

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

Responsable du journal :
Viviane Armand



Mâchouille

« Ensemble,
tout devient
possible. »

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



Disneyland Paris, 10 et 11 juin 2006 :
week-end de rencontre des familles.

Sommaire

2

Edito

3

Week-end de rencontres des familles

4-5

L'atrésie de l'œsophage a son centre de
référence ! Interview du Pr. Gottrand

5

Brèves

6-7

Opération d'une atrésie de l'œsophage
par chirurgie minimale invasive, par le
Pr. Delagausie

7

Retour d'expériences
du Dr Manuel Lopez

8-9

Conduites à tenir devant un enfant
qui s'étouffe par le Dr Myriam Jugie

10

Quelques aspects psychologiques
Les conseils de Marlène Dreyfus

11

Bon'app (des recettes)

12-13

Eloïse, opérée
par chirurgie minimale invasive.

14

Du côté des régions
La maman de Manon se souvient...

15

Des nouvelles de vos enfants

16

Nouveaux adhérents



L'atrésie de l'œsophage a son centre de référence !
 C'est avec énormément de joie et de satisfaction que nous avons appris la mise en place, en juillet, d'un centre de référence pour les maladies congénitales et malformatives de l'œsophage à l'Hôpital Jeanne de Flandre (Lille).

Les problèmes rencontrés par beaucoup d'opérés de l'atrésie de l'œsophage semblent enfin identifiés et reconnus par les pouvoirs publics !

Lancée en 2004 dans le cadre du Plan National Maladies Rares, la labellisation de centres de référence dévolus à une maladie rare ou à un groupe de maladies rares a pour objectif d'homogénéiser la prise en charge de ces maladies rares et d'améliorer leur connaissance.

Le centre de référence de Lille, doté de moyens financiers spécifiques et importants, permettra ainsi de construire un réseau de compétences autour de l'atrésie de l'œsophage, de définir des protocoles et des référentiels de soins et de mieux organiser la recherche sur l'atrésie de l'œsophage et ses traitements (voir pages 4 et 5).

Depuis décembre 2005, l'AFAO avait commencé un travail de réflexion avec le Pr Sarnacki afin de mettre en place un registre des opérés de l'atrésie de l'œsophage. La labellisation du centre hospitalier de Lille a bouleversé le projet, la constitution d'un registre est en effet une des principales missions d'un centre de référence.

Au cours du week-end de rencontres organisé en juin, les participants ont beaucoup apprécié l'attention que le Pr Sarnacki porte à nos opérés, petits et grands, et aux difficultés survenant suite à une opération de l'atrésie de l'œsophage. Nous espérons que ses efforts pour mettre en place une consultation spécialisée sur l'hôpital Necker aboutiront bientôt.

Le laborieux travail de fourmi mené depuis maintenant quatre ans par nous tous commence ainsi à porter ses fruits. Notre mobilisation et notre refus de la fatalité ont permis de donner de la voix aux opérés de l'atrésie de l'œsophage et d'interpeller les professionnels de santé sur la difficile prise en charge médicale des opérés de l'atrésie de l'œsophage. Les travaux de recherche et d'étude sur ce sujet se multiplient et se diversifient (page 5).

Vous êtes nombreux à préparer des actions de solidarité pour la fin de l'année. Un marché de Noël au profit de l'association aura lieu en Seine et Marne et une opération « cadeaux de Noël » (emballage des paquets par une équipe de bénévoles) est prévue à St-Etienne. Enfin, les cartes de vœux 2007 seront prochainement disponibles. Préparez vos commandes !

Alors continuons !

Notre énergie à tous est nécessaire pour faire avancer le processus mis en route. Les médecins et les chercheurs ont besoin de nous pour leur indiquer la direction !

Restons en marche, solidaires et déterminés !

Bien cordialement,

Frédéric Armand

Week-end de rencontres des familles

Disneyland Paris, 10 et 11 juin 2006



Comme tous les ans, l'association a organisé au mois de juin un week-end de rencontres des familles, véritable moment de solidarité, d'entraide et d'amitiés. Ce week-end permet aux familles touchées par l'atrésie de l'œsophage et souvent éloignées

géographiquement de se retrouver, de mieux faire connaissance et de faire le point sur les problèmes rencontrés.

Le week-end de rencontres 2006 a été organisé grâce au soutien de Disneyland Paris et de la Fondation Groupama.

Cette année, des ateliers de discussion ont été organisés afin que les parents puissent échanger leurs interrogations et leurs expériences entre eux et avec des spécialistes, en toute confiance et convivialité.



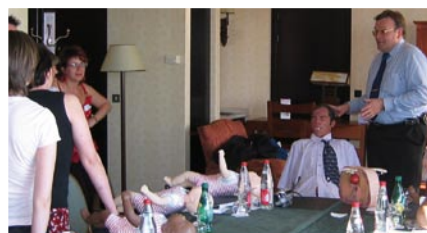
Assemblée plénière : ouverture du week-end



Le Pr Sarnacki dresse les ébauches d'un projet de registre accompagné de la mise en place de consultations spécialisées.



Bridget Barson (opérée en 1947 de l'atrésie de l'œsophage, Mâchouille 4) est venue de Londres pour l'occasion.



Atelier « gestes d'urgence » animé par Eric Vareilles (instructeur en secourisme) et Myriam Jugie (pédiatre réanimateur) : démonstration et mise en pratique par les parents sur des nourrissons (mannequins !)



Mathilde dans les bras d'Elisa qui faisait partie des ados bénévoles pour encadrer les plus jeunes.

Evelyn Gutjahr-Siebenpfund, responsable suisse de KEKS, présente un carnet de santé édité par l'association allemande KEKS afin d'optimiser le suivi des opérés... et Laurent Gibert traduit !



Le grand écart de Manon.



Marc Meignier et la famille Fournier



Paul, Anouschka Thèvenet et Ghislaine Le Doucen.



Viviane et Frédéric Armand échangent avec Håkan Angeldahl (association suédoise VACTERL), venu de Stockholm avec son fils.

L'atrésie de l'œsophage a son centre de référence !

L'atrésie de l'œsophage bénéficie depuis le mois de juillet d'un centre labellisé dans le cadre du Plan National Maladies Rares.

Mis en place en 2004, le Plan Maladies Rares a pour objectif d'améliorer le diagnostic, la prise en charge et le traitement des maladies rares. Le Plan prévoit entre autres, la labellisation d'une centaine de centres de référence d'ici 2008. Le processus de labellisation, piloté par le Ministère de la Santé, s'appuie sur l'avis d'un comité national consultatif composé de nombreux experts d'horizons différents.

Après une labellisation en 2004 et 2005 de 67 centres de références, une nouvelle phase, en juin, a abouti à la labellisation de 36 nouveaux centres dont l'un pour l'atrésie de l'œsophage.

L'unité de gastro-entérologie, hépatologie et nutrition de l'Hôpital Jeanne de Flandre (Lille) a été labellisée pour une durée de 4 ans centre de référence des affections congénitales et malformatives de l'œsophage.

AFAO : Quels ont été à votre avis les points forts de votre équipe ayant permis la labellisation de votre service ?

Pr. Frédéric Gottrand : Plusieurs éléments se sont probablement additionnés :

- le recrutement de notre centre, car nous sommes le seul centre hospitalier universitaire pour un bassin de vie de plus de 4 millions d'habitants où sont adressées toutes les pathologies malformatives œsophagiennes, ce qui nous permet de suivre un nombre significatif de patients et d'avoir une certaine expertise de leur prise en charge ;

- le caractère multidisciplinaire de notre équipe puisque sont rassemblées au sein de l'Hôpital Jeanne de Flandre la chirurgie pédiatrique, la néonatalogie (avec son secteur de réanimation), la gastro-entérologie et nutrition pédiatrique, et la pneumologie pédiatrique. De plus, des compétences paramédicales, orientées en particulier sur les troubles de l'oralité (orthophoniste, psychologue, diététicienne) et un plateau technique d'exploration (endoscopie diagnostique et interventionnelle, pH-métrie, manométrie, explorations fonctionnelles respiratoires ...) complètent le centre. Enfin notre centre travaille en étroite collaboration avec la maternité Jeanne de Flandre et

Voici quelques précisions du Pr Frédéric Gottrand, coordonnateur du centre de référence de Lille.

le centre de diagnostic anténatal. Ceci nous permet d'avoir un suivi complet, et sur le même lieu, des différents problèmes posés par ces enfants, aux différents âges et étapes de leur affection ;

- les collaborations déjà effectives et le soutien sans réserve des associations de parents impliquées dans ces affections, et nous voudrions à ce propos remercier sincèrement l'AFAO pour son aide précieuse.

Quelles sont les pathologies qui sont regroupées dans ce centre de référence ?

L'atrésie de l'œsophage bien sûr, qui constitue l'affection la plus fréquente, mais également les troubles primitifs de la motricité œsophagienne (achalasie complète ou partielle), les sténoses congénitales de l'œsophage, les duplications œsophagiennes, fistules congénitales et, par similitude de prise en charge, la hernie diaphragmatique congénitale.

Est-ce que tous les opérés de l'atrésie de l'œsophage devront aller consulter à Lille ?

Il n'est bien entendu pas question (et nous n'en n'aurions d'ailleurs pas les capacités matérielles) d'orienter sur notre centre les enfants opérés dans d'autres hôpitaux d'une atrésie de l'œsophage. Il existe dans chaque région des centres pédiatriques multidisciplinaires compétents dans la prise en charge des enfants présentant une pathologie de l'œsophage. La mission d'un centre de référence est de fédérer, d'animer et de favoriser la prise en charge de ces affections, les enfants devant rester



pour des raisons évidentes, pris en charge dans le centre expérimenté le plus proche de leur domicile. Nos objectifs sont en particulier d'animer et d'initier des projets de recherche, de participer à l'information et à la dissémination des connaissances sur ces maladies (livret de conseil, fiches, réunions d'information...) auprès des professionnels en collaboration étroite avec les associations, d'organiser un suivi épidémiologique de ces maladies par la constitution d'un registre...

Avez-vous des projets de recherche concernant l'atrésie de l'œsophage ?

Plusieurs projets sont en effet à l'étude. Le plus avancé actuellement est probablement celui concernant l'étude de l'efficacité de la mitomycine C dans la prévention des récidives des sténoses œsophagiennes après cure d'atrésie de l'œsophage. Ce projet multicentrique francophone, qui a le soutien du Groupe Francophone d'Hépatologie, Gastro-entérologie et Nutrition Pédiatrique, a été retenu et financé par le Programme Hospitalier de Recherche Clinique cette année et devrait débuter dès le début de l'année 2007. La mitomycine C est un produit antimitotique qui, appliqué localement juste après une dilatation endoscopique, pourrait empêcher la reconstitution d'une cicatrice et la récurrence de la sténose. Les résultats que nous avons obtenus lors d'une étude pilote chez un petit nombre de patients sont en tout les cas très encourageants. D'autres projets sur la qualité de vie, le devenir respiratoire, digestif et nutritionnel à long terme sont également à l'étude.

Dans le cadre du Plan Maladies Rares, il est prévu que le centre de référence travaille en concertation avec des centres de compétences. Sur quels critères allez-vous les choisir ? Comment allez-vous travailler avec ces centres ?

Les centres de compétences vont se définir assez facilement, car compte tenu de la rareté de ces affections, le nombre de centres prenant actuellement en charge ces patients est assez limité : il s'agit dans chaque région des CHU où une équipe chirurgicale et pédiatrique entraînée à la prise en charge de ces affections existe. Les sociétés de chirurgie pédiatrique et de gastropédiatrie dans lesquelles notre équipe est active pourront nous aider à les identifier. Nous solliciterons ces centres pour participer au registre que nous allons mettre en place, aux protocoles d'études et aux activités de formation et d'information. Nous espérons également que ces centres auront aussi l'initiative d'actions de formation ou de recherche que notre centre pourra soutenir.

Quel budget vous sera attribué pour la mise en place et le fonctionnement de ce centre ?

Le budget attribué pour 5 ans (à ce terme, la pérennisation du centre et de ses moyens est dépendante d'une évaluation faite par le Ministère), sera exclusivement consacré à des ressources humaines : temps médical (pédiatre et chirurgien), de psychologue, d'orthophoniste, de secrétariat et d'assistant de recherche clinique.

Que va apporter à nos opérés, à court et moyen terme, la mise en place de ce centre de référence ?

La mise en place de notre centre devrait permettre une meilleure communication et information sur cette maladie, une meilleure connaissance épidémiologique ainsi que du devenir des patients. Elle pourra déboucher sur une harmonisation du suivi, l'organisation du relais à l'âge adulte, et la mise au point de documents d'information à l'intention des familles en collaboration avec les associations. Enfin, une des applications à moyen terme est également une meilleure compréhension et prise en charge des troubles de l'oralité, fréquemment observés chez ces enfants.

Sera-t-il consacré uniquement aux enfants ? Est-ce que les adultes pourront en bénéficier ?

Dans la mission de notre centre de référence, il y a la mise en place d'un relais de la pédiatrie vers l'âge adulte. Un gastro-entérologue nutritionniste adulte participe à notre centre et nous devons développer les ponts avec les autres spécialistes d'adulte (chirurgiens, pneumologues) pour le suivi au long cours des patients. En effet, grâce aux progrès de la chirurgie et de la réanimation néonatale, de plus en plus de patients opérés à la naissance deviennent adultes (il faut rappeler que la doyenne des opérés d'une atrésie de l'œsophage est née en 1940 !). Le recul au très long cours reste donc encore limité et nous devons mettre en place ce suivi à l'âge adulte.

Est-ce qu'il y a l'équivalent en Europe d'un tel centre sur les malformations congénitales de l'œsophage ?

Pas à notre connaissance.

5



Brèves

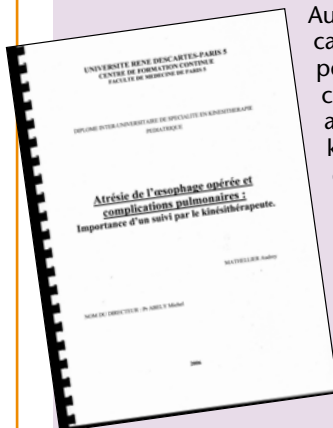
Etudes soutenues par l'AFAO

Au cours de l'année 2006, deux étudiantes ont sollicité les témoignages des familles de l'AFAO afin de mener à bien leurs travaux de recherche.

Emeline Denis (Institut d'Orthophonie « Gabriel Decroix », Lille II) a consacré son mémoire aux troubles de l'oralité rencontrés à la suite de trois malformations congénitales dont l'atrésie de l'œsophage. Dans son mémoire, Emeline propose des fiches pratiques permettant de prendre en charge certains troubles de l'oralité et des fonctions alimentaires (troubles de la succion, troubles de la déglutition, troubles de la mastication...).



Audrey Mathellier, dans le cadre de sa formation de kinésithérapie pédiatrique (centre de formation continue, Paris 5), s'est intéressé aux modalités spécifiques de la kinésithérapie respiratoire des enfants opérés de l'atrésie de l'œsophage. Son travail était dirigé par le professeur Abely, gastro-entérologue (Hôpital des Enfants, CHU de Reims).



Bon voyage au pays de la bouche

Ce livret de guidance a été réalisé par le groupe MIAM MIAM et est destiné aux enfants ayant des troubles de l'oralité alimentaire et aux équipes prenant en charge des enfants sous nutrition artificielle au long cours.



Pour plus de renseignements, contactez Véronique Leblanc, (Service de gastro-entérologie de l'hôpital Debré, Paris)
email : djamila.gherbi@rdb.ap-hop-paris.fr
Tél : 01 40 03 53 56

Opération d'une atrésie de l'œsophage par chirurgie minimale invasive (thoracoscopie)



Pr Pascal de Laugausie
Hôpital de la Timone Enfants, Marseille

Moins de douleurs postopératoires, pas de muscles coupés, respiration postopératoire plus facile et surtout, absence de séquelles sur la paroi du thorax.

Qu'est-ce que la thoracoscopie ?

Après le développement de la cœlioscopie*, les chirurgiens ont développé progressivement la thoracoscopie. Cette technique s'inspire du même principe : création d'un espace de travail dans le thorax, afin d'introduire une caméra et des instruments de travail. Le problème est que le thorax est une cavité non expansible (les côtes en font une cavité close rigide), et que l'espace de travail va se créer aux dépens du volume pulmonaire. Il va falloir, soit par une intubation sélective (on ne ventile que le poumon droit ou que le poumon gauche), soit par l'insufflation de gaz, repousser le poumon ou l'affaisser pour pouvoir travailler dans le thorax. On peut alors, à l'aide de trocars (petits tubes de plastique introduits entre deux côtes), visualiser, à l'aide d'une caméra, l'intérieur du thorax et réaliser un certain nombre de gestes.

AFAO : Quelles sont les interventions que l'on peut réaliser en thoracoscopie ?

Pr Pascal de Laugausie : Les interventions possibles deviennent de plus en plus nombreuses : drainage* d'une infection sévère (pleurpneumopathie), ablation de tumeur bénigne, biopsie* pulmonaire, résection* d'un lobe pulmonaire... et dans certains cas atrésie de l'œsophage.

Peut-on réaliser une thoracoscopie chez des enfants ?

Oui, cela est devenu possible. Les chirurgiens pédiatres ont souvent commencé à pratiquer des thoracoscopie chez de grands enfants pour des biopsies (prélèvement de tissu pulmonaire ou ganglionnaire), puis ont réalisé des gestes techniquement de plus en plus compliqués. Progressivement, les interventions ont porté sur des enfants de plus en plus petits, et depuis quelques années, elles sont même parfois pratiquées sur des nouveaux-nés.

Y a-t-il des problèmes particuliers chez les nouveaux-nés ?

La chirurgie en période néo-natale est particulière, l'organisme d'un nouveau-né étant très spécifique. Il ne réagit pas aux drogues de la même façon qu'un grand enfant ou un adulte, il a des organes qui ne sont pas encore bien matures (le foie, le cœur, les poumons...). Il faut donc des équipes (chirurgiens, anesthésistes, réanimateurs, infirmières...) qui soient

bien rodées. C'est encore plus vrai pour des techniques de pointe comme la thoracoscopie.

La traitement d'une atrésie de l'œsophage en thoracoscopie pose-t-elle des problèmes particuliers ?

Bien sûr. La forme la plus classique d'atrésie de l'œsophage (type III) associée à l'atrésie de l'œsophage une fistule trachéo-œsophagienne. Cette fistule « consomme » de l'oxygène (qui va vers l'estomac au lieu d'aller vers le poumon), ce qui gêne la respiration. Cet air qui va gonfler l'abdomen va secondairement gêner les mouvements du diaphragme du fait du gonflement des anses digestives intra-abdominales. Du coup, les enfants qui naissent avec une atrésie de l'œsophage peuvent avoir une détresse respiratoire rapide et importante. Il peut devenir alors difficile de pratiquer une thoracoscopie puisqu'elle nécessite le refoulement de l'ensemble du poumon droit qui, pendant l'intervention, ne « travaille plus ».

Par ailleurs, un certain nombre d'anomalies cardiaques peuvent exister en même temps que l'atrésie de l'œsophage. Ces anomalies peuvent rendre l'anesthésie de ces enfants plus difficile, et contre-indique alors une thoracoscopie.

Comment se déroule-t-elle ?

Elle est menée un peu comme une intervention à ciel ouvert. L'enfant est couché sur le ventre. On introduit une caméra et 2 à 3 instruments de 3 ou 5 mm de diamètre. Le premier temps

consiste à fermer la fistule trachéo-œsophagienne. Le deuxième temps consiste en une anastomose entre les deux segments œsophagiens, avec des points séparés. On passe toujours une sonde gastrique à travers la couture pour réalimenter rapidement ces enfants en postopératoire. On finit par la mise en place de drains* comme dans une thoracotomie*.

Cœlioscopie : un gaz est insufflé dans l'abdomen afin d'obtenir un espace de travail. À l'aide d'une caméra et d'instruments spécifiques, on peut réaliser ensuite un grand nombre d'interventions chirurgicales.

Drainage : évacuation de liquides (sang, lymphe) par un drain.

Biopsie : prélèvement d'un fragment de tissu sur un être vivant ou mort, dans le but de le soumettre à un examen microscopique ou biochimique.

Résection : enlèvement d'un organe ou d'une structure interne par la chirurgie.

Drain : tuyau souple et fin qui permet au sang et à la lymphe d'être évacués afin de prévenir toute infection (on dit aussi redon).

Thoracotomie : ouverture chirurgicale du thorax.



Quels sont les avantages de la thoracoscopie ?

Il sont nombreux : moins de douleurs postopératoires, pas de muscles coupés, respiration postopératoire plus facile et surtout absence de séquelles sur la paroi du thorax. Ceci est particulièrement important chez l'enfant qui est un organisme en croissance. Les séquelles d'une thoracotomie* peuvent entraîner des déformations parfois importantes (scoliose plus ou moins sévère). Ceci est important pour des enfants qui ont parfois déjà des anomalies des vertèbres (syndrome de VATER) et des risques de déformation du thorax.

Peut-on faire une thoracoscopie n'importe où ?

Non, bien sûr. Cette technique requiert une équipe d'anesthésistes très rodée à la chirurgie pédiatrique, aux intubations sélectives et aux ventilations difficiles. Les chirurgiens doivent avoir une bonne expérience de la thoracoscopie. N'oublions pas que ce sont des enfants nouveaux-nés, fragiles, avec parfois des anomalies associées à cette atrésie de l'œsophage, et chez qui l'intervention chirurgicale représente un geste très lourd.

Cette technique est donc idéale ?

Non bien sûr. Comme toute nouvelle technique, elle demande à être évaluée correctement. Il faut que nous en découvrons tous les avantages et tous les inconvénients : le taux de complications durant les interventions ne doit pas être augmenté et un suivi à court et à long terme doit être assuré. Il faut s'assurer que nous n'aurons pas plus de fistules, de lâchages ou de sténoses que dans une intervention à thorax ouvert. Il faut également à long terme que nous ayons une motricité de ces œsophages réparés qui ne soit pas plus mauvaise qu'après une thoracotomie. Si tous ces critères sont respectés, on pourra alors considérer cette technique comme un plus dans le traitement des atrésies de l'œsophage.

Retour d'expériences du Dr Manuel Lopez

Le docteur Manuel Lopez a opéré un bébé AFAO, Éloïse Bordet, par chirurgie minimale invasive (pages 12 et 13).

« Nous avons utilisé cette technique dans le traitement de l'atrésie de l'œsophage depuis avril 2002 et aujourd'hui, 17 enfants porteurs d'une atrésie de l'œsophage de type III ont été opérés ainsi (soit 50 % des enfants opérés dans notre service pendant cette période).

Les principaux avantages de la thoracoscopie (ou chirurgie minimale invasive) dans ce type de malformation sont évidents. Tout en évitant les inconvénients d'une thoracotomie et ses séquelles musculo-squelettiques, elle permet d'obtenir d'excellents résultats cosmétiques ainsi qu'une récupération post-opératoire plus rapide.

L'âge moyen, lors de l'intervention, était de 20 heures de vie et le poids moyen était de 3 kg (de 2,2 kg à 4,1 kg). Dans tous les cas, l'état hémodynamique était stable, ce qui est une condition préopératoire indispensable pour cette procédure. Aucune complication n'a été observée et la durée moyenne de l'intervention était de 150 minutes. Le temps moyen de ventilation mécanique a été de 3 jours et demi et la durée moyenne d'hospitalisation a été de 14 jours. Aucun cas décelable de fistule ou de sténose de l'anastomose n'est apparu à ce jour.

Seul un enfant a nécessité une dilatation unique de l'anastomose à l'âge de neuf mois.

Deux enfants ont développé un reflux gastro-œsophagien qui a nécessité un Nissen.

A ma connaissance nous sommes la seule équipe en France à pratiquer cette intervention sous thoracoscopie. Cette intervention été mise a point par le Dr Hossein Allal à Montpellier depuis 2002. J'espère pouvoir continuer cette pratique à Saint-Etienne où je vais bientôt prendre en charge un poste de praticien hospitalier à l'Hôpital Nord.»

Manuel LOPEZ



Conduites à tenir devant un enfant qui s'étouffe

Certains enfants nés avec une atrésie de l'œsophage présentent des troubles de la déglutition à l'origine de fausses routes.

D'autres enfants porteurs d'une trachéomalacie ont tendance à s'étouffer car la dilatation de l'œsophage sténosé, qui se remplit trop ou trop vite, appuie sur la trachée et peut l'obstruer comme le ferait un passage direct d'aliments dans la trachée (une fausse route).

L'enfant ayant une trachéomalacie peut donc avoir des répercussions respiratoires sans faire à proprement parler une fausse route. Les manœuvres de secourisme sont cependant les mêmes que celles utilisées dans la fausse route : il faut faire ressortir par en haut l'élément qui empêche l'enfant de respirer (que cet élément soit dans la trachée ou dans l'œsophage dilaté comprimant la trachée).

Myriam Jugie est pédiatre réanimateur dans le service du Pr Hamza à l'hôpital St-Vincent-de-Paul, Paris. Elle a rejoint récemment le conseil scientifique de l'AFAO. Au cours du week-end de rencontres de l'AFAO, Myriam Jugie a évoqué ces situations d'urgence qui peuvent survenir à la suite d'une atrésie de l'œsophage.



Les gestes sont réalisables par tous après apprentissage et ils devraient être enseignés à tous dès le plus jeune âge (7 ans). Cependant ils nécessitent d'avoir été appris et faits avec des professionnels (secouristes ou médecins). Cet article n'est donc

qu'un récapitulatif de la conduite à tenir devant un enfant qui s'étouffe. Passer le brevet de secouriste peut-être utile !

1. Reconnaître l'accident

- > Enfant qui mangeait, ou qui jouait avec un petit objet, qui l'aurait avalé
- > Apparition brutale
- > Respiration bruyante, agitation, gêne respiratoire avec toux

2. La toux est «efficace»

- > L'enfant pleure ou répond aux questions, est conscient et réactif
 - > L'enfant respire entre les accès de toux
 - > La toux est sonore ou grave
- => **Ne pas intervenir, respecter la position de l'enfant (ne pas chercher à l'allonger).**

3. La toux devient «inefficace»

- > L'enfant n'émet aucun son
 - > L'enfant ne respire pas et devient bleu
 - > La toux est peu audible ou silencieuse
 - > L'état de conscience de l'enfant diminue
- => **APPELER LE SAMU ou mieux**



■ Il ne faut pas :

- > Ouvrir la bouche d'un sujet conscient et réactif (on le gênerait beaucoup).
- > Explorer la bouche si on ne voit rien (risque d'enfoncer le corps étranger plus loin).
- > Oublier d'appeler les secours, ou les attendre pour commencer les manœuvres quand la toux devient inefficace.

4. Manœuvres d'expulsion

4 a. L'enfant est conscient

- > Chez le nourrisson de moins d'1 an : 5 tapes dorsales puis 5 compressions thoraciques antérieures en alternant jusqu'à expulsion du corps étranger (voir schémas)
- > Chez l'enfant de plus d'1 an : 5 tapes dorsales initiales puis 5 compressions abdominales, manœuvre de Heimlich (voir schémas).

4 b. L'enfant est inconscient

- > Placer l'enfant sur le dos sur un plan dur (sur une table ou sur le sol)
- > Vérifier que SAMU a été contacté
- > Ouvrir la bouche de l'enfant et rechercher le corps étranger visible, si oui, l'extraire en crochétant avec le doigt latéralement (voir schémas)
- > Sinon, donner 5 insufflations (bouche-à-bouche)
- > En l'absence de réponse : continuer le bouche-à-bouche et faire le massage cardiaque (brevet de secouriste).

Myriam Jugie



Nourrisson conscient avec obstruction des voies aériennes par un corps étranger avec toux inefficace ou ne toussant plus

1 ■ TAPES DORSALES (x5)

- Prenez l'enfant sur l'avant-bras à califourchon en position ventrale, la tête plus bas que le reste du corps.
- Maintenir la tête du nourrisson en plaçant un des pouces à l'angle de la mâchoire inférieure et 1 ou 2 doigts de la même main sur l'autre angle de la mâchoire.
- Ne pas comprimer les tissus mous sous la mandibule car cela aggrave l'obstruction des voies aériennes.
- Administrer 5 tapes dorsales nettes avec le talon d'une des mains entre les deux omoplates.
- Le but est d'extraire le corps étranger à chaque tape administrée plutôt que d'en donner 5 d'office.



x 5

Si les tapes dorsales ne permettent pas de déloger le corps étranger et que l'enfant est toujours conscient débiter des compressions.

2 ■ COMPRESSIONS THORACIQUES (x5)

- Tourner le nourrisson en position dorsale la tête vers le bas.
- Supporter l'enfant sur le bras, lui-même posé sur la cuisse.
- Points de repère pour les compressions thoraciques. Faire les compressions thoraciques à la partie inférieure du sternum (os situé au milieu du thorax entre les côtes).
- Donner 5 compressions thoraciques.



x 5

Après les compressions thoraciques, réévaluer l'enfant. Si le corps étranger n'est pas expulsé et l'enfant toujours conscient, continuer les tapes dorsales et les compressions thoraciques.

Enfant de plus de 1 an conscient avec obstruction des voies aériennes par un corps étranger avec toux inefficace ou ne toussant plus

1 ■ TAPES DORSALES (x5)

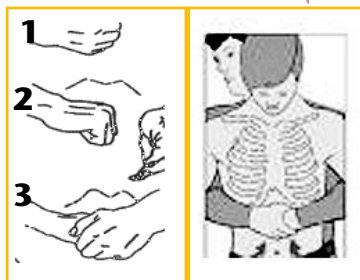
- Sont plus efficaces si l'enfant est penché la tête vers le bas.
- Le petit enfant est placé entre les genoux du sauveteur comme le nourrisson.
- Si ce n'est pas possible, pencher l'enfant vers l'avant en se plaçant derrière lui et donner des tapes dorsales.



x 5

2 ■ COMPRESSIONS ABDOMINALES (x5)

- Se positionner ou s'agenouiller derrière la victime.
- Placer ses bras sous ceux de l'enfant de façon à encercler le thorax.
- Fermer le poing et le placer entre l'ombilic et la xiphoïde (partie inférieure du sternum).
- Recouvrir le poing avec l'autre main.
- Plaquer l'enfant contre soi et exercer une pression violente de son poing et de sa main, vers l'arrière et le haut en tirant vers soi.
- Si besoin répéter ce mouvement 5 fois



Si les tapes dorsales ne permettent pas de déloger le corps étranger et que l'enfant est toujours conscient, débiter des compressions abdominales



x 5

Après les compressions thoraciques, réévaluer l'enfant.

Si le corps étranger n'est pas expulsé et que l'enfant est toujours conscient, continuer les tapes dorsales et les compressions abdominales.

Attention : ne pas appliquer la pression sur l'appendice xiphoïde ou la cage thoracique, ce qui risquerait d'entraîner un traumatisme abdominal



Quelques aspects psychologiques

Les conseils de Marlène Dreyfus.



Mon enfant est hospitalisé

Comment faire face au quotidien ?

Quelles conséquences sur la fratrie ?

Comment gérer le stress et l'anxiété ?

Quelle attitude avoir avec l'enfant à l'hôpital ?

« Quel est mon crime ? Quelle est ma faute que tu t'acharnes après moi ? »

Genèse, XXXI, 36.

L'enfant malade qui est hospitalisé draine souvent toute l'énergie et tout l'intérêt des membres de la famille. Il ne laisse pas sa famille à l'écart de sa situation. Au contraire, il l'associe à sa souffrance et lui donne un rôle : c'est comme s'il suivait le regard de ses parents et voyait la place qu'il y prend.

La charge affective n'en est que plus intense. L'enfant (surtout le tout-petit) ne fait pas de différence réelle entre les souffrances qui ont leur source dans la maladie elle-même et celles qui lui sont imposées par son entourage (médecins, soignants, famille) pour traiter et/ou guérir la maladie.

Quand leur enfant est hospitalisé, les parents se comportent à l'égard de leur enfant malade autrement qu'à l'égard de leur enfant bien portant compte tenu du traumatisme occasionné par la situation de maladie.

- Certains, mais fort peu, ont peur de « trop » gâter leur enfant.
- La plupart tombent dans l'excès contraire : l'enfant hospitalisé est entouré d'un amour tel qu'il peut y avoir des conséquences diverses et variées.

1) Certaines exigences éducatives de « base » sont alors totalement négligées, au profit d'une indulgence qui, au demeurant, peut être ressentie par l'enfant comme un peu « étrangère » au début. Alors, les règles les plus élémentaires sont oubliées. Tout, pourvu que « mon enfant ne souffre pas, guérisse... ». Cela peut aller jusqu'à une certaine forme de « mensonge », de tolérance excessive : caprices auxquels on cède, alors que leur manifestation est souvent inévitable, séparation impossible (on achète des cadeaux à chaque visite, on part pendant le sommeil comme dans une fuite...). Il faut bien se rendre à l'évidence : l'enfant, au départ surpris par ces modifications de comportement, risque par la suite d'en tirer des bénéfices secondaires et même d'y trouver au bout d'un certain temps un certain plaisir, un soulagement de sa souffrance... L'enfant peut et doit entendre beaucoup de choses ; reste à trouver la façon de les énoncer...

2) La fratrie : elle est parfois un peu mise à l'écart, en tout cas dans un premier temps (sidération, actions...). L'enfant malade risque cependant un certain isolement ou alors ce sont les frères et sœurs qui vont se sentir comme un peu abandonnés, ou encore les deux phénomènes vont se conjuguer. Et cela peut survenir même si les parents en ont parlé. Parfois, quand les enfants sont très jeunes, ils peuvent se sentir « responsables » de la maladie de leur frère ou sœur, comme s'ils avaient été très méchants et punis !

Les réactions de révolte des enfants ne doivent jamais être sous-estimées.

Leur colère peut signifier le seul moyen de ne pas tomber dans la dépression ou dans la résignation.

Leurs refus, leurs détresses qui souvent agressent par leur impact affectif, représentent en fait une sorte de combat, de lutte contre la souffrance engendrée par la maladie et sont un appel à l'aide.

Il faut alors développer des conduites qui s'adaptent aux situations, comme par exemple éviter que la mère s'allonge dans le lit avec son enfant, ou demander aux infirmières de prendre le relais pour certains repas.

A l'hôpital, la présence des parents est à la fois incontournable, rassurante, sécurisante.

Mais il ne faut pas que l'équilibre familial soit totalement désorganisé par l'absence permanente des parents du foyer.

Certains moments de solitude peuvent être pris en charge par le service où l'enfant est hospitalisé quand les parents ne peuvent pas être présents : salle de jeux, de classe, ordinateurs, intervenants extérieurs (musiciens, Rire Médecin...).

D'autre part, les locaux réservés aux familles doivent être aménagés pour permettre une vie à l'hôpital un peu plus souple et un peu plus confortable...

Soignants et parents doivent pouvoir dialoguer sur la façon dont on se positionne autour de l'enfant hospitalisé.

Il est clair que quelles que soient la maladie et sa gravité, il existe un traumatisme émotionnel généré par la situation d'hospitalisation.

Parfois, celle-ci peut même dépasser l'entendement des très jeunes enfants, et n'a d'autre sens que celui d'une séparation, et ce, à un moment où justement les enfants ont le plus besoin de leurs parents et où les parents sont le plus vulnérables.

Marlène Dreyfus,

*Docteur en psychologie,
est enseignante à Paris V et
psychologue clinicienne TP, AP-HP.*

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



De la soupe ?

Oui, mais avec des lettres, du fromage et des croûtons s'il vous plaît !
Lavez et épluchez des courgettes. Coupez-les en tronçons et faites les revenir dans du beurre quelques minutes. Couvrez-les d'eau et rajoutez un cube aromatisé. Laissez cuire 5 minutes à la cocotte-minute. Mixez la soupe de courgette et rajoutez 4 « vache qui rit » ou deux cuillères à soupe de « Boursin ». Ajoutez des pâtes en forme de lettre. Servez avec du pain de mie grillé revenu dans du beurre ou avec des croûtons.

Avec des pâtes et du fromage, c'est un véritable plat complet et consistant riche en fibres. Les courgettes sont riches en potassium, calcium, phosphore, magnésium, fer, zinc, manganèse, cuivre, Vit A, Vit E, Vit B, Vit B9 et fibres.



Oui chef !

Faites participer l'enfant aux courses et à l'élaboration du repas. Malaxer, pétrir, touiller est un excellent moyen de se familiariser avec la nourriture et de découvrir de nouvelles odeurs, textures, odeurs... et finalement pourquoi ne pas goûter ?

(d'après le mémoire de certificat de capacité en orthophonie d'Emeline Denis)

Les tapas jambon-fromage

Pour les apprentis cuisiniers, une recette facile à réaliser !

4 tranches de jambon blanc sans couenne.

1 pot de « tartare » ou de « boursin ».

Posez la tranche de jambon à plat et tartinez-la de fromage en fine couche. Roulez en serrant la tranche de jambon de manière à en faire une fine baguette.

Coupez en petites rondelles. Piquez le petit bout de rondelle avec un cure-dent.

Vous pouvez utiliser des petits pics rigolos.

Le tiramisu au chocolat

Facile à faire, délicieux et hypercalorique et nourrissant. Il se confectionne en général avec du café, mais pour les petits, voici une recette adaptée.

Pour 6 personnes :

500g de mascarpone (crème fraîche épaisse italienne)

4 œufs

1 paquet de boudoirs

Lait au chocolat tiède

80 g de sucre

Chocolat en poudre.

1) Travaillez le mascarpone avec le sucre. Puis y ajouter les jaunes d'œufs

2) Dans un saladier, montez les blancs en neige. Incorporez-les délicatement dans le mélange.

3) Dans un plat, tapissez le fond et les parois de biscuits préalablement trempés légèrement dans le lait au chocolat.

4) Alternez une couche de biscuits et une couche de crème. Terminez par une couche de crème.

5) Saupoudrez de chocolat en poudre.



Aurélien

Le crumble à la pomme

Pour s'habituer à de nouvelles textures ! A manger avec de la crème fraîche ou de la glace. Laissez-lui préparer la pâte !

Epluchez 5-6 pommes, coupez-les en petits morceaux, bien retirer les pépins, les faire revenir dans un petit peu d'eau, du sucre et de la cannelle pendant environ 20 minutes.

Mixez la compote afin qu'elle soit la plus lisse possible.

Mélangez 150 g de beurre avec 150 g de farine et 150 g de sucre avec les doigts, la pâte doit être granuleuse.

Mettez la compote dans un plat beurré allant au four, ajouter par-dessus la pâte et faire cuire 15 à 20 minutes afin que le dessus soit bien doré.

Servir tiède avec de la crème fraîche.

Les volcans

Pour 6 personnes :

- 250g de beaufort

- 200g de farine

- 3 œufs

- 20 cl de lait entier

- 1 cuillère à café de sel

1) Préchauffez le four thermostat 7.

Dans une terrine, mettre la farine, faire un puits et ajouter les œufs et le sel. Bien mélanger le tout en versant petit à petit le lait.

Laissez la pâte reposer 15 minutes.

2) Dans une assiette, râpez le gruyère en copeaux.

3) Mettez la plaque (en Teflon de préférence) au four pendant 2 minutes, puis retirez-la et étalez-y la pâte.

4) Déposez par-dessus les copeaux de fromage bien régulièrement.

5) Remettez la plaque au milieu de four et laissez cuire pendant 20 mn (toujours th.7).

La fondue au fromage

Un des plats préférés de Jules ! Une véritable fondue est un peu longue à préparer, il existe en magasin des fondues individuelles toutes prêtes, à réchauffer au micro-onde en deux minutes. Délicieux et amusant avec des petits morceaux de pain qu'il ne faut pas laisser tomber ! Hypercalorique 369 Kcal pour 150 g.





Eloïse, opérée par chirurgie minimale invasive.

**On ne voit déjà plus deux de ses mini-cicatrices.
Il faut imaginer que les cicatrices représentent
1 à 2 points de suture.**

**C'est vous dire la chance que nous avons
par rapport à une intervention classique.**



Début mai 2005

Des contractions régulières nous obligent à nous rendre à la Polyclinique Saint-Roch de Montpellier où la maman doit accoucher.

Après une batterie d'examens, et d'échographies ne décelant rien d'anormal, un cure de repos et un traitement médical sont préconisés.

Mercredi 15 juin 2005

Arrivée à la Polyclinique Saint-Roch de Montpellier pour provoquer l'accouchement finalement à terme le lendemain.

Jeudi 16 juin 2005

07h00 : arrivée en salle d'accouchement avec début du traitement pour provoquer l'accouchement.

13h45 : Eloïse est née : 50 cm , 3 kg 150, elle est toute rose, toute belle, elle pleure tout de suite, le début du bonheur, je me prépare à prendre des photos, filmer la petite merveille.

Mais là, après quelques secondes sur le ventre de maman, on commence à faire les soins de naissance, quand subitement tout s'accélère : la sonde pour nettoyer l'estomac par l'œsophage ne passe pas ; après plusieurs essais infructueux, la pédiatre de garde est arrivée.

Commencent alors les examens. Après une radio, une atrésie de l'œsophage est suspectée.

On nous explique qu'il faut la transférer d'urgence vers le CHU de Montpellier (par chance, nous avons bénéficié du dernier lit en réa néonatal) en vue d'une opération.

Avant son transfert avec le SAMU, on nous laisse la voir et la maman peut la porter quelques minutes. Eloïse a déjà une sonde dans la bouche, reliée à une seringue pour extraire manuellement la salive.

15h00 : départ d'Eloïse avec le SAMU vers le CHU, maman regagne sa chambre toute seule... Il n'y avait plus de place disponible au CHU...

Le papa se rend au CHU au service de Réanimation néonatale.

Je peux enfin voir ma fille déjà reliée à de nombreux appareils aux noms barbares et déclenchant des alarmes à tout moment. Eloïse est avec ses nouvelles nounous : Elisabeth, Astrid et Estelle. Je rencontre la pédiatre qui me confirme une atrésie de type III avec une fistule sur la trachée. Ensuite vient le tour de l'anesthésiste qui m'informe des dangers d'une anesthésie sur un nourrisson.

Enfin, la rencontre avec le chirurgien, le Dr Manuel Lopez-Paredes, qui m'explique un peu plus en détail la malformation, et m'indique la façon dont il va essayer d'opérer Eloïse, c'est-à-dire sous thoracoscopie, et si ce type d'intervention n'était pas réalisable, il opérerait de façon « classique ».

Il m'informe aussi du temps que prendra l'opération : entre 4 et 6 heures environ. Eloïse devra rester dans le service réa néonatal entre 5 et 10 jours avant de rejoindre le service de chirurgie viscérale pédiatrique.

20h30 : Je retourne à la clinique pour expliquer tout cela à la maman et appeler tant bien que mal la famille.

Vendredi 17 juin 2005

Après une nuit difficile, je me rends au CHU et j'accompagne à 08h30 Eloïse en salle d'opération. C'est dur de la laisser rentrer toute seule au bloc. Puis je retourne à la clinique auprès de la maman pour passer les longues heures d'attente ensemble. A deux on est plus forts...

Vers 15h00, la pédiatre du service, qui a pu assister à l'opération, nous appelle pour nous dire que l'opération est sur le point de finir et que tout s'est bien passé. Nous demandons une autorisation de sortie au gynécologue, il accepte après que nous ayons signé une décharge. La maman étant trop affaiblie physiquement et moralement, nous empruntons un fauteuil roulant pour ses déplacements.

A notre arrivée en réa néonatal nous découvrons notre puce endormie, intubée, une sonde tutrice dans la bouche, perfusée par une voie centrale, 2 drains sortant de dessous ses aisselles et le menton incliné sur la poitrine. Elle est installée sur un lit incliné sous une lampe chauffante, 3 électrodes sur sa poitrine et un capteur au pied mesurent son rythme cardiaque, sa tension, et sa saturation en oxygène. C'est horrible de la voir ainsi inerte, branchée de partout : il n'y a qu'une main de libre que nous osons tenir et caresser. On nous confirme qu'elle a pu profiter d'une intervention sous thoracoscopie, ce qui est un premier soulagement même si nous ne nous rendons pas compte pour l'instant de la chance qu'elle a eue.

Nous devons la quitter à contrecœur, pour regagner la clinique.

Samedi 18 juin 2005

Avec l'accord du gynécologue, maman quitte la maternité, c'est plus facile pour rendre visite à Eloïse matin et soir et surtout elle n'entend plus les pleurs des autres bébés des chambres voisines. Découverte du site de l'AFAO.

Dimanche 19 juin 2005

Eloïse est toujours endormie, tout a l'air d'aller bien, tout le service prend bien soin d'elle.

Lundi 20 juin 2005

La dose de morphine diminue, nous avons le bonheur de voir enfin Eloïse éveillée, qui nous adresse son premier sourire, bouleversant...

Mardi 21 juin 2005

Angoisse, nous découvrons Eloïse douloureuse, les sourcils froncés, on nous apprend qu'elle a attrapé deux infections. Une supposée sur la voie centrale, ce qui est très inquiétant, et l'autre sur la sonde urinaire.





Eloïse s'accroche à nous de toutes ses forces avec sa petite main et ses orteils. Nous aimerions souffrir à sa place mais elle doit faire face toute seule, nous la laissons, désorientés.

Mercredi 22 juin 2005

Les antibiotiques ont fait effet, Eloïse va mieux, du coup la coquine s'est arraché la sonde tutrice qu'il ne fallait surtout pas enlever... On lui enlève un premier drain. Ça fait du bien de voir des choses en moins. Le temps semble s'accélérer, le TOGD est programmé pour le lendemain ainsi que l'extubation.

Jeudi 23 juin 2005

Grand moment d'angoisse devant la salle de radiographie. L'attente semble très longue, en effet, Eloïse n'a encore jamais rien avalé et la prise du biberon rempli de produit de contraste pas très goûteux a retardé les clichés. Enfin, elle sort, tout va bien, il n'y a pas de fuite. On respire mieux.

Vendredi 24 juin 2005

Les premiers biberons, 10 ml, sont donnés à Eloïse, sans grand résultat... Ça y est, le grand départ vers le service de chirurgie est programmé, mais grosse déception, il faut attendre les résultats des analyses de l'infection toujours présente avant de pouvoir y aller. On enlève le deuxième drain.

Samedi 25 juin 2005

On attend toujours le départ en chirurgie viscérale... mais grande nouvelle, dans la nuit, Eloïse a réussi à téter normalement ses biberons.

Dimanche 26 juin 2005

Cette fois nous allons tous dans le service de chirurgie viscérale pédiatrique. Eloïse aura sa chambre avec sa maman à ses côtés pour la première fois. Comme pour un accouchement normal. On lui enlève la voie centrale après confirmation de l'infection sur celle-ci, on lui met, après plusieurs essais infructueux, une perfusion sur la main. Quel bonheur d'être au calme dans une chambre tous les trois sans toutes ces alarmes qui sonnent sans arrêt. Eloïse prend 20 ml normalement.

Lundi 27 juin 2005

On nous explique le « contrat » : Eloïse sortira de l'hôpital quand elle boira sa ration de lait correspondant à son poids, à savoir 80 ml de lait par biberon et sans régurgitation.

Le délai de sortie est très variable, mais on nous dit qu'il ne faut pas espérer sortir avant au moins 15 jours à trois semaines, dans le meilleur des cas.

Nous apprenons que généralement des malformations sont associées à l'atrésie de l'œsophage, et qu'Eloïse devra subir une batterie de tests supplémentaires. Un nouveau coup de massue nous tombe dessus.

Eloïse passe à 30 ml

Début des visites de la famille qui peut enfin voir la petite merveille.

Mardi 28 juin 2005

Début des tests avec maman, échographies de tous les organes viscéraux, rachis, radiographie de la colonne vertébrale.

Tout va bien, nous sommes soulagés. On baisse la dose de liquide nourrissant par la perfusion, Eloïse boit 40 ml.

Mercredi 29 juin 2005

Journée « normale » d'une maman avec sa fille dans un hôpital. Visite très appréciée du gynécologue qui a suivi la maman au cours de la grossesse ainsi qu'à l'accouchement. Eloïse boit 50 ml, allez encore un effort...

Jeudi 30 juin 2005

On nous laisse entendre que l'on pourrait sortir le lendemain. Eloïse boit 60 ml et semble en redemander.

Vendredi 1er juillet 2005

On fait une prise de sang pour le caryotype, nouvelle source d'angoisse, on s'imagine d'éventuels problèmes sur les chromosomes, mais le corps médical nous explique que cela fait partie de la procédure (cinq semaines d'attente pour les résultats).

Ça y est, Eloïse a pris 80 ml ce matin.

Nous préparons les valises et nous devons attendre que le chirurgien donne son feu vert. Il est en salle d'opération... longues heures d'attente... il arrive enfin et nous laisse repartir chez nous. C'est enfin la délivrance après dix jours en réanimation néo natale et 5 jours en chirurgie viscérale pédiatrique.

Eloïse a comme traitement du Mopral, arrêté avant même un mois.

Retour à trois à la maison où nous attend son grand frère de trois ans Adrien, à qui nous n'avons pas encore tout expliqué.

Nous pouvons enfin profiter de notre petite fille malgré quelques petits tracas, stridor, malacie de la trachée, mais qui au fur et à mesure disparaissent.

Aujourd'hui Eloïse a quatre mois et demi, elle se porte à merveille, elle a la taille et le poids d'un enfant « normal ». Elle est vive et très éveillée. Elle n'a eu qu'un rhume qui est vite passé.

On ne voit déjà plus deux de ses cicatrices. Il faut imaginer que les cicatrices représentent 1 à 2 points de suture. C'est vous dire la chance que nous avons par rapport à une intervention classique.

Nous espérons vivement que pour tous les enfants qui seront touchés par cette malformation, la pratique de la thoracoscopie (chirurgie mini-invasive) va se généraliser, car actuellement en France peu de chirurgiens la pratiquent.

Nous tenons à remercier :

L'équipe médicale de la Polyclinique Saint-Roch à Montpellier, qui a su nous annoncer avec délicatesse la malformation et qui nous a soutenus tout au long de l'hospitalisation d'Eloïse ;

Le service de Réanimation néo-natale du CHU Arnaud de Villeneuve de Montpellier, qui nous a permis d'être aux côtés d'Eloïse dès que nous le voulions à chaque instant de la journée ;

Le service de chirurgie viscérale pédiatrique du CHU Lapeyronie de Montpellier ;

Enfin, et surtout, pour son remarquable travail, le Docteur Manuel LOPEZ-PAREDES, chirurgien d'Eloïse, qui a su être présent par sa gentillesse et son écoute.

Pour les parents qui ont à traverser cette épreuve, vous pouvez nous contacter et nous essaierons de répondre à vos questions, craintes et angoisses. N'hésitez pas.

Famille BORDET Stéphane
13 A, rue des chasseurs
34070 MONTPELLIER
stephane.bordet@neuf.fr



Du côté des régions

Seine-et-Marne

Nathalie, maman de Lucile met son dynamisme au service de l'AFAO.

En juin, Nathalie a organisé à Boissy-le-Châtel un spectacle animé par l'ensemble vocal et musical du collège de Rebais et par l'école de danse ABCD de Boissy-le-Châtel. Les bénéfices de cette soirée, 1 500 euros, ont été reversés sur le fonds de recherche de l'AFAO. Nous

remercions tous les habitants de Boissy-le-Châtel qui ont soutenu avec générosité cet événement !

Nathalie ne s'arrête pas là et prépare un marché de Noël qui aura lieu en décembre au centre commercial de Noisy-le-Grand.



Nathalie et Lucile



Si vous êtes créatifs, contactez Nathalie afin de lui envoyer vos chef-d'œuvres :

Tél : 01 64 03 29 81

jean-marc.quiquempois@wanadoo.fr

Tous les dons sont exposés sur un blog [marché de Noël de l'AFAO](http://creaclifafao.canalblog.com/) :

<http://creaclifafao.canalblog.com/>



Sont aussi bienvenues toutes les bonnes volontés qui souhaitent participer à la vente.

Aude

Une vente des vêtements de Mathis a été effectuée le lundi de Pâques par Annie Rambaud, maman de Mathis. 43 euros ont ainsi été gagnés pour l'AFAO.



La Maman de Manon se souvient...

Bonjour,

Je suis la maman de Manon, née en 1991 à Nevers, avec de jolies bouclettes et une atrésie de l'œsophage de type III (avec une fistule œsotrachéale, sans malformation associée). Il n'y a eu aucun diagnostic anténatal et il a fallu attendre les premiers tests effectués à la naissance pour découvrir la malformation. Une infirmière est venue poser le bébé sur mon ventre en me demandant de lui dire au revoir car « elle partait tout de suite à Paris ». J'ai dit au revoir et Manon est partie à l'hôpital Trousseau où elle a été opérée le lendemain matin.

Une semaine plus tard, j'ai pris le train avec le papa de Manon et nous sommes allés à l'hôpital. Dans un box fermé par une grande vitre, j'ai vu un bébé allongé sur le dos, attaché, intubé, perfusé, transfusé... Elle portait des lunettes de soleil et dormait, allongée sous une lumière noire en souriant aux anges. « Voilà, c'est votre bébé »

Impressionnée par tout cet appareillage, j'ai cherché à avoir des renseignements auprès du médecin qui l'a opérée mais je me suis fait envoyer sur les roses par un toubib fatigué que j'interpellerai entre deux portes au mauvais moment de la journée. Ainsi renvoyée dans mes buts, blessée et culpabilisée, je n'ai pas insisté. Par ailleurs, je soupçonne un très net processus de défense de ma part : moins j'en saurais, mieux cela serait. Ma limite de l'insupportable n'était sans doute pas très loin.

Je suis alors rentrée chez moi et j'ai fait des allers et retours réguliers à Paris pour presser la main d'un bébé que je ne pouvais pas trop toucher, pas trop voir, pas trop espérer... Mais un mois après sa naissance, Manon a été rapatriée au service pédiatrique de l'hôpital de Nevers. J'y suis allée et j'ai pris ma fille pour la première fois dans mes bras. Je ne savais pas y faire, une infirmière m'a tout expliqué : les biberons, la toilette, le mystère des couches et les soins de la cicatrice. Puis j'ai eu l'autorisation de ramener ma fille chez elle. Elle était



contente car depuis, elle rigole tout le temps.

Les conséquences immédiates de l'opération étaient un très fort reflux gastro-œsophagien que nous avons traité grâce à un traitement approprié. Manon avalait les médicaments sans broncher, c'est une heureuse nature. J'avais quelques inquiétudes car, après chaque biberon, elle faisait des bruits bizarres que le médecin a qualifiés de « gaillonnements ». Il y a eu des contrôles afin de vérifier qu'il n'y avait pas de récurrence fistuleuse ni de sténose marquée mais mis à part un rétrécissement de calibre, tout était normal. Les six années qui ont suivi ont été marquées par des hivers difficiles, Manon avait une nette tendance à faire de grosses bronchites caractérisées par une toux épouvantable qui inquiétait tout le monde, mais rien de plus. Avec

la croissance, les gaillonnements se sont atténués et les bronchites se sont faites rares. Aujourd'hui, Manon a quatorze ans, elle se porte comme un charme, aucune complication, rien à signaler. Sa cicatrice a grandi avec elle mais elle se cache sous la bretelle du maillot de bain.

Voilà, ce témoignage est le récit à la fois de mon émotion et de ce qui s'est réellement passé. Je tiens à faire remarquer qu'à l'époque, il n'y avait pas Internet et peu de moyens d'obtenir une information sur cette maladie sauf en interrogeant les médecins. Ce que je n'ai pas fait, sans doute entretenue par une volonté inconsciente de me mettre à l'abri de ce qui se passait. Manon et moi pensons aux parents et aux enfants souffrant de cette malformation. Nous espérons que ce témoignage leur apportera soutien et réconfort.

Des nouvelles de vos enfants



« **C**hloé est enfin retournée à la maison après une très longue hospitalisation et de nombreuses complications. Nous lui souhaitons une vie de bébé enfin normale avec toutes les joies de la découverte ! »



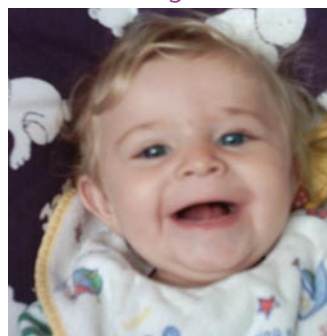
« **E**mma est heureuse de vous présenter son petit frère. »



« **L**ily. Fini la pompe de nutrition entérale pour Lily. Maintenant Lily fait des repas comme tout le monde. »



« **C**élestine va bien, elle est sous antibiothérapie alternée continue et va avoir une vaccination par Synagis fin Septembre. Elle pèse 7kg 300 et mange assez bien. Nous revoyons le chirurgien en Octobre. J'espère que pour vous, tout va bien également »



« **R**émy est en pleine forme, il va souvent au bord de la mer faire le plein d'air iodé et n'a plus de rhinites. Et maintenant, il n'a plus peur de marcher ! »



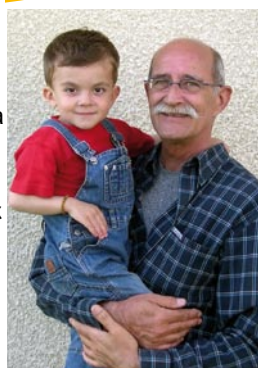
« **G**régoire : 1, 2, 3... c'est parti pour la marche ! »



à l'honneur

► Les Papis-Mamis de l'AFAO à l'honneur

- Un grand merci à M. Macé et sa compagne, mami de Grégory. Grâce à eux nous avons pu présenter l'AFAO au Rotary-club Paris Sud-Est. Nous avons obtenu une donation de 1000 euros qui a permis à l'association de se doter d'un ordinateur portable.
- Un grand merci à Martine Tassel, mamie de Nathan, pour son soutien logistique lors de l'assemblée générale du mois de juin.
- Un grand merci à M. Verdière, le papi d'Alex, qui a aidé à organiser la réunion à Ferney-Voltaire.
- Un grand merci à Mme Furodet, mamie de Quentin, qui depuis deux ans nous aide à vendre des cartes de vœux et participe activement en tant que bénévole à la réunion de juin.



M. Verdière et Alex



Mme Furodet
avec Quentin et Coraline

L'équipe de l'AFAO



Isabelle Fournier, qui reprend à la fois une activité professionnelle et une formation à Lyon (avec 4 enfants à la maison !), a décidé en septembre de se retirer du bureau.

Isabelle continuera de s'investir au sein de la région Rhône-Alpes où elle est contact local.

Isabelle a rejoint le bureau de l'association au cours du 1er week-end de rencontres à Feurs (juin 2003). Nous la remercions beaucoup d'avoir accompagné l'association dans ses premiers pas et d'avoir ainsi contribué au développement et au rayonnement de l'AFAO.



Frédéric Armand,
Président,
Papa de Jules, 12 ans.
Maisons-Alfort.



Viviane Armand,
Vice présidente
Maman de Jules, 12 ans.
Maisons-Alfort.



Maryse Fabi,
Trésorière, Maman
d'Erwan 4 ans.
Chablis.



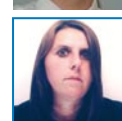
Anouschka Thévenet
Responsable de commu-
nication, Maman de Paul
7 ans. Levallois-Perret



Ghislaine Le Doucen,
Responsable des régions,
Maman de Quentin
11 ans. Volvic



Patrice Harinquet,
Papa de Clément 7 ans.
Saint-Leu-la-Forêt



Dorothée Schramm
Maman de Marielle
21 ans.
Montrouge



Cécile Perrin
Bussy St Georges

Nos remerciements :

Encore merci pour leurs dons et leur générosité à :

M. Armand Gilles
Mme Valles Jacqueline
M. et Mme Scaufflaire Michel
M. Yves Dauvergne
Mme Burgeas Sylviane
Mme Lefevre Delphine
Docteur Mouminoux Franck
Docteur Cornet Vargas Audrey
M. Kosowski

Mme Pierrot Jacqueline
M. Melon Christophe
M. Thevenet Michel
M. Sauvage
M. Furodet Albert
M. Galdolio Gregory
Mme Paulmier Colette
M. Jacques Laurent
M. et Mme Retailleau Celine et Johanne

Par ailleurs, merci aux jeunes mariés de Boissy-le-Châtel qui ont versé l'argent de leur quête de mariage à l'AFAO, nous leur souhaitons énormément de bonheur !

Et merci pour ces donations exceptionnelles :

Rotary-club Paris Sud-Est : 1000 €
Conseil général du Val de marne : 300 €
M. Morques Jean-Louis : 300 €
Groupe Parunion : 3000 €
Fondation Groupama : 1000 €
Nutricia : 1000 €

Syndicat CGT des communes d'Orly : 916,16 €.
Disneyland : salles de conférences gratuites
et entrées gratuites au parc pour les enfants.
CMP pour l'organisation et le soutien logis-
tique du week-end 2006 et une donation
de 136 €.

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

Mme Amari Valérie (Millau 12),
Mme Delbouys Sylvie (Montpellier 34)
Mme Clément Angélique (Aire 08)
M. Lejeune Marc (Lille 59)
Mme Chapuis Marie-Hélène (Villereversure 01)
Mme Labarraque Noëlle (Poissy 78)
M. Gros Jean-Philippe (Meudon).
Mme Legrand Lidwine (Trepail 51).
M. et Mme Galdolio Carine et Frederic (La Chapelle Basse Mer 44).
Mme Regent Claudia (Levallois Perret 92)
M. et Mme Zenone Odile et François (Calais 62)
Mme Sonigo-Aliaga Emmanuelle (Paris 75).
Mme Noël Christine (Andrézy 78)
Mme Martinho Stéphanie (Eragny sur Oise 95)
Mme Jenft Cécile 97400 (Saint Denis La Réunion)
M. Saluden Lionel (Manosque 04)
Mme Lefebvre Béatrice (Saint-Michel sur Orge 91)
M. Alomaloo Michaël (Fontainebleau 77)
M. et Mme Retailleau Céline et Johanne (Chauche 85)
Mme Sabine Breuer (Andrimont Belgique)
Mme Martineau Sophie (Gennes sur Glaise 53)
M. Bazin Emmanuel (Saint-Omer 62)
Mme Leclercq Rudy (Lomme 59)
Mme Vetter Sabine (Strasbourg 67)

Merci pour leur temps consacré à l'AFAO : Nathalie Quiquempois (recherche de fonds),
Daniel Garaud (recherche de fonds) et Laurent Gibert (pour son travail de relecture).



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

Pr. P. de Lagausie
Chirurgien
Hôpital de La Timone

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

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

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

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

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

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

Mme M. Dreyfus
Psychologue
AP-HP Trousseau

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