtonnet en bois.
Emballer les brochettes dans du papier aluminium et faites cuire au four 15 minutes à 180°C. Trempez les brochettes dans le chocolat fondu.

On peut remplacer certains fruits par un chamallow.



Covidien propose une gamme complète pour l'administration de la nutrition entérale

NOUS CRÉONS ET PROPOSONS DES SOLUTIONS DE SOINS INNOVANTES, ÉLABORÉES EN COLLABORATION AVEC DES PROFESSIONNELS DE SANTÉ, QUI AMÉLIORENT LA QUALITÉ DE VIE DES PATIENTS



Le bouton de gastrostomie Nutriport™

Le seul bouton de gastrostomie à ballonnet qui présente un profil véritablement "au ras de la peau", un profil échancré et aéré pour un minimum de contact avec la peau.

La pompe de nutrition entérale Joey™

Apporte les avantages cliniques d'un leader dans l'administration de la nutrition et de l'hydratation/rinçage programmés, dans un format facile à utiliser et ambulatoire.

www.covidien.com

COVIDIEN, COVIDIEN et son logo, ainsi que les autres marques™ sont des appellations commerciales de Covidien AG ou de ses filiales. © 2009 Covidien AG ou filiales. Tous droits réservés.



COVIDIEN

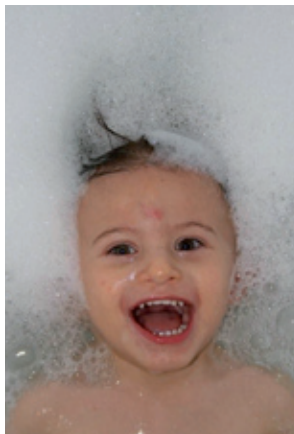
positive results for life™

Des nouvelles de vos enfants

« Bonjour, je suis **Paul**, AO type III, et j'ai 2 ans et demi.

Je viens de faire ma visite pluridisciplinaire à l'hôpital de Bordeaux. Tout va bien : 86 cm et 10,5 kg. Aucun problème de transit. Ils veulent me revoir pour mes 3 ans, une fois la propreté acquise (enfin, va falloir que je m'y mette.). Ensuite, les visites à l'hôpital de Pau suffiront.

Je mange de tout et des morceaux. Je suis un vrai gastronome en culottes courtes. Je goûte à tout et aucun goût ne me fait reculer. Ha ! si ! le matin où maman s'est trompée et m'a donné du chutney à la place de la confiture !



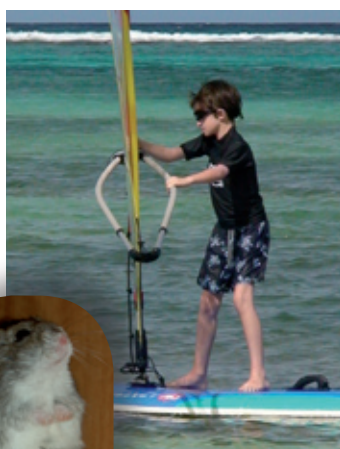
L'hiver, j'ai un traitement à base de Pulmicort et Ventoline afin que je ne siffle pas trop. C'est le seul traitement que je dois suivre. Et encore, là, ce n'est pas encore sûr que je l'aie cette fois-ci.

Je dors dans mon lit sans même incliner le matelas ; je suis une vraie « tornade blanche » et n'arrête jamais de bouger. Je suis même allé aux urgences pour quatre points au front. J'en aurai des choses à raconter aux filles quand je serai grand avec toutes mes cicatrices. Mes parents sont contents quand je suis à la sieste et au lit le soir.

Je commence à dire quelques mots mais mon langage n'est pas encore décodé par mes proches. Même mes sœurs ont du mal.

Je suis toujours chez une nourrice mais je fréquente plein d'autres enfants tout de même lors de visites au Relais. Comme vous pourrez le remarquer, j'adore prendre des bains moussants.»

« **Paul** (10 ans) maîtrise bien la planche à voile. Il adore aussi lire Mâchouille. Voici d'ailleurs la photo de son hamster qu'il a tout naturellement appelé Mâchouille, comme la petite mascotte de l'association ! »



« **Quentin** se porte comme un charme !

Il a eu 6 ans... en novembre, il revoit le chirurgien comme le préconise le centre de référence... mais bon, comme tout va bien... Il mesure 113 cm et pèse 19 kgs... Bref, il est dans la courbe, il grandit bien, mange très bien !



Il dévore ses repas et la vie !!!!
... pas de souci quand il boit la tasse ! À bientôt !

Laura Machillot »

« **Jade et Grace** vont bien et ont une pêche du tonnerre !!!!

Grace est toujours nourrie par sa gastrostomie, mais malgré cela, on sent qu'elle a très envie de manger. Elle porte tous les aliments à sa bouche, notamment les fromages



à pâte molle (P'tit Louis, St Moret, Tartare) qu'elle arrive à avaler lorsqu'elle le décide.

Mais pour le reste, elle met toujours les aliments sous sa langue, les garde en bouche quelques minutes et les recrache au lieu de les déglutir !

Un voyage de 4 jours est prévu avec Véronique Leblanc dans le Sud, à Six-

Fours-les-plages.

Grace va se retrouver avec d'autres enfants comme elle, le but étant de leur faire découvrir le plaisir de préparer des plats et de les déguster ensuite !

Je vous envoie des photos des filles prises lors de nos vacances en février à Morzine.

Emmanuelle »



L'équipe de l'AFAO

Nos remerciements :

Encore merci pour leurs dons et leur générosité à :

Mme Pondevie Jeanne (85 Mouilleron-le-Captif)
M. Jubault Yves (35 St-Grégoire)
Mme Geral Paulette (24 Sarlat)
M. et Mme Roulin Didier et Sandrine (12 Cartigny)
M. Cholley Pierre (92 Chatenay-Malabry)
M. Armand Jacques (75 Paris)
M. et Mme Retailleau Céline et Johanne (85 Chauche)
Comité d'établissement Natixis (14 Caen)
Mme Poizat Chantal (43 Roanne)
M. Rebouffat Maurice (03 Montluçon)
M. Dauvergne Yves (94 Maisons-Alfort)
Mme Armand Catherine (92 La Garenne-Colombes)
Mme Gaubert Bernadette (33 Gradignan)
M. Kubicke Daniel (18 Aubigny-sur-Nere)
Mme Ludin Khadija (97 La Réunion)
M. et Mme Martineau Elie et Monique (79 St Paul-en-Gatine)

M. et Mme Pasquier Arnaud et Elisabeth (92 Boulogne)
Mme Cochu Guylaine (38 St Nazaire-les-Eynes)
Mme Valles Jacqueline (34 Valros)
M. et Mme Defossez Claude et Marie (59 Valenciennes)
M. et Mme Cambernon (50 Quetueville)
Entreprise Piralli (25 Les Ecorces)
Mme Perrin Isabelle (60 Senlis)
Mme Pombet Monique (94 Maisons-Alfort)
Mme Vannier Janine (41 Vendôme)
Mme Canon Lucienne (41 Marchenoir)
Mme Hery Lucienne (41 Vendôme)
M. Benzakki Georges (57 Forbach)
M. Perrin Robert (38 Vizille)
Mme Cambernon Claire (92 Levallois-Perret)
M. Bazola Bernard (80 Ailly-sur-Noye)
M. Mouchotte Cyril (24 Sarlat)
M. Voisin Michel (61 Argentan)



Frédéric Armand,
Président,
Papa de Jules, 14 ans.
Maisons-Alfort.



Viviane Armand,
Vice présidente
Maman de Jules, 14 ans.
Maisons-Alfort.



Anouschka Thévenet
Vice Présidente,
Maman de Paul, 10 ans.
Levallois-Perret



Paule Benoit
Trésorière,
Maman de Nicolas, 25 ans.
Bourg St Maurice



Maryse Fabi,
Vice Trésorière,
maman d'Erwan, 7 ans.
Chablis



Laurent Gibert,
contacts avec KEKS,
papa de Gabriel, 6 ans.
Paris



Ghislaine Le Doucen,
maman de Quentin
13 ans. Volvic



Michel Nirel,
papa de Cinderella,
5 ans.
Tingueux

Nous souhaitons la bienvenue aux familles qui ont rejoint récemment l'AFAO :

Mme Nahmias Michèle (38 Bourgoin-Jailleu)
M. et Mme Fois Julio et Mélina (57 Diebling)
Mme Far Aïcha (78 Chanteloup-les-vignes)
Mme Geral Nadège (77 Lieusaint)
Mme Dorange Josiane (77 Thomery)
Mme Vaquez Céline (80 Ailly-sur-Noye)
Mme Accolas Adeline (36 Maillé)
M. et Mme Trohel-Carlier Gilda et Thierry (91 Mennecey)
M. et Mme Daneau Armelle et Thierry (Belgique)
M. et Mme Garnier Joël et Aurélie (61 Rouperroux)
M. Lyons Ruby (11 Carcassonne)
M. et Mme Korpel (57 Metz)
M. Magnière Romaric (78 Andresy)
Mme Atikpo Amélie (01 Bourg-en-Bresse)
Mme Warin Carole (51 Mareuil-le-Port)
Mme André Michèle (51 Dormans)
M. et Mme Léger Emmanuelle et Nathalie (33 Cestas)
M. et Mme Pondevie Christèle et Fabrice (85 La Roche-sur-Yon)
Mme Vedrenne Pascale (92 Fontenay-aux-roses)
Mme Muller Karine (60 Tinguieux)
Mme Scheurkogel Tiffany (60 Ormoy-le-davien)
M. Voisin Vincent (14 Lion-sur-mer)
Mme Mouminoux Caroline (78 Versailles)
M. et Mme Cros Ludvine et Ganaël (05 La Rochette)
M. Marion Christian (85 St Hilaire-de-Riez)
Mme Canaple Valérie (59 St-Rémy-du-Nord)
Mme Laborde Véronique (03 Resson)
M. Wolff Stéphane (68 Altkirch)
Mme Voisin Florence (14 Lion-sur-mer)



Merci à Laurent Gibert, Cécile Leclercq et Catherine Naeyaert pour leur travail de relecture de ce numéro.

Responsable du journal : Viviane Armand



AFAO
56 rue Cécile
94700 Maisons-Alfort

tel : 01 43 75 42 49
e-mail : afao@afao.asso.fr
site internet : www.afao.asso.fr

Association loi 1901
Enregistrée au BO du
02/02/02.

Membre Alliance
Maladies Rares.
Membre Fédération des
Maladies Orphelines.

Conseil scientifique :

Pr. S. Lyonnet
Généticien A.P-HP Necker

Pr. P. de Lagausie,
Chirurgien
Hôpital de La Timone

Pr. C. Delacourt
Pneumo-pédiatre
C.H.I Créteil

Dr P. Philippe-Chomette
Chirurgien AP-HP R. Debré

Pr. S. Sarnacki,
Chirurgien A.P-HP
Necker-Enfants Malades

Dr E. Robert-Gnansia
Généticienne, spécialiste
de tératologie. Paris

Dr. F. Auber, Chirurgien,
AP-HP A Trousseau

Pr. J.L. Jouve
Chirurgien-orthopédiste
Hôpital de La Timone

Dr. L. Michaud
Gastro-entérologue
Hôpital J de Flandre

Mme M. Dreyfus
Psychologue
AP-HP Trousseau

Dr. M. Jugie
Pédiatre réanimateur
Hôpital St-Vincent-de-Paul

Conseil juridique :
Maître David Simhon

Merci à nos mécènes :

La Fondation Groupama
Covidien France
Disneyland Paris
Nutricia
Communication Media Partner
Rotary-club Paris Sud-Est