

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

Responsable du journal :
Viviane Armand

Mâchouille



Emma

«Lorsqu'une porte se ferme sur le bonheur, une autre s'ouvre.

Souvent, nous regardons si longtemps la porte fermée que nous ne voyons pas la nouvelle porte qui s'est ouverte pour nous.»

Helen Keller.

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

Sommaire

- 2** Edito
- 3** L'équipe de l'AFAO
- 4-5** Prise en charge d'une atrésie de l'œsophage de type III.
Interview du Dr de Lagausie
- 6** Les premières opérations de l'atrésie de l'œsophage en France
- 7** L'anorexie, quelle signification pour nos enfants ?
Point de vue du Dr Dreyfus.
- 8** Bon'app (des recettes)
- 9** Du côté des régions
- 10-11** Des nouvelles de vos enfants
- 12** Remerciements et adresses



Boulette, combattre, gloup, potion magique, bon'app, ptit'canailles, sucré salé, sucre d'orge, mâchouille... Parmi toutes les propositions qui nous ont été faites, c'est finalement *Mâchouille* qui a été retenu à l'assemblée générale du 12 Juin à Chemilly. Pourquoi *Mâchouille* ? Les premiers repas solides de nos enfants sont souvent difficiles et combien d'entre-nous ont pu dire : «mâche, mastique ou mâchouille» afin que la nourriture solide puisse transiter sans problème dans l'œsophage de nos petits opérés ?

Juillet 1982 :

Linda Morris et Julia Grim toutes deux mamans anglaises d'un enfant opéré d'une atrésie de l'œsophage sont mises en contact par l'intermédiaire du Voluntary Council for Handicapped Children. Pendant 4 ans, à force de démarches, de visites personnelles dans les hôpitaux, d'envois de lettres manuscrites puis photocopies, les contacts se multiplient, ce qui permet en 1986 le lancement de l'association anglaise TOFS qui "aide les enfants incapables d'avaler à la naissance".

2003 :

TOFS fête ses 21 ans, l'association a bien prospéré, et s'est épanoui : site web de qualité, large support aux familles, financement de projets de recherche, conférences et rencontres des familles.

Août 2002 :

Nos motivations et notre problématique sont les mêmes que celles de Linda Morris et Julia Grim 20 ans plus tôt mais l'environnement est totalement différent. La révolution informatique a modifié la donne. Par l'intermédiaire du forum internet du docteur Dupagne (que nous remercions vivement !) Viviane Armand (Maman de Jules) et Maryse Fabi (maman d'Erwan) se découvrent dans l'océan numérique. Message mail, échanges téléphoniques, rencontre à Chablis : la première assemblée générale de l'AFAO a lieu fin Août chez Maryse. Etaient présents : Maryse Fabi, Frank Nicolle son mari, Erwan son fils, Viviane et Frédéric Armand, Adrien et Jules leurs deux enfants. L'AFAO, coquille vide dont j'avais déposé les statuts à la préfecture de Créteil en Décembre 2001, double ses adhérents !

Depuis, grâce au site internet mis en ligne fin Août 2002, une centaine de familles touchées par l'atrésie de l'œsophage a contacté l'AFAO.

A l'exception de deux familles, toutes ont connu l'association par l'intermédiaire de son site internet. Merci aussi au web !

Mais les *cyber débuts* de l'AFAO ont aussi leurs limites, l'internet n'est malheureusement pas utilisé par tous, loin de là ! Le site exclut de l'information toute une partie des familles touchées par l'atrésie de l'œsophage. Pour cette raison et parce que le support papier semble encore incontournable pour bien des aspects, nous avons pensé qu'il était indispensable de mettre en place un journal d'informations. Désormais, vous aurez le plaisir de recevoir tous les six mois dans votre boîte à lettres (postale !) votre périodique préféré : *Mâchouille* !

Dans ce numéro nous rendrons hommage au premier chirurgien qui a opéré une atrésie de l'œsophage : le professeur Pierre Petit qui, ironie du sort, est décédé l'année où naissait l'AFAO, en 2002 .

En espérant que vous apprécierez beaucoup, dans votre fauteuil, au soleil sur votre terrasse, dans le métro ou peut-être encore à la plage, la lecture de ce modeste semestriel.

Bien sincèrement.

Frédéric Armand

L'équipe de l'AFAO



Voici les membres, *en quelque sorte* fondateurs de l'association.

Comme toute association à fonctionnement démocratique, l'AFAO possède un bureau qui "impulse" les grandes lignes d'actions et qui rend compte des activités de l'association à chaque assemblée générale. Au terme "bureau", nous préférons largement celui d' "équipe". Car **animer** et **faire prospérer** une association est un véritable challenge, nécessite une collaboration en parfait accord, un travail mutualisé et collectif où l'intérêt de chacun s'efface parfois pour la réalisation de la tâche commune, enfin... ce que l'on appelle un esprit d'équipe !

L'ensemble de l'équipe de l'AFAO, à l'exception d'Isabelle Fournier, s'est rencontré pour la première fois au sapin de Noël 2002 à Maisons-Alfort. Isabelle Fournier nous a rejoint ensuite au premier week-end de rencontre des familles organisé à Feurs, en juin 2003.

Nous avons tous une activité professionnelle et sommes entièrement bénévoles. Eloignés géographiquement, nous communiquons beaucoup par voie électronique, les problèmes d'espace et de temps ont largement été résolus grâce à l'internet.



Viviane Armand, Vice présidente
Maman de Jules 9 ans (atrésie de type I) et d'Adrien 12 ans.
Professeur de Sciences de la Vie et de la Terre en Lycée.
Maisons-Alfort.

Maryse Fabi, Trésorière
Maman d'Erwan 2 ans (atrésie de type I) et de Kevin (15 ans) et Yoann 22 ans.
Secrétaire administrative.
Chablis.

Isabelle Fournier
Maman de Thibault 14 ans (atrésie de type III) et de cinq autres enfants.
Sage femme.
Annecy

Frédéric Armand, Président,
Papa de Jules, 9 ans (atrésie de type I) et d'Adrien 12 ans.
Professeur de Sciences de la Vie et de la Terre en Lycée.
Maisons-Alfort.

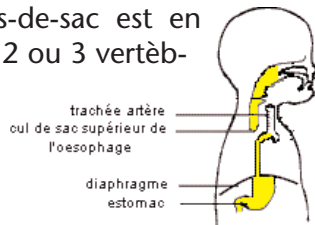
Patrice Harinquet,
Responsable du forum Internet
Papa de Clément 5 ans (atrésie de type III) et de Manon 7 ans.
Informaticien
Saint-Leu-la-Forêt

Isabelle Rose,
Maman de Loïc 4 ans (atrésie de type III), et de Maëlle 1 an.
Manipulatrice radio.
Saint-Etienne



Prise en charge d'une atrésie de l'œsophage de type III

L'atrésie de l'œsophage de type III représente environ 80 à 85% des cas. Dans ce type d'atrésie, la distance entre les deux culs-de-sac est en général inférieure à 2 ou 3 vertèbres et une fistule relie le cul-de-sac inférieur à la trachée artère.



Le Docteur de Lagausie est praticien hospitalier dans le service de chirurgie infantile de l'hôpital Robert Debré, à Paris. Il est spécialisé dans la chirurgie thoracique et abdominale de l'enfant. A partir de Septembre 2004, il travaillera dans le service de chirurgie infantile de l'hôpital la Timone, à Marseille.

Interview de Pascal de Lagausie :

AFAO : Après avoir diagnostiqué une atrésie de l'œsophage chez un bébé, comment se fait sa prise en charge à la naissance ?

Dr Pascal de Lagausie : La prise en charge après la naissance doit être la plus précoce possible. Il faut normalement que dans toutes les maternités, le test de la sonde (qui consiste à passer une sonde de la bouche vers l'estomac pour vérifier l'absence d'atrésie de l'œsophage) soit fait. Si celui-ci montre que la sonde bute trop haut, il faut alors suspecter une atrésie de l'œsophage. Il convient alors de prendre en charge rapidement cet enfant. Il faut bien sûr bannir toute tentative d'alimentation car elle se solderait immédiatement par, au minimum des rejets immédiats, et souvent des inhalations (passage de lait dans les poumons) qui viennent abîmer les alvéoles pulmonaires et entraîner des difficultés respiratoires, parfois majeures.

AFAO : Est-il opéré immédiatement, sinon quels soins lui donne-t-on ? Est-ce une urgence chirurgicale ?

Dr Pascal de Lagausie : Quand le diagnostic est suspecté, on met l'enfant sur une couveuse à plan incliné, on lui met une sonde dans le cul-de-sac œsophagien supérieur pour aspirer la salive (qui s'y accumule puisqu'elle ne peut pas elle non plus descendre jusqu'à l'estomac), on lui met une perfusion et on le transfère très rapidement dans un centre hospitalier adéquat. La plupart du temps, l'opération est effectuée dans les premières 24 heures de vie.

AFAO : Quelles voies emprunte-t-on pour réaliser l'anastomose ? Ouvre-t-on la cage thoracique ?

Dr Pascal de Lagausie : L'intervention chirurgicale consiste en une **thoracotomie** droite (ouverture du thorax entre deux côtes) suivie d'une fermeture de la **fistule** trachéo-œsophagienne, puis d'une **anastomose** (c couture entre les deux bouts de l'œsophage) qui est souvent possible.

AFAO : Combien de temps dure l'opération en moyenne ?

Dr Pascal de Lagausie : L'intervention dure 2 à 3 heures. L'enfant passe ensuite en réanimation jusqu'à ce qu'il puisse être extubé, c'est-à-dire qu'il respire seul.

AFAO : Que fait-on lorsque l'écart est de 1 à 2 vertèbres ?

Dr Pascal de Lagausie : Dans le cas d'un écart de 1 à 2 vertèbres, ce qui est très souvent le cas, on tire sur les deux extrémités de l'œsophage (surtout celle du haut) pour arriver à faire l'anastomose.

AFAO : Que fait-on lorsque l'écart entre les deux culs-de-sac est plus grand ?

Dr Pascal de Lagausie : Si la distance entre les deux morceaux d'œsophage est plus grande que la hauteur de 3 vertèbres du dos, alors la couture n'est pas possible. On a souvent alors tendance à réaliser une **gastrostomie** (mise en place dans l'estomac d'une sonde qui sort directement de la paroi abdominale) et qui permettra d'alimenter l'enfant directement dans son tube digestif. On patiente ensuite plusieurs mois (parfois jusqu'à 6 mois) pour que les deux extrémités, qui grandissent, se soient

suffisamment rapprochées. Si c'est le cas, on fait la même anastomose que celle décrite plus haut. Sinon, il faut faire une plastie, c'est-à-dire interposer à la place de l'œsophage manquant un autre morceau du tube digestif (le plus souvent le gros intestin (côlon) ou un morceau d'estomac).

AFAO : A partir de combien de centimètres d'espace considère-t-on que c'est une atrésie de type I ?

Dr Pascal de Lagausie : L'atrésie de type I est en fait caractérisée par le fait qu'il n'existe pas, ni avec le cul-de-sac supérieur, ni avec le cul-de-sac inférieur, de fistule avec la trachée. En cas d'atrésie de type I, la longueur entre les 2 culs-de-sac est souvent importante et l'anastomose en un temps souvent impossible.

AFAO : Quel genre d'anastomose réalise-t-on ? Comment se fait la couture ?

Dr Pascal de Lagausie : Concernant l'anastomose, la **suture trans-pariétale** directe est la plus utilisée. L'**artifice de Livatilis** qui consiste à ne coudre que certaines couches de l'œsophage pour pouvoir gagner de la longueur provoque en fait trop de sténoses. La couture se fait par 8 à 12 points séparés, prenant toute la paroi, avec un fil fin résorbable (6 ou 7/10).

AFAO : Comment vérifie-t-on l'étanchéité de l'anastomose ?

Dr Pascal de Lagausie : L'étanchéité de l'anastomose est souvent vérifiée par un transit, c'est-à-dire une série de radio au cours de laquelle on fait boire à l'enfant un produit radio-opaque, 7 à 10 jours après l'opération.



AFAO : Que faites-vous de l'**innervation** ?

Dr Pascal de Lagausie : L'innervation n'est pas prise en compte lors de l'anastomose. Les **nerfs vagues** sont parfois interrompus, parfois présents, mais on n'y touche pas.

L'innervation propre de l'œsophage, elle, est interrompue et se traduit par des troubles de la motricité de l'œsophage qui peuvent perdurer des mois ou des années.

AFAO : Comment referme-t-on la fistule ? Est-ce simple ?

Dr Pascal de Lagausie : La fistule doit être fermée soigneusement, en la fermant au ras de la trachée, sans trop diminuer son diamètre, pour éviter des problèmes respiratoires. Il ne faut pas laisser un bout de fistule trop long car celui-ci peut, dans les années qui suivent, jouer le rôle d'une sorte de poche kangourou qui servirait de réservoir aux sécrétions infectées. La trachée est le plus souvent fermée par points séparés de fils fins résorbables.

AFAO : De quoi dépend la qualité de la cicatrice ?

Dr Pascal de Lagausie : La qualité de la cicatrice, si elle ne s'est pas infectée, dépend essentiellement de la nature de la peau de l'enfant car la plupart des équipes font maintenant un surjet intradermique qui donne un résultat cosmétique satisfaisant.

Bien sûr la reprise de la voie peut entraîner un résultat moins esthétique.

AFAO : Quelles sont les complications fréquentes de l'intervention ?

Dr Pascal de Lagausie : Les complications possibles sont nombreuses. On peut citer le lâchage anastomotique (la couture fuit dans le thorax), la reperméabilisation de la fistule (la fistule réapparaît), la sténose (la couture se rétrécit), l'infection pulmonaire, le reflux gastro-œsophagien.... Il faut retenir que les suites opératoires dépendent beaucoup de l'enfant (s'il est prématuré par exemple), et des éventuelles malformations associées. Celles-ci sont nombreuses et peuvent rendre les suites opératoires difficiles : malformations cardiaques, **trachéomalacie** (la trachée est trop molle et se comporte comme un tuyau plat lors de l'expiration)...

AFAO : Est-ce une opération que l'on peut qualifier de difficile ?

Dr Pascal de Lagausie : Le pronostic de cette malformation s'est beaucoup amélioré depuis la fin du XXème siècle grâce aux progrès effectués en anesthésie, en réanimation et grâce à notre meilleure connaissance des complications à court, moyen et long termes. Cependant, elle reste une malformation sévère, dont le diagnostic doit être fait le plus tôt possible, afin de donner à cet enfant les meilleures chances de survie dans les meilleures conditions possibles.

AFAO : Les techniques chirurgicales utilisées actuellement n'ont en fait pas beaucoup évolué depuis les années 50, les progrès ont surtout été réalisés en anesthésie. Il existe maintenant de nouvelles techniques **chirurgicales mini-invasives**, pourra-t-on les appliquer à l'atrésie de l'œsophage ?

Dr Pascal de Lagausie : Les techniques chirurgicales mini-invasives commencent à être utilisées en néonatalogie. Certaines équipes dans le monde, et en France à Montpellier ont opéré les premiers cas sous **thoracoscopie**. Il faut encore un peu de recul et d'analyses des résultats pour savoir si ces techniques donnent de bons résultats.

Il est probable que dans le futur, la robotique, alliant grossissement de l'image et performance technique des instruments autorisera à tenter ces interventions chez certains nouveau-nés avec une atrésie de l'œsophage.

LEXIQUE

Anastomose : couture entre les deux bouts de l'œsophage.

Thoracotomie : ouverture du thorax entre deux côtes.

Gastrostomie : mise en place d'une sonde d'alimentation dans l'estomac, directement à travers la peau et la paroi de l'estomac.

Chirurgie minimale – invasive : Chirurgie pratiquée grâce à de petites incisions, elle donne moins de douleur, a moins de conséquences respiratoires, réduit la durée d'hospitalisation. Elle permet une récupération plus rapide et produit moins d'adhérences postopératoires.

Thoracoscopie : introduction entre les côtes d'une caméra et d'instruments chirurgicaux permettant de réaliser l'intervention.

Trachéomalacie : ramollissement de la trachée artère dû à une altération ou à la disparition des anneaux de cartilage constituant ce conduit.

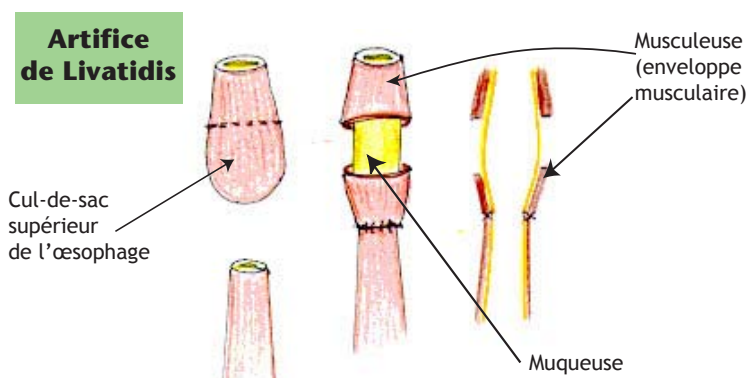
Nerf vague ou pneumogastrique : nerf très long issu du crâne, innervant entre autres les bronches, le cœur, l'appareil digestif et les reins.

Innervation : distribution des nerfs au niveau d'un organe.

Fistule : canal anormal faisant communiquer 2 cavités (ici la trachée et l'œsophage).

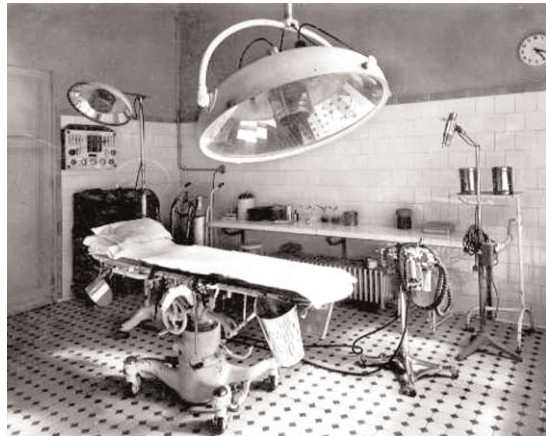
Artifice de Livatidis : la paroi de l'œsophage est composée de deux principales enveloppes : la musculuse située à l'extérieur et constituée de cellules musculaires et la muqueuse située vers l'intérieur de la paroi. Livatidis a proposé en 1972 le procédé portant son nom, qui consiste à sectionner sur tout son pourtour la musculuse du cul-de-sac supérieur de l'œsophage. L'élasticité de la muqueuse permet ainsi d'allonger le cul-de-sac supérieur d'au moins un cm et de réaliser une anastomose.

Suture transpariétale : la continuité de l'œsophage est rétablie en effectuant une couture au travers de l'ensemble de la paroi (muqueuse et musculuse) des deux culs-de-sac.





Les premières opérations de l'atrésie de l'œsophage en France



Premières opérations

en mars 1949

par le professeur
Petit (1905-2002)

**...flash back
sur un article
de 1953.**

Pierre Petit consacrait tout son temps à ses petits malades.

Chacun des enfants entrés dans son service était son malade. Il faisait tout lui-même, surtout s'il s'agissait d'un bébé qui porterait, sa vie durant, la trace de son intervention. Il obtint la première guérison en France d'une atrésie de l'œsophage.

En hommage à Pierre Petit, nous vous présentons quelques extraits d'un de ses articles à la lecture desquels, on mesure les progrès accomplis dans l'anesthésie et la réanimation néonatale.

Le traitement chirurgical de l'atrésie congénitale de l'œsophage par M. Pierre Petit.

Extraits (Avril 1953, revue du praticien).

« Depuis notre premier succès en mars 1949, nous avons pratiqué 20 anastomoses avec 11 succès.

Avant mars 1949, les cinq échecs observés furent surtout la conséquence de notre inexpérience et de l'insuffisance de notre matériel tant anesthésique qu'opératoire. Après mars 1949, les échecs observés ont eu des causes variées qu'il n'est pas inutile d'étudier pour dégager des indications qui devraient nous aider à améliorer nos résultats à venir ». (...)

L'étude de ces échecs montre que, dans cette série, il n'y a pas eu de décès imputable au choc opératoire. (...)

Pour opérer dans les meilleures conditions, il faut opérer tôt ; mais rien ne justifie une précipitation, qui peut être dangereuse, si elle conduit à opérer dans de mauvaises

conditions matérielles ou sur un enfant qui n'est pas dans les conditions physiques indispensables à sa survie. (...)

Pendant l'intervention, l'anesthésie est un facteur important du succès. Elle doit créer l'insensibilité qui s'oppose au développement de réflexes nocifs.

Elle doit assurer une bonne oxygénation.

Nous avons renoncé au **curare** parce qu'il est inutile, étant donné qu'il est facile chez le nouveau-né d'obtenir un relâchement des muscles respiratoires par hyperoxygénation. (...)

Le curare peut être nuisible s'il crée une dépression respiratoire durable.

Nous ne reviendrons pas sur la nécessité d'une perfusion sanguine au cours de l'intervention dont le volume et la vitesse d'administration sont fonction des réactions de l'opéré.

Après l'intervention, l'oxygénothérapie est indispensable car tout doit être fait pour favoriser l'**hématose** d'autant plus que le rythme et l'amplitude des mouvements respiratoires sont troublés par les douleurs consécutives aux résections costales (...)

L'administration d'antibiotique (pénicilline, streptomycine) préviendra le développement de complications infectueuses médiastinales ou pulmonaires.

L'alimentation pose un problème important.

La voie buccale est déconseillée pendant une semaine au moins, parce que c'est du 4^{ème} au 8^{ème} jour que les sutures sont le plus fragiles.

La voie parentérale est difficile à régler pour assurer un équilibre chez un nouveau-né auquel sa faible masse ne permet pas de compenser les erreurs commises.

La gastrostomie paraît le procédé le plus efficace pour donner rapidement un régime équilibré.

Depuis 4 ans nous avons opéré 25 enfants ; 4 seulement sont morts des suites de l'intervention elle-même :

- 1 de choc douloureux ; il n'avait aucun calmant pendant les suites opératoires.
- 2 d'**atélectasie** : ils n'ont pas eu d'aspiration endotrachéale.
- 1 de pneumothorax qui n'a pas été contrôlé par une aspiration pleurale.

Le rétablissement de la fonction œsophagienne est rapide et complet dans la grande majorité des cas bien qu'une image de rétrécissement persiste longtemps sur les clichés radiographiques. (...)

Il est regrettable que 20 à 30% des cas ne puissent pas être traités dans les mêmes conditions parce qu'une **aplasie** importante ne permet pas une anastomose directe des deux bouts œsophagiens.»

Curare : substance permettant le relâchement musculaire.

Hématose : échanges gazeux qui se produisent dans les poumons au cours de la respiration.

Atélectasie : rétraction du tissu pulmonaire

Aplasie : absence d'organe résultant du développement embryonnaire.

L
E
X
I
Q
U
E

Bibliographie :

« Pierre Petit (1905-2002), pionnier de la chirurgie infantile moderne, et universitaire malgré lui » par Denys Pellerin, *Annales de Chirurgie* 127 (2002) 794-797.

« Le traitement chirurgical de l'atrésie congénitale de l'œsophage » par M. Pierre Petit, chirurgien de l'hôpital Saint-Vincent de Paul, *revue du praticien* avril 1953).



L'anorexie, quelle signification pour nos enfants ?

Anorexique ? Peut-on qualifier d'anorexique un enfant qui boude la nourriture et refuse les repas plusieurs mois voir plusieurs années après une opération de l'atrésie de l'œsophage ?

Au cours d'une consultation médicale, nous sommes nombreux à avoir sur-sauté en entendant ce qualificatif équivoque et culpabilisant pour les parents. Car pour tous, l'anorexie fait penser à ces troubles du comportement caractéristiques de certaines adolescentes et interprétés comme le résultat de difficultés affectives et relationnelles...

Là encore, un mot n'a le sens que celui que l'on veut lui donner. Et si l'on se réfère à la définition du Petit Larousse "anorexie : perte ou diminution de l'appétit", le terme peut effectivement être utilisé pour nos opérés. Mais bien que leurs effets soient similaires, le comportement de certains de nos enfants et celui de ces adolescentes anorexiques n'ont pas les mêmes origines. **C'est ce que nous explique dans cet article Marlène Dreyfus en nous présentant les différents types d'anorexie.**

subissant une blessure narcissique plus ou moins profonde. On peut rompre ce cercle vicieux en intervenant par la prise en charge précoce des troubles de la relation mère-enfant.

L'anorexie complexe psychogène :

Elle s'apparente davantage aux anorexies précoces que l'on décrit en médecine néonatale, quand on est amené à proposer aux nourrissons des modes d'alimentation particuliers (sonde, nutrition parentérale, gastrostomie).

Chez ces enfants, **il y a comme une disparition complète du besoin organique de nourriture.**

Le pronostic vital est souvent en jeu.

Le refus est global.

Il peut apparaître dans un contexte de dépression, de phobie, de contexte psychologique chez les parents (problème de dépression, d'identité, d'appartenance au groupe familial).

L'anorexie des enfants porteurs d'une Atrésie de l'œsophage, n'est pas du tout de la même nature, même si elle a un tableau clinique semblable aux anorexies complexes.

En effet, il y a ce que DOWLING¹ a appelé "une **déconnexion buccale**".

C'est-à-dire que l'intégration des différents aspects de l'oralité n'a pu à aucun moment se mettre en place.

Même si l'enfant, malgré sa maladie, a pu progresser "normalement" au point de vue relationnel, psycho-moteur et staturo-pondéral, il reste qu'il ne garde aucune sensation d'appétit, qu'il ne présente aucune activité adaptée à la situation alimentaire.

C'est comme si son activité orale n'avait pas été liée, dès la naissance, à l'apport relationnel.

Il lui manque une étape.

Il ne peut intégrer la nourriture comme nécessaire ou agréable.

Ce n'est donc pas forcément l'entourage qui a fait défaut, mais il est vrai que les perturbations de la fonction oro-alimentaire peuvent entraîner des difficultés prolongées à jouir d'une fonction instrumentale normale.

Il n'y a pas de plaisir car il n'y a pas de connaissance du plaisir.

S'angoisser ou se sentir frustré devant cette sorte de passivité de l'enfant n'est donc pas de mise. Même si les nourrissons atrésiques

semblent parfois montrer un intérêt transitoire pour la nourriture, ils ne s'y intéressent pas vraiment ; le développement de la vie relationnelle doit donc se faire sans recours à l'organe buccal, et il faut arriver à dépasser sa propre frustration, afin de surseoir par des techniques particulières à la mauvaise intégration de la "bouche" dans la vie relationnelle.

Du point de vue pratique, il est donc important de maintenir autant faire que ce peut, le réflexe de succion, de déglutition, de veiller aux rythmes naturels de l'enfant, au bon climat autour des repas, d'alléger l'immobilisation, l'isolement.....

Il faut développer la communication globale avec l'enfant et attendre le moment opportun pour éduquer l'enfant au plaisir de se nourrir, tout en sachant que disposer d'une nourriture suffisante, ne dispense pas d'être suffisamment entouré relationnellement.»

Marlène Dreyfus
Février 2004.

¹ Dowling. S. 1977. Seven infants with Esophageal Atrisia, a developmental study, Psycho-Analytic Study of the child, 32, 215-256.



Parmi les tableaux pathologiques observés, on observe **deux cas de figures** caractéristiques des anorexies psychogènes :

L'anorexie commune :

A un moment donné de sa vie, même très précocement, au décours d'un incident banal mais qui prend pour lui des conséquences démesurées (infection, changement alimentaire, modification du mode de vie...), **le bébé va se désintéresser totalement de la nourriture.**

On peut alors entrer dans une sorte d'impasse relationnelle ; ce mauvais accordage mère-enfant fragilise les deux partenaires et dans certains cas, l'anorexie s'installe, avec d'un côté un enfant difficile, ayant des troubles du comportement, et de l'autre, une mère angoissée, persécutée,



Marlène Dreyfus, Docteur en psychologie, est enseignante à Paris V et psychologue Clinicienne TP, AP-HP.

Elle a participé à de nombreuses recherches cliniques en Nutrition Pédiatrique concernant les maladies digestives chroniques et les troubles du comportement alimentaire.

Elle est également consultante de groupes de réflexion sur l'éducation nutritionnelle en matière de prévention ou d'animation auprès des enfants.




Certains de nos enfants ont du mal à avaler la nourriture solide et la nourriture qui fond dans la bouche leur convient davantage que les morceaux. **Voici quelques recettes envoyées par la maman d'Emma.**

Des recettes surtout à base de laitages et d'œufs qui sont de très bonnes sources de protéines.

L'œuf est une excellente source de protéines. Les protéines de l'œuf sont bien assimilées par l'organisme pour construire les tissus.
1 œuf = 50 g de viande = 50 g de poissons.

Attention cependant le blanc d'œuf est allergisant, il vaut mieux le consommer cuit.
Une tasse de lait (250 ml) apporte autant de protéines qu'un œuf d'une bonne grosseur et en plus du calcium et des vitamines.

Légumes en gratin :

Faire cuire à la vapeur différents légumes : pomme de terre, choux fleurs ou carottes, navets, courgettes, brocolis, selon la saison. Les écraser dans un plat à gratin.

Faire une béchamel avec du beurre (15 g), de la farine (20 g), du lait (30 g), du gruyère râpé (à ajouter à la fin) et de la muscade.

Recouvrir les légumes avec la béchamel.
Passer au four chaud.

C'est un plat complet avec des protéines, du calcium et des fibres.



Œufs à la coque :

Faire cuire un œuf dans l'eau bouillante pendant trois minutes.

Faire des mouillettes avec du pain de mie et les tremper dans le jaune d'œuf.

Il est toujours très amusant pour l'enfant de faire tremper les mouillettes dans l'œuf.

Cake salé :

Mélanger 100 g de farine avec de la levure chimique, trois œufs et 75 g de beurre fondu (ou huile).
Ajouter du jambon blanc haché ou en petits morceaux selon les goûts.

Bien beurrer le moule, puis mettre au four chaud 35 à 40 minutes à thermostat 5-6.

Plat également complet.

Petits fromages :

Faire des petits canapés de pain de mie, avec toute sorte de fromages : vache qui rit, samos, carré frais.

Les petits «Apéricubes» de la «Vache qui rit» sont sympas, et aromatisés à différents goûts (jambon, bleu, chèvre, olive). Et pourquoi ne pas tenter aussi ceux aromatisés au poivre ou au piment ?



Du côté des régions

À LYON...

la maman d'Alexis remercie Isabelle Rose
(contact local en Rhône-Alpes)



Isabelle Rose

«Isabelle a su m'apporter le réconfort dont j'avais tant besoin.

Merci à Isabelle qui a accepté avec autant de gentillesse de partager ces moments difficiles de ma vie, et du soutien qu'elle apporte toujours à mon père.»

C'est Isabelle par ses questions à mon père, dans leurs correspondances qui nous fait découvrir les véritables interrogations à poser au personnel médical. Pourquoi, une seconde et une troisième opération en trois mois ? Qu'a-t-il à ses poumons ? Pourquoi ne s'apercevoir d'une seconde cicatrice qu'au bout de deux mois ?

Après trois mois et demi à Lyon, Alexis est ramené dans un service de pédiatrie en Haute-Savoie dans lequel il est resté 2 mois. Le retour à la maison a lieu le 15 octobre, après 5 mois et demi d'attente. Ce service est très proche d'Alexis, des parents et des grands-parents aussi.

Depuis huit mois, sans interruption, très régulièrement, avec diplomatie et bonne humeur, Isabelle a su m'apporter le réconfort dont j'avais tant besoin.

Merci à Isabelle qui a accepté avec autant de gentillesse de partager ces moments difficiles de ma vie, et du soutien qu'elle apporte toujours à mon père.

Mélanie,
maman d'Alexis
(atrésie de type III).

À BORDEAUX...

un mot de la mamie de Nathan.

Je vois mon petit fils grandir, ce petit bonhomme haut comme trois pommes... Il est tellement câlin, coquin aussi. Pour ma part, je ressens un petit bébé très intelligent.

Après toutes les misères qu'il a subies, il est malgré tout assez docile !!!

Ces petits enfants ont besoin de vivre comme tout autre enfant .

Pour les maux de tous les jours, il faut essayer d'amener leur prise de médicaments comme un jeu... un enfant a beaucoup de ressources !

Soyez gais autour de lui, même si c'est très dur par moments, mais l'enfant, lui, se sentira en confiance .

Les premières personnes pour ces bébés, ce sont papa et maman .

Il n'y a que vous et il ne croit que vous.

Et surtout, ne lui mentez jamais, expliquez-lui avec ses mots.

Je vous souhaite du courage, il y aura des jours merveilleux et d'autres un peu moins.

Mais pour résumer tout cela, nous voulons que tous ces bébés soient heureux.

Bon courage à tous, je suis de tout cœur avec vous.

Si vous voulez me contacter :

martine.tassel@noos.fr



C'est au cours de mon 6ème mois de grossesse, qu'il a été détecté suite à plusieurs échographies faites dans ma région, une atrésie de l'œsophage de mon bébé lors d'une consultation dans un hôpital de Lyon.

Aussitôt une amniocentèse est faite, une sage-femme me donne des explications trop nombreuses, tout se bouscule dans ma tête, l'angoisse est grandissante, tout s'écroule autour de moi.

Le lendemain, je découvre le site de l'association, prends connaissance de tous les témoignages, je les lis et les relis. Je décide d'avoir un contact avec une maman .C'est Isabelle que je choisis et une correspondance accrue et pleine de chaleur s'installe immédiatement.

Hospitalisée à Lyon le premier avril, c'est mon père qui prend la relève des contacts avec Isabelle, des messages hebdomadaires et parfois journaliers sont échangés. Les réponses à nos questions ne se font jamais attendre.

Le 22 avril, Alexis est né, il pesait 2,320 kg. transféré aussitôt sa naissance dans un autre hôpital lyonnais, il a été opéré le lendemain pour rétablir la continuité de l'œsophage. L'accouchement était prévu début juin.

Isabelle est venu voir mon bébé lors d'une de ses visites à l'hôpital, nous avons fait connaissance, quel plaisir de pouvoir mettre un visage sur des messages, parler avec une maman qui connaît mes inquiétudes, qui me rassure, qui me donne des conseils.

Les explications de l'équipe médicale à nos questions ne sont pas toujours faciles à comprendre. C'est le site qui nous apprend le plus de choses, avec des termes clairs, précis, les différents types d'intervention, les problèmes de reflux gastro-oesophagien...



Des nouvelles de vos enfants

Montpellier : le journal de Roman

25 octobre 2002 : matin, maman est à 37 semaines 1/2 de grossesse, elle a 17/10 de tension artérielle (sous traitement) et une protéinurie positive... Marcel le gynéco nous annonce que cela ne peut plus durer (hypertension depuis septembre), il faut déclencher mon arrivée ! Cela doit se faire en douceur, je ne pointerai pas le bout de mon nez avant dimanche...

Après-midi, maman arrive tranquillement au CHU de Montpellier où elle était suivie en raison de son hypertension. On lui donne des cachets, le soir elle est très fatiguée...

26 octobre 2002 : minuit, maman a quelques petites contractions.

02h00, grand sursaut dans le ventre de maman, elle appelle les sages-femmes qui lui posent le monito, les contractions ont commencé.

02h30, tout s'accélère, on téléphone à papa (qui hallucine) et on descend maman en salle d'accouchement.

04h22, je suis là ! Je pèse 2,470 kg pour 47 cm.



Les premiers examens ne révèlent aucun problème mais quand on m'invite à téter je refuse... ma glycémie baisse et je suis faible, on essaye donc de me donner un petit bib mais sans succès.

On me transfère donc en soins intensifs (heureusement maman a accouché dans un CHU de niveau 3) pour me poser une perf et faire quelques examens.

Papa et maman ne sont pas plus inquiets que ça, pour eux c'est juste un petit problème de glycémie, ils pensent me récupérer dans quelques heures...

En fin de matinée, ils peuvent enfin venir me voir aux soins intensifs, entre temps ils n'ont pas eu de nouvelles, et là c'est le choc, j'ai des fils de partout, ils ne comprennent pas pourquoi, une puéricul-

trice leur annonce que la pédiatre du service veut leur parler.

L'horreur commence "Roman a une malformation de l'œsophage, une atrésie de type III". Papa s'effondre, maman tente de comprendre les explications de la pédiatre qui fait de son mieux (dessin) pour leur donner le plus d'infos mais le mot "malformation" résonne dans leur têtes...

Je dois être opéré le lendemain ou surlendemain, c'est en fin de journée que l'intervention est fixée au lendemain et que mes parents rencontrent la chirurgienne qui les informe sur l'opération, l'incertitude de réussite et les suites opératoires.

27 octobre 2002 : c'est l'angoisse jusqu'en début d'après midi, où nous apprenons que l'opération s'est bien déroulée, je suis transféré en réanimation pédiatrique où mes parents peuvent me voir. J'y reste 6 jours environ, sédaté les premiers jours, c'est très dur de me voir comme ça, endormi, intubé, les alarmes qui se déclenchent pour un oui ou pour un non, c'est angoissant...

Le **31 octobre**, je suis transféré en chirurgie viscérale pédiatrique (CVP) car j'ai un TOGD positif (*Transit Œsophago-Gastro-Duodénal*), aucune fuite ☺, je peux commencer à être alimenté. Les jours passent et je mange un peu plus chaque jour, je prends du poids mais tout se

complique soudainement ma saturation chute et je suis encombré...des examens révèlent que j'ai une bronchiolite doublée d'un staphylo !

Retour en réanimation et arrêt de l'alimentation, maman craque mais heureusement au bout de quatre jours cela va beaucoup mieux et je peux retourner en CVP.

J'y séjourne deux bonnes semaines pendant lesquelles les médecins découvriront mon RGO (*Reflux Gastro-Œsophagien*) et mettront en route un traitement (motilium, gel de polysilane, mopral).

Le **23 novembre**, je rentre enfin à la maison mais le traitement anti-RGO n'est pas au point, au bout de deux jours, mes parents me ramènent en urgence à l'hôpital car j'ai une œsophagite ☹, mon traitement est donc modifié, le mopral est remplacé par de l'azantac qui se révélera beaucoup plus efficace et simple à me donner (l'inadaptation des traitements pour enfant, ça vous parle ?!).

.../...





Février 2003 : Maman reprend le travail ☺, c'est papa qui s'occupe de moi. Il n'en est pas peu fier, et un petit peu stressé les premières heures. La crèche c'est pour juillet prochain, un mois d'acclimatation ...

Janvier 2004 : J'ai maintenant 15 mois, je cavale partout dans la maison, je pèse 11.120 kg pour 78 cm ! j'ai un appétit d'enfer, je mange de tout et en morceaux sans aucun problème. Je vais à la crèche où j'attrape malheureusement toutes les maladies infantiles et les virus mais pour ce qui est du RGO (il y a eu des hauts et des bas) cela va nettement mieux. Je ne prends plus d'azantac, j'arrête tout juste le motilium, il ne manquera plus que le gaviscon dans 15 jours. Nous avons envisagé une opération pour le reflux mais ce n'est plus d'actualité, nous ferons prochainement un TOGD de contrôle.

Je suis un enfant très gai, dynamique et calme à la fois (surtout chez les médecins, ils n'en reviennent pas !), facile à vivre quoi ! Pour moi, la page de l'atrésie est tournée, les premiers mois ont été très difficiles mais au final j'ai eu beaucoup de chance : aucune complication, aucune malformation associée, c'est comme si rien ne s'était passé, il ne restera pour seule trace que ma jolie cicatrice dans le dos.

Merci à l'AFAO qui nous a transmis plein d'infos via le site Internet. Parfois, à l'hôpital, nous avons l'impression malgré nos nombreuses questions d'avoir les informations au compte-gouttes...

Nous espérons que le réseau va continuer de s'étendre pour que chaque parent puisse être soutenu dans ces durs moments.

23 juin 2004... dernières nouvelles :

Roman a passé un TOGD au mois de mai dont le résultat était parfait. Depuis il n'a plus aucun traitement anti-reflux et se porte à merveille.

La famille Valles est en plein déménagement pour Thollon les Mémises en Haute Savoie..

Pour suivre la petite histoire de Roman, vous pouvez consulter mon site : <http://romanjp.free.fr/>. N'hésitez pas à nous écrire : roman@yopla.com.

Brésil : Juliana nous écrit

Après son opération de l'atrésie de l'œsophage de type III, Raphaël faisait souvent des malaises (cyanoses + évanouissements) car des reflux gastro-oesophagiens comprimaient sa trachée artère molle. En Mai 2003, Raphaël a été réopéré à l'âge de 4 mois (gastrostomie + réalisation d'un montage anti-reflux de type Nissen).

Depuis, Raphaël et ses parents ont déménagé au Brésil.



Février 2004

Raphaël va très bien.

Après son opération à l'âge de 4 mois, il n'a plus fait de malaise.

Nous avons utilisé la gastrostomie pendant deux mois à peine.

Je savais qu'à partir de 6 mois le risque de malaise diminue et j'ai fait confiance à mon bébé. Depuis il mange comme n'importe quel autre enfant et veut goûter à tout.

Le seul souci qui reste est le dumping syndrome. Les médecins ont voulu que je garde l'alimentation par gastrostomie pour éviter les hypoglycémies mais j'ai décidé de lui donner à manger souvent et cela a bien marché. Maintenant, avec une alimentation solide, il n'y a plus de problème. Il faut faire attention uniquement avec le biberon du matin (il faut lui donner un biscuit, un petit suisse ou autre chose une heure après le biberon pour élever son taux de glycémie).

Il se tient tout seul et il ne va pas tarder à marcher. Il commence à comprendre des mots simples en portugais et en français, enfin c'est un enfant joyeux et le cauchemar de l'atrésie commence à faire partie du passé.

Merci beaucoup pour tout et je reste en contact avec vous grâce au site internet.

Juliana





Nos remerciements :

Nous remercions :

- La **Fondation Groupama** qui a financé les plaquettes, les affiches de l'AFAO.
- **Nutricia France** pour un don de 1000 euros
- **Le Conseil Général du Val de Marne** pour une subvention de 150 euros.
- **L'Ecole Saint-Pierre Saint-Paul** (St-Etienne) pour une donation de 100 €.
- la **maman de Stéphanie Marcellin** pour la confection et la vente de cartes de vœux brodés au profit de l'AFAO pour une somme de 100 euros.

ET encore merci aussi pour leurs dons à :

Mme Muriel Nicolle
M. Franck Nicolle
Mme Jeanne Nicolle
Mme Marie Collobert
M. Antoine Collobert
Mme Catherine Armand
M. Gilles Armand
Mme Jacqueline Armand
M. Salmon Gilles
Mme Cochecil Rejane
Mme Cantamessa Christiane
M. et Mme Michel Scaufilaire
Mme Arranz Jacqueline
Mme Nurit Christiane
Mme Poizat Chantal
Mme Pailloux Camille
Mme Pailloux Francine

Des adresses...

L'ENVOL
pour les enfants européens

BP 7 • 77830 ECHOUBOULAINS
tél : 01 60 73 58 58
e-mail : lenvol@aol.com

www.l-envol.org

L'envol pour les enfants européens est une association à but non lucratif (loi 1901). Situé au château de Boulains, sur la commune d'Echouboulains, à 20 km à l'est de Fontainebleau, l'envol accueille pour des séjours de 12 jours des enfants de 7 à 17 ans atteints de pathologies diverses (dont affections digestives chroniques). Ces enfants peuvent venir de France et de différents pays d'Europe.

Réseau bronchiolite et asthme du nourrisson

www.bronchiolite.net

Ce site internet donne une information complète concernant la bronchiolite et l'asthme du nourrisson. Une actualité sur ces maladies revue par les meilleurs spécialistes.

Le groupe Miam Miam

Isabelle Fournier vous invite à participer à ce groupe de paroles créé en Juin 2002 sur le thème de la réalimentation des enfants en nutrition artificielle. Ses objectifs sont :

- aider et accompagner familles et soignants confrontés à ce problème,
- comprendre ce qui peut favoriser l'oralité,
- développer un réel travail d'équipe parents-soignants.

Pour plus de renseignements, contacter Isabelle Fournier, tél : 04 50 64 08 88.



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.

Conseil scientifique :

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

Dr. E. Robert-Gnansia
Généticienne
I.EG Lyon

Dr. P. de Lagausie
Chirurgien
AP-HP R. Debré

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

Dr. V. Abadie
Pédiatre
AP-HP Necker

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

Mme M. Dreyfus
Psychologue
AP-HP Trousseau