

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

Responsable du journal :  
 Viviane Armand

# Mâchouille



Loïc et sa petite sœur

« Les mouvements associatifs comme les nôtres doivent être faits par des malades ou des parents de malades, c'est leur force. C'est eux qui connaissent l'histoire naturelle de la maladie, c'est eux qui ont le «moteur», pas les médecins. Les médecins sont des savants. Il faut une révolte, les médecins ne sont pas révoltés, ce sont des hommes de science. La révolte, on ne l'a que lorsque l'on est confronté à la maladie, soit directement, soit au travers d'un enfant ou d'un proche ».

Jacques Bernard

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

## Sommaire

- 2** Edito
- 3** L'AFAO en 2004
- 4** Epidémiologie de l'atrésie de l'œsophage
- 5** Rencontre avec le Docteur Elisabeth Robert-Gnansia
- 6-11** DOSSIER - Mon enfant à l'école
- 12-13** Les troubles alimentaires des enfants opérés d'une atrésie de l'œsophage, point de vue du Docteur Canoui.
- 14** Bon'app (des recettes)
- 15** L'expérience de Brigitte (dans les années 60).
- 16-18** Des nouvelles de vos enfants
- 19** Du côté des régions
- 20** Remerciements et nouveaux adhérents.



**A**près 3 ans de vigilance, où chaque repas a été un moment d'inquiétude, d'attention et de tensions, où chaque quinte de toux a été suspecte, de nuit comme de jour, après 3 ans de conseils et de mises en garde à la nourrice, à la grand-mère, l'entrée à l'école maternelle peut être vécue comme une épreuve impossible. Il va falloir bientôt confier votre enfant à des inconnus !

Bien sûr, pour tous les parents et leurs enfants, l'entrée en maternelle, ou dans la « grande école » représente une étape importante, voire une coupure.

Mais pour nos enfants, qui ont eu dès leur naissance leur lot d'épreuves, la situation est bien différente. Certains problèmes de santé peuvent perdurer à l'entrée de l'école maternelle et peuvent entraver et perturber leurs premiers pas à l'école. Après leur handicap de santé, nos enfants ne doivent pas aussi cumuler un handicap scolaire. Un bon départ à l'école maternelle est pour eux fondamental.

Depuis septembre 2003, une circulaire définit avec précision la notion d'accueil individualisé à l'école pour les enfants ayant des troubles de santé. Dans ce numéro, nous présenterons page 6 les principales étapes de la mise en place d'un PAI (Projet d'Accueil Individualisé).

La réaction de certains parents, au moment de la rédaction de ce dossier sur l'école, a montré que le PAI soulève un véritable débat polémique, voire parfois des échanges vifs d'idées. Les avis sur le sujet sont très partagés. Certains parents ont de fortes réticences. Leurs inquiétudes sont légitimes et compréhensibles : est-ce judicieux de mettre en avant, lors d'une 1ère inscription, les difficultés de l'enfant ? Est-ce que cela ne va pas l'enfermer dans un statut d'enfant malade ? A multiplier les démarches, ne va-t-on pas individualiser et marginaliser l'enfant ?

La façon de concevoir l'accueil de son enfant à l'école et d'une manière générale de le « lancer » dans la vie sociale dépend pour beaucoup de l'expérience personnelle et de la sensibilité de chacun d'entre nous, de notre façon de vivre et d'accepter ses difficultés de santé.

En dire « le moins possible », comme le préconisent certains parents, n'est pas à mon avis une bonne attitude. Nous n'avons rien à cacher et nos enfants n'ont pas de honte à avoir de leurs débuts courageux et périlleux dans la vie. Il me semble difficile de réclamer certains aménage-

ments scolaires sans apporter, au moment de la rédaction du PAI, quelques précisions sur le passé médical expliquant l'origine des troubles de santé de nos enfants. Certains de ces aménagements seront d'autant mieux mis en place, si leur sens en est parfaitement compris par le personnel d'encadrement. C'est dans cet état d'esprit que j'ai rédigé quelques pistes possibles pour l'aménagement du temps scolaire (p. 8 et 9).

Une circulaire ne peut malheureusement pas à elle seule régler tous les problèmes. Le témoignage de Sonia (p.11) en atteste. Encore maintenant, l'accueil à l'école peut être un véritable parcours d'obstacles et les parents sont parfois, comme Sonia, obligés de multiplier démarches et rendez-vous pour que leurs enfants puissent bénéficier du même droit que les autres enfants : le droit à la scolarisation.

N'hésitez pas à nous envoyer votre avis personnel sur la question du PAI, à partager vos conseils sur sa mise en place ou à nous faire part de l'expérience scolaire de votre enfant. Vous avez un droit de réponse !

Mais rassurez vous, les choses se passent souvent beaucoup plus facilement que prévu. Les enfants ont des ressources d'adaptation, une soif de curiosité et une énergie de vivre que nous sous-estimons toujours. Et puis, rien ne remplace les jeux avec les copains et les copines dans la cour de récré !

Bien sincèrement.

Frédéric Armand

# L'AFAO en 2004



**15-16 mai 2004 :**

## Invitation de l'AFAO aux 20 ans de KEKS



Pour fêter ses 20 ans, l'association allemande « grande sœur » de l'AFAO, nous invita à participer, à Stuttgart, au week-end organisé pour célébrer l'anniversaire de KEKS. Au programme : conférences, table ronde avec des spécialistes, groupes de travail sur des thèmes aussi variés que : les problèmes d'alimentation, les premiers secours, les frères et sœurs, l'insertion dans le monde du travail... et de nombreuses activités pour les enfants.



**12-13 juin 2004**

## Week-end de rencontres à Chemilly en Serein

Dans une ambiance chaleureuse et conviviale, au centre équestre de Chemilly, les familles présentes firent connaissance, partagèrent leurs expériences et exprimèrent leurs attentes vis-à-vis de l'AFAO, pendant que les enfants profitaient du plein air.



**3-7 juillet 2004**

## Le congrès mondial de pédiatrie, gastro-entérologie hépatologie et nutrition au Palais des Congrès (Paris)

Pendant les trois jours du congrès, un stand « atrésie de l'œsophage » fut tenu afin de sensibiliser les participants du congrès aux difficultés rencontrées dans le suivi des enfants opérés d'une atrésie de l'œsophage. Des rencontres riches en échanges d'informations et beaucoup d'encouragements de la part des gastro-entérologues. Une occasion unique d'établir un lien avec des professionnels de la santé directement concernés par l'atrésie de l'œsophage.



**3-4 décembre 2004**

## Le téléthon 2004

Les membres de l'association participèrent eux-aussi au téléthon 2004. Danièle Garaud fit une présentation orale de l'AFAO et Nathalie Quiquempois (ici en train de maquiller Lucile avant le spectacle de chant) encadra de nombreuses animations. Et au sein de la marche des maladies rares, organisée à Paris dans l'après-midi du Samedi, des dizaines de



pancartes portant chacune des noms différents de maladies rares ont témoigné de la volonté de nombreuses familles de sortir de l'isolement et de la résignation.





# Epidémiologie de l'atrésie de l'œsophage

**1 naissance pour 3500**

**200 naissances en France par an**

**1 à 2 naissances par département par an**

**Un petit peu plus de garçons que de filles**

**Un risque augmenté pour les vrais jumeaux**

**43% de malformations associées**

*L'épidémiologie\* de l'atrésie de l'œsophage (AO) a été décrite dans deux études internationales menées simultanément en 1993 sur des populations de grande taille.*

*Déterminer la fréquence d'apparition et la distribution géographique de l'AO afin d'établir des corrélations éventuelles avec des facteurs environnementaux étaient les principaux objectifs de ces deux études. L'influence de l'âge maternel, les conditions de déroulement de la grossesse, la présence d'autres malformations au sein de la fratrie et d'autres facteurs ont été aussi répertoriés et analysés. Voici un bref résumé de ces deux études épidémiologiques, résumé établi avec l'aide du Dr Elisabeth Robert-Gnansia.*

## 1• L'incidence de l'atrésie de l'œsophage.

Les différentes études ont permis d'évaluer l'incidence de l'AO à 2,5 à 3,5 pour 10.000 naissances selon les régions, avec des fluctuations dans le temps, soit environ **1 cas pour 3500 naissances**. Ainsi en France, environ **200 enfants** naissent chaque année avec une AO, soit en moyenne 2 par département.

## 2• Les différentes formes de l'atrésie de l'œsophage

Dans 90% des cas, l'AO est associée à une fistule trachéo-œsophagienne distale (communication entre la trachée et l'œsophage). Les formes les plus rares sont sans fistule. Dans un petit nombre de cas, on observe une fistule sans AO.

L'AO peut être :

- isolée (sans autre malformation associée)
- associée à une anomalie chromosomique
- associée à d'autres malformations congénitales, mais avec un caryotype normal.

Il est possible que les différentes formes aient des facteurs de risque différents.

## 3• Les malformations associées

- Dans les différentes études, environ 10% des AO étaient associés à une anomalie chromosomique, la plus représentée étant la trisomie 18 (qui n'est en principe pas viable), suivie par la trisomie 21.
- Parmi les enfants qui ont un caryotype normal, c'est-à-dire sans anomalie chromosomique, environ la moitié n'ont pas de malformations associées.
- Dans l'autre moitié des cas, l'AO est associée à une autre malformation majeure, le plus

souvent du cœur. D'autres organes peuvent être atteints, et on a décrit une association particulière avec l'AO qu'on appelle VATER. Ce mot est constitué avec la première lettre des différentes malformations : anomalies **V**ertébrales, **A**trésie anale ou intestinale, fistule trachéo-œsophagienne, malformations **R**adiales et/ou **R**énales. Le TE de VATER signifie en anglais «tracheo-esophageal fistula».

## 4• Poids de naissance et durée de gestation

Toutes les études montrent un petit poids de naissance (de 500 g à 1000 g au-dessous de celui de la population générale). Le poids de naissance est encore plus bas en cas de malformations multiples. Les enfants avec une AO accompagnée d'une fistule distale naissent moins souvent avec un petit poids que les autres. La durée de gestation est plus courte également que dans la population générale (enfants prématurés).

## 5• Sexe de l'enfant

Que l'AO soit isolée ou associée, le taux de garçons est significativement plus élevé que dans la population générale : il est de 56 à 60%, contre 51,5% dans la population générale. Cet excès de garçons est observé également en cas d'anomalie chromosomique.

## 6• Age de la mère

Il n'y a pas d'effet significatif de l'âge maternel sur le risque d'AO. On observe sur une partie des populations étudiées un risque augmenté après 35 ans, mais cet effet est lié à la présence, dans l'échantillon, d'enfants avec anomalies chromosomiques dont le risque augmente avec l'âge de la mère.

## 7• Influence de la gemellité

Parmi les enfants atteints d'AO, environ 3,5% ont un jumeau, ce qui est significativement supérieur au taux de 1,8% qu'on observe dans la population générale. Le risque est augmenté pour les jumeaux vrais (monozygotes), mais ne semble pas l'être pour les faux jumeaux (dizygotes). L'une des interprétations avancées dans ce cas est que le processus de gemellité monozygote (la séparation d'un œuf en deux embryons) a des similitudes avec le mécanisme embryonnaire qui conduit à une AO.

## 8• Malformations dans la fratrie

Les études montrent qu'il n'y a pas plus de malformations sévères (toutes anomalies confondues) dans la fratrie des enfants atteints d'AO que dans la population générale. Cependant, dans l'étude multicentrique réalisée sur 9 registres, sur un total de 1492 frères et sœurs d'enfants atteints d'AO, 3 présentaient aussi une AO, soit 2,0 pour 1000. Cela suggère une légère augmentation du risque d'AO dans la fratrie des enfants atteints.

## 9• Consanguinité

Le pourcentage de couples consanguins parmi les parents d'enfants avec AO est significativement plus élevé que dans la population générale, ce qui suggère que la consanguinité constitue un facteur de risque.

## 10• Survie

Le taux de survie à 1 an varie beaucoup selon les pays, ce qui s'explique par les différences d'offres de soins. Ce taux de survie, appliqué aux enfants ayant survécu à la première semaine, est évalué à 96% pour les formes isolées, 81% pour les formes associées à d'autres malformations, et à 58% en cas d'anomalie chromosomique.

Viviane Armand

B  
I  
O  
G  
R  
A  
P  
H  
I  
E

"An International collaborative study of the epidemiology of esophageal atresia or stenosis". *Reproductive Toxicology*, vol 7, p 405-421, 1993. Etude réalisée sur 9 registres à travers le monde, portant sur 2693 enfants nés avec une atrésie de l'œsophage.

"The epidemiology of tracheo-oesophageal fistula and oesophageal atresia in Europe". *Archives of Disease in Childhood*, p 743-748, 1993. Etude réalisée sur 15 registres européens, 1.546.889 naissances et 442 enfants nés d'une atrésie de l'œsophage.

**Epidémiologie :**  
l'étude des rapports existant entre une maladie et différents facteurs de l'environnement. Ces études sont menées sur des grands effectifs afin de pouvoir établir éventuellement l'influence d'un facteur de l'environnement sur la fréquence ou la distribution d'une maladie.

L  
E  
X  
I  
Q  
U  
E

# Rencontre

avec le

## Docteur Elisabeth Robert-Gnansia



*Le Docteur Elisabeth Robert-Gnansia, généticienne, est directrice de l'Institut Européen des Génomutations (IEG). Situé à Lyon, l'IEG enregistre l'apparition de malformations dans 16 départements. Les résultats obtenus et leurs analyses sont ensuite publiés chaque année dans un rapport intitulé Dysplasie, qui est mis en ligne sur le site de l'IEG ([www.ieg.asso.fr](http://www.ieg.asso.fr)).*

*Le Docteur Elisabeth Robert-Gnansia a participé à une étude internationale sur l'épidémiologie de l'atrésie de l'œsophage. Cette étude a été publiée en 1993 dans la revue « Reproductive Toxicology ».*

*En septembre 2003, Isabelle Rose (responsable locale de la région Rhône-Alpes) a rencontré le Docteur Elisabeth Robert-Gnansia :*

**AFAO :** Depuis quand travaillez-vous sur l'atrésie de l'œsophage ?

**Docteur Elisabeth Robert-Gnansia :** Depuis 1976.

**AFAO :** Comment s'est déroulée l'étude internationale à laquelle vous avez participé en 1993 ?

**Dr E. Robert-Gnansia :** Nous avons mis en commun, avec des collègues de plusieurs pays d'Europe, d'Amérique et d'Australie, des données initialement récoltées pour des statistiques régionales.

**AFAO :** Un questionnaire à destination des familles a-t-il été élaboré à l'occasion de cette étude ?

**Dr E. Robert-Gnansia :** Effectivement, lors des clusters rencontrés, un questionnaire a été soumis aux familles pour rechercher des facteurs de risque. Il incluait des questions sur l'âge maternel et paternel, les habitudes de vie, les circonstances et le terme de la grossesse, grossesse unique ou gémellaire, le lieu de vie, les antécédents familiaux.

**AFAO :** Qu'est-ce qu'un cluster ?

**Dr E. Robert-Gnansia :** Un cluster correspond à l'augmentation du nombre de cas sur une période donnée et dans une région donnée. Des « pics » apparaissent ainsi au cours du temps. Par exemple une augmentation du nombre de cas a été observée il y a quelques années dans notre registre, dont nous n'avons pas pu en trouver la cause. Il y a eu un pic d'incidence en Angleterre pour le deuxième semestre 2002, mais la fréquence est revenue ensuite à des valeurs normales.

**AFAO :** Comment ces « pics » sont-ils expliqués ?

**Dr E. Robert-Gnansia :** Aucun facteur de risque n'a pu être mis en évidence. On ne peut que penser à des fluctuations aléatoires, on n'a pas d'autres explications pour l'instant.

**AFAO :** Sans considérer les anomalies chromosomiques, il semblerait qu'il existe un facteur génétique dans l'**étiologie** de l'atrésie de l'œsophage (existence de plusieurs cas d'atrésie de l'œsophage au sein d'une même famille, **jumeaux monozygotes** atteints tous les deux). Existe-t-il des gènes de prédisposition à l'atrésie de l'œsophage ?

**Dr E. Robert-Gnansia :** A ce jour, aucun gène n'a été mis en cause pour les atrésies sans anomalies chromosomiques, mais l'étude des rares familles comportant plusieurs sujets atteints pourrait nous aider.

**AFAO :** Quand un couple a eu un enfant né avec une atrésie de l'œsophage, le risque d'avoir un second enfant porteur de l'atrésie de l'œsophage est-il important ?

**Dr E. Robert-Gnansia :** Le risque, observé sur de grandes séries, est très légèrement augmenté quand on a déjà eu un enfant atteint. L'atrésie de l'œsophage n'est pas pour autant considérée comme une pathologie génétique. Il y a probablement une composante génétique, et une intrication avec des facteurs environnementaux, mais c'est seulement de la théorie, non étayée par des observations cliniques.

**AFAO :** Les facteurs de l'environnement, tels que diabète de la mère, la carence en acide folique en début de grossesse, une infection virale ou bactérienne pendant la grossesse, l'exposition à des irradiations ionisantes, peuvent-elles être en cause ?

**Dr E. Robert-Gnansia :** Dans les années 1980, une étude finlandaise avait suggéré le rôle de maladies infectieuses en début de grossesse, mais cette hypothèse n'a pas été confirmée. Les radiations ionisantes sont surtout responsables de malformations neurologiques ou de modifications de la formule sanguine (leucémie...), mais pas de malformations de ce type.

**AFAO :** En Angleterre des études sont effectuées sur des modèles animaux avec l'adriamycine. En quoi consistent ces modèles ? Où en est la recherche sur ce sujet en France ?

**Dr E. Robert-Gnansia :** Effectivement, plusieurs équipes dans le monde, mais pas en France à ma connaissance, travaillent sur des modèles animaux. Différents travaux de recherche montrent que l'injection d'adriamycine (substance anti-cancéreuse) à des rates ou à des souris à des moments précis de leur gestation entraîne des malformations du tube digestif telles l'atrésie de l'œsophage mais aussi des malformations cardiaques et rénales. Il s'agit de recherches fondamentales, qui pour l'instant n'ont pas trouvé d'applications pour expliquer la survenue de cette malformation dans l'espèce humaine.

*Interview par Isabelle Rose*

### LEXIQUE

**Etiologie :** étude des causes des maladies.

**Jumeaux monozygotes :** jumeaux vrais, c'est-à-dire jumeaux possédant le même patrimoine génétique.



# DOSSIER

## Mon enfant à l'école



### Mise en place d'un Projet d'Accueil Individualisé

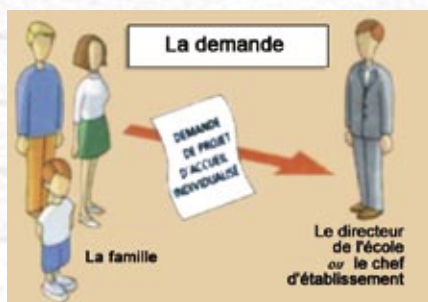
Si votre enfant présente encore des problèmes de santé à l'entrée en maternelle, il peut alors bénéficier de conditions d'accueil spécifiques. L'ensemble des aménagements scolaires nécessaires forme un projet d'accueil individualisé appelé « PAI ». Le PAI est un droit pour tous les enfants qui ont une maladie chronique. C'est en quelque sorte un « protocole » d'accueil de l'enfant qui précise les médicaments à administrer à l'enfant, les précautions à suivre au cours des repas et les différents aménagements nécessaires pour que l'enfant puisse malgré ses problèmes de santé participer à la vie de la classe et de l'école.

C'est aux parents de demander la mise en place d'un PAI auprès du chef d'établissement. Cette demande doit avoir lieu bien avant la rentrée scolaire afin de laisser le temps au chef d'établissement de s'organiser matériellement.

#### Avril

##### Prise de contact avec la directrice de l'école maternelle.

Les parents rencontrent la directrice. Au cours de cet entretien, un rendez-vous avec le médecin scolaire est demandé par les parents.



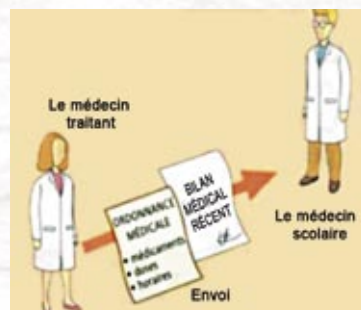
#### Mai

##### La rédaction du PAI par le médecin scolaire et la directrice

Préparez le rendez-vous avec le médecin scolaire. Pour cela, le médecin qui suit votre enfant résume dans une lettre sous pli confidentiel son passé médical, et précise les problèmes de santé du moment. Eventuellement, il y ajoute une ordonnance indiquant les médicaments à prendre et la conduite à tenir lors de situations d'urgence.

Avant de rencontrer le médecin scolaire, notez sur une feuille tous les aspects de la vie quotidienne à l'école qui nécessiteront des aménagements particuliers (les repas, les aliments qui coincent, les précautions à la sieste, les allergies ...)

Le jour du rendez-vous, remettez les documents établis par le médecin de votre enfant et présentez au médecin scolaire les aménagements que vous souhaitez. A partir de toutes ces informations, le médecin scolaire aidera la directrice à mettre sur pied le PAI.



#### Début Juin

##### Signature du PAI



La directrice de l'école vous propose un document écrit, le fameux PAI, qui résume les différents aménagements établis pour accueillir votre enfant à la prochaine rentrée scolaire. Ce document est signé à la fois par les parents, la directrice de l'école et le médecin scolaire. Mais la rentrée est dans 2 mois ! D'ici là, le PAI risque d'être oublié au fond d'un tiroir, alors prévenez la directrice que vous voulez absolument rencontrer, au moment de la pré-rentrée, l'enseignant qui s'occupera de votre enfant ainsi que les adultes qui encadreront les enfants pendant le temps du repas afin de rappeler oralement quelques consignes.

#### Début Septembre

##### Prise de contact avec l'enseignant

Les équipes pédagogiques sont faites. Téléphonnez à la directrice pour connaître l'enseignant de votre enfant. Rencontrez avec l'enseignant et le personnel de surveillance de la cantine.



Cette mise en place est souvent inhabituelle et peu familière pour les équipes éducatives. Il faut savoir que le PAI est une procédure récente. Sa mise en place nécessite un suivi permanent et actif des parents.

Attention ! Le PAI doit être renouvelé à chaque rentrée scolaire. Il sera ainsi modifié et adapté en permanence selon l'évolution de la santé de l'enfant. Un PAI peut bien sûr être demandé à chaque étape de la scolarité (maternelle, primaire, collège, lycée).

Frédéric Armand



## Quelques conseils pour la mise en place du PAI

### La référence : la circulaire\* du 18 Septembre 2003.

Cette circulaire intitulée « Enfants et adolescents atteints de troubles de santé » est parue dans le BO du 18 Septembre 2003 n°34 et est consultable à l'adresse suivante :

<http://www.education.gouv.fr/bo/default.htm>.

Elle définit les différentes possibilités d'aménagements scolaires.

### Favoriser le dialogue et la concertation.

Vous êtes inquiets et vous avez des exigences, mais le personnel éducatif a lui aussi ses craintes, ses contraintes et une responsabilité. Tact et diplomatie sont essentiels lors des démarches (surtout lors des premiers contacts). Si des difficultés apparaissent, éviter l'affrontement et privilégier la discussion. Demander éventuellement conseils auprès de l'AFAO ou l'appui du médecin qui suit votre enfant.

### Eviter les solutions qui marginalisent l'enfant.

Plutôt que des dispenses d'activité, préférez des aménagements qui permettent à l'enfant de participer à la vie de la classe.

il est établi à la  
**demande**  
de la famille.

il ne peut  
**pas être refusé**  
par le chef  
d'établissement

c'est un  
**document**  
**écrit**

**le PAI**

il **doit être**  
**renouvelé** à  
chaque rentrée  
scolaire.

Le **chef de**  
**l'établissement**  
**scolaire est**  
**responsable** de la  
mise en place du PAI

### Communiquer avec toute l'équipe éducative

Au collège, l'information peut être mal transmise aux différentes personnes intervenant auprès de votre enfant (professeur principal, professeur d'EPS, principal adjoint, CPE, surveillants...). N'hésitez pas à prendre rendez-vous ou à téléphoner à la rentrée aux membres de l'équipe éducative qui doivent être absolument informés des différents aménagements scolaires dont votre enfant bénéficie.

### Donner des explications claires

N'hésitez pas, lors du premier entretien avec le directeur d'école, à expliquer l'origine des troubles de santé de votre enfant (pourquoi ne pas lui montrer un schéma illustrant sa sténose si la nourriture coince, ou un schéma de son tube gastrique ou colique dilaté, si il est opprimé quand il mange de trop grandes quantités...). Mieux vaut des informations claires et précises que des non-dits inutiles, source de confusions et de mauvaises interprétations.

\*La circulaire du 18 Septembre précise les conditions d'application du PAI. Elle comporte en annexe 3 pages de références de circulaires concernant différents aspects de la scolarité des enfants ayant des troubles de santé (traitements médicamenteux, restauration collective, obligation du secret professionnel et obligation de discrétion, accueil dans les centres de vacances et de loisirs).

# DOSSIER

## Mon enfant à l'école



### Quelques exemples d'aménagements scolaires dans le cadre d'un PAI

Voici quelques situations qu'il est possible d'aborder lors de la rédaction du PAI.

Rassurez-vous, j'ai été largement exhaustif et heureusement **tous les problèmes cités ne seront pas rencontrés** par votre enfant ! Les aménagements proposés sont des solutions possibles et en aucun cas, ils **ne doivent être considérés comme des références**. Ils sont à adapter au cas par cas, selon l'appréciation de chacun et selon les conditions locales.

#### Mon enfant fait souvent des infections respiratoires qui l'obligent à s'absenter pendant de courtes durées (une à deux semaines) mais de manière répétée dans l'année.

Il est fondamental que les problèmes de santé ne soient pas source de retard scolaire. A ce titre, le PAI peut préciser comment la continuité du travail scolaire est assurée en cas d'absences courtes (quelques jours), ou prolongées (hospitalisations).

L'année du CP est exemplaire. Les absences ne doivent pas retarder l'acquisition de la lecture et de l'écriture et compromettre toute la scolarité future de l'enfant. Quand votre enfant manque l'école, il faut que l'instituteur fasse parvenir le travail qui a été fait pendant la journée. Tout travail manqué doit être rattrapé.

Ce suivi de la scolarité suppose une démarche active de l'enseignant et représente un petit plus dans son travail et dans son organisation. Il nécessite que le PAI soit établi avant la constitution des équipes pédagogiques afin que l'enfant puisse être accueilli dans la classe d'un enseignant volontaire et motivé pour assurer ce suivi de l'enfant.

#### Mon enfant mange des petites quantités

Des occasions de « grignoter » pendant la journée peuvent être proposées à l'enfant par le maître ou la maîtresse (à cet effet, des briquettes enrichies en calories sont laissées en permanence dans la classe).

#### Mon enfant ne peut pas manger les repas proposés à la cantine

L'enfant peut apporter son panier repas mais certaines obligations doivent être respectées.

Le panier repas comprend aliments, couverts ainsi que tout le nécessaire pour transporter ou stocker



Je m'appelle Lucile et j'ai 7 ans 1/2.

À l'école, j'aime les calculs, jouer dans la cour avec Maïa et Amandine, on joue au cheval, à chat perché, à cache cache, on échange des feuilles d'été et on joue aussi avec nos figurines « les indestructibles », mes copines ont celles que je n'ai pas, alors on s'amuse toutes ensemble. Quand j'aurai 8 ans, j'aimerais bien remanger à la cantine. Ah oui et puis j'aime lire aussi !

La chaîne du froid doit être respectée. C'est là un des points délicats. Certaines écoles refusent la solution du panier repas car elles ne disposent pas de réfrigérateur. La circulaire de septembre 2003 précise bien qu'à défaut de réfrigérateur, les aliments peuvent être stockés à l'école dans une glacière voire un sac isotherme. Dans certaines écoles, l'achat d'un réfrigérateur, destiné à stocker les paniers repas, a été effectué grâce à un soutien financier des fédérations des parents d'élèves.

Au collège, le règlement intérieur interdit souvent aux élèves non demi-pensionnaires de venir manger dans la cantine. Lors de la rédaction du PAI, un droit d'accès de l'enfant à la cantine avec son panier repas peut être demandé. Nos enfants sont des exceptions qui confirment la règle...

#### Mon enfant a une sténose au niveau de l'anastomose. Parfois de la nourriture se bloque dans l'œsophage au dessus de la sténose.

Les soins d'urgence, à suivre en cas de blocage d'aliments dans l'œsophage, sont décrits dans un protocole d'intervention. Ce protocole est joint au PAI.

A la rentrée, prendre contact avec les surveillants de la cantine afin de leur préciser oralement quelques recommandations :

- L'enfant ne doit pas être pressé de manger ou de boire et il ne faut pas s'étonner qu'il soit plus lent à manger et à « mâchouiller ».
- Il peut être amené à boire plus que les autres pour faciliter le passage de la nourriture dans l'œsophage. Dans ce cas, ne pas le limiter en boisson.
- Décrire brièvement les signes visibles en cas de « blocage ».
- Assurez-vous qu'une ligne téléphonique permettant d'appeler le SAMU est disponible en cas d'urgence.



### Mon enfant ne peut pas porter de charges lourdes. A la prochaine rentrée au collège, comment va-t-il faire pour porter son sac d'école ?

Les sacs des collégiens sont impressionnants. Parfois de petites tailles, certains enfants ne pourront pas à l'âge de 11 ans supporter leur charge. Au collège, les livres sont fournis, dans la plupart des départements, gratuitement par le conseil général. Il est possible de demander un double jeu de livres permettant de laisser un jeu de livres à l'école et un jeu de livres à la maison. A l'école, les livres pourront être laissés dans le casier si l'enfant en dispose, sinon une solution doit être trouvée avec la direction du collège (stockage d'un jeu de livres dans le bureau du surveillant, bureau du CPE, loge du concierge, CDI...).

### Il s'essouffle facilement et n'est pas résistant à l'effort.

Un des objectifs essentiels du PAI est de considérer l'enfant de la même manière que ses camarades en bonne santé. Cependant, certains enfants asthmatiques ou à faible capacité



respiratoire peuvent être amenés à ne pas suivre certains exercices d'endurance. Proposer des activités de substitution est parfois nécessaire, sans pour autant aboutir à une exclusion et à une marginalisation de l'enfant.

### Après son Nissen, il a des épisodes de dumping syndrome qui entraînent des maux de ventre et des diarrhées, lors de certaines prises alimentaires.

L'idéal est d'éviter les situations à l'origine du dumping syndrome (prise de sucreries, de boissons sucrées, de gâteaux quand l'enfant est à jeun). Informer la maîtresse ou le maître le plus clairement possible et recommander d'associer toujours les sucreries à des sucres lents (pain, brioche). En cas de maux de ventre, l'enfant est autorisé à aller à tous moments aux toilettes.

### Il faut lui donner de la ventoline quand il a des crises d'asthme.

En maternelle et en primaire, une trousse d'urgence contenant les médicaments en cas de crise est tenue à la garde de l'enseignant. Quand il est absent (période de cantine, absence), l'enseignant transmettra la trousse ou indiquera sa localisation aux autres membres de l'équipe éducative.

### Mon enfant doit faire des séances de kiné respiratoire quotidienne.

A l'école maternelle, les problèmes respiratoires peuvent encore persister. Un kiné peut passer à l'école et effectuer ses séances dans un local réservé à cet usage.

### Mon enfant part bientôt en classe transplantée.

Les séjours en classe transplantée en maternelle sont assez fréquents. Encore un nouveau dilemme et un nouveau challenge pour nos enfants et pour leurs parents ! L'avis du médecin traitant sur la participation de l'enfant doit être demandé. Si il n'y voit pas d'obstacles majeurs, il indiquera par écrit les traitements à mettre en place en cas d'infections respiratoires débutantes au cours du séjour. Le médecin traitant indiquera ses coordonnées afin de pouvoir être contacté au cours du séjour.

Une personne de l'équipe éducative veillera à ce que l'enfant prenne bien tous les jours ses médicaments. Il faut insister sur l'importance de la prise régulière des médicaments anti-acide (prise du mopral). Et pour vous sécuriser, demander à avoir un contact direct (téléphonique) avec cette personne.

Frédéric Armand

Je  
m'appelle Quentin, j'ai  
9 ans bientôt 10 ans en février.  
J'ai une petite sœur, Coraline qui  
a 7 ans. Je suis en Cm1 à l'école  
de Volvic.

J'adore les maths, la gymnastique et  
la technologie. J'apprends 2 langues :  
l'anglais et l'allemand, mais je préfère  
l'allemand. Je n'aime pas l'éducation civique.

En récréation, je joue avec mes copains,  
Pierre, Romain, Killian au football. Mon  
professeur est plutôt cool, il donne très peu de  
devoir à la maison et il nous joue de temps en temps de la  
guitare. En musique, nous chantons les choristes, nos maîtres et  
une chanson anglaise.

A la maison je joue au dragonball Z (Vegeta et Zangoker)  
à la playstation et aux légos. Je fais du vélo. J'ai un  
jeune chat tigré qui mange tout le temps. Comme  
activité je fais du piano et du tennis tout comme  
ma sœur. Je suis passionné par le Seigneur  
des Anneaux et Harry Potter. J'ai vu  
les trois films et j'ai toutes les  
figurines.



# DOSSIER

## Mon enfant à l'école



### Un modèle de projet d'accueil individualisé

Ce modèle, proposé en annexe de la circulaire n° 34 du 18 Septembre 2003, est à adapter selon les problèmes de santé de l'enfant.

#### Annexe 2

##### MODÈLE DE PROJET D'ACCUEIL INDIVIDUALISÉ QU'IL CONVIENT D'ADAPTER À CHAQUE PATHOLOGIE

Il est important d'adapter le projet d'accueil individualisé à chaque pathologie et à chaque cas individuel et de n'inclure que ce qui est indispensable à l'enfant concerné. Il convient de l'actualiser chaque année. Afin de respecter le code de déontologie aucun diagnostic médical ne peut apparaître sur ce document. Avec l'accord de la famille, toutes informations pouvant être utiles à la prise en charge de l'enfant seront jointes au projet.

Les informations qui relèvent du secret médical seront placées sous pli cacheté et adressées avec l'accord des parents au médecin désigné par la collectivité qui accueille l'enfant ou l'adolescent.

##### L'ENFANT OU L'ADOLESCENT CONCERNÉ

- Nom ..... Prénom .....
- Nom des parents ou du représentant légal .....
- Date de naissance .....
- Adresse .....
- Téléphone domicile ..... travail .....
- Collectivité d'accueil .....
- ☐ école ☐ établissement scolaire ☐ établissements d'accueil de la petite enfance

##### 1 - Coordonnées des adultes qui suivent l'enfant

- Les parents
- Le responsable de la collectivité
- Le médecin et l'infirmier(ère) de la collectivité
- Le médecin qui suit l'enfant dans le cadre de sa pathologie
- Le service hospitalier

##### 2 - Besoins spécifiques de l'enfant ou de l'adolescent

- ☐ Horaires adaptés
- ☐ Double jeu de livres
- ☐ Salle de classe au rez-de-chaussée ou accessible par ascenseur
- ☐ Mobilier adapté
- ☐ Lieu de repos
- ☐ Aménagement des sanitaires
- ☐ Attention à éviter au restaurant scolaire
- ☐ Nécessité d'un régime alimentaire
- ☐ Local pour entreposer la réserve d'oxygène (le cas échéant)
- ☐ Local pour la kinésithérapie ou les soins
- ☐ Autorisation de sortie de classe dès que l'élève en ressent le besoin
- ☐ Nécessité de prise en charge en orthophonie en partie ou en totalité sur le temps scolaire
- ☐ Aménagement de l'éducation physique et sportive: sports à adapter selon l'avis du médecin qui suit l'enfant
- ☐ Aménagement des transports: éviter les trajets trop longs et les transports mal adaptés.

#### Texte de référence :

BO du 18 Septembre 2003 n°34

Enfants et adolescents atteints de troubles de santé

<http://www.education.gouv.fr/bo/default.htm>

- ☐ Aménagement lors d'une classe transplantée ou de déplacements: veiller à ce que l'enfant ait toujours avec lui sa trousse d'urgence
- ☐ Demande de tiers-temps aux examens
- ☐ Nécessité de mise en place de l'assistance pédagogique à domicile

##### 3 - Prise en charge complémentaire

- médicale
- ☐ Intervention d'un kinésithérapeute: coordonnées, lieu d'intervention, heures et jours
- ☐ Intervention d'un personnel soignant: coordonnées lieu d'intervention, heures et jours
- Pédagogique
- ☐ Soutien scolaire: matières, heures
- ☐ Assistance pédagogique à domicile: intervenant et modalités
- ☐ Prise en charge en orthophonie: coordonnées, lieu d'intervention et horaires

##### 4 - Traitement médical

- (selon l'ordonnance adressée sous pli cacheté au médecin de la collectivité)
- Nom du médicament .....
- Doses, mode de prise et horaires .....

##### 5 - Régime alimentaire

- (selon la prescription du médecin qui suit l'enfant dans le cadre de sa pathologie)
- ☐ Papiers repas
- ☐ Suppléments caloriques (fournis par la famille)
- ☐ Collations supplémentaires (fournies par la famille) - horaires à préciser
- ☐ Possibilité de se réhydrater en classe
- ☐ Autre: (à préciser) .....

##### 6 - Protocole en cas d'urgence qui sera joint au PAI

- à faire remplir par le médecin prescripteur et à rapporter au médecin concerné par l'accueil
- Signes d'appel: .....
- Symptômes visibles: .....
- Mesures à prendre dans l'attente des secours: .....

##### 7 - Référents à contacter

- Appels: (Numéroté par ordre de priorité)
- ☐ Parents ou tuteur, Tél. domicile ..... Tél. travail .....
- ☐ Médecin traitant ..... Tél. ....
- ☐ Médecin spécialiste ..... Tél. ....
- ☐ SAMU: 15 ou 112 par portable .....
- ☐ Pompiers: .....
- Service hospitalier ..... Tél. ....

##### Signataires du projet

Les parents ou représentant légal - L'enfant ou l'adolescent - Le responsable de l'institution - Les personnels de santé - Le représentant de la municipalité.

Date :



## Le première rentrée d'Antoine racontée par sa maman

Antoine devait entrer à l'école en septembre. A partir du mois de mars, j'ai pris contact avec la directrice afin de se rencontrer pour évoquer les difficultés subies par Antoine.

Je voulais tout simplement préparer la rentrée de mon fils, afin qu'elle se passe au mieux.

La directrice a refusé de me recevoir prétextant qu'elle animerait une réunion de pré-rentrée avec l'ensemble des parents...

Après avoir réitéré ma demande 4-5 fois et ayant eu autant de refus, je me suis résignée à attendre cette réunion fin mai. C'est ainsi qu'en fin de réunion, je suis allée la voir avec une foule de parents écoutant mon cas. La directrice a fini par me diriger vers le médecin scolaire, le rendez-vous fut vite fixé. Je lui ai expliqué avec le dossier médical d'Antoine sous le bras, ses régurgitations, sa toux, son défaut de forces musculaires, sa fatigabilité etc... Elle a pris note et m'a dit qu'elle informerait tous les partenaires scolaires.

Le jour de la rentrée, je me suis présentée à la maîtresse (une jeune maîtresse sortie de l'IUFM), afin d'ouvrir le dialogue... Elle n'était pas au courant. Mon fils avait été placé dans la seule classe de « petite section » à l'étage. C'est-à-dire que le matin, il montait les marches, mettait ses chaussons de gym, redescendait pour faire 30 mn de gym, remontait, mettait ses chaussures, redescendait pour aller dans la cour, et remontait .... J'ai donc commencé à être convoquée car Antoine n'arrivait pas à monter autant de fois les marches, on m'a dit qu'il était fatigué, qu'il n'arrivait pas à se réveiller de la sieste ... J'ai de nouveau rencontré le médecin scolaire à qui j'ai quand même signalé qu'elle n'avait pas tenu compte de notre entretien. Là elle me dit que je ne lui ai jamais signalé ses difficultés et me lit son compte-rendu en sautant la ligne sur la fatigabilité de mon fils. J'étais au bord de l'explosion.

Les semaines suivantes ont été de pire en pire, avec une maîtresse dépassée par sa première année. J'avais une liste de doléances dès qu'elle me rencontrait. Non seulement, elle me déversait ses difficultés avec Antoine, mais en plus, elle en parlait aux autres parents. Un jour, je suis arrivée alors qu'un parent demandait à mon fils de tirer la langue (il a une langue dite géométrique, avec des dessins).

Je me suis plainte à la directrice qui... m'a demandé un certificat de non contagion. Je me suis fait élire au Conseil d'Ecole afin d'être présente au cas où ils soulèveraient le problème. J'ai de nouveau été convoquée par le médecin scolaire qui voulait tout simplement que j'enlève mon fils de l'école. Là, j'ai demandé à voir la maîtresse, la directrice et le médecin scolaire afin que tout le monde entende la même version. Et j'ai refusé leur proposition.

Ils m'ont donc demandé de ne pas le mettre l'après-midi, j'ai également refusé. En acceptant, c'était la porte ouverte à l'exclusion de mon enfant et il en était hors de question. Devant mon refus, on m'a dit que j'étais agressive. Je les ai bien regardés et leur ai expliqué qu'Antoine se battait pour vivre et que c'était inadmissible qu'une administration lui mette des bâtons dans les roues.

Mon fils est donc resté scolarisé, mais la maîtresse continuait à me convoquer, si bien qu'Antoine ne voulait plus aller à l'école. L'enseignante me disait qu'il se jetait dans les escaliers, en fait, il avait des petits malaises dus au trop plein d'efforts. Les enfants ont commencé à se moquer de lui, à le taper... On me disait qu'il inventait. Mais son frère jumeau qui était dans sa classe me le confirmait.

Aujourd'hui, Antoine est entré en Grande Section. L'école, pour lui, est un lieu d'angoisses. Il est donc suivi tous les mercredis au CMP pour l'aider. Samedi, j'ai rendez-vous avec le médecin scolaire pour l'obliger à me faire un PAI (projet d'accompagnement scolaire), elle n'a pas voulu le faire l'année dernière, si bien qu'il ne peut pas prendre son traitement anti-reflux depuis plusieurs semaines. J'en veux beaucoup à ce médecin scolaire et chaque rencontre est un exercice de maîtrise de moi.

Sonia

18 septembre 2004





# Les troubles alimentaires

des enfants opérés d'une atrésie de l'œsophage.  
Point de vue du Docteur Canouï.



**Pierre Canouï est pédopsychiatre à l'Hôpital Necker-Enfants Malades. Il est également docteur en éthique médicale. Il travaille dans le service de réanimation pédiatrique polyvalente et de néonatalogie du professeur Philippe Hubert.**

**Suite à l'article sur l'anorexie publié dans le précédent numéro de Mâchouille, il nous fait part de son point de vue sur les causes possibles des troubles de l'appétit des enfants opérés d'une atrésie de l'œsophage.**

**Anorexie, déconnexion buccale, anoralité, hyporalité, hyporexie, dysoralité, troubles alimentaires, difficultés alimentaires, troubles de l'oralité, tous ces termes peuvent être employés à propos des troubles de l'alimentation des enfants atteints d'atrésie de l'œsophage. Cependant aucun n'est satisfaisant et ne permet d'identifier une réalité complexe.**

Le terme **anorexie**, fréquemment utilisé par parents et professionnels, est malheureusement source de confusion et de culpabilité. En effet il induit trop souvent l'idée que les difficultés de l'alimentation sont essentiellement sous-tendues par des troubles de la relation psychoaffective parents / enfant et que la cause est d'abord psychogène. En effet beaucoup de parents et de professionnels associent anorexie avec « anorexie mentale » qui définit une pathologie très spécifique de l'adolescent et de l'enfant.

**Pour qu'un bébé s'alimente normalement, un certain nombre de conditions sont requises :**

- 1)** La première est l'intégrité neuro-anatomique de la sphère digestive ; il faut que l'anatomie du tube digestif, depuis l'orifice buccal jusqu'à l'anus, soit indemne de toute anomalie. Il faut que le fonctionnement en soit normal (déglutition, motricité, sécrétion des sucs digestifs) et que le système neurologique soit lui aussi normal. Il faut enfin que la sensorialité et la sensibilité de la sphère orale (lèvres, bouche, langue, palais, odorat) soient normales. Ce dernier point est important car c'est par là qu'est véhiculé le plaisir de s'alimenter.
- 2)** La seconde condition est qu'il faut que le bébé puisse faire l'expérience de cette fonction. Chez le petit humain (comme chez l'animal d'ailleurs), pour qu'une fonction (l'alimentation) puisse se développer de façon satisfaisante, il faut non seulement que l'organisme soit doté d'une structure normale mais aussi qu'il puisse l'expérimenter. C'est en utilisant une fonction que l'enfant va pouvoir la développer. L'être humain étant complexe et doté de ressources importantes, ce qui n'a pu être fait à certains moments de la vie va pouvoir être récupéré par l'intermédiaire de nouveaux circuits, de nouvelles connexions ; c'est ce que les éducateurs et rééducateurs d'enfants constatent dans leur pratique et que les neurophysiologistes nous démontrent.
- 3)** La troisième condition est de pouvoir faire ces expériences dans un climat suffisamment serein : ceci ne demande pas la perfection (ni de la part des parents ni de la part l'enfant) mais un calme suffisant, des relations d'amour et de tendresse pour que les premières rencontres soient suffisamment bonnes.
- 4)** Enfin il faut que le nombre des personnes qui vont prodiguer ces soins à l'enfant soit limité : généralement les parents, la nourrice, les grands-parents, un ou deux frères et sœurs, par exemple. C'est ainsi que le bébé va progressivement reconnaître les visages humains familiers, les odeurs des personnes, les manières d'être porté, bercé, la tonalité des voix...

**Pour les petits malades opérés d'une atrésie de l'œsophage et leurs parents, ces conditions sont loin d'être réunies :**

- 1)** Ils sont porteurs de troubles anatomiques et quelquefois de troubles neurologiques qui vont entraver une fonctionnalité de la sphère digestive.
- 2)** De ce fait et en raison des traitements médico-chirurgicaux, les premières expériences vont être soit impossibles, soit très largement différées.
- 3)** Même si les parents dont les enfants ont été opérés d'une atrésie de l'œsophage sont des parents normaux, la maladie, les conditions des traitements (hospitalisation en unité spécialisée), les stress multiples vont mettre les parents dans une situation de haute tension et induire chez eux des troubles anxieux ou un état dépressif. Ils sont confrontés à une situation exceptionnelle (l'affection est rare), inattendue et sous-tendue par l'alternance douloureuse d'inquiétude et d'incertitude. De plus, ils ont souvent le sentiment d'être mal compris par les professionnels mais aussi par l'entourage (grands-parents, amis qui n'ont généralement jamais entendu parler de cette pathologie). Il n'est pas rare que la situation des parents soit caractérisée par un sentiment de solitude (même à deux) et d'épuisement. Ceci les rend de moins en moins compétents dans la relation avec leur bébé.
- 4)** Enfin, on sait que les bébés hospitalisés précocement dans les unités de réanimation, de soins intensifs et de chirurgie voient passer au-dessus de leur « berceau » entre vingt et cinquante visages par jour. On comprend bien que cette multiplicité de visages, souvent masqués, va rendre difficile l'instauration d'un lien particulier entre l'enfant et ses parents et rendre encore plus aléatoire cette première relation orale.

**L'évocation de ces quelques facteurs permet d'une part de mettre en perspective la complexité des troubles alimentaires mais aussi et surtout de déculpabiliser les parents** qui, au bout de quelques mois, se trouvent confrontés aux troubles alimentaires de leur enfant.



La situation est complexe à plus d'un titre. D'abord les professionnels n'ont pas d'idées très claires sur les causes qui vont créer ces troubles alimentaires. De plus ce n'est que récemment que ces professionnels, à la suite des parents, se sont mis à considérer que le trouble de l'oralité est un problème prioritaire une fois les problèmes médicaux et chirurgicaux dépassés.

Enfin, les techniques thérapeutiques, les modalités d'approche psychoéducatives sont loin d'être répertoriées et bien étudiées pour permettre de donner aux parents et aux professionnels une conduite à tenir claire et satisfaisante.

Lors du retour à la maison, l'entourage, des médecins, des « psys », beaucoup de personnes de bonne volonté ont des « idées » sur la manière d'alimenter le bébé. Les jugements hâtifs conduisent à des comportements excessifs ou inadaptés et vont mettre les parents encore plus en difficulté ; ceci peut les conduire parfois à des culs-de-sac relationnels avec l'enfant, avec leur conjoint ou avec l'entourage.

Tout le problème est d'arriver à retrouver une capacité alimentaire dans un cadre de plaisir et de détente personnelle et familiale. Ceci va prendre du temps et demande beaucoup de force psychique et morale pour les parents ... et pour l'enfant.

### Comment faire changer les choses ?

- Il est important que parents et professionnels puissent travailler ensemble face à un problème qui les concerne tous et qui pour l'instant nous laisse dans un relatif échec.
- Il est important que les professionnels puissent considérer précocement ces troubles de l'oralité de l'enfant et les anticiper.
- Il est utile que les parents qui font l'expérience ou qui ont de l'expérience puissent recueillir les idées, les manières de faire, les observations. Ils sont les mieux placés pour apporter les éléments d'observation fine qui pourraient faire avancer aussi les professionnels.
- Enfin il est utile que des professionnels s'intéressent à ces troubles de l'oralité et mettent en commun leur expérience et leur talent. Ceci est en train de se faire dans certaines équipes.

En conclusion, les troubles de l'oralité de l'enfant atteint d'atrésie de l'œsophage sont extrêmement complexes. Les éléments psychologiques ne permettent pas à eux seuls de les comprendre et de les définir. **Il est très important que parents et professionnels sortent du sentiment de culpabilité face à cette difficulté réelle.** C'est au prix de la mise en jeu d'une imagination dans la recherche méthodique de solutions qu'il sera vraisemblablement possible de surmonter ce problème, ce que certains parents et leurs enfants nous ont déjà montré.

Dr. Pierre Canoui

Décembre 2004

**L'idée qui prévaut actuellement est qu'il faudrait avoir une action anticipatrice et préventive, dès la naissance du bébé, afin de permettre une installation de l'oralité la moins désorganisée possible. Certaines équipes tentent de mettre en place des approches de ce type.**

**Les axes de réflexion sont les suivants :**

- **Il faut essayer de maintenir une sensorialité orale sous forme de succion, de sensation de plaisir buccal malgré les soins, les traitements et les agressions multiples de la sphère orale du bébé.**
- **Il faut permettre aux parents d'établir une relation privilégiée avec leur bébé même dans les situations de santé difficiles et dans les unités de réanimation ou de soins intensifs.**
- **Il faut intégrer dans les équipes médico-chirurgicales des professionnels dont l'attention sera portée sur ce problème de l'oralité.**
- **Mais il faut le faire sans mettre en danger la santé du bébé. En effet, à certains moments du traitement de l'enfant, la stimulation de l'oralité peut mettre en danger la vie de l'enfant et c'est pourquoi il faut savoir surseoir et attendre, même si le temps paraît bien long.**
- **Enfin dès que le retour à la maison est possible, il faut préparer les parents afin de les avertir des difficultés prévisibles lors de l'alimentation. La majorité des parents, frustrés d'une relation précoce avec leur enfant vont vouloir restaurer une relation « normale » avec leur bébé. Mais le temps a passé et c'est souvent difficile et long.**

## Quelques petits trucs pour ouvrir l'appétit :

- demandez à l'enfant d'aider à la préparation du repas.
- offrez-lui la possibilité de composer lui-même son assiette à table.
- proposez-lui des plats de texture et de couleurs variées.

Voici quelques plats préférés  
de Jules Armand.



Emma

### Pour les plus grands, essayez un plat mexicain : les fajitas !

Acheter des tortillas (galettes de maïs ou de blé) en supermarché.

Faire cuire du beefsteak haché ou du poulet découpé en fines lanières, ajoutez de la sauce tomate. Suivant les goûts de l'enfant, vous pouvez mettre aussi des oignons, des petits cubes de poivrons, des épices douces.

Faire réchauffer au four les tortillas.

Préparer toute une série de bols sur la table, un avec la viande, un autre avec de la sauce tomate, un avec une purée d'avocat, un avec du fromage râpé et enfin un dernier avec de la crème fraîche.

Chacun se sert comme il veut et garnit sa galette à son goût. Les enfants en général adorent ! Plat très équilibré.

La jolie présentation de ce plat est un plus ! Vous pouvez servir avec des petits cubes de tomates fraîches, de la salade en lanières.

*L'avocat apporte de l'énergie, des fibres et des vitamines C, B, A, E.*

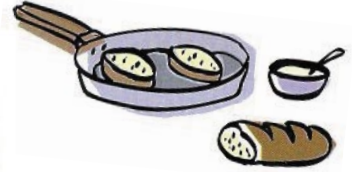
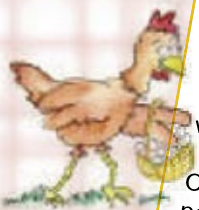


### Une petite recette facile à faire par les plus petits :

#### Le lait de poule

Casser l'œuf, ajouter le sucre et battre vigoureusement avec une fourchette ou au batteur. Ajouter le lait sans cesser de battre. Le mélange doit être mousseux. Parfumer selon le goût avec du sucre vanillé ou du miel.

On peut également servir le lait de poule tiède en faisant chauffer le lait avant de le verser sur l'œuf (mais sans le faire bouillir).



### Le dessert favori des enfants : le pain perdu

Faire chauffer 1/4 de litre de lait avec un sachet de sucre vanillé.

Battre un œuf en omelette. Verser peu à peu dessus le lait bouillant.

Mettre 2 tranches de pain de mie rassis (ou de pain) dans une assiette creuse. Les imbiber rapidement de la préparation et les faire dorer aussitôt à la poêle avec du beurre. Quand elles sont dorées d'un côté, les retourner délicatement pour qu'elles dorent de l'autre côté.

Saupoudrer de sucre et servir avec une compote.

On peut mettre de la cannelle ou du sucre vanillé.

### Riche en vitamine C et en fibres : la potion vitaminée

Presser 4 oranges et rajouter 2 cuillères de sirop de grenadine.



### Énergétique et délicieux : le banana-split

Eplucher et découper une banane dans le sens de la longueur. Ajouter 2 ou 3 boules de glace (fraise, vanille ou autre), de la crème chantilly en bombe. On peut rajouter du chocolat fondu et décorer avec des cerises.

*Voici un dessert rapide, savoureux, beau à regarder, énergétique et vitaminé.*

*La banane est une source d'énergie, de fibres et de vitamines (B, C, A, E) et a l'avantage de fondre dans la bouche. La crème glacée est énergétique, riche en protéine et en calcium.*



# L'expérience de Brigitte,

née avec une atrésie de l'œsophage dans les années 60.

15



**P**our ma part,  
je viens d'avoir 40 ans.  
Je suis mariée et j'ai 3 enfants en  
bonne santé.  
Ma grande a 18 ans  
et ses deux sœurs jumelles 8 ans.

J'ai été opérée d'une atrésie de l'œsophage en 1963 à l'hôpital Saint-Vincent de Paul à Paris. J'ai récupéré mon dossier médical ou du moins quelques feuilles photocopiées expliquant que j'ai été opérée le jour de ma naissance. D'après les chirurgiens qui me suivent actuellement, c'est sans doute une atrésie de type 3.

Pendant toute mon enfance, j'ai fait des TOGD (transit oeso-gastro-duodénal) régulièrement pour suivre l'évolution de mon opération. En relisant les observations des médecins qui me suivaient à l'époque, à l'âge de 7 ans, ils notent dans mon dossier que pour la première fois la prise d'un verre d'eau se produit sans incident.

Comme beaucoup d'enfants ayant cette maladie, j'ai eu toute mon enfance une toux un peu rauque, et de gros problèmes pour manger. Peut-être qu'à cette époque les médecins n'expliquaient pas vraiment les choses aux parents, je ne sais pas....

Par contre ce que je sais, c'est que certains aliments, pour ma part étaient vraiment très durs à avaler : toutes les crudités râpées, les viandes en général et surtout les viandes filandreuses (bourguignons, blanquette, etc...), le riz, les fruits (la pomme et tous les fruits un peu durs, tous agrumes qui irritent la gorge et le raisin dont la peau n'est pas toujours facile à avaler).

Alors quand on est enfant, par moment on veut quand même essayer d'avaler tous les aliments que l'on vous présente surtout quand la personne qui vous les sert est persuadée que vous devez manger comme les autres enfants, alors je forçais avec des verres et des verres d'eau, mais ce n'est pas si simple et souvent cela bloquait quand même et je devais aller vomir. Mais elle ne voulait rien savoir et je devais recommencer jusqu'au moment où il n'y avait plus rien dans mon assiette. Mais cette « gymnastique » que je m'obligeais à faire me faisait mal.

Heureusement pour moi, je n'ai pas passé toute mon enfance, ni même toute mon adolescence avec cette personne. J'ai été en nourrice avec des gens compréhensifs car avec ces différentes personnes je n'ai pas de souvenirs désagréables de repas. Evidemment, tout ne passait pas toujours pour le mieux, il y a même eu très souvent des « blocages ». Souvent mes aliments étaient moulinés ou en



purée pour éviter les problèmes même si régulièrement, on essayait les morceaux. Mais le plus important, c'est que je n'avais pas à redouter leur colère si je devais aller débloquer les aliments.

Si je fais ce témoignage aujourd'hui, c'est simplement pour essayer de faire comprendre aux parents d'enfants opérés d'une atrésie que leur comportement face au problème de nourriture que rencontre chaque enfant (et ce, de façon différente car nous sommes tous différents) et bien ce comportement est à mon sens extrêmement important. L'enfant ressent les peurs et les craintes de ses parents et il les enregistre. Ou bien il a peur de les décevoir, ou bien il peut s'enfermer dans sa bulle et refuser de manger pour s'isoler dans sa douleur ou sa peur.

Dans le site AFAO, il y a de précieux conseils pour inciter vos enfants à manger.

Mais il y a une chose qui n'est pas citée et que j'ai expérimentée moi-même avec mes deux filles jumelles. Je leur ai dessiné leur œsophage et leur trachée en expliquant le chemin normal des aliments dans notre corps et ensuite je leur ai dessiné mon œsophage, à l'heure actuelle, avec ses malformations et les problèmes que cela pouvait me poser. Depuis quand je sors de table, elles savent pourquoi et ne sont plus inquiètes. C'est même elles qui ont insisté sur le fait que la viande était meilleure hachée. Alors j'ai fini par accepter, et de nouveau je hache ma viande. Comme quoi nos enfants ont beaucoup à nous apprendre si l'on fait l'effort d'ouvrir grands nos yeux et nos oreilles.

En plus, en dessinant sa malformation à votre enfant, vous lui permettez de mieux comprendre là où ça coince et pourquoi cela peut lui faire mal. A ma dernière visite chez la nutritionniste, je lui ai demandé si, à son avis, un petit enfant atrésique qui dit que les morceaux le gênent cela pouvait être vrai, elle m'a répondu oui sans hésitation. Le tout, ensuite est de trouver pourquoi cela gêne.

Brigitte



# Des nouvelles de vos enfants

## Fabio

*« Fabio m'a fait le plus beau des cadeaux de fête des mères qu'une maman puisse espérer »*

Fabio est né le 31 Mars 2003.

Il est opéré le lendemain de son atrésie de type III. La présence d'une trachéomalacie importante nécessite qu'il soit intubé en permanence. Le 21 Mai 2003, il doit subir une gastrostomie.

Le 21 mai, comme convenu, Fabio remonte du bloc tout pâle et encore endormi. Un tuyau sort de son ventre et à ma grande surprise, il a une cicatrice d'environ 5 cm au dessus du nombril. On ne m'avait parlé que d'un petit trou qu'il aurait sur l'abdomen et qui ne se verrait pas en grandissant.

Les jours qui suivent, on lui injecte mon lait dans sa gastrostomie. En parallèle, je mets quelques gouttes de lait sur mon doigt et je lui fais téter pour qu'il puisse avoir la sensation du goût. Son estomac est enfin plein et je le sens plus reposé.

Le 30 Mai, les médecins me disent « Fabio ne peut pas rester intubé plus de trois mois sinon il peut y avoir des risques pour ses cordes vocales, donc nous envisageons de lui faire une trachéotomie fin juin ». Le verdict tombe comme un couperet et cette décision est sans appel. Mes larmes se mettent à couler sans que je puisse les retenir. Ma gorge se noue et tout semble noir autour de moi. « C'est pas possible, on ne peut pas faire un trou dans la gorge de mon bébé, il doit bien y avoir une solution ? » Mais non !

J'ai beaucoup pleuré cette semaine là. Je n'arrivais pas à positiver. Les médecins, face à mon désespoir, m'ont dit qu'après cette intervention je pourrais sûrement rentrer avec Fabio à la maison. Cette idée m'a réchauffé le cœur. J'avais tellement envie de lui faire découvrir le bon côté de la vie : le chant des oiseaux, l'odeur des fleurs, les câlins de maman, le rire des enfants et puis aussi l'arracher à jamais au bip-bip des machines, à l'odeur de l'éther, aux aspirations traumatisantes toutes les trois

heures, aux cris des enfants qu'on pique et qu'on repique. Bref, qu'il ait enfin le droit de vivre normalement. J'habite à 250 km de Lyon. Je passais 4 ou 5 jours avec Fabio et 1 à 2 jours chez moi auprès de mon autre fils. Je ne vous cache pas combien cela a été difficile chaque fois que je devais laisser mon petit bout attaché pour ne pas qu'il arrache ses fils, seul, malgré le temps que pouvaient lui accorder les infirmières. Chaque fois que je rentrais à la maison, j'étais aigrie, agressive. Une seule chose me trottait dans la tête : repartir. Mon premier fils Flavien a 10 ans. Je lui ai bien expliqué que son petit frère avait vraiment besoin de moi auprès de lui et que lorsque je rentrerais avec Fabio à la maison, tout rentrerait dans l'ordre. Malgré son jeune âge, il a été super compréhensif. Le couple aussi en prend un coup et il faut être fort, mais moi, à ce moment là, ma seule priorité était Fabio et rien d'autre.

Le 2 juin (alors que j'étais rentrée la veille chez moi), dès mon réveil comme à mon habitude, je téléphone en néo-nat pour savoir comment s'est passée la nuit de mon bébé. On me répond « pouvez-vous rappeler dans 1/2 heure car on entend Fabio pleurer et on pense qu'il s'est extubé ». Il faut savoir que lorsqu'un enfant est intubé aucun son ne sort de sa bouche, par conséquent...

L'angoisse m'a envahie, car la dernière fois que Fabio s'est extubé, cela a été une catastrophe. Au bout d'une heure, il a montré une très grosse détresse respiratoire et a attrapé un microbe aux poumons. Ils ont dû lui administrer cinq antibiotiques différents et lui injecter un gaz (NO) dans ses poumons. Il était sédaté, nu, toujours attaché sur le dos, allongé sur un table vibrante, les vibrations dilataient les alvéoles des poumons et permettaient au gaz de mieux s'infiltrer. Pour ce procédé on endort le bébé car sinon ce serait trop douloureux.

La demi-heure me parut une éternité mais lors de mon second appel, Fabio était serein et ses saturations plafonnaient à 100%. Dans les heures qui suivirent, j'étais auprès de lui pour l'encourager, lui dire combien



j'étais fière et combien je l'aimais.

Les médecins m'ont demandé de ne pas crier victoire trop tôt car vu les derniers résultats de la fibroscopie, ils voyaient mal comment Fabio pouvait respirer sans cartilage dans la trachée. Mais dans le regard de mon fils, je savais que cette fois, c'était la bonne.

La suite est allée très vite : retrait de la voie centrale, 20 juin retrait de la gastrostomie et 27 juin retour à la maison.

Ce 2 juin, en respirant seul, Fabio m'a fait le plus beau des cadeaux de fête des mères qu'une maman puisse espérer. Pour moi, ce jour fut un peu ce qu'aurait du être mon accouchement, c'est-à-dire un moment fort en émotions, pleurs de joies et non de peine.





## Jules

Jules, né et opéré d'une atrésie de type III le 26 juillet 2002, a maintenant 28 mois. La période de 6 mois à 20 mois a été très dure, car il souffrait de très sévères problèmes respiratoires, qui ont nécessité des hospitalisations à répétition, en moyenne une semaine par mois.



La croissance aidant et les dents ayant à peu près toutes poussé, la situation de Jules se stabilise, notamment depuis que nous avons quitté la région parisienne. Le bon air de la montagne, où nous vivons depuis cet été, a eu un effet immédiat : arrêt des aérosols pour passage au baby-haler, et kiné respiratoire 2 fois par semaine au lieu de tous les 1-2 jours, au bout d'un mois. Il a parfaitement résisté à son premier gros rhume à la rentrée, et n'a pas vu d'hôpital pour autre chose que des contrôles depuis environ 6 mois.

Côté fourchette, tout va étonnamment bien. Jules ne refuse de manger que ce qu'il n'aime pas, le reste passe très bien et il en redemande ! Nous cherchons sans arrêt de nouvelles choses à lui faire manger, afin de développer son goût pour la variété. Il s'affirme, et réclame régulièrement ce qui lui plaît. Nous nous rendons aussi compte que ses goûts évoluent dans le temps.



***La situation est merveilleuse, comparée à ce qu'elle a été, même s'il reste encore du chemin à faire.***

Gardez courage !

P.S. : pour les enfants difficiles, vous pouvez essayer les quenelles. Cela marche en général pas mal du tout, avec une sauce béchamel.

A bientôt,

Marc

Les médecins ne peuvent pas expliquer le fait que Fabio respire sans cartilage, ils ont préféré ne pas faire d'examens et le laisser enfin tranquille.

En conclusion : la volonté de ces bébés est toujours plus forte que la médecine. Ayez toujours confiance en vos enfants, la volonté est plus forte que tout.

Si vous voulez me contacter, pour me poser des questions, ce sera avec plaisir que je répondrais à vos appels. Et courage !!!

Merci à vous, parents qui ont toujours trouvé les mots pour m'aider à traverser ces moments difficiles. Merci aussi à vous, pour votre association, vous êtes super.

Christelle

[chrisflav@wanadoo.fr](mailto:chrisflav@wanadoo.fr)

# Des nouvelles de vos enfants

## Léo

**« Le sourire de Léo et son incroyable rage de vivre nous ont portés dans cette épreuve : quel fabuleux exemple pour les adultes ! »**

Léo était attendu ce 6 février 2004 à la maternité de Pontarlier (25- Doubs) avec le plus grand enthousiasme de ses parents, tout se présentait pour le mieux : la grossesse comme l'accouchement avaient été parfaits. Papa attendait juste l'arrivée de son premier petit moineau avec impatience.

Mais l'euphorie des premiers instants à très vite fait place à l'angoisse lorsque les traditionnels premiers examens se sont rapidement transformés en panique générale : l'œsophage de Léo faisait « cul-de-sac », il était impossible d'accéder avec une sonde à l'estomac par l'œsophage.

Le diagnostic est tombé quelques longues minutes plus tard, avec la diplomatie qui convient : « la situation n'est pas catastrophique : Léo a une atrésie de l'œsophage de type III, il doit être transféré d'urgence à Besançon pour y subir une opération aujourd'hui même. Sa chance est que cette malformation ait été détectée tout de suite et qu'il n'ait encore rien avalé. »

Je vous fais grâce des multiples paroles maladroites prononcées par le corps médical durant toute cette aventure en imaginant bien que vous savez tous de quoi je veux parler !

Léo est parti en hélicoptère 3 heures après sa naissance, sans avoir vu ses parents ni même senti sa mère.

L'opération s'est très bien passée, Léo a été merveilleusement pris en charge par la réanimation où il a passé une petite semaine, puis 2 autres semaines avec sa mère en pédiatrie.

Léo s'est très rapidement remis à la grande surprise de son chirurgien, il n'y avait même plus de sténose au bout de trois mois, les reflux aux débuts si inquiétants ne sont plus aujourd'hui que de mauvais souvenirs.

Même si le cas de Léo n'est pas des plus graves, nous partageons sûrement avec vous tous le même constat : la violence des événements et leur enchaînement nous ont tous deux énormément ébranlés ainsi que notre famille, il est encore difficile aujourd'hui d'évoquer ces semaines d'angoisse. Il est presque rassurant de savoir que nous ne réalisons pas ce qui nous arrive à l'instant et que nous sommes tellement abasourdis, comme assommés, que la peur est moindre. Ce coup de massue nous permet d'avancer, de prendre ce qui vient, et surtout d'assumer les choses. En regardant les photos aujourd'hui de cette période, la douleur et la réalité nous frappent au visage et on s'interroge sur les forces qui nous ont conduits dans ces moments-là...

Le sourire de Léo et son incroyable rage de vivre nous ont portés dans cette épreuve, quel fabuleux exemple pour les adultes !

Léo a aujourd'hui presque 5 mois : il a une énergie pétillante et nous prouve par cette expérience, quelques soient nos doutes, qu'il nous faudra compter avec lui maintenant...

Les parents de Léo.



## Rose



Nous sommes les parents de Rose dont vous avez bien voulu mettre en ligne l'histoire. A l'époque, elle n'avait que 5 mois...

Rose a maintenant 2 ans, elle est toujours aussi vive, elle est gardée en crèche familiale où elle ne rencontre aucun souci et ... elle a toujours bon appétit !

En fait, si ce n'est un reflux persistant (Rose prend toujours du Prépulsid et du Mopral), c'est une petite fille ordinaire (bien qu'extraordinaire à nos yeux !).

Juste ce petit mot pour témoigner d'une vie de famille devenue sans contrainte et surtout sans inquiétude.

En vous remerciant encore pour les informations que nous avons rencontrées à l'heure où nous en avions besoin.

Peggy et Jean-Philippe.



# Du côté des régions

## Rhône-Alpes

Manger paraît un acte évident et pourtant à cause de pathologies diverses (malformations ou insuffisances digestives, intestinales, etc) empêchant l'alimentation orale, nos enfants sont nourris de manière artificielle dès la naissance et souvent au long cours (plusieurs années). Quand l'alimentation orale devient possible, pour ces enfants, manger par la bouche n'est pas naturel, ce n'est pas un besoin, pas un plaisir et plus souvent une souffrance provoquant elle-même une souffrance familiale.

Créé depuis deux ans, le **groupe MIAM MIAM** réunit des associations de parents et des structures hospitalières et professionnelles : c'est un groupe d'expressions et d'échanges pour les parents et les soignants concernés par cette situation bien particulière. Nous travaillons ensemble et accompagnons nos enfants vers la réalimentation. En effet, même décalés dans le temps, des apprentissages sont indispensables : découvrir sa bouche et ses capacités, apprivoiser les aliments et les porter à sa bouche, les mâcher et les déglutir.

Pour permettre aux familles et aux soignants de participer plus facilement à cette démarche, j'organise en collaboration avec le docteur Irène Loras (gastro-entérologue à l'hôpital Edouard Herriot) une journée de rencontres.



### Renseignements :

Isabelle FOURNIER

59, chemin des Chapelaines  
74940 Annecy le Vieux

04.50.64.08.88

isabelle.fournier.poizat@wanadoo.fr

## RENCONTRE REGIONALE DU GROUPE MIAM MIAM

le Samedi 5 février  
2005

Hôpital  
Edouard Herriot de  
Lyon

salle Paul Monnet  
Pavillon S

### Au programme :

10h30 à 12h30 : groupe de paroles pour les parents et les soignants.

### Repas

13h30 à 14h30 : échange-discussion pour les enfants avec V. Leblanc, psychologue à l'hôpital Robert Debré de Paris

14h30 à 16h : échanges et synthèse de la journée.

Isabelle Fournier

## Les contacts locaux

### Basse-Normandie

Danièle Garaud  
02 31 26 22 79  
bgaraud@9online.fr

### Nord, Pas-de-Calais

Bruno Bortolotti  
03 21 02 38 52  
bbortolotti@auchel.faurecia.com

### Auvergne

Ledoucen Ghislaine  
04 73 33 68 32  
ledoucen@télé2.fr

### Rhône-Alpes

Isabelle Rose  
06 83 08 65 19  
rose.isa@wanadoo.fr

### Midi-Pyrénées

Christophe et Sylvie St Martin  
05 62 93 35 42  
sylvie-christophestm@wanadoo.fr

### Bourgogne

Maryse Fabi  
03 86 42 49 19  
maryse.fabi@libertysurf.fr

### Aquitaine

Cindy Thonon  
cindythonon@aol.com

### Provence-Alpes-Côte d'Azur

Pascale Dorotte  
04 93 37 87 67  
david.dorotte@free.fr

### Paris-Val de Marne

Viviane Armand  
01 43 75 42 49  
armaviv@aol.com

### Val d'Oise

Françoise Harinquet  
06 86 32 78 32  
patrice.harinquet@free.fr

## Nos remerciements :

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

Mr et Mme Bergeret (Paris)  
Mme Veauville (Ain)  
Mme Burn (Essonne)  
Mr et Mme Deleuze (Seine-Et-Marne)  
Mr et Mme Naeyert (Yvelines)  
Mr Mme Bortolotti (Pas-De-Calais)  
Mme Colas (Italie)  
Mr et Mme Le Doucen (Puy-De-Dôme)  
Mr et Mme Defossez (Val-D'Oise)  
Mr et Mme Doré (Gironde)

### ► Nos remerciements à nos donateurs

### ► Merci de leur soutien à :

La **Fondation Groupama**  
Mme Catherine Armand  
Mme Régine Rochel  
Mr Robert Vicentini  
Mr et Mme Claude et Michel Thévenet  
Mme Muriel Nicolle

► Et **merci** à Martine Fenouil, libraire à Maisons-Alfort, pour la vente de cartes de vœux AFAO 2005.



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.  
Chablis.



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



Isabelle Fournier  
Maman  
de Thibault 15 ans.  
Annecy



Isabelle Rose,  
Maman de Loïc 5 ans.  
Saint-Etienne



Responsable du journal : Viviane Armand

**AFAO**  
56 rue Cécile  
94700 Maisons-Alfort

tel : 01 43 75 42 49  
e-mail : [afao@afao.asso.fr](mailto:afao@afao.asso.fr)  
site internet : [www.afao.asso.fr](http://www.afao.asso.fr)

Association loi 1901  
Enregistrée au BO du  
02/02/02.  
Membre Alliance  
Maladies Rares.

### Conseil scientifique :

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

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

Pr. P. de Lagausie  
Chirurgien  
Hôpital de La Timone

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

Dr. F Auber  
Chirurgien  
AP-HP A Trousseau

Dr. V. Abadie  
Pédiatre  
AP-HP Necker

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

Mme M. Dreyfus  
Psychologue  
AP-HP Trousseau