

Mâchouille



Le journal des familles d'enfants ou d'adultes opérés d'une Atrésie de l'Œsophage



DOSSIER
COMPLET

LA KINÉ
RESPIRATOIRE

2

L'ASSOCIATION
« où se parlent les parents »

3-4 HOMMAGE
À BRIGITTE

5-6-7

PRIX LCL - INTERVIEW
DE PAULA VERGARA

8.9 RETOUR
SUR LA JOURNÉE
DES FAMILLES

9

COURSE DES
HÉROS 2013

10-15
DOSSIER KINÉ
RESPIRATOIRE &
TRACHÉOMALACIE

16-17 BON APP'!

18-19

LE MOT DE LA
FRATRIE, SUITE...

20-23

DES NOUVELLES
DE VOS ENFANTS

L'association « où se parlent les parents »

les parents (d'autres enfants AO) sont la meilleure ressource des parents !

Sophie n'en peut plus d'attendre. Elle veut savoir ! Elle s'occupe mais son esprit revient toujours au même sujet. Alors, elle s'installe devant l'ordinateur encore une fois et elle écrit :

« Bonjour, c'est la première fois que je crée une discussion sur un forum parce que je sors de l'échographie du troisième trimestre et le médecin veut me revoir : l'estomac du bébé est à peine visible ! Il a tenté de me rassurer en me disant que c'était certainement parce qu'il n'avait pas avalé beaucoup de liquide ce matin-là mais qu'il fallait tout de même vérifier que ce ne soit pas une atrésie de l'œsophage ! Cela signifie dans ces cas-là que l'œsophage se termine en cul-de-sac au lieu de rejoindre l'estomac... Après quelques recherches sur Internet, j'ai compris que c'était une malformation fréquente et je suis très inquiète ! En avez-vous déjà entendu parler ? »
Presque aussitôt une internaute lui répond :
« Coucou, je n'y connais rien du tout, désolée. Signé Absolette ».

Mais en allant consulter à nouveau, quelques heures plus tard, elle trouve ce message :

« Je suis secrétaire en service de chirurgie pédiatrique, donc je connais un peu l'atrésie de l'œsophage. C'est une malformation relativement fréquente mais qui se soigne très bien grâce à une opération chirurgicale dans les premières heures de vie de l'enfant. Le chirurgien va raccorder les deux bouts pour que l'œsophage puisse aller jusqu'à l'estomac. Ensuite l'enfant restera en réanimation pédiatrique puis ira en service de néonatal. »
Enfin, deux autres mamans lui répondront plus amplement en expliquant que leur enfant est né avec une AO et qu'elles sont adhérentes de l'AFAO...

Alors, Sophie répond gentiment :

« Merci les filles, J'ai cru comprendre lors de mes lectures que malgré l'opération, il pouvait rester des séquelles : que la partie de l'œsophage ainsi reconstituée n'a plus de « muscles », ce qui engendre des problèmes de déglutition, des « fausses routes »... Je serai fixée la semaine prochaine, lors de la prochaine écho ! »

Cette future maman à peine confrontée au problème avait déjà compris que tout était loin d'être aussi simple. Mais pour une fois, à peine quelques jours après :
« Coucou, j'ai eu mon écho de contrôle cet après-midi et mon bébé va bien ! On a bien vu l'estomac... me voilà rassurée... Bonne continuation à toutes ! »

C'est le dernier message qu'on a pu lire de Sophie. Et tant mieux ! Je suis tentée d'humoriser : merci de nous avoir « fait un petit coucou » ! Et... Sophie, puisque tu « l'as échappé belle », en sachant que tout de même cela concerne 200 naissances par an en France : pourrais-tu continuer, de temps en temps, à en parler autour de toi ? Oui, parce que nous, on va continuer, « tout(e)s... de notre côté » : celui des parents qui ont un enfant né avec une AO.

J'ai trouvé touchant que cette maman, à peine ayant eu connaissance de cette malformation, cherche rapidement à se mettre en contact avec d'autres parents concernés alors que son bébé n'était pas encore né. J'ai admiré son adaptation : aller voir les séquelles que ce genre d'intervention pouvait laisser... une belle présence d'esprit !

F. Messenger

**ALLEZ SOPHIE ! CE SERAIT SYMPA MAINTENANT QUE TU SAIS QUE TU « Y AS ÉCHAPPÉ » DE CONTINUER DE PARLER DE NOUS ET DE NOTRE ASSOCIATION !
MERCI D'AVANCE.**

Brigitte,

devenue ange-gardien de l'AFAO...

Brigitte est née le 14 novembre 1963 à Saint-Mandé (94). Elle avait tout juste trois heures lorsqu'elle a été opérée à l'hôpital Saint-Louis par le Professeur Petit.

Je l'ai rencontrée en 1981, elle ne savait pas qu'elle avait une atrésie de l'œsophage. Elle pensait avoir été opérée d'une sténose du pylore. Pendant les repas, elle s'étouffait souvent avec la viande et buvait des litres d'eau, mais disait en souriant que c'était à cause de son « tuyau » qui faisait un coude.

Elle avait les petits doigts en forme « d'accent circonflexe », les orteils déformés et une agénésie (absence) totale du coccyx révélée en 2011 seulement ! Malgré cela, elle m'a donné trois magnifiques filles... En deux fois, puisque nous avons des jumelles.

En 1986, après la naissance de notre première fille, Brigitte est très amaigrie et très fatiguée. Le médecin m'explique, en aparté, que j'ai une jolie petite fille sans problème de santé et qu'il serait bien de s'en tenir là. C'est pourquoi Brigitte, après avis favorable des médecins, ne sera de nouveau enceinte que dix ans plus tard... de jumelles.



Brigitte, Juillet 2011



Brigitte, Octobre 2012

En 2003, Brigitte commence à ressentir des douleurs dans le ventre et dans la poitrine. Pendant les repas elle fait des blocages de plus en plus souvent, même avec des yaourts !

Lors de son premier TOGD, l'examen est interrompu in extremis avant de perforer l'œsophage dont le trajet était en forme de « S ». Elle a un mégaoesophage, dont la taille est huit fois supérieure à la normale. Les aliments tombent dans une poche de rétention et Brigitte « régurgite » pour ne pas étouffer.

Brigitte rencontre un chirurgien au CHU de Caen. Celui-ci commence l'entretien avec « tact » en lui assurant qu'il ne connaît pas d'adulte de 32 ans vivant. Selon lui, elle devrait être décédée depuis cinq ans ! Puis il ajoute que, compte tenu de l'état de son œsophage, il ne lui reste que deux ou trois mois à vivre !

C'est là que nous avons commencé à chercher de l'aide par téléphone, dans les hôpitaux, sur Internet, jusqu'à ce jour de 2004 où je suis tombé sur le site de l'AFAO. Ce que nous y lisons correspond bien à ce que vit Brigitte, sauf que les malades sont tous des enfants. Nous prenons contact avec l'association où l'on nous parle d'une « rencontre » qui doit se tenir en juin, du côté de Chablis (89).

Le hasard a voulu que le jour de cette rencontre, nous devions accompagner nos filles dans leur première colonie de vacances à 100 km de là. Nous y sommes allés et nous avons rencontré Frédéric, Viviane, Maryse et Paule... Nous sommes repartis avec une liste de chirurgiens viscéraux et beaucoup d'espoir. En 2005, le Professeur Brice Gayet, de l'Institut Mutualiste Montsouris, opère Brigitte et

reconstruit son œsophage. Après 12 heures au bloc, trois semaines de soins intensifs et deux mois et demi d'hospitalisation, elle rentre à la maison. Elle pèse 41 kg et le Pr Gayet l'a prévenue : la reconstruction ne devrait pas tenir plus de dix ans.

Brigitte vivra mal sa « seconde vie ». Elle souffre du dos, mange peu, perd la mémoire, ses mains et ses bras bougent tout seuls pendant son sommeil. Cela est dû aux psychotropes qu'on lui administre dans le but de lui retirer la conscience de la douleur, car il n'est plus possible de lui donner des anti-inflammatoires. Malgré tout, elle va remonter la pente, reprendre le cours d'une vie de mère de famille et gagner son procès contre la Sécurité sociale pour faire reconnaître son invalidité.

En septembre 2011, Brigitte apprend qu'elle a un cancer du sein. On l'opère à nouveau, puis ce sont les chimiothérapies, le mal-être, la peur. Il faut ajouter aux traitements liés à l'atrésie ceux d'une hormonothérapie. Néanmoins, en juin 2012, Brigitte participera à la journée des familles et fêtera les dix ans de l'AFAO.

Le soir, après avoir dansé, elle me confiera qu'elle a le sentiment que c'est la dernière fois. En septembre, on lui annonce une récurrence du cancer avec des métastases sur le sternum. L'enfer des chimiothérapies et son cortège de malaises, de douleurs et de terreurs nocturnes recommencent.

Le 25 juin 2013, à bout de force, dévorée par la douleur, Brigitte s'éteint chez nous, dans mes bras, au petit matin. Je ne l'aurai jamais entendue se plaindre. Elle a donné tout son amour jusqu'à ses dernières heures, à nos filles qu'elle souhaitait accompagner au moins jusqu'à leurs dix-huit ans, à nos amis les plus proches qu'elle aura vus la veille, et à moi en m'assurant qu'il ne fallait pas que je sois triste, qu'enfin elle allait se reposer. Nos jumelles ont eu dix-huit ans, le 03 Octobre.

Brigitte plaçait beaucoup d'espoir dans la réussite de l'AFAO et maintenant qu'elle a rejoint Fanny et Noé, je suis certain qu'elle veille sur nous et sur tous les enfants atrésiques.

Daniel GARAUD, mari de Brigitte



Brigitte pour tout son entourage a été un modèle, un exemple. Toute sa vie elle s'est battue pour sa famille et sa survie.

Comment ne pas penser à elle autrement qu'avec admiration et respect? Brigitte a été le symbole du courage: le courage d'affronter, de se battre, de croire et de vivre, malgré la souffrance infligée par cette malformation qui complique le déroulement de chaque jour.

Tous ceux qui l'ont côtoyée au sein de notre belle association se sont gonflés d'espoir et de force à son contact. Elle, si frêle et si petite était une véritable source de vie qu'on pensait inépuisable.

Brigitte, tu resteras à jamais dans nos cœurs et l'AFAO te sera toujours reconnaissante de tout ce que tu as pu apporter à chacun de nous.

Margie Fabi, cofondatrice de l'AFAO



Brigitte, Septembre 2011



Prix LCL

Interview de Paula Vergara

(de gauche à droite)
M. Brandely, directeur
de LCL Grenoble.
Paula Vergara et Cécile
Bergey



Paula fit son discours, expliquant combien ce prix était arrivé à point nommé pour elle qui croule littéralement sous le travail... Il faut dire qu'elle

emploie 23 salariés et qu'elle assume toute la gestion, du commercial à la comptabilité, toute seule pour l'instant, sa collaboratrice Sarah étant en arrêt maternité... Ce prix lui a donc donné un coup de fouet... une reconnaissance qui lui a fait tant de bien...

Il faisait froid et sec sur Grenoble ce samedi-là...

Ce n'était pas un samedi comme les autres... c'était LE samedi de la remise du VRAI chèque du « Trophée des femmes qui font bouger la région » que mon amie Paula a gagné grâce à sa brillante candidature au concours... C'est ensemble que nous avons tenté l'expérience... moi pour l'AFAO, elle... pour moi et Emile... et l'AFAO par notre intermédiaire.

Paula gère une toute nouvelle entreprise de services à la personne. Depuis cinq ans, depuis qu'elle a décidé de s'implanter dans notre quartier défavorisé, elle apporte réconfort et qualité de service. Son leitmotiv: le maintien à domicile... Par son biais, de nombreuses femmes, encore exclues du travail, retournent sur le marché de l'emploi. Elle apporte toujours un soin particulier à connaître ses clients afin de leurs proposer une aide à domicile la plus adaptée possible à leurs besoins et leurs vies. Paula crée du lien entre tout ce beau monde, où il n'est pas rare de trouver des clients qui ne veulent « que » une seule de ses intervenantes... qui leur convient tant...

Je suis une de ceux-là... Avant de connaître Paula pour le Trophée, j'ai été une de ses clientes pour faire garder mes enfants et les deux personnes à qui elle nous a confiés sont désormais des amis...

Alors, on était ce samedi-là où il faisait froid et sec... Paula m'avait dit qu'elle arriverait pile à l'heure. Nous n'étions pas bien nombreux pour cette remise de prix... Je n'avais pas eu le temps de prévenir les adhérents de l'Isère... mais qu'importe...

Mon discours fut concentré sur l'explication de ce qu'est l'atrésie de l'œsophage... Bien sûr, personne ne connaissait, comme d'habitude... mais je voulais surtout mettre l'accent sur l'utilisation qui allait être faite de ces 10 000 euros... alors, j'ai expliqué l'ingénierie tissulaire... le Professeur Cattan, les études génétiques financées par l'AFAO... Puis j'ai un peu raconté la vie de mon fils Emile en disant qu'il avait trois vies : une à l'école, une à la maison et une en soin. J'ai chaleureusement remercié la banque LCL... et j'ai étreint Paula aussi fort que j'ai pu !!! Ah oui vraiment, Paula a tout d'une grande ! Quelle chance j'ai de la connaître...

Alors, parents AFAO, je vous lance cet appel : le « Trophée des femmes qui font bouger la région » a lieu partout en France... et tous les ans ! On connaît tous des femmes formidables : mettons-les en lumière et gagnons le prochain « Trophée des femmes qui font bouger la région 2013 » !!!

Cécile Bergey

Membre du CA et Contact AFAO Région Rhône-Alpes
04 76 25 80 15 / 06 78 49 38 61 cec.sylvain@gmail.com



Les six candidates sélectionnées par Philippe Brandely, directeur régional de LCL, à Jean-Pierre Gauthier, PDG de Dauphiné Libéré, à Jean-Luc Gaudin, directeur de développement à LCL, et à Jean-Pierre Gauthier, directeur de notre journal, ont été...

« Paula Vergara est la gagnante du Trophée des femmes qui font bouger la région 2013 ». Elle a été sélectionnée par le jury composé de Philippe Brandely, directeur régional de LCL, Jean-Pierre Gauthier, PDG de Dauphiné Libéré, Jean-Luc Gaudin, directeur de développement à LCL, et Jean-Pierre Gauthier, directeur de notre journal. Paula Vergara est une femme d'entreprise, elle dirige une entreprise de services à la personne, elle a été sélectionnée pour son engagement social et son rôle de leader dans son quartier.

Le Trophée des femmes qui font bouger la région est une récompense qui vise à reconnaître les femmes qui ont une influence positive sur leur environnement. Ce prix est remis à la femme qui a été sélectionnée par le jury pour son engagement social et son rôle de leader dans son quartier.



Interview

de Paula Vergara



Mâchouille :

Paula, Pourquoi avoir choisi cette activité professionnelle ?

J'ai fait un DEA psychologie cognitive, et un Deust Gestion de Ressources Humaines.

Puis j'ai pris conscience qu'il était très difficile de se retrouver seul quand on a besoin d'aide. Cette prise de conscience est arrivée suite au décès soudain de ma mère d'un cancer généralisé foudroyant, à l'âge de 56 ans.

Grâce à cette femme bienveillante et dynamique, je n'avais jamais eu de problème d'organisation, de garde d'enfants. Je menais ma vie professionnelle de façon très sereine, d'autant plus que mes enfants avaient une santé fragile, et étaient donc très souvent absents de l'école et de la crèche.

Du même coup, mes grands-parents (très âgés), auprès desquels ma mère était très présente, se seraient retrouvés seuls si leur deuxième fille ne s'était mise à parcourir 80 kilomètres par jour afin d'être présente auprès d'eux.

A cette même période, mon beau-père a accepté une place en maison de retraite alors qu'il n'en avait pas envie, uniquement par peur. Il se voyait décliner et avait peur de l'avenir. Il s'imaginait devenir dépendant sans aide chez lui. Ses enfants habitaient tous très loin, dont certains à l'étranger pour des raisons professionnelles.

J'occupais un poste qui ne me plaisait que moyennement : gestion de la masse salariale dans une grande entreprise. Mes interlocuteurs étaient des chiffres alors que toutes mes études, mes expériences professionnelles étaient tournées vers l'individu en tant que tel.

Le contexte économique faisait que les offres d'emplois dans mon domaine (gestion des compétences) étaient rares et la concurrence très rude.

Je me suis donc assise et j'ai réfléchi à ce que j'aimais faire, à ce qu'il me paraissait important de faire, à ce que je savais faire et à ce qui était viable dans le contexte socio-économique actuel :

1

J'avais l'expérience auprès des particuliers puisque j'avais travaillé pendant toute la durée de mes études à l'association Dépann'Familles (garde d'enfants en urgence et garde d'enfants handicapés).

J'avais une expérience auprès des salariés du domaine puisqu'une fois mes études finies j'ai dispensé des séances de formation à ces salariés et effectué des séances d'analyse de la pratique professionnelle ;

2

J'avais les compétences en ressources humaines, puisque j'avais mis en place, avec succès, des outils de gestion de compétences en entreprise utilisés pour la formation professionnelle, les recrutements, la mobilité professionnelle, la rémunération par les compétences (certification ISO 9001:2000) ;

3

J'avais les compétences et les qualités humaines (Bac + 5 en psychologie + 2 ans de thèse pendant lesquels j'ai enseigné à l'université).

La création d'une entreprise de service à la personne s'est alors dessinée.

J'ai parlé de ce projet à celle qui est devenue mon associée. Il s'agissait d'une jeune femme de 28 ans que j'avais connue lorsqu'elle avait 7 ans et moi 16. J'étais sa nounou après l'école et nous étions toujours restées en contact.

Nous en avons parlé quand j'étais allée faire la connaissance de sa petite fille née 15 jours plus tôt.

Le travail qu'elle occupait ne lui donnait aucune satisfaction. Les relations internes étaient très mauvaises et tendues. Dans cette entreprise, personne n'œuvrait à un projet commun, mais l'on travaillait dans le stress et l'angoisse.

Elle a donc pris le risque de me rejoindre et d'apporter ses compétences (master 2 en communication et gestion d'entreprise).

Ses visions du Service à la Personne étaient et sont les mêmes que les miennes :

1

Apporter aux personnes un aide individualisée, une aide de proximité en développant le travail en réseau avec tous les partenaires (services sociaux, CHU, Conseil Général, associations...) pour entourer de façon efficace et bienveillante nos clients ;

2

Apporter aux salariés une gestion du personnel basée sur le respect, la conscience qu'ils exercent un métier difficile, sur l'importance de la professionnalisation et de la reconnaissance.

Nous ne voulions surtout pas devenir une plate-forme froide et inhumaine où les personnes ne peuvent mettre un visage sur leur interlocuteur (lorsque cet interlocuteur unique existe).

2 ans et demi après la Création d'Althea Sp, nous continuons dans cette éthique et continuons à être convaincues que dans ce domaine il est impossible de travailler autrement pour que notre entreprise soit pérenne. Elle a du sens pour nous, pour nos salariés, pour nos clients.

Mâchouille :

Qu'est-ce qui vous a poussée à vous présenter au Trophée LCL ?

Je connaissais Cécile car elle est notre cliente et voisine et j'ai donc eu avec elle de nombreuses discussions concernant l'état de santé de son fils Emile. En effet, il est important pour moi de savoir exactement les attentes de mes clients afin de leur proposer du premier coup la bonne personne qui va les aider dans la vie quotidienne. C'est ainsi que j'ai découvert l'Atrésie de l'Œsophage.

Quelques mois plus tard, Cécile est venue me voir et m'a persuadée que ma démarche tant professionnelle que personnelle méritait ce trophée... Nous nous sommes mises d'accord pour reverser la somme gagnée à l'AFAO si nous gagnions...

Puis j'ai joué le jeu à 100%, en remplissant le dossier de candidature d'abord, où j'ai mis l'accent sur l'aide personnelle que nous apportons à nos clients, mais aussi sur le respect que nous avons de nos employés. Puis nous sommes passées en demi-finale ! J'ai reçu le journaliste et j'ai joué le tout pour le tout, résumant oralement le contenu de mon dossier, et enfin... la dernière partie du concours était le vote à bulletin secret... Nous avons mobilisé tout notre réseau personnel et professionnel pour cette dernière ligne droite ! Cécile a fait aussi voter tout son entourage... et ça a marché ! Car nous avons GAGNÉ !!!

Mâchouille :

Avez-vous de nouveaux projets ?

Nous aimerions étendre notre entreprise et embaucher plus de personnes... Mais c'est encore malheureusement impossible et je dois beaucoup travailler week-end compris, pour tenir Althea hors de l'eau... Mais je suis vraiment contente d'avoir participé à cette aventure et c'est avec fierté que j'ai remis ce chèque de 10 000 euros à l'AFAO...

*Des infos, des rencontres,
des animations, des couleurs,
des ballons, mais surtout...*

un soleil que l'on n'attendait plus! C'est ainsi que s'est déroulée la journée Rencontre des Familles AFAO 2013.

Cette année encore, le dernier samedi de juin nous réservait bien des surprises. Parmi celles-ci, des interventions et des ateliers étaient prévus pour informer au mieux les familles sur les problèmes liés à l'atrésie de l'œsophage.

Journée des familles 2013 la journée à ne pas manquer!



Avec le soutien de la Fondation Orange

Fondation Orange

*Journée Rencontre
des Familles AFAO
au Lycée Voltaire
(Paris 11ème)*

*Cette journée est aussi
l'occasion pour l'AFAO
d'honorer un rendez-vous
désormais incontournable pour
le soutien à la recherche sur
l'« atrésie de l'œsophage » :*

On pouvait donc retrouver, dans un premier temps, le Professeur Frédéric GOTTRAND, médecin pédiatre au CHRU Jeanne-de-Flandres à Lille, pour nous informer des dernières avancées du Centre de Référence des Affections Congénitales et Malformatives de l'œsophage (CRACMO).

Nous avons ensuite eu le plaisir de recevoir le Docteur Célia CRETOLLE, chirurgien pédiatre à l'hôpital Necker-Enfants-Malades, qui nous a présenté le Centre de référence pour les Malformations Anorectales et Pelviennes (MAREP).

Après ces interventions captivantes, les participants pouvaient assister, au choix, aux ateliers suivants :

- Vivre l'oralité autrement, présenté par le groupe Amuse-Bouche, basé à l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière ;
- L'évolution des cicatrices, présenté par le Professeur Pierre CATTAN, chirurgien au service de chirurgie viscérale et digestive à l'hôpital Saint-Louis à Paris ;
- Ou encore les Problèmes respiratoires - Trachéomalacie et Kinésithérapie, animé par le Professeur Ralph EPAUD, pneumologue au service pédiatrique du Centre Hospitalier Intercommunal de Créteil (94) et Valérie Demoulin, kinésithérapeute.

Pour sa septième édition consécutive, le Prix Fanny, doté de 15 000 euros, a récompensé, parmi tous les projets novateurs en lice, celui mené par le Professeur Arnaud BONNARD, praticien au service de chirurgie viscérale et d'urologie pédiatrique, à l'hôpital Robert-Debré. Ce projet vise à comprendre les anomalies trachéales induites par une atrésie de type III.

L'AFAO a également décidé d'attribuer un chèque de 5 000 euros au projet retenu en seconde position. C'est donc l'équipe du Professeur Pierre CATTAN, de l'hôpital Saint-Louis à Paris, qui s'est vu remettre ce prix supplémentaire pour soutenir la reconstruction d'un œsophage par ingénierie tissulaire.



*Pour plus de détails sur cette journée mémorable,
rendez-vous sur le www.afao.asso.fr*

Mais la journée des familles, c'est surtout l'occasion, pour beaucoup, de rencontrer de nouvelles personnes, partageant souvent les mêmes expériences, les mêmes souvenirs et le même quotidien. On a pu voir bien des étincelles dans les yeux des parents, des adultes opérés, mais aussi et surtout dans les yeux des enfants émerveillés. Des rires, des cris de joie, des petits pas courant partout, c'est aussi ça la journée de rencontre des familles AFAO !

L'occasion de vivre des instants magiques grâce aux clowns de l'association Zygomatic, qui nous ont offert gracieusement leurs prestations, mais aussi de profiter de diverses animations : chasse aux trésors, maquillages, pêche au canard, spectacle de clowns, initiation aux instruments de musique, lâché de

ballons... Tout était prévu pour passer un moment inoubliable.

Vous l'aurez compris, à cette rencontre annuelle, on s'informe, on échange, on partage, on s'amuse et on se soutient mutuellement !

Mais tout cela n'aurait, sans doute, pas été possible sans la touche de fantaisie, de magie et de bonne humeur apportée par l'association Zygomatic, ni, bien sûr, sans l'aide du Lions Club de Maisons-Alfort et de la Fondation Orange. Alors, un grand merci pour leur soutien financier qui nous aura permis d'accorder aux familles de l'AFAO cette journée placée sous le signe de la bonne humeur.

Méloody El Mouafi

Course des Héros 2013

l'AFAO remporte **25 640 €**



Paris, collecte 13966 € !



À Lille.
Maryline et Cécile
collectent 2655 €
à elles seules !

À Marseille.
Fanny et Lionel
collectent 1090 € !



Record battu pour l'AFAO ! Près de 26 000 € ont été obtenus cette année, grâce aux Héros de Lille, Lyon, Paris et Marseille.

Plus nombreux qu'avant, plus solidaires que jamais et surtout toujours plus motivés, nos coureurs ont su porter au loin notre message de solidarité.

Mais un tel résultat n'aurait sans doute pas été possible sans l'appui des onze entreprises qui nous ont soutenus. Nous remercions donc sincèrement le Rotary Club de Bourg-Saint-Maurice, l'entreprise Baker & McKenzie, le groupe Agora, les sociétés de transports CarPostal Mâcon, WFS, CargoWings, First Way, STJ et STPI, ainsi que l'organisation Soroptimist International et l'Union Sportive de Mareuil-sur-Ourcq pour leur contribution à cette grande réussite.

Notre performance, notre détermination et notre enthousiasme ont su porter leurs fruits cette année, mais ce n'est pas une raison pour nous reposer sur nos lauriers... Nous pouvons faire mieux encore en 2014 !

À l'approche de cette nouvelle année, de nouveaux challenges sont en vue et la motivation bat son plein ! Alors profitons-en pour encourager notre entourage professionnel et personnel afin de soutenir les actions de l'AFAO.



Lyon, collecte 7929 € !



Faisons un pari : en 2014 nous doublerons cette somme !

Préparons-nous donc, dès maintenant !

Toujours plus solidaire, toujours plus fort et toujours plus motivé à mener à bien notre combat : c'est ça un Héros AFAO !

Méloody El Mouafi



Lors de la journée des familles, organisée par l'AFAO le 29 juin dernier, j'ai eu le plaisir d'animer l'atelier concernant les problèmes respiratoires dans l'atrésie de l'œsophage, en collaboration avec le Pr Epaud. Vous étiez très nombreux à vous y être inscrits, ce qui confirme, s'il en était besoin, les nombreuses questions que vous vous posez sur la gêne respiratoire occasionnée et les difficultés rencontrées pour désencombrer vos enfants.



J'avais amené des jeux de souffle et des appareils dont nous pouvons nous servir lors des séances de kinésithérapie mais finalement, dans le groupe, les questions concernaient plutôt les tout jeunes enfants. Vos questions ont été variées et ont permis, je crois, de bien poser les principes à respecter lorsqu'on réalise une séance de désencombrement chez un enfant qui présente une atrésie de l'œsophage.

Selon l'encombrement, une à deux séances quotidiennes peuvent être nécessaires. Parfois, malgré les « bruits transmis », liés à la trachéomalacie,

l'encombrement n'est pas bronchique, le rythme des séances de kinésithérapie peut alors être allégé voire les soins interrompus, en accord avec le médecin prescripteur.

Le but principal des séances de kinésithérapie respiratoire est le désencombrement des voies aériennes supérieures et inférieures. Elles permettent également de surveiller et d'évaluer l'état respiratoire de l'enfant et ainsi d'adapter au mieux le rythme des séances. Les mains du thérapeute mobilisent le thorax et entretiennent la souplesse de la cage thoracique par l'appui exercé lors des manœuvres. Enfin, le kinésithérapeute peut conseiller les parents (puis l'enfant quand il grandit) dans la prise des traitements inhalés, l'exercice physique et le choix de celui-ci, la prévention des épisodes viraux...

Les séances s'effectuent TOUJOURS à distance des repas ou de la nutrition afin d'éviter au maximum tout reflux ou vomissement. Dans l'unité de gastro-nutrition, à l'hôpital Jeanne-de-Flandre du CHRU de Lille où je travaille, nous attendons au moins une heure après une prise alimentaire. Si la nutrition entérale est en continu, nous l'arrêtons, en accord avec l'équipe médicale, pendant une heure et réalisons la séance passé ce délai. L'idéal, si l'enfant a une alimentation





1/ Augmentation du flux respiratoire chez le bébé



à horaires plus fixes, est de faire le soin juste avant le prochain repas.

Les manœuvres forcées sont A PROSCRIRE ABSOLUMENT !!! Notamment le réflexe trachéal de toux provoquée. Cette technique est couramment utilisée par les kinésithérapeutes pour déclencher la toux de l'enfant. Chez un patient présentant une atrésie de l'œsophage, les parois de la trachée sont, dans la quasi-totalité des cas, immatures et ne maintiennent pas suffisamment ouvert le calibre trachéal. Les parois se rapprochent lors de l'inspiration comme de l'expiration alors que le cartilage est censé normalement maintenir un calibre trachéal stable et suffisant lors du passage de l'air. On parle de trachéomalacie. L'utilisation du réflexe de toux lors des séances de kinésithérapie entretient cette immaturité et peut majorer le collapsus déjà existant.

Pour ces mêmes raisons, les manœuvres lentes sont à privilégier et, dans l'idéal, l'utilisation d'une pression expiratoire positive lors des exercices permet de stabiliser les parois de la trachée, mais ces techniques ne sont guère utilisables qu'avec des enfants en âge de coopérer...

Concernant le désencombrement des voies aériennes supérieures, couramment appelé DRP dans les unités de soins (désobstruction rhinopharyngée), il faut réfléchir à la pertinence des soins car c'est une zone hypersollicitée par les aspirations, les sondes etc. Lorsque ce soin est nécessaire, il faut le réaliser avec

douceur en essayant de dédramatiser, et en faisant participer l'enfant dès que possible. Souvent, je passe par de petites comptines, ou bien je compte comme dans un jeu « un deux trois »... La recette n'est pas toujours miracle malheureusement... Une fois le sérum physiologique instillé, la fermeture de la bouche entraîne un mouchage, je termine toujours le lavage de nez par quelques manœuvres de reniflement avant d'asseoir l'enfant ou de le prendre dans mes bras; il se calme alors, déclenchant tout seul, la plupart du temps, une toux productive qui termine la désobstruction.

Le mouche-bébé peut être une aide utile pour les parents. Très vite, le mouchage doit être appris à l'enfant, soit lors des séances de kinésithérapie, soit par papa et maman (jeux avec une paille, souffler sur des plumes de couleur avec le nez... on peut tout inventer pourvu que ça marche !!!)

En période néonatale ou lors d'épisodes d'exacerbation respiratoire, l'aspiration rhinopharyngée peut être



2/ Augmentation du flux respiratoire sur un ballon



nécessaire et permet de passer un cap difficile. La DRP serait alors peu efficace ou insuffisante.

Pour effectuer un drainage bronchique chez le bébé ou le jeune enfant, la technique est passive. Le kinésithérapeute réalise les soins et l'enfant les « subit », ce qui, souvent, ne lui plaît pas !



3/Jeux de souffle dans une bouteille

Le kinésithérapeute crée une augmentation lente du flux expiratoire qui va permettre la collection progressive des sécrétions vers les grosses bronches puis la trachée afin d'amener l'enfant à tousser et à évacuer ces sécrétions. Elles sont alors dégluties puis digérées. C'est ce que nous faisons d'ailleurs tous naturellement tout au long d'une journée, ce processus s'appelle l'épuration mucociliaire et c'est ce que le kinésithérapeute cherche à amplifier et à améliorer par ses techniques.

Le petit est le plus souvent allongé sur un plan ferme, les mains du thérapeute sont posées sur l'abdomen et le thorax de l'enfant et, en se rapprochant, augmentent le flux d'air expiré (cf. photo n° 1 du bébé p.11). La durée de la séance est variable en fonction de l'encombrement et de l'état général du bébé.

Dès qu'il contrôle bien sa tête et le haut de son tronc d'un point de vue tonique, on peut utiliser la même technique sur un gros ballon. Le petit patient est assis sur le kinésithérapeute, lui-même assis sur le ballon. Le kinésithérapeute profite des rebonds sur le ballon pour faire « ventiler » son jeune patient et là encore augmenter le flux expiratoire (cf. photo n° 2). Souvent, cette technique est bien appréciée des

petits qui n'ont plus le thérapeute au-dessus d'eux lors du soin et qui sont en quelque sorte bercés par les mouvements du kinésithérapeute sur le ballon. Malgré tout, la frustration peut parfois être au rendez-vous, même après une séance pensée efficace car les thérapeutes (et les parents !) souhaiteraient une belle toux bien productive à la fin et nos chers petits ne sont pas toujours du même avis ! Par expérience, la toux finit toujours par arriver... et au bon moment ! De ce fait, elle est moins traumatisante, et pour l'enfant et pour sa trachée ! Les changements de position favorisent tout de même la survenue de la toux tant attendue, notamment lors du câlin de fin de séance ou bien en plaçant le bébé sur le ventre s'il le supporte. L'extension active de la tête réalise alors un étirement naturel de la trachée et peut favoriser la toux. Les chatouilles aussi se montrent souvent efficaces...

Lorsque l'enfant grandit et qu'il peut coopérer, les jeux de souffle sont privilégiés. L'idéal est de travailler avec une petite résistance qui stabilise les parois de la trachée et des bronches lors des exercices.

Souffler dans un tuyau d'un diamètre supérieur à 5 mm plongé dans 10 cm d'eau, utiliser des sifflets, des instruments de musique peut être intéressant. Dans notre unité, l'exercice le plus communément utilisé est celui du tuyau et de la bouteille d'eau, il est facile à réaliser, ludique, peu onéreux et efficace ! Ajouter un peu de savon dans l'eau, et la machine à bulles a plutôt du mal à s'arrêter... (cf. photo n°3 de la bouteille)

Le but des exercices de souffle est d'allonger le temps expiratoire, sans forcer, en stabilisant autant que possible les parois bronchiques et trachéale. Si l'enfant coopère bien, les exercices peuvent se faire uniquement par le contrôle du souffle, en étroite collaboration avec le kinésithérapeute.

Chez l'enfant plus grand, des appareils comme le Flutter®, le GeloMuc® ou encore le système PEP® peuvent être de précieux adjuvants.

Enfin, il est bon de rappeler que l'exercice physique, quand l'état de santé de l'enfant le rend possible, augmente la ventilation et favorise le drainage bronchique. Se promener dans la nature ou dans un parc, faire du tricycle ou du vélo, jouer au ballon avec papa ou maman complètent souvent bien la « panoplie » du kinésithérapeute !

Les enfants nés avec un AO présentent souvent une trachéomalacie. Les manœuvres forcées au cours de la kiné respiratoire sont alors À PROSCRIRE ABSOLUMENT !!! Notamment le réflexe trachéal de toux provoquée !

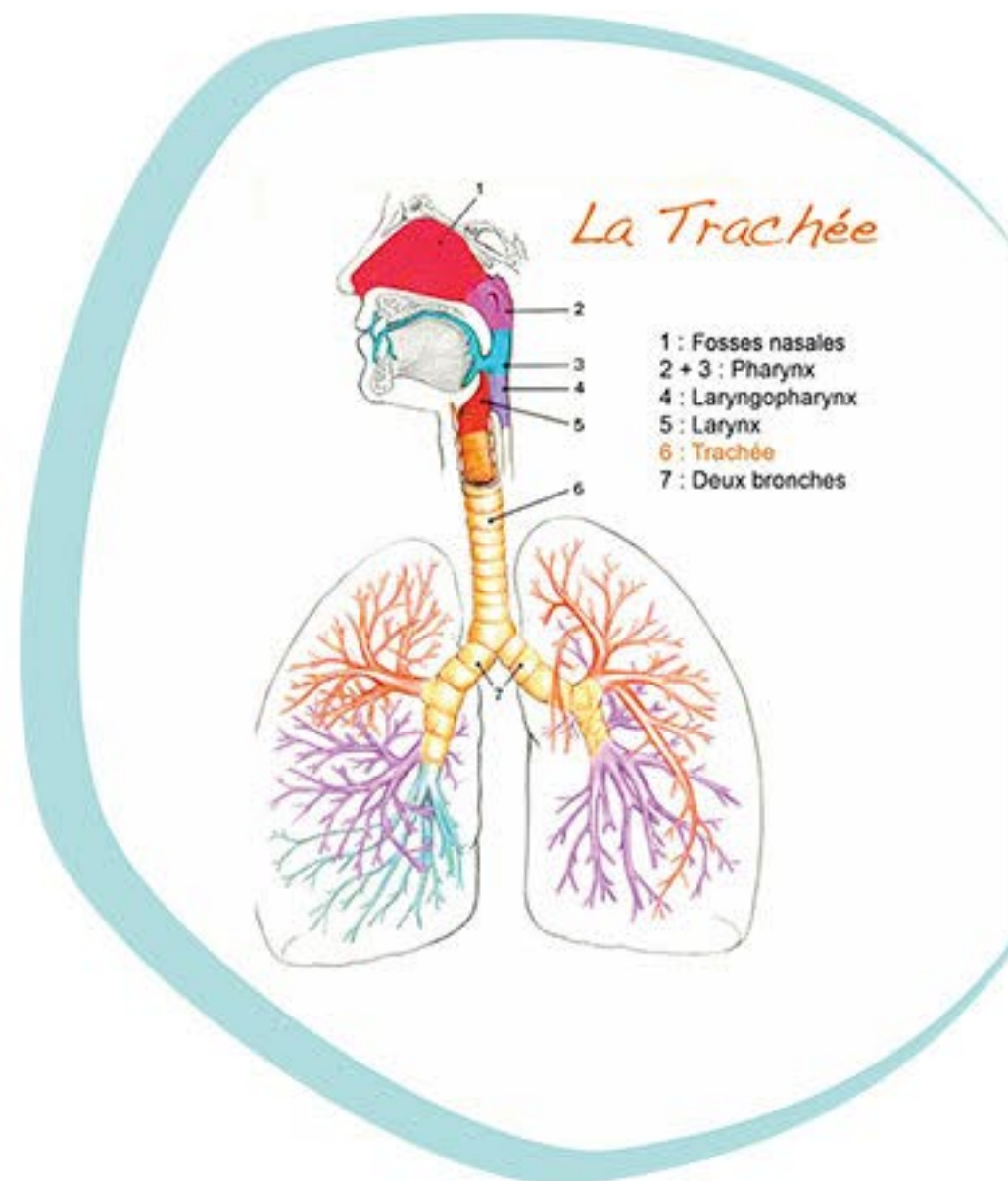
La trachée

La trachée est un tube aplati d'une longueur de 12 centimètres pour un diamètre de 2 centimètres. Elle est constituée de 15 à 20 anneaux cartilagineux. La fonction principale de la trachée est de faire passer l'air riche en oxygène vers les poumons, tout en filtrant l'air pour en améliorer la qualité.

Chez un patient présentant une atresie de l'oesophage, les parois de la trachée sont, dans la quasi-totalité des cas, immatures et ne maintiennent pas suffisamment ouverte la trachée. On parle de trachéomalacie. Les parois se rapprochent lors de l'inspiration comme de l'expiration alors que le cartilage devrait permettre normalement de maintenir un calibre trachéal stable et suffisant lors du passage de l'air.

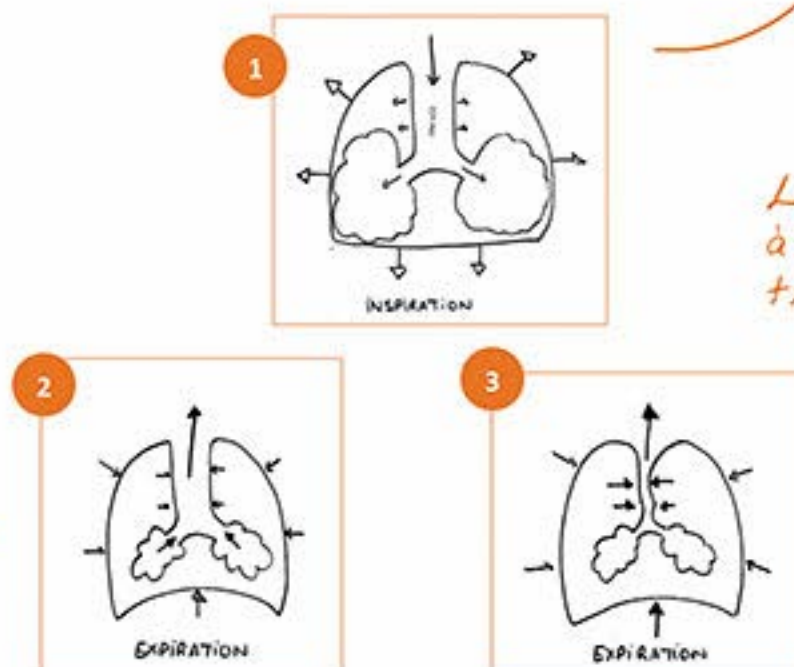
La maturation de la trachée s'effectue vers l'âge de 3-4 ans. Grâce à la pression des flux dans la trachée, les anneaux composés de cartilages se durcissent.

La trachéomalacie entraîne en expiration un collapsus anormal de la paroi trachéale, et donc un rétrécissement trachéal, qui nécessite une kiné respiratoire adaptée.



Inspiration normale avec ouverture de la trachée

Expiration normale: la trachée reste bien ouverte



La trachéomalacie à l'expiration: la trachée se resserre

1^{er} atelier

« Trachéomalacie et kinésithérapie respiratoire » à Nantes



← Marie Verstraete,
pneumopédiatre
et Valérie Dumas,
kinésithérapeute.

En octobre 2012, l'AFAO de la région Pays de la Loire et de Bretagne organisait en partenariat avec le C.H.U. de Nantes son premier atelier « Trachéomalacie et kinésithérapie respiratoire ».

Cinq familles originaires de Vendée, Laval, Nantes et même de Brest (!!) s'étaient donné rendez-vous à 9 heures: dans un premier temps, nous avons pu faire connaissance autour d'un café et d'une brioche, puis nous avons assisté à cette séance animée par 2 expertes de la trachéomalacie sur Nantes: Marie VERSTRAETE, pneumopédiatre et Valérie DUMAS, kinésithérapeute.

En première partie, Marie VERSTRAETE nous a donné des explications claires et précises sur la trachéomalacie et comment la détecter: une partie théorique illustrée par des schémas, des vidéos, et suivie d'un long échange de questions/réponses. Puis Valérie DUMAS a organisé deux ateliers pratiques:

- l'un sur le lavage de nez du bébé (et de l'enfant) et le mouchage;

- le deuxième sur la kinésithérapie à P.E.P (pression expiratoire positive): séance kiné quand l'enfant souffre

d'un encombrement bronchique avec l'utilisation d'objets « ventilatoires » (exemple: sifflet) pour faciliter l'expectoration des sécrétions tout en maintenant la trachée « ouverte ».

Un grand MERCI aux deux intervenantes: d'une part pour la qualité de cet atelier, et d'autre part pour leurs grandes qualités humaines: leur écoute active et leur dynamisme!

Pour chacune des familles, cette rencontre fut conviviale et très enrichissante; nous avons eu en effet de nombreux échanges aux pauses-café mais c'est promis, la prochaine fois on poursuivra plus longuement nos conversations autour d'un déjeuner... D'ailleurs, Anne, présente ce samedi-là, a soumis une nouvelle idée d'atelier sur les troubles de l'oralité et l'alimentation qui devrait voir le jour l'année prochaine...

Véronique Riollot
Contact AFAO Région Bretagne & Pays de la Loire
riollot@hotmail.com

En pratique : le lavage de nez

Enfant

- 1 Demander à l'enfant d'incliner sa tête en avant ou de la tourner sur le côté
- 2 L'enfant participe et prend la dosette (l'adulte peut juste appuyer doucement sur la dosette)
- 3 L'enfant fait plusieurs petites inspirations : le sérum passe d'une narine à l'autre
- 4 A la fin, l'enfant peut imiter le cri du cochon (ou du tigre) pour faire décoller les sécrétions

Le jeu de souffle

Divers objets ludiques sont disponibles sur le site Hoptoys (<http://www.hoptoys.fr>).
Sinon, n'hésitez pas à tester deux inventions de Valérie DUMAS :

- 1 Insérer un tuyau assez long dans une bouteille
- 2 Insérer un sifflet dans un masque (cf. invention n°2)

Reconnaître les symptômes d'un encombrement bronchique (exacerbation)	PLAN D'ACTION & TRAITEMENT
RHUME Vert (car avec bactéries mais pas forcément grave)	Lavages du nez fréquents : de 4 à 6 fois par jour + prise d'antibiotiques + traitement de fond (aérosol) → Vigilance
TOUX (grasse, irritante, rauque)	Consultation d'un médecin pour certaines familles Séances de kiné quotidiennes Prise de corticoides (ex. Solupred® de 3 à 5 jours) : prise d'anti-inflammatoires pour calmer l'inflammation de la muqueuse
BRUIT	
ALIMENTATION : moins d'appétit	→ Vigilance extrême
FATIGUE	
RESPIRATION RAPIDE	→ Consulter en urgence : selon l'éloignement par rapport à un centre hospitalier, composer le 15, SOS médecins, ou se rendre aux urgences de l'hôpital
TIRAGE	
SIGNES DE LUTTE	
CYANOSE	

Le lavage de nez est un geste non agressif, même au quotidien.

Quand ? En prévention du rhume, tous les soirs lors du rituel de la toilette. Lors du rhume, plusieurs fois par jour (4 à 6 fois si besoin).

Pourquoi ? Pour hydrater le mucus dans le nez. Ainsi, le mucus se détache et on se mouche.

Comment ? Avec des dosettes de sérum physiologique préalablement chauffées (en hiver sur un radiateur ou dans la main).

La pratique change selon l'âge de l'enfant :

Bébé

- 1 Faire asseoir le bébé sur les genoux (en évitant de mettre la tête du bébé en arrière ou de l'allonger)
- 2 Incliner la tête du bébé en avant ou sur le côté

Invention n°1 : Souffler dans le tuyau pour faire des bulles dans l'eau



Invention n°2 : Masque avec sifflet



Objets ludiques à retracer sur www.hoptoys.fr





Bon app!

*Louane et la polenta,
une grande histoire
d'amour !*

Une petite idée que je fais avec Louane :

Etant donné que c'est la mode des verrines, j'en possède quelques-unes de différentes formes. J'essaie d'en proposer deux ou trois, parfois même quatre, avec des contenus variés et comme ce sont des petites quantités cela paraît surmontable à l'enfant.

Cela peut être des mini-carottes bien cuites, ou des mini-pâtes de différentes formes, ou bien des purées de différentes couleurs.

Il faut penser à varier les formes et les matières : en verre (pour faire des couches colorées) ; en plastiques colorés, en terre blanche etc.

On peut servir avec des purées colorées : carottes, céleri, brocolis, petits pois, haricots, patate douce, marron, potiron, potimarron... ou avec un peu de morceaux très cuits : mini-carottes de chez Picard®, patates douces en cubes, potiron, potimarron, petite forêt avec des morceaux de brocolis ou chou romanesco (plus tendre, plus rigolo au visuel et plus doux, au goût, que le brocoli).

Je lui propose aussi de la polenta pas trop sèche (mais suffisamment pour pouvoir l'étaler). Elle peut ainsi la découper avec des emporte-pièce et la manger.

Patricia Le Gargasson



Ingredients

100g de Polenta / 40 cl d'eau /
Beurre en quantité désirée /
un peu sel (selon vos goûts) /
Parmesan à votre convenance...

Valeurs nutritives pour 100g de polenta nature

Calories : 327 kcal ; Protéines : 7,6g ;
Glucides : 73,1g ; Lipides : 0,5g ;
Fibre alimentaire : 5,4g

Préparation

Mettre l'eau dans une casserole et laisser frémir. Avant ébullition, verser la polenta et cuire à feu doux pendant 5 minutes, en remuant doucement pour éviter les grumeaux. Ajouter le beurre et le parmesan. Étaler sur une plaque et laisser refroidir un peu.

Le résultat doit être moelleux tout en étant résistant pour supporter la manipulation. Notez que la polenta se raffermi en refroidissant, il faudra donc adapter la texture, au fur et à mesure de la cuisson. Prêt à déguster : proposez les emporte-pièce à l'enfant. Il peut ainsi créer son univers sur son assiette et y ajouter des gouttes de ketchup.

Bon App' les petits
artistes !



Mon hamburger
fait maison



Polenta
de Papou



Menu spécial ado,
jeune adulte

PREP TIME

COOK TIME

SERVING

DATE

DIRECTIONS

INGREDIENTS

Pour 6 personnes

12 crackers
Persil haché ou coriandre
2 cuillères à café de
moutarde de Dijon
500 g de bœuf haché
du Boucher
1 œuf bio
Sel, poivre
Huile d'olive
Salade
1 oignon
3 ou 4 cornichons
6 pains hamburger (on
prend Brasserie Burger
de Jacques sans sésame)
6 tranches de cheddar ou
autre fromage (beaufort,
tome de Savoie etc.)

Ecraser les crackers afin de les réduire en
fine chapelure. Dans un saladier, mélanger
un steak haché, le persil haché ou de la
coriandre et la moutarde. Rajouter l'œuf
entier, le sel et le poivre. Malaxer le tout.
Diviser la préparation en 6 grosses boulettes
de même taille. Huiler les légèrement
et placez-les sur une assiette quelque
temps au réfrigérateur. Faire cuire les
hamburgers ensuite dans une poêle ou un
grill (bien aplatir les boulettes avec une
spatule). Laissez cuire quelques minutes
de chaque côté.

Sur la table, disposez sur différentes
assiettes des feuilles de salade, cornichons,
fromages et l'oignon, découpés en fines lamelles.
Découper les pains en deux et faites toaster.
Une fois à table, chacun compose soi-même
son hamburger.

Par exemple, on met une couche de ketchup
sur une tranche, puis une couche de
salade, puis le hamburger, les cornichons,
le fromage...

On peut mettre 1 minute le tout aux micro-
ondes afin d'avoir un fromage bien fondant,
c'est encore meilleur !

D'après l'excellent livre
de Jamie Oliver

"Tout le monde
peut cuisiner."

Viviane Armand.

Le hamburger préféré de Jules ou
comment manger des hamburgers
lorsqu'on est allergique aux graines
de sésame ?

Jules en plus de son AO est allergique
depuis sa plus tendre enfance. D'abord
à l'œuf, aux acariens, noisetier, bouleau
et pour finir un choc anaphylactique à
Athènes après avoir mangé des noix de
cajou ; plus question de manger un seul fruit
à coque avant de passer des tests d'allergie.

Donc à ses problèmes alimentaires se sont
surajoutés des problèmes d'allergies. Il était devenu
impossible d'aller dans un MacDo comme tous les
copains par crainte d'avaler une graine de sésame.
Le seul moyen de déguster un hamburger comme
tout le monde, eh bien c'était de le cuisiner soi-même.

Donc voici la recette de Jules. De plus, chacun
peut combiner à sa guise le hamburger, rajouter
un fromage de son choix, retirer un ingrédient...

Le mot de la fratrie



Suite de l'article paru dans Mâchouille n°10 :

Un jour, les frères et sœurs peuvent exprimer leurs sentiments en adoptant un comportement perturbateur :

Comme quand le jumeau adopte systématiquement une attitude de demande voire d'insistance, d'exigence (réclamation) à un moment crucial : tandis que son frère avale de travers à table...

Certains auront un comportement de retrait en famille ou régresseront (reprenant des habitudes qu'ils avaient quand ils étaient plus petits), d'autres diront qu'ils se sentent malades...

Il existe bien entendu des différences individuelles, mais on peut affirmer que chaque épisode médical les déstabilise énormément : on remarque une baisse des notes scolaires, le sommeil est perturbé...

Chacun porte en lui durablement cette expérience difficile et, en grandissant, toutes ces contraintes sont de moins en moins bien acceptées par l'adolescent qui refuse bien souvent de se plier aux « rituels » et devient agressif. C'est à ce moment

qu'il osera mettre en avant le sentiment d'injustice qu'il a ressenti depuis toutes ces années, soit en le verbalisant, soit en adoptant des conduites dites déviantes.

On doit donner aux frères et sœurs les informations qui leur sont indispensables pour comprendre les besoins, sur le plan de la santé, de leur frère/sœur né(e) avec une Atrésie de l'œsophage. Ils seront ainsi préparés à d'éventuelles interventions ou hospitalisations. C'est important POUR EUX de se sentir inclus à ce qui se passe.

On peut « jouer à l'hôpital » avec les petits en reprenant les charlottes et autres matériels glanés lors des hospitalisations. Ils continuent d'y jouer seuls entre eux, spontanément, pendant de longs moments encore... Cela permet d'évacuer leurs angoisses, d'exprimer des inquiétudes réelles et de les surmonter par le jeu... et tout le monde est moins stressé. « Et hop, la piqûre sera pour le



médecin cette fois ! » Et ça fait beaucoup de bien de les voir en rire...

Il est important que les frères et sœurs aillent à l'hôpital voir le, la, petit(e) patient(e) aussi souvent que possible. Bien sûr, il faut les préparer à ce qu'ils vont voir en arrivant, en utilisant des mots appropriés à leur âge.

Se parler au téléphone, bavarder par le biais des nouvelles technologies, échanger des dessins, des lettres. Peut-être vous dira-t-on que tout cela n'est pas utile. Pourtant, c'est par ces moments-là qu'on recrée une unité.

À l'hôpital, on lit une histoire... Plus tard, on parlera tous ensemble de ce qu'on a vu dans notre journée. Comme ça, tout le monde reste en lien comme si on était à table en train de se parler à la maison.

Si le, la patient(e) est capable de se rendre à l'extérieur, on va à la salle de jeu ou on demande la permission de se rendre à la cafétéria, dans le parc... C'est là qu'on retrouve un peu le sentiment d'être « où l'on veut »... tous ensemble.



Nous sommes plusieurs à penser que tout cela est utile parce qu'il est difficile pour les enfants de subir des changements au niveau de leur routine quotidienne ou encore d'être séparés de leurs parents, de leur frère/sœur... sans que rien ne leur soit expliqué.

Rencontrer bien sûr d'autres familles de l'AFAO. Ils auront l'occasion de rencontrer d'autres enfants ayant fait des expériences semblables.

Evidemment, le plus beau cadeau pour la fratrie serait de pouvoir continuer à vivre normalement,



même quand l'enfant malade est hospitalisé, de continuer à recevoir des amis... Cela peut aider à se situer vers l'extérieur et à ne pas rester focalisés sur la maladie.

Frédérique Messenger
Contact AFAO Région Champagne-Ardenne
03 23 69 34 38
messenger@sfr.fr



Des nouvelles de vos enfants

Quand mon amoureux et moi avons décidé d'avoir un enfant, rien ne nous laissait penser que nous aurions à vivre des moments aussi difficiles. Après mes deux premiers bambins, pour lesquels la grossesse, l'accouchement et la suite logique avait été normaux sinon idylliques, je croyais naturellement qu'il en serait de même pour ma dernière puce. Si la grossesse s'est plus ou moins bien déroulée, la suite nous a brutalement fait descendre de notre nuage.

En Juin 2010, notre petite Maelle toute frisée toute jolie pointe le bout de son nez. Quelques minutes après l'accouchement, les médecins se rendent compte qu'il y a un problème, une atrésie de l'œsophage, et qu'il va falloir l'opérer immédiatement. Nous, les parents, sommes anéantis.

Notre tout petit bout de nous, à quelques heures de vie, devait déjà subir une intervention chirurgicale. La voilà transférée à l'hôpital Robert-Debré...

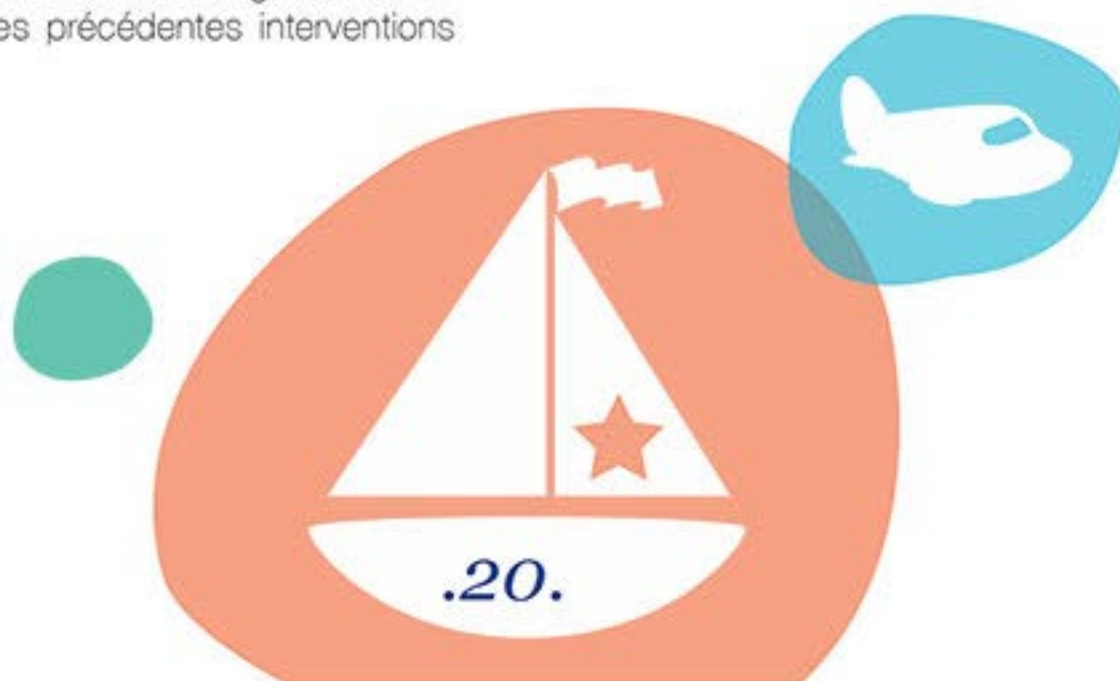
L'opération s'est bien déroulée, tout va bien et notre fille peut enfin rentrer chez nous après plusieurs semaines de soins à l'hôpital.

Malheureusement, le répit ne dure pas. Maelle a une sténose et doit retourner à l'hôpital pour y subir une dilatation de l'œsophage.

Après deux dilatations, la troisième se passe mal, et notre monde continue à s'écrouler. Malgré toutes les précautions, malgré les précédentes interventions



où tout s'est bien déroulé, malgré notre confiance, les médecins nous apprennent qu'il faut transférer notre fille en réanimation et que c'est grave, une grosse perforation de l'œsophage plus précisément. Un pneumothorax. Elle reste plusieurs jours entre la vie et la mort et, après une lutte acharnée, elle est enfin tirée d'affaire. Elle restera un mois à l'hôpital.



Et depuis ?

Eh bien depuis, Maelle est toujours malade. Très souvent hospitalisée, elle enchaîne les bronchites, laryngites, trachéites et pneumonies. Elle souffre aussi d'un asthme sévère pour lequel elle est sous antibiothérapie tous les hivers et doit supporter des aérosols à domicile depuis un an, tout ça juste pour pouvoir respirer convenablement. Elle ne mange toujours pas de morceaux, la sténose étant toujours là.

Maëlle a un peu plus de deux ans, et pourtant, à la voir vivre, courir, sauter, rire et faire des bêtises de son âge, personne ne peut imaginer tout ce qu'elle a déjà subi. Personne ne peut croire qu'elle est si malade et doit ingurgiter de nombreux traitements journaliers.

Depuis qu'elle sait le faire, Maelle sourit. Pas d'un sourire forcé et résigné, mais d'un vrai sourire de vie, de celui qu'ont les gens heureux d'être tout simplement.

Depuis qu'elle est née, elle nous donne une belle leçon de vie, de courage et de volonté. Nous ne savons pas si on peut parler de volonté d'ailleurs pour une enfant de cet âge, mais justement, elle nous prouve que la vie ne se situe pas sur le fil d'une maladie et de graves problèmes médicaux, mais ailleurs.

La vie de Maelle est pleine de visites chez différents spécialistes, il est vrai, pleine de moments où

elle tousse si fort qu'elle renvoie son biberon de lait, certes, elle souffre tellement qu'elle en pleure parfois, c'est sûr ; mais sa vie c'est aussi celle d'une petite fille comme toutes les autres. Ou plutôt d'une petite fille plus que les autres.

Elle pétille de bonheur et de bonne humeur, elle respire une joie de vivre qu'on devrait, nous adultes, ne jamais avoir quittée. Elle a compris que si on n'a pas le choix face à certains coups du destin, il est bien plus intelligent d'apprendre à vivre avec, tout en ayant choisi d'être heureux, que de passer son temps à se lamenter de « pourquoi nous, et pas les autres ».

Et à voir notre fille aujourd'hui, nous, ses parents, savons qu'elle a tout compris à la vie. Elle est pour nous, notre famille, nos amis, un rayon de soleil.

Stéphanie.



maelle

clara

L'histoire de Clara

Clara est née le 12 mars 2012. Elle mesurait 46 cm et pesait 2,420 kg.

Pour en arriver là, cela avait déjà été un long chemin difficile et semé d'embûches : celui de la Fécondation In Vitro. En effet, Clara est née lors de notre quatrième et dernière tentative de FIV ICSI.

Quelle victoire, ce 28 juin 2011, lorsque j'ai appris que j'allais enfin devenir maman !

Les mois passent, sans embûches jusqu'au jour de l'accouchement. La sage-femme trouve que Clara salive beaucoup et décide donc de lui nettoyer les voies respiratoires. Là, blocage. Elle demande à sa collègue de réitérer l'exercice, en vain.

Le gynécologue vient nous annoncer à moi et mon mari : « Cela a été difficile pour avoir Clara, eh bien ce n'est pas fini. Nous suspectons une atrésie de l'œsophage ». Cela a vite été confirmé par radio.

Le choc !!! Même si on ne se rend pas bien compte de ce qui est en train de se passer... et puis, tout va vite. Clara est transférée en néonatalogie avant son transfert au CHR de Lille pour être opérée. Je reste dans la maternité où j'ai accouché et son papa la suit à Lille.

Mon seul lien avec ma fille sera le fait de tirer mon lait à la maternité. C'est la seule chose que je puisse faire pour elle pour le moment.



*Clara,
1 jour, en
réanimation*

Dès le lendemain et malgré ma césarienne, je fais les allers et retours entre Valenciennes et Lille pour voir Clara. Nous rencontrons les médecins qui nous expliquent les risques de malformations associées et les séquelles... Deuxième choc. Même si l'opération s'est bien passée, ce n'est donc pas fini...

Le quatrième jour, je peux enfin sortir de la maternité et rejoindre Clara qui sort aussi de soins intensifs pour passer en service de chirurgie. L'opération s'est bien passée, elle récupère bien et je peux enfin la mettre au sein le cinquième jour. Quel bonheur !!! L'allaitement ne se passe pas très bien pour moi et au bout de trois semaines, je décide d'arrêter la mise au sein et de tirer mon lait. Cela durera six mois à tirer mon lait toutes les trois heures afin que Clara soit nourrie exclusivement de mon lait. Cela aura été épique, parfois comique, surtout lorsqu'il fallait emmener tout le matériel à chaque déplacement et tirer mon lait dans des endroits inappropriés : aires d'autoroute, restaurant, etc.



*Clara.
4 jours, nourrie pour
la première fois par
maman, à la seringue*

Je souhaitais apporter ce témoignage pour montrer que parfois, le parcours de l'atrésie peut bien se régler. Alors le combat n'est pas fini. Clara est, et sera suivie, notamment sur le plan pulmonaire car l'hiver dernier, elle a fait infection sur infection. La prochaine grande étape aura lieu au printemps prochain où nous irons explorer son reflux après l'arrêt du traitement...

Nous sommes des parents heureux et ravis d'avoir pu fonder cette famille. Et merci à Clara de nous apporter tout le bonheur du monde chaque jour.

Alexandra



Clara s'est très bien sortie de tout cela. Aucune malformation associée, elle mange bien et commence à accepter les morceaux. Elle a dix-neuf mois aujourd'hui. C'est une petite fille très souriante, très curieuse, qui semble vouloir profiter de chaque instant. Elle a marché à huit mois et adore grimper partout...

*Clara, 6 mois, 1^{er} jour
de diversification
alimentaire*



À vos agendas !

La Fédération EAT (Esophageal Atresia and Tracheo-esophageal fistula support groups) vient de lancer une plate-forme d'informations dans le but de présenter l'Atrésie de l'Œsophage et les objectifs de la Fédération au niveau international. Le site vient d'être labellisé HONCode.

Pour en savoir +,
rendez-vous sur www.we-are-eat.org



Contacts

Nord Pas-de-Calais

Leclercq Cécile
tél : 03 20 92 49 06
leclercq.cecile@orange.fr

Île-de-France

Viviane Armand
01 43 75 42 49
armaviv@orange.fr

Nathalie Quiquempois
01 64 03 29 81
jean-marc.quiquempois@wanadoo.fr

Pauline Defossez
06 63 54 96 10
paudet21@str.fr

Haute & Basse-Normandie

Daniel Garaud
02 31 26 22 79
daniel.garaud123@orange.fr

Bretagne & Pays de la Loire

Veronique Riollot
09 50 80 69 77 / 06 18 96 06 49
riollot@hotmail.com

Centre

Proby Valérie
02 38 58 34 78
axvalk@aol.com

Bourgogne & Franche-Comté

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

Champagne-Ardenne

Frédérique Messenger
03 23 68 34 38
messenger@str.fr

Violaine Pires
06 18 91 09 60
jean-michel.pires@hibox.fr

Lorraine

Aude-Alexandra Beaton
06 63 36 29 36
aspetrot@hotmail.com

Alsace

Rakia Schahl
03 88 91 88 41
casadune@yahoo.fr

Stéphane Wolff
03 89 08 55 04
wolffstephane@neuf.fr

Rhône-Alpes

Marc Meignier
00 41 79 597 7005
marc@meignier.com

Cécile Bergey

04 76 25 80 15 / 06 78 49 38 61
cec.sylvain@gmail.com

Poitou-Charente & Aquitaine

Mr & Mme Favery
06 43 58 62 64
favery.william@orange.fr

Limousin & Auvergne

Ghislaine Ledoucen
04 73 33 68 32
ghislaine.ledoucen@orange.fr

Midi-Pyrénées, Languedoc-Rousillon & PACA

Rambaud Anny
06 80 54 02 98
anny.rambaud@orange.fr

Belgique

Billen Maryline
+32 477 56 05 99
billen_m@yahoo.com

Suisse

Marc Meignier
00 41 79 597 7005
marc@meignier.com

Monia et Fabien Vial

00 41 79 961 6721
fabien.vial@hotmail.com