

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

Responsable du journal :
Viviane Armand

Mâchouille



Lily

« Savoir,
pour prévoir
afin de pouvoir »

Auguste Comte

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

Sommaire

- 2** Edito
- 3** Week-end de rencontres
Disneyland Paris
- 4-7** La fundoplicature
de Nissen : Pr Pascal de Lagausie
- 8** Quelques aspects psychologiques
Les conseils de Marlène Dreyfus
- 9** V.A.T.E.R.
témoignage de la maman de Lucile
- 10** Bon'app (des recettes)
- 11** Mon enfant à l'école
- 12-14** L'histoire de Marlo (Texas)
- 15** Du côté des régions
- 16** Remerciements et nouveaux adhérents.



4 heures 30 d'échanges et de réflexions avec les membres du conseil scientifique. Le timing a été malmené, mais cela montre que les échanges ont été riches, que l'attente des parents était forte et il était difficile d'écourter les discussions tant les questions semblaient parfois brûlantes. Ouf ! après presque 9 mois de préparation, d'incertitudes, de démarches diverses et parfois infructueuses, la première rencontre des familles avec les membres du conseil scientifique de l'association a bien eu lieu et était franchement ... réussie !

Cet après midi du 11 Juin a été dense en informations. De l'avis de tous, les sujets ont été abordés de manière claire et synthétique par les intervenants. La perception par les médecins des difficultés rencontrés par nos enfants était réaliste et lucide. Nous avons eu beaucoup de plaisir à écouter les différentes présentations et la conclusion du Professeur de Lagausie « Vous êtes l'aiguillon qui nous permet d'avancer » nous a encouragés dans notre entreprise.

Et puis rien de plus agréable que de se retrouver entourés de nos enfants qui prenaient plaisir à explorer le parc d'attractions et à jouer ensemble. Enfin, ce 3ème week-end de rencontre s'est passé à merveille !

L'association s'accroît toujours et encore (p.16) et son fonctionnement demande de plus en plus de temps et de compétences. Pour faire face à ces besoins croissants, le bureau de l'association (p.16) s'est élargi de 5 à 9 membres au cours de l'assemblée générale du 12 Juin. Isabelle Rose qui faisait partie des familles fondatrices a quitté le bureau car ses activités de maman ne lui laissaient pas suffisamment de temps pour s'investir au sein du bureau. Elle continuera à s'occuper de la région Rhône-Alpes. Nous la remercions pour tout ce qu'elle a fait. Parmi les nouveaux venus au bureau : Anouschka Thévenet s'occupera de la communication, Cécile Perrin secondera Maryse comme trésorière adjointe, Dorothée Schramm nous aidera à gérer les tâches administratives et Ghislaine Ledoucen continuera à s'occuper avec beaucoup de dynamisme de la région Auvergne (p.15). Bonne réussite à cette nouvelle équipe !

Briser l'isolement des familles, diffuser l'information, mettre en place des personnes ressources, organiser des rencontres entre parents et professionnels de santé. Tous ces objectifs fixés par le bureau fondateur de l'association en décembre 2002 ont été mis en chantier. Un seul des objectifs initiaux a été mis de côté : le soutien de travaux de recherches.

Les présentations des médecins du 11 Juin ont montré qu'il existait encore beaucoup de zones d'ombre, que certains traitements étaient encore largement perfectibles. Il reste beaucoup à faire pour améliorer le suivi de nos enfants car à l'évidence aucune prise en charge idéale n'existe pour l'instant. D'autres voies peuvent être inventées. Au cours de l'assemblée générale de l'association, les participants étaient tous d'accord sur ce constat et ont décidé d'élargir notre champ d'action : il est bien sûr fondamental de soutenir les familles et de diffuser l'information mais il faut maintenant promouvoir et soutenir financièrement des projets de recherches afin d'améliorer la prise en charge de l'atrésie de l'œsophage. Telle est la mission du nouveau bureau pour les trois prochaines années.

« Il y a plus de questions que de réponses » a résumé le Dr Foker à la conférence sur l'atrésie de l'œsophage et sur le reflux gastro-œsophagien, organisée en Mai à Phoenix en Arizona. Au cours de cette conférence, un des intervenants a évoqué aussi « la tyrannie des petits nombres » pour évoquer le faible nombre de patients touchés par l'atrésie de l'œsophage sur lequel travaille chaque chirurgien, faible nombre qui ne permet pas d'évaluer rigoureusement l'efficacité des traitements chirurgicaux et médicaux utilisés.

Certains d'entre vous réclament plus d'informations sur les malformations pouvant être associées à l'atrésie de l'œsophage. Dans la nouvelle rubrique « VATER », nous présenterons désormais des articles de professionnels et des témoignages de parents ou d'enfants en rapport avec ce sujet. Pour cette première rubrique, Nathalie nous a envoyé un témoignage sur la rééducation de Lucile (p.9).

Bonne lecture et bonne rentrée à tous !
Amitiés,

Frédéric Armand

Week-end de rencontres Disneyland Paris



Samedi 11 Juin 2005:

Dans une salle de réunion de l'hôtel New-York, 40 familles ont rencontré le conseil scientifique de l'association pour échanger connaissances et expériences personnelles autour d'un même thème : l'atrésie de l'œsophage.

Les présentations PowerPoint des différents intervenants ont été mises en ligne sur le site internet de l'association ainsi que l'ensemble des photos du week-end.

Dimanche 12 Juin

Assemblée générale annuelle !





La fundoplicature de Nissen

*Le reflux gastro-œsophagien est un problème fréquent après une opération de l'atrésie de l'œsophage. Dans certains cas, le traitement par l'intermédiaire de médicaments peut se révéler inefficace et le recours à une intervention chirurgicale est nécessaire. La **fundoplicature de Nissen** est l'intervention chirurgicale anti-reflux la plus fréquente. Le choix entre le traitement médical à long terme et l'intervention chirurgicale n'est pas toujours facile. Chaque cas doit être étudié individuellement de façon à trouver pour chaque enfant la meilleure solution.*

Interview du Pr Pascal de Lagausie.
Service de chirurgie infantile,
Hôpital d'enfant de la Timone à Marseille.

AFAO : En quoi consiste l'intervention de type Nissen ?

Pr Pascal de Lagausie :

L'intervention de Nissen est une intervention qui vise à guérir le reflux gastro-œsophagien. Cette intervention consiste à créer une **valve** qui passe derrière l'œsophage intra-abdominal, en se servant de la partie haute de l'estomac (**le fundus**). Cette valve est cousue de telle sorte qu'elle « manchonne » tout l'œsophage. Elle se comporte alors comme un pneu enserrant le bas œsophage et elle s'oppose à la remontée du liquide gastrique.

Cette technique permet d'obtenir un contrôle très satisfaisant du reflux gastro-œsophagien dans l'immense majorité des cas, et autorise alors l'arrêt des traitements médicamenteux.

AFAO : Comment est réalisée l'intervention ?

Pr Pascal de Lagausie : Cette intervention peut être menée par une voie conventionnelle consistant en une ouverture de la paroi abdominale, sur la ligne médiane ou sous les côtes. Après ouverture de la paroi, on va disséquer et mobiliser la jonction entre l'estomac et l'œsophage. Surtout, on va essayer de mobiliser un peu de l'œsophage intra-thoracique pour l'abaisser à

l'intérieur du ventre, ce qui facilitera l'enroulement de la valve autour de lui. On vient ensuite rapprocher, sous l'œsophage, deux petits muscles (les piliers du diaphragme) qui délimitent le passage de l'œsophage à travers le diaphragme, ceci pour éviter que la valve ne remonte après l'intervention à l'intérieur du thorax. On vient ensuite mobiliser la grande poche de l'estomac (il est parfois nécessaire de couper des petits vaisseaux qui la relie à la rate), pour la faire passer derrière l'œsophage et la replacer devant, formant ainsi une bague complète de 360°. Celle-ci est confectionnée à l'aide de points non résorbables (ils resteront en place de façon définitive). On peut ensuite, si cela est nécessaire, confectionner une **gastrostomie**, à l'aide d'une sonde ou d'un bouton, qui fera communiquer directement l'estomac avec l'extérieur, en passant à travers la paroi abdominale.

AFAO : Est-ce une intervention lourde ?

Pr Pascal de Lagausie : Cette intervention dure entre 1 et 2 heures.

AFAO : Peut-on utiliser la chirurgie minimale invasive pour réaliser un Nissen ?



Pr Pascal de Lagausie : Depuis plusieurs années, un Nissen peut être effectué également en **coelioscopie**, technique dans laquelle on insuffle un gaz à l'intérieur de la cavité abdominale. Ceci permet de créer un espace « de travail ». On vient alors à l'aide de 3 ou 4 instruments confectionner cette valve, comme on le faisait auparavant à ciel ouvert.

Les avantages de la coelioscopie sont liés à l'absence de grande ouverture de la paroi abdominale, ce qui entraîne une diminution importante du risque d'**adhérences** des anses digestives entre elles (**brides** post-opératoires). Les suites opératoires sont souvent plus simples. La récupération d'une respiration complète est plus rapide car elle est peu diminuée par les douleurs et la cicatrisation de la paroi. La reprise de la motricité des intestins est aussi plus rapide ce qui autorise alors une alimentation plus précoce. Cette technique n'est cependant parfois pas possible, du fait de problèmes cardiaques ou respiratoires chez l'enfant. Elle garde les mêmes inconvénients à long terme que la voie classique, en dehors des brides.



AFAO : Dans quels cas a-t-on recours à un Nissen ?

Pr Pascal de Lagausie : Les indications du Nissen sont bien sur liées au reflux gastro-œsophagien. Celui-ci est une complication très fréquemment rencontrée après la cure d'une atrésie de l'œsophage. En effet, au cours de la réparation de cet œsophage, on va être amené à mobiliser et à tirer sur le bas œsophage. Du coup, la jonction entre l'œsophage et l'estomac perd ses propriétés « d'étanchéité », et reste souvent ouverte (béante), facilitant énormément le reflux. Il est donc souvent nécessaire de donner un traitement contre le reflux après une opération pour atrésie de l'œsophage. Ce traitement consiste essentiellement en des médicaments qui facilitent la vidange de l'estomac (les prokinétiques : primperan, prepulsid, motilium..., dont la prescription est entourée de précautions), et des médicaments qui diminuent l'acidité des sécrétions gastriques (raniplex, moprall...). Mais ce traitement n'est parfois pas suffisant. Il peut y avoir des rejets très importants qui retentissent sur la prise de poids de l'enfant. Il peut y avoir une érosion du bas œsophage par l'acide qui remonte (**œsophagite**). Cette œsophagite peut entraîner des saignements de la muqueuse de l'œsophage qui se manifestent parfois par des vomissements sanglants. Elle peut également se manifester par des douleurs, notamment lorsque l'enfant est allongé et essaie de dormir. Il peut y avoir également une cicatrisation excessive au niveau de la couture sur l'œsophage (sténose de l'anastomose), due à l'inondation trop fréquente de cette zone par les sucs gastriques. Cette anastomose rétrécie peut être dilatée avec des ballonnets, mais si cette technique échoue, il faut alors avoir recours à une intervention de type Nissen. Il peut y avoir enfin des manifestations dues à un reflux de liquide acide cette fois dans la trachée puis les poumons, qui peut se traduire par des malaises, parfois très sévères, ou par des infections du poumon de

façon répétée, même quand les enfants ont grandi.

AFAO : Dans le cadre des enfants opérés d'une atrésie de l'œsophage, est-ce une opération fréquente ?

Pr Pascal de Lagausie :

On estime à 25% à peu près le nombre d'enfants ayant eu une atrésie de l'œsophage, et qui vont nécessiter, au cours de leur vie, un Nissen. La plus grande partie de ces interventions est nécessaire pendant les premiers mois ou la première année de la vie, mais elle peut être nécessaire même des années après l'apprentissage de la marche (quand l'enfant est verticalisé, le reflux dans la journée diminue beaucoup).

AFAO : L'enfant doit-il avoir un régime alimentaire particulier après la fundoplicature ?

Pr Pascal de Lagausie : Après la confection de la valve, le volume de l'estomac est en partie diminué. Ceci se traduit, surtout chez les grands enfants, par la nécessité de fractionner les repas et d'en augmenter le nombre (repas fractionnés et mixés !). En quelques semaines cependant, cette capacité redevient normale et il est rare qu'il faille conserver longtemps ce fractionnement des repas.

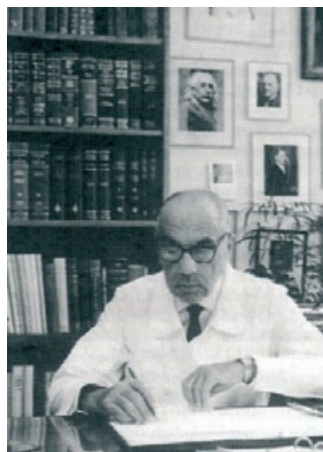
De la même manière, les aliments épais (pain, viande en morceaux) ont du mal à passer les premières semaines. Au bout de quelques mois, cette difficulté peut persister, il se peut alors que la valve soit un peu trop serrée et qu'il faille la dilater (dilatation au cours d'une fibroscopie au cours de laquelle on gonflera un ballonnet pour distendre le manchon du Nissen).

AFAO : Cette intervention présente-t-elle des inconvénients ?

Pr Pascal de Lagausie : Les inconvénients de cette technique sont en partie liés à son efficacité. En effet, un Nissen qui « marche bien » ne permet plus à l'enfant de refluer. Du coup, il ne lui permet plus également de vomir. Cette situation peut être parfois préjudiciable (par exemple au cours d'une gastro-entérite sévère), et peut conduire à une dilatation majeure de l'estomac, parfois tellement importante que celui-ci finit par se perforer !! Il faut donc toujours, quand l'enfant a mal et a un ventre très ballonné, l'amener dans un centre hospitalier afin

que l'on puisse lui passer une sonde gastrique qui va le soulager.

Un autre inconvénient de cette intervention est la dysphagie (difficultés à faire passer les aliments depuis la bouche vers l'estomac). Cette dysphagie peut être liée à d'éventuelles difficultés de contraction de l'œsophage. En effet, les mouvements normaux de contraction de l'œsophage, qui favorisent la descente des aliments vers l'estomac, sont souvent absents dans la partie basse de l'œsophage après une cure d'atrésie (les nerfs qui descendent dans la paroi de l'œsophage se sont interrompus au niveau de l'atrésie). De ce fait, les troubles de cette motricité (motilité œsophagienne), peuvent à eux seuls provoquer des blocages (on retrouve alors le morceau de nourriture bloqué juste sous l'ancienne couture de l'œsophage). Les enfants qui ont ces difficultés de motricité vont alors avoir encore plus de difficultés lors de l'alimentation après le Nissen. Ces contractions faibles ou absentes vont faire stagner les aliments au dessus du manchon du Nissen qu'ils auront du mal à franchir.



Dr. Nissen 1896-1981

Adhérences : Les adhérences sont l'accolement de deux ou plusieurs organes internes qui devraient normalement être séparés. Le tissu cicatriciel qui forme les adhérences peut se développer partout où il y a eu ouverture de l'abdomen et les adhérences sont communes chez les personnes qui ont subi une opération de l'abdomen. Les adhérences peuvent donner lieu à d'importantes complications. À titre d'exemple, il est possible, par suite d'une intervention chirurgicale à l'abdomen, que des adhérences se forment entre le point d'incision et l'intestin grêle, causant ainsi l'occlusion de ce dernier. Dans un tel cas, il faut souvent recourir de nouveau à la chirurgie pour remédier à l'occlusion.

Brides : Lorsque des tissus ont été endommagés par la chirurgie une inflammation se produit. Cette inflammation fait partie du processus normal de cicatrisation, mais elle contribue aussi à la formation de brides de tissu fibreux qui peuvent souder ensemble deux ou plusieurs organes, normalement séparés.

Gas-bloat : Le gas-bloat syndrome correspond à des mouvements d'air et d'eau douloureux (bloating) dans l'estomac. Il se manifeste par des douleurs de l'abdomen avec bruits hydro-aériques et par une distension abdominale après les repas. Il serait dû à une dénervation de l'estomac retardant la vidange gastrique.

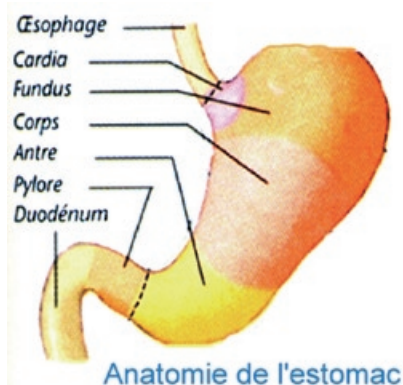
Fundoplicature : technique chirurgicale qui consiste à enrouler la partie gauche et haute de l'estomac (le fundus) autour de la partie inférieure de l'œsophage.

Fundus : Le fundus est la partie supérieure de l'estomac dans laquelle débouche l'œsophage.

Ces troubles de la motricité de l'œsophage vont parfois être suffisamment importants pour que l'alimentation par la bouche ne soit transitoirement plus possible. C'est dans ces cas qu'une gastrostomie est associée au geste du Nissen (elle peut cependant être dissociée et être réalisée avant ou après le Nissen). Après un Nissen, du fait des troubles de la contraction, l'œsophage post atrésie peut se comporter comme un méga-œsophage, c'est à dire se dilater de façon importante et se comporter comme un « sac inerte ».

Enfin, il existe parfois des anomalies de la vidange de l'estomac après un Nissen. Ces anomalies peuvent être une vidange trop lente (voir un blocage : **gas-bloat**), ou trop rapide. La vidange trop rapide va entraîner une sécrétion trop importante d'insuline (l'hormone qui abaisse le sucre dans le sang), et va se traduire par des malaises avec pâleur, sueur, diarrhée et **hypoglycémie**. L'ensemble de ces troubles forme un dumping syndrome. Ce dumping syndrome est traité par un régime approprié, pauvre en sucre rapide, et une alimentation souvent étalée dans le temps (on a alors souvent recours ici également à une gastrostomie).

Une vidange gastrique trop lente peut justifier parfois un traitement chirurgical : c'est la pyloroplastie, geste qui permet « d'ouvrir » le muscle qui est à la sortie de l'estomac, facilitant ainsi la vidange. Attention cependant car ce geste peut dépasser son but et entraîner alors des dumping syndromes.



A la suite de l'opération, une occlusion peut survenir (l'intestin est barré par une **bride** et le contenu ne s'écoule plus). Cette occlusion peut arriver même des années après le geste chirurgical. Elle n'est pas l'apanage du Nissen et peut survenir après n'importe quelle intervention abdominale. Elle se traduit par le blocage du bol alimentaire au niveau de l'anse intestinale qui est « coincée ». Du coup, l'enfant a mal au ventre et se ballonne. Il ne peut pas vomir !! il faut faire rapidement une radio du ventre (ASP) qui montre qu'il existe un obstacle, et passer aussi une sonde dans l'estomac qui va soulager l'enfant. Si la bride ne cède pas spontanément, il faudra aller la couper chirurgicalement. La coelioscopie qui limite ces brides a donc ici un intérêt majeur.

AFAO : Cette opération est elle efficace à long terme ?

Pr Pascal de Lagausie : A long terme, les montages de type Nissen perdent souvent une partie de leur efficacité. Ceci n'est pas gênant si les manifestations du reflux ne réapparaissent pas. Dans le cas contraire, on est amené à réopérer ces enfants (ou ces adultes), souvent en utilisant la même technique, c'est à dire en refaisant une valve **continente**.

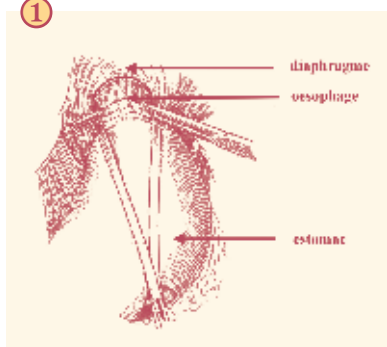
Le Nissen est une intervention importante qui doit être bien évaluée dans ses indications. Cette intervention est cependant pourtant nécessaire car le reflux gastro-œsophagien a des conséquences souvent néfastes, notamment sur les poumons des enfants opérés à la naissance d'une atrésie de l'œsophage. Il faut bien en connaître les inconvénients pour les dépister rapidement et mettre en route les gestes qui soulageront l'enfant.

La fundoplicature de Nissen

7



①



La jonction entre l'œsophage et l'estomac est dégagée.

②



Une partie de l'œsophage intra-thoracique est tirée dans l'abdomen. Les piliers du diaphragme, qui délimitent le passage de l'œsophage au travers du diaphragme, sont rapprochés.

③



La suture des piliers du diaphragme empêchera la valve de remonter dans le thorax.

④



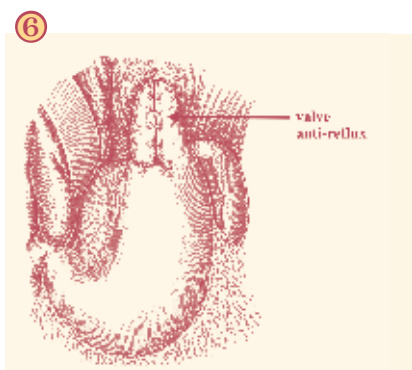
La partie supérieure de l'estomac (le fundus) est passée derrière l'œsophage.

⑤



Le fundus est repassé en avant de l'œsophage et cousu avec des points séparés

⑥



L'enroulement complet du fundus forme un manchon anti-reflux autour de l'œsophage intra-abdominal.

Gastrostomie : Mise en place d'une sonde d'alimentation à travers la peau et la paroi de l'estomac.

Hypoglycémie : Diminution de la concentration de glucose dans le sang.

Nissen : Le docteur Rudolph Nissen est un des pionniers de la chirurgie thoracique. Il est le premier à avoir réalisé une fundoplicature au début des années 50.

Œsophagite : L'œsophagite est une inflammation de la paroi de l'œsophage provoquée par des reflux gastro-œsophagiens.

Valve : En anatomie, une valve est une structure qui dirige les liquides de l'organisme en les empêchant de refluer.

Valve continente : Valve anti-reflux efficace qui s'oppose aux remontées du contenu de l'estomac dans l'œsophage.

Chirurgie par cœlioscopie : La cœlioscopie consiste à visualiser le contenu de la cavité abdominale au moyen d'une caméra montée sur un endoscope, le cœlioscope. Cet appareil se présente sous la forme d'un tube de 8 ou 10 millimètres de diamètre muni d'une source de lumière et d'une caméra (fibres optiques). Sous anesthésie générale, l'abdomen est gonflé par un gaz (le CO₂). Le cœlioscope est introduit dans l'abdomen par un trocart, un tube creux, de 10 mm. Le chirurgien regarde son champ opératoire sur un moniteur vidéo, et non pas directement. D'autres instruments (ciseaux, pinces) sont ensuite introduits par d'autres trocars, plus fins (5 mm) pour réaliser l'opération. Cette technique chirurgicale réduit considérablement les incisions abdominales et limite les adhérences post-opératoires.



Quelques aspects psychologiques

Les conseils de Marlène Dreyfus.



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 fait partie du conseil scientifique de l'AFAO depuis 2003.

1) L'enfant : *Quelle attitude ou relation adopter avec lui ?*

Doit-on le traiter comme un malade ?

En général, toute la famille se réorganise autour de l'enfant malade.

Mais il faut veiller à ce que l'enfant reste lui-même, et ne soit pas que sa maladie. Il ne faut pas que le champ du regard se réduise à ce qui est donné à voir, c'est-à-dire à son handicap ou à sa maladie. Il faut qu'il reste centré sur l'enfant.

Ce qui impose de ne pas le mettre sous haute surveillance psychique.

Il faut donc se garder d'une surprotection qui peut étouffer l'enfant : trop d'interdits ou trop de précautions peuvent l'infantiliser, le faire régresser.

Du coup, c'est comme si on se protégeait soi-même de sa propre angoisse, alors qu'il s'agit de protéger l'enfant. Celui-ci risque donc de le vivre avec un sentiment d'ambivalence ou de déception.

Car, s'il veut être quelque part comme les autres et a la capacité d'assumer sa différence. En ce sens, on peut lui faire confiance.

L'enfant sait ce qui est bon pour lui.

Souvent, c'est lui qui nous guide, qui nous indique implicitement ce que nous pouvons lui dire. Il peut accepter ou refuser ce que nous déclarons « du haut de notre science d'adulte ».

On ne peut que prôner la parole vraie, afin de laisser toute sa place de sujet à l'enfant, toute sa place d'enfant.

Une parole dépourvue de fioritures techniques, qui pourraient faire écho à un silence néfaste.

Nous devons lui proposer ce que nous savons de lui, de son état de maladie.

Ces propositions sont le support de la nécessaire confiance qui doit s'établir.

En particulier quand il s'agit de « soins », afin qu'ils soient acceptés.

L'enfant est dépendant de ses parents tout en sachant qu'en parallèle, ses parents ont besoin de lui pour donner un sens à leur statut de parents.

Ces images parentales, l'enfant veut les garder comme fortes, protectrices.

Ce qui peut avoir certaines implications : ainsi, en matière de traitements, l'enfant va considérer que ses parents sont responsables ou co-responsables de leur choix et de leurs effets. En effet, ce sont les parents qui accompagnent l'enfant chez le médecin. Le médecin est un « relais » des parents.

2) L'information :

« doit-on lui dire la vérité complète ? »

L'information de la part des adultes doit impérativement précéder le sens que peut y mettre l'enfant.

Comment se passent les choses ?

Dès le début de l'histoire de l'enfant, ce sont les parents qui nomment les objets, avant même que l'enfant ne soit capable de le faire. Et de penser un lien entre le nom et l'objet.

De même, c'est l'attitude de l'adulte en face de la maladie, sa capacité à l'assumer et à gérer son angoisse, qui va permettre à l'enfant par mimétisme, de s'en débrouiller le moment venu.

La parole doit être claire, à l'écoute des questionnements de l'enfant, de ses angoisses. Mais elle doit aussi être positive, c'est-à-dire qu'elle ne doit pas porter uniquement sur les manques ou les déficits. Elle doit poser *des jalons sur l'avenir*.

En un mot, pour l'enfant comme pour sa famille, cette attitude est la seule qui puisse permettre au groupe familial de demeurer sécurisé, en dépit de ce qui peut perturber l'avenir de l'enfant.

V.A.T.E.R

témoignage de la maman de Lucile

9



Lucile a subi une intervention sur héli-vertèbre surnuméraire détectée lors du bilan fait à la naissance, à la suite de la découverte de son atrésie de l'œsophage. Le chirurgien consulté alors nous avait donné comme laps de temps une période de deux ans avant de pouvoir intervenir.

Après un bilan pré-opératoire très poussé, et très pénible aussi pour un enfant de cet âge, elle a donc été opérée par le professeur Mazda, chirurgien orthopédique à l'hôpital Robert Debré. Il a pratiqué une thoracoscopie, ce qui évite d'ouvrir le thorax sur tout son périmètre. A l'époque, c'était le seul chirurgien au monde à utiliser cette technique. Elle a l'avantage de simplifier les suites opératoires et de raccourcir la durée de l'hospitalisation. L'héli-vertèbre se trouvant trop près de la moelle épinière, il n'était pas possible de l'enlever, il a donc détruit le tissu de croissance alentour, et coincé la vertèbre entre celle du dessus et celle du dessous grâce à la pose d'une tige de harrington.

Lucile est restée hospitalisée une semaine, je pense qu'elle a beaucoup souffert, même si elle n'était pas encore capable de l'exprimer verbalement à cet âge. Au retour du bloc, elle portait un corset en résine inamovible qu'elle a gardé pendant deux mois. Inutile de vous dire que les soins et la toilette relevaient de l'exploit ! Elle devait rester allongée en permanence, mais comme elle refusait de s'alimenter allongée, je la mettais à cheval sur un de mes genoux pour qu'elle puisse participer au repas à table. Malheureusement

pour elle, elle a développé un eczéma de contact à l'endroit de la cicatrice dorsale, car elle ne supportait pas le pansement utilisé. Il nous était complètement impossible de la soigner, il a fallu attendre la visite chez le prothésiste qui devait mouler le corset amovible pour pouvoir intervenir.

Le premier corset était complété par une cuissarde fixe, de sorte qu'elle ne pouvait pas s'asseoir ni marcher, et ce pendant deux mois encore. Cependant elle se débrouillait pour ramper au sol ! Pour la toilette, il ne fallait pas qu'elle gigotte, donc on nous avait prêté un siège de bain comme ceux utilisés pour les bébés, mais à sa taille. Ensuite on lui a enlevé la cuissarde, et ce n'est au bout du cinquième mois qu'elle a de nouveau été autorisée à marcher. Je n'oublierai jamais qu'elle criait de joie « regarde maman, je marche, je marche !! »

Depuis, elle a un bilan tous les six mois, avec radio du rachis de face et de profil, et un nouveau corset chaque année. Elle ne le porte que la nuit, mais n'est autorisée que 5 ou 6 fois dans l'année à l'enlever. Au début, on nous avait laissé entendre qu'elle pourrait ne pas le porter en permanence pendant 6 mois, mais nous n'y croyions plus, et nous savons à présent qu'elle devra le porter jusqu'à la fin de sa croissance.

Elle le supporte très bien et ne rechigne jamais, elle préfère ça que retourner sur la table d'opération. Néanmoins les nuits de grosse chaleur, j'ai de la peine pour elle. Beaucoup d'adultes n'auraient pas la patience dont elle fait preuve !

Nathalie Quiquempois



**Malgré tous ses soucis,
Lucile est une petite fille souriante
et heureuse de vivre.**





Rémi

Le gâteau au chocolat

de la part de Ghislaine, maman de Quentin, Volvic

Pesez les 5 œufs.
sucre : même poids que les 5 œufs
beurre ou margarine fondue : même poids
que les 5 œufs
1 sachet de levure
100 g de nesquik ou de chocolat en poudre
+ complément en farine pour arriver au
poids des 5 œufs

Mélanger tous les ingrédients et faire cuire
à 195 degrés environ 35 minutes. Surveillez
la cuisson avec un couteau.

Ce gâteau remporte pour les anniversaires
des enfants et même des grands un franc
succès. Il est assez calorique. Pour les
anniversaires des enfants, je le décore avec
smarties, pâte d'amande, sucre glace...
Pour les adultes, je l'accompagne d'une
crème anglaise.

Pour coller les décors, soit faire un fondant
avec un mélange de sucre glace,
chocolat en poudre et eau ou soit
mettre du nutella.



La choco-banane

de la part de Nathalie, maman de Lucile, Seine et Marne

1 banane, 1 barre de chocolat noir ou au
lait (ou des pépites)

Poser la banane sur une assiette allant au
four à micro-ondes, fendre la banane sur
toute sa longueur et glisser dans la fente les
carrés de chocolat.

Faire cuire une à deux minutes selon la
puissance du four,
Déguster à la petite cuillère une fois tiède.

Cette recette peut se faire sous la cendre
en hiver, ou en papillote au barbecue pour
les desserts d'été. Elle présente l'avantage
de pouvoir utiliser les bananes un peu trop
mûres qui sont peu présentables !

Quenelles de volaille à la crème

de la part de Pascale, maman d'Emma, Nice

Quenelles de volaille (ou de veau suivant
les goûts), champignons de Paris en mor-
ceaux, crème fraîche, cube de bouillon.

Faire revenir les quenelles dans une cocotte
jusqu'à ce qu'elles deviennent dorées (quel-
ques minutes). Rajouter les champignons.
Dissoudre 1/2 cube de bouillon de volaille
dans un verre d'eau.

Verser le liquide dans la cocot-
te et au dernier moment rajouter
1/2 brique de crème fraîche.
A déguster avec du riz.



Les beignets sucrés ou salés

de la part de Pascale, maman d'Emma, Nice

pâte à beignet :

- verser de la farine dans un saladier (en
fonction quantité que l'on veut)

- 2 œufs
- 1/2 sachet de levure chimique
- 1 pincée de sel (+/- poivre +/- ail +/-
persil si salé) (sucre +/- sucre vanillé
+/- fleur d'oranger si sucré)
- eau ou lait (ou les 2 mélangés)

Mélanger les ingrédients jusqu'à obtenir
une pâte semi-épaisse.

Ajouter à la pâte des courgettes crues
râpées (avec râpe à carottes) ou trem-
per dans la pâte des tranches fine-
ment découpées de courgettes ou
d'aubergines.

Pour la version sucrée, on peut couper
de fines tranches de pommes ou les
râper crues et les mélanger directement
à la pâte.

Cuisson dans 1 cm d'huile chauffée
jusqu'à obtention d'un beignet doré
(environ 1 minute).

La crème au caramel

de la part de Ghislaine, maman de Quentin, Volvic

1 litre de lait, 150 g de sucre, 80 g de
sucre pour le caramel, 6 œufs, 1 bâton
de vanille

Caraméliser un moule, laisser refroidir

un peu.

Verser doucement le lait bouillant vanillé sur les œufs battus en
omelette avec le sucre. Reverser le tout dans le moule caramélisé.
Faire prendre au four et au bain marie (1 heure de cuisson ther-
mostat 80 degrés).

Sinon, on peut faire prendre la crème au bain marie dans un
autocuiseur 5 minutes à partir du sifflement. Pour que le flan soit
coloré on peut le passer sous le grill quelques minutes en mettant
du sucre marron dessus.

Mon enfant à l'école

11



Tous les enfants concernés par les problèmes liés à l'opération de l'atrésie de l'œsophage rencontrent, à des degrés divers, un certain nombre de difficultés d'adaptation à l'univers scolaire et à son rythme.

Paul, 6 ans, opéré d'un atrésie de l'œsophage type III, a pu malgré un absentéisme récurrent, profiter pleinement de sa première année de CP, sans la mise en place d'un PAI. Il nous a semblé intéressant à l'issue de cette année scolaire de demander à son institutrice d'apporter son témoignage face à cette situation particulière.

Interview d'Agnès Rusakiewicz, maîtresse à Levallois Perret (92) par Christian et Anouschka, parents de Paul.

Agnès, vous êtes une institutrice en CP, vous avez eu à gérer pendant l'année scolaire 2004/2005 un petit garçon de 6 ans atteint d'une atrésie de l'œsophage, comment s'est déroulée son intégration dans l'univers scolaire en général et dans la classe en particulier ?

Pour l'intégration scolaire il n'y a eu aucun souci pour le cas de Paul. L'école aujourd'hui tente de s'adapter aux enfants qui nécessitent une attention et des soins particuliers. A cet effet, le ministère de l'éducation a mis en place les PAI (projet d'accueil individualisé) c'est une procédure qui réunit les parents, l'enfant, l'école et le corps médical. Elle autorise l'administration de médicaments. Face à la recrudescence de pathologies de type allergène il était nécessaire d'avoir un dispositif de la sorte.

En classe, avec une organisation quotidienne pour permettre à Paul de suivre malgré ses absences, cela n'a posé aucun problème. Cela a développé des sentiments de solidarité de la part de ses camarades qui systématiquement pense « à mettre de côté » pour Paul.

Ce type de pathologie entraîne souvent des absences plus ou moins longues, comment maintenir le contact avec l'univers scolaire ?

Avec un partenariat très étroit avec les parents. La communication est la garantie d'une « intégration » réussie. Il faut pouvoir communiquer à tout moment, même en dehors des heures scolaires pour assurer un suivi quotidien.

Quelles ont été les réactions de ses camarades de classe ?

Des réactions saines et protectrices. Cela a donné, en classe, l'occasion de parler de ces « autres », ceux qui sont différents, pas uniquement des visibles à l'œil mais de ces différences qui ne se voient pas toujours mais qui empêchent parfois une vie sociale. Du coup tout le monde est sensibilisé, nous avons à la même occasion bien sûr étudié la digestion et l'alimentation.

Quels conseils donneriez vous à un enseignant confronté à ce type de cas ?

C'est une expérience qui donne une nouvelle dimension à la vie de classe. La classe ; lieu de vie, d'apprentissage et d'échanges devient lieu de sensibilisation des enfants au monde environnant avec ses différences, ses difficultés et ses obstacles.



L'intégration est un acte fédérateur pour une plus grande et forte cohésion de groupe, un acte solidaire où l'égalité des chances prend tout son sens.

Comment peut on imaginer la suite de la scolarité, à votre avis ces enfants peuvent ils suivre un cursus normal ?

On n' imagine pas la suite de la scolarité, on la vit. Paul va suivre une scolarité comme les autres enfants. C'est l'équipe enseignante qui va lui permettre cette continuité. La communication à l'intérieur de l'équipe permet à ce type de projet d'exister.

La problématique des classes transplantées restent par contre entière, car nombre de municipalités ont fait passer des notes aux équipes enseignantes pour que les enfants bénéficiant d'un PAI ne pas soient pas orientés vers ces classes. Voilà encore une bataille à mener.

Notes aux parents :

L'absentéisme de Paul était le plus souvent à titre préventif, par rapport aux virus qui circulent en milieu scolaire et à sa propre fatigue.

Grâce à ce système il a pu grandir et grossir de façon notable, puisqu'il est désormais parmi les plus grands de la classe.

Rencontre du groupe MIAM MIAM

Samedi 15 octobre à la Maisonnée de Francheville (près de Lyon)

Renseignants : Isabelle Fournier - 04 50 64 08 88 isabelle.fournier.poizat@wanadoo.fr

A cause de pathologies diverses (malformations ou insuffisances digestives, intestinales, etc) empêchant l'alimentation orale, nos enfants ont été nourris de manière artificielle dès la naissance et souvent durant plusieurs années. Quand l'alimentation orale devient possible,

manger par la bouche est difficile parfois impossible pour eux.

Créé depuis deux ans, le groupe MIAM MIAM est un groupe d'échanges et d'expressions pour les parents et les professionnels de santé concernés par cette situation particulière.

L'histoire de Marlo

Texas

En avril 2000, au cours de la visite prénatale des 8 semaines, mon gynécologue m'annonça que j'attendais des jumeaux, **deux bébés !**

Mon mari Brent et moi-même étions très excités, mais aussi un peu nerveux, car nous savions quel travail deux jumeaux allaient nous donner. Nous étions également inquiets à la suite de ce qu'il nous était arrivé auparavant ...

En 1998, notre fils Bryan est né prématurément (six semaines plus tôt), ne pesant que 2 kg. On a détecté le troisième jour après sa naissance un problème cardiaque, un grand VSD (un défaut de la cloison ventriculaire). Il a présenté une défaillance cardiaque peu de temps après, et fut placé en réanimation pour l'aider à reprendre son souffle et pour que son cœur travaille plus efficacement.

Bryan est arrivé à la maison quand il était âgé de 4 semaines. Vers l'âge de 10 semaines, il fut de nouveau malade et nous l'avons emmené à l'hôpital des enfants du Texas pour le faire opérer.

L'opération a réussi. Il allait bien, des tubes et des fils partout, quelques moments effrayants, mais il allait merveilleusement bien et nous étions de retour à Austin au bout d'une semaine.

Ainsi Bryan, notre petit héros nous avait préparés pour ce qui allait suivre.

J'ai eu une grossesse heureuse et sans problème avec les jumeaux. J'ai découvert à 16 semaines de grossesse que **j'attendais deux filles !** J'étais très excitée et j'ai passé du temps à créer une jolie petite nurserie.

Je fus obligée de me reposer au lit au septième mois, car je devenais tellement grosse ! et **les jumeaux ne grossissaient pas aussi vite qu'ils auraient dû le faire.**

Les premiers jours d'octobre, pendant une visite de routine chez mon obstétricien, le médecin a remarqué qu'il y avait trop de liquide amniotique. Il n'était pas certain de ce que cela signifiait. Il m'expliqua que cela pouvait être un signe anormal ou anodin, et que nous devions attendre la naissance pour savoir ce qu'il en était.

La césarienne était prévue pour le 20 octobre. J'étais à 36 semaines de grossesse. J'avais eu une césarienne pour Bryan et avec les jumelles mon médecin pensait que la césarienne serait également nécessaire.

Le matin du 20, la poche des eaux s'est rompue, c'est donc qu'ils devaient naître ce jour-là !

Il m'a dit que j'étais l'avocat de mes enfants et que si Marlo allait bien, c'était non seulement à cause de sa force mais aussi grâce à la nôtre.

Audrey Grayce naquit à 7 h du matin et Marlo Diane arriva une minute plus tard. Audrey pesait 1,650 kg et Marlo 1,600 kg.

En unité de soin intensif néonatal, la pauvre Audrey a passé tout une série de tests, car l'obstétricien pensait qu'elle était à l'origine de l'excès de liquide amniotique au cours de ma grossesse.

Ils ont fait les mêmes tests sur Marlo pour finalement constater qu'il était impossible de passer la sonde dans sa gorge. D'autres tests confirmèrent que **Marlo avait une atrésie de type III.**

Brent fut informé de la situation. Nous étions confiants parce que nous savions qu'elle était entre de bonnes mains.

Le Docteur Jeff Horwitz, un chirurgien pédiatrique est venu me voir dans ma chambre d'hôpital pour me parler de la chirurgie qu'allait subir Marlo. Il nous a expliqué toute l'opération et il fut surpris par notre calme.

Après notre expérience avec Brian, nous savions qu'un mauvais départ pouvait être surmonté.

L'opération dura trois heures. La distance entre les deux bouts de l'œsophage était petite, et l'opération fut relativement facile.

Marlo a été extubée presque immédiatement après l'opération. Le drain a été retiré le quatrième jour après l'opération et le TOGD ne révéla aucune fuite au niveau de la cicatrice. Tout le personnel du NICU (neonatal intensive care unit) était stupéfait de ces progrès.

Nous nous sentions bénis. Marlo est revenue à la maison avec seulement un médicament (Azantac) contre les reflux.

Audrey était déjà à la maison quand Marlo, âgée de 11 jours, nous a rejoints. Notre fils Bryan était déjà très excité quand Audrey est arrivée à la maison. Quand nous arrivâmes quelques jours plus tard avec un nouveau bébé, Bryan a dû penser qu'à chaque fois que maman part, elle revient avec un autre bébé !

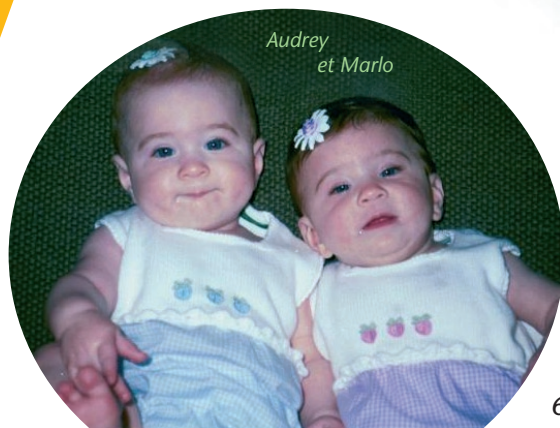
Nous avions la chance d'avoir une nounou à domicile pour les jumeaux.

Après le troisième rhume en quatre semaines, Sherma a remarqué que Marlo toussait un peu quand elle commençait à se nourrir. En plus, elle ne prenait pas autant de poids que sa sœur.

Inquiète, je l'ai ramenée à l'hôpital pour un nouveau TOGD. Les radios montrèrent que le baryum fuyait dans ses poumons.

J'ai immédiatement pensé qu'il y avait une fuite quelque part et que cela nécessitait une nouvelle opération. Le chirurgien m'assura que c'était probablement un reflux, et elle fut mis sous Prevacid avec des nébulisations pour l'asthme.

Pour le nouvel an, Marlo était très mal. Sherma insista pour que nous allions revoir un docteur.



Audrey
et Marlo

Nous étions impressionnés par le fait qu'il n'y avait qu'un décalage de deux semaines avec sa sœur pour son développement psycho-moteur (tourner sur elle-même, sourire etc..)

Remarquable, Marlo s'est assise à 6 mois et a marché à 9 !

J'ai commencé à faire des recherches sur les fistules récurrentes et j'ai trouvé qu'elles étaient inhabituelles. Si inhabituelles en fait que j'étais réticente à faire opérer celle de Marlo car aucun docteur du coin n'avait vraiment l'expérience de la fermeture d'une fistule récurrente.

En lisant un bulletin de EA/TEF (association américaine pour les familles touchées par l'atrésie de l'œsophage), j'ai trouvé un article de Juda Jona, un chirurgien de Chicago qui avait réparé plusieurs fistules chez des enfants opérés d'une atrésie de l'œsophage.

J'ai immédiatement contacté son bureau et nous avons eu un entretien. Le docteur Jona était prête à faire le voyage jusqu'au Texas pour réaliser l'opération. Surprenant !

Dans le même temps, j'ai contacté le bureau de l'hôpital des enfants malades du Texas pour savoir si il pouvait recommander quelqu'un à Houston.

Nous fûmes heureux de trouver le docteur Bloss, probablement un des meilleurs chirurgiens pédiatriques dans le pays. Il était d'accord pour faire l'opération, il avait déjà effectué quelques opérations sur des fistules récurrentes.

Donc, nous décidâmes de conduire Marlo à l'hôpital de Houston pour la faire opérer. Ils ont d'abord effectué un TOGD sur Marlo. Sa fistule était si difficile à voir que 4 radiologistes différents accompagnés du docteur Bloss étaient là dans la pièce pour repérer où elle se trouvait. La fistule était en arrière de la trachée. Le docteur Bloss a compris que cela allait être difficile.

Il nous demanda d'attendre une semaine

pour reprogrammer l'opération, afin de pouvoir s'entourer d'une équipe de chirurgiens.

La semaine suivante, nous sommes retournés à Houston. L'intervention a duré 6 heures. Quand le docteur Bloss nous a rejoints finalement dans la salle d'attente, nous étions complètement épuisés. Il nous a dit que cela avait été une des opérations les plus difficiles qu'il ait jamais effectuées. Cela était surprenant, il avait opéré tant d'enfants !

Marlo resta au niveau 2 du NICU pendant 10 jours. Après l'opération, Marlo ne voulait plus prendre le biberon, l'ergothérapeute a essayé, j'ai essayé, Brent a essayé, nous avons tous fait ce que nous avons pu. Marlo ne prenait qu'une petite gorgée, commençait à tousser et ensuite rejetait la tétine.

Mais je ne voulais pas remettre le tube naso-gastrique. Nous avons essayé de lui donner à manger toutes les heures et demie. Quand finalement, elle commença à avaler quelques centilitres de lait, on nous laissa rentrer à la maison.



Mais le docteur Bloss voulait remettre un tube naso-gastrique à Marlo et lui faire une chirurgie anti-reflux (Nissen). UGH !

A la maison, notre nurse Sherma était déterminée à faire manger Marlo. Ce fut exténuant !

Certains jours, elle prenait uniquement 240 grammes !! J'étais terrifiée à l'idée qu'elle perde du poids. Elle avait presque 5 mois et ne pesait que 5 kg. J'ai essayé de la nourrir avec de la nourriture solide dans le biberon, des céréales, tout !

L'histoire de Marlo

Texas

L'ergothérapeute était à la maison trois fois par semaine.

Finalement dans le milieu du mois de mars, un ergothérapeute est venu avec son chef. Ils pensaient que Marlo avait besoin d'une gastrostomie. Avec le docteur Bloss, ils pensaient que Marlo ne gagnerait du poids que si on lui faisait un Nissen.

Brent ne voulait pas de cette opération, mais j'étais alarmée par le poids de Marlo.

Nous avons planifié l'intervention chirurgicale. La nuit précédant le jour prévu, je me suis assise dans le salon en pensant à l'opération et j'ai changé d'avis. Nous avons donc décidé de reporter l'intervention.

C'était le bon choix. Lentement mais sûrement, Marlo recommença à manger de nouveau. Au début du mois de Mars, elle prenait jusqu'à 180 grammes de nourriture. Elle reprenait à peine du poids, mais au moins les quantités s'amélioraient.

En même temps que son alimentation s'améliorait, Marlo développa une respiration bruyante et grinçante. Le chirurgien nous a dit que c'était probablement de l'asthme dû aux reflux.

Un pédiatre qui l'examina était convaincu que c'était autre chose. Il me donna un rendez-vous pour réaliser des examens à l'hôpital.

Le soir du 6 avril, Sherma était en train de nourrir Marlo pendant que je préparais le repas. Après son repas, Marlo était assise dans sa chaise à bascule quand elle a commencé à s'agiter. Je suis allée la chercher, elle s'est arrêtée de pleurer et est devenue bleue. J'ai hurlé et Sherma l'a saisie, l'a retournée et lui a donné une claque entre les deux épaules : Marlo est redevenue rose brièvement puis est redevenue bleue.

J'ai immédiatement appelé les urgences.

Les secours sont arrivés rapidement et l'ont emmenée aux urgences.

J'ai attendu une éternité jusqu'à ce que les médecins viennent me dire que Marlo était sauvée. Je suis allée la voir, elle était assise dans son lit, et me souriait. Elle faisait beaucoup de bruit en respirant.

Le jour suivant le pneumologue, Dr Benie MacWilliams fit une bronchoscopie qui révéla que Marlo avait un énorme morceau de tissu cicatriciel dans sa trachée. Ce tissu s'était formé à la suite de l'opération de sa trachée. La lumière de la trachée était d'environ 6 mm et le morceau de tissu cicatriciel de 4,5 mm. Les reflux bloquaient complètement l'arrivée d'air.

Le Dr Patrick Connolly a retiré le tissu. Pauvre Marlo ! L'opération se passa bien, mais sa petite langue avait gonflé et elle était malheureuse.

Ce fut le moment le plus difficile pour nous. Elle était assez grande pour comprendre que nous partions... et avoir peur et se sentir mal.

Nos familles et nos amies nous ont aidés un peu, mais c'était difficile.

Elle quitta finalement l'hôpital le 12 avril et nous étions très heureux de la ramener à la maison. Elle gémissait toute la nuit. Je l'ai ramenée chez le pédiatre pour une petite vérification et il lui trouva une terrible otite. Voilà pourquoi, elle gémissait !

Elle a eu une nouvelle bronchoscopie, qui montra que le tissu cicatriciel n'avait pas grossi.

Marlo était finalement rétablie.

L'hiver qui a suivi, elle a eu quelques rhumes et l'hiver dernier seulement deux. Elle est la plus heureuse, la plus souriante et la plus facile à vivre des enfants que vous puissiez imaginer.

Elle aime les dessins animés, a appris son alphabet et plein d'espagnol. Elle mange n'importe quoi, tout ce que vous mettez devant elle ! C'est la meilleur mangeuse des trois enfants !

Marlo a totalement rattrapé les enfants de son âge, mentalement et physiquement, bien qu'elle soit mince

pour son âge, 14,4 kg à presque 4 ans. Mais sa sœur jumelle qui n'a jamais été malade a exactement la même taille.

On ne saura jamais pourquoi de telles choses sont arrivées, mais Brent et moi ne voudrions rien changer.

Des enfants comme les nôtres et les vôtres nous rappellent combien la vie est précieuse.

Quand Marlo était à l'hôpital, ces derniers temps en mars, un des pneumologues m'a dit combien il admirait le travail que nous avions fait pour être certains que Marlo ait les meilleurs soins. Il m'a dit que j'étais l'avocat de mes enfants et que si Marlo allait bien, c'était non seulement à cause de sa force mais aussi grâce à la nôtre. Cela nous a fait beaucoup de bien et nous a rappelé combien le métier de parents était important.

N'ayez jamais peur de poser des questions, de demander un second avis, de trouver quelqu'un de plus expérimenté ou juste de demander de l'aide quand vous en avez réellement besoin. Et n'hésitez pas à m'écrire si vous avez besoin de parler à quelqu'un.

Nancy Beesley

nancyb@brsg.com





Du côté des régions



**Le groupe local
AFAO de
la région
Auvergne
présenté par
Ghislaine
Le Doucen,
responsable de
région.**

Je suis mariée, j'ai 2 enfants, Quentin 10 ans, opéré d'une atrésie de type 2, et Coraline 8 ans. Suite à quelques soucis concernant mon fils, j'ai découvert l'association par Internet en Novembre 2004.

J'ai alors contacté Viviane Armand qui m'a gentiment expliqué comment fonctionnait l'association, son rôle et m'a donné des réponses à certaines de mes questions. Après divers échanges téléphoniques avec Viviane et avec les encouragements de mon mari Jacques, je me suis proposée pour devenir contact sur notre région Auvergne. Pour cela Viviane et son mari m'ont épaulée, m'ont conseillée sur les actions à entreprendre et ont été toujours énormément disponibles. Je me demande même comment ils font !

Par connaissance commune, j'ai alors rencontré une première personne, Olivia Chamerlin, maman de Romain et d'Elodie. Je suis allée la voir à l'hôtel Dieu de Clermont Ferrand lorsqu'elle avait encore son petit bonhomme hospitalisé. Lors de cette visite nous avons fait ensemble la connaissance d'une autre famille touchée par cette pathologie, M. et Mme Leclech, les parents de jumeaux : Manon une adorable poupée et son frère que je ne connais pas encore.

Par la suite mon mari et moi-même avons pris rendez-vous avec notre chirurgien et d'autres docteurs concernés par la pathologie pour leur présenter l'association.

Nous avons conservé toujours un très bon contact avec notre chirurgien le docteur Thierry Scheye qui suit avec efficacité notre enfant depuis qu'il l'a opéré. Il a tout de suite trouvé un intérêt primaire pour les parents de notre association et a souhaité nous aider bien qu'il soit déjà très sollicité.

Il a contacté les familles dont il avait opéré un enfant de l'atrésie de l'œsophage et il leur a parlé de notre association. J'ai alors fait la connaissance d'autres parents. Mme Schalhl, maman de 3 garçons, Mr et Mme Pierre, parents de Mathilde et de son grand frère. Nous avons décidé de nous réunir pour faire connaissance en mai, un dimanche après-midi, quelques jours avant la réunion annuelle de l'association. Certains de nos enfants étaient présents, ils ont passé une bonne après-midi et nous avons ce jour là fêté les 2 ans de Manon Leclech. Cela a été une agréable après-midi de rencontre pour tout le monde.

Nous avons tous participé le 11 et 12 juin à la réunion annuelle. Nous avons énormément apprécié ces 2 journées pour les diverses connaissances sur la pathologie qu'elles nous ont apportées, pour les échanges entre familles, le côté convivial et pour la féerie du cadre pour nos enfants et nous mêmes. Chacune des familles présentes s'est ensuite proposée à moi de diverses façons selon ses possibilités et connaissances pour aider l'association. J'ai trouvé que cette réunion avait été le moteur d'une dynamique.

Auparavant j'avais fait la connaissance de 3 autres familles qui n'ont pu être présentes à ces 2 journées.

Mon mari m'a alors conseillée d'organiser localement une réunion afin de faire connaître entre elles les familles et de leur apporter localement ce qui a été fait à Paris avec les docteurs du conseil scientifique.

Notre dynamique chirurgien le docteur Scheye a été partant et s'est proposé de réunir le corps médical local. Nous espérons la venue du professeur Labbe (pneumologue), du docteur Borderon (gastro-entérologue), de notre généticienne le docteur Francannet, d'un ou plusieurs pédiatres tels que le docteur Franchineau et

éventuellement un orthophoniste.

Pour que cette réunion ait un intérêt pour le corps médical, j'ai pensé qu'il fallait être plus, j'ai alors contacté par téléphone les familles qui ne m'avaient pas répondu et elles ont été toutes vivement intéressées par cette manifestation.

Aujourd'hui nous sommes en action pour organiser cette réunion qui devrait être prévue pour un dimanche après-midi d'octobre et déjà 14 familles de notre secteur souhaitent y participer. Les personnes éventuellement intéressées d'un autre secteur peuvent me contacter. Nous avons ressenti chez ces familles un besoin d'être mieux informé sur la pathologie, un besoin d'être plus près du corps médical et un besoin de connaître d'autres personnes ayant vécu une expérience «similaire». En effet briser l'isolement correspond très bien au rôle de l'association même pour les familles où tout va bien car il reste toujours quelque chose de latent.

Personnellement je suis très heureuse d'être encadrée par cette dynamique, cette action est très enrichissante pour moi-même également.

Je remercie vivement toutes les personnes citées qui m'ont aidée pour y contribuer, les adhérents et futurs adhérents j'espère de notre secteur. Ceci est un petit début de notre section locale, mais avec l'énergie et la motivation de chacun, à sa manière et selon ses possibilités, nous espérons contribuer à vivre mieux ces dures étapes de la vie.

Ghislaine Le Doucen



Nos remerciements :

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

Mme Busso (Croissy Beaubourg 77)	Mr Lemonnier Frédéric Mme Lefevre Delphine (Paris 20ème)	Mme Chatrousse Sylvie (Tallende 63)
Mme Laudrein Véronique (Quimperlé 29)	Mme Toche Laure (Cannes 06)	Mme Martins Sylvie (St Vallier 71)
Mr, Mme Thévenet (Levallois Perret 92)	Mlle Schramm Murielle (Chambery 73)	Mme Albouy Evelyne (Marcillac 12)
Mme Da Silva Christina (Pierrefite 93)	Mr Pierre Stéphane (Prémilhat 03)	Mr Deredjian Jean-Jacques (Bollene 84)
Mr, Mme Bers (St Marcel sur Aude 11)	Mr, Mme Leclech Pierre (Volvic 63)	Mme Faglia Caroline (La Penne sur Huveaune 13)
Mr, Mme Meyer (Buellas 01)	Mr, Mme Renault Fritsch (La Bazouge de Chemere 53)	Mlle Le Berre Marie (Morzine 74)
Mr, Mme Messenger (Fresnes en Tardenois 02)	Mr, Mme Vicente Cécile (Antony 92)	Mme Luporini Isabelle (Les Lilas 93)
Mr, Mme Chameralain (St Victor la Rivière 63)	Mme Canon Pascaline (St Gervais la Forêt 41)	Mr et Mr Lours Roger (Mandailles 15)
Dr Lefetz Stéphanie (St Omer 62)	Mr Mouazer Nasser (Belgique)	Mme Béco Catherine (Aurillac 15)
Mr Machillot Guillaume (Lyon 62)		
Mr Lelgouarch (Serres 62)		

► Merci à nos mécènes :

Disneyland Paris	Agence CMP communication
La Fondation Groupama	Comité d'établissement Natexis de Caen
Lions Club de Maisons-Alfort	Etablissement Leclerc Volvic
Nutricia France	Tyco Healthcare
Conseil général du Val de Marne	

► Et encore merci pour leurs dons et leur générosité à :

M. Numa Clément	M. et Mme Thévenet Claude et Michel	Mme Marcellin Stephanie
Mme Pailloux Camille		M. Lemonnier Frederic
M. Scaufflaire Michel	M. et Mme Furodet	Mme Lefevre Delphine
Mme Armand Catherine	Mme Pailloux Francine	M. et Mme Defossez Christian
Mme Colas	M. Armand Gilles	M. Gibert Laurent
M. Favery William	Mme Armand Jacqueline	Mme Dorothée Schramm
M. Vincentini Robert	Mme Bortollotti Cathy	Dr A Cornet Vargas
M. et Mme Mallet	Mme Poizat Chantal	Dr Franck Mouminoux
Mme Rochel Régine	M. Pailloux Alain	
Mme Boucher Annick	M. Trotereau Christophe et Pauline Defossez	
Mme Arranz Jacqueline	Mme Bes Magali	
Mme Nurit Christiane		

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. F Auber Chirurgien AP-HP A Trousseau
Pr. P. de Lagausie Chirurgien Hôpital de La Timone	Dr. V. Abadie Pédiatre AP-HP Necker
Pr. C. Delacourt Pneumo-pédiatre C.H.I Créteil	Dr. L. Michaud Gastro-entérologue Hôpital J de Flandre
Dr P. Philippe-Chomette Chirurgien AP-HP R. Debré	Mme M. Dreyfus Psychologue AP-HP Trousseau
Dr. E. Robert-Gnansia Généticienne I.EG Lyon	

Révolutionner l'Administration de la Nutrition Entérale.



Kangaroo ePump™...

- ... administrer facilement.
- ... administrer précisément.
- ... administrer en toute sécurité.
- ... administrer tous les nutriments.
- ... administrer dans toutes les situations.
- ... administrer dans différents modes.

... parce que c'est l'Administration de la Nutrition Entérale qui importe!

tyco
Healthcare

L'équipe de l'AFAO



Frédéric Armand,
Président,
Papa de Jules, 10 ans.
Maisons-Alfort.



Viviane Armand,
Vice présidente
Maman de Jules, 10
ans. Maisons-Alfort.



Maryse Fabi,
Trésorière, Maman
d'Erwan 3 ans.
Chablais.



Patrice Harinquet,
Papa de Clément 6 ans.
Saint-Leu-la-Forêt



Isabelle Fournier
Maman
de Thibault 15 ans.
Annecy



Ghislaine Le Doucen,
Maman de Quentin
10 ans. Volvic



Anouschka Thévenet
Maman de Paul 6 ans.
Levallois-Perret



Dorothée Schramm
Maman de Marielle
20 ans.
Montrouge



Cécile Perrin
Bussy St Georges