

Dans le ventre de ma maman, c'était comme un gigantesque océan, tu sais pourquoi ? Parce que je ne pouvais pas avaler le liquide amniotique, je le rejetais dans le ventre. On ne voyait pas mon estomac à l'échographie, ça voulait dire qu'il n'était pas rempli et qu'il y avait un souci avec mon œsophage. Heureusement que j'étais nourrie par mon cordon ombilical.

Ma maman a été hospitalisée à son 5ème mois de grossesse car elle avait trop de liquide dans le ventre, elle pensait que je lui donnais plein de coups de pied mais en réalité elle avait des contractions (c'est moins marrant), et je pouvais arriver à tout moment.

Ma naissance a été sportive, je passe les détails. Je suis née prématurée en septembre 2012, avec un peu plus de 2 mois d'avance. Je pesais 1,100 kg, une crevette oui oui, mais je sentais déjà une rage de vivre en moi. Mon œsophage était coupé en deux, un cul de sac en haut, un cul de sac en bas, et rien au milieu. L'œsophage, tu sais, c'est le tuyau qui amène les aliments vers l'estomac.

Une fois sortie du bidou de maman, impossible d'avaler ma salive et impossible de boire par la bouche. Donc on m'a mis des tuyaux un peu partout pour me permettre de vivre. On m'a aussi opérée pour me faire une gastrostomie, ça s'appelle comme ça. C'est un petit trou sur mon bidou qui fait communiquer mon estomac avec l'extérieur, ce trou est caché par un bouton sur lequel on relie un tuyau quand je dois être nourrie. Je ne pouvais pas manger par la bouche (sinon j'aurais pu mourir) car mon œsophage n'était pas reconstruit. Pour que je grandisse et grossisse, il fallait bien que je sois alimentée. L'alimentation artificielle n'est pas simple et avoir un œsophage fragile m'a empêché de faire plein de trucs de bébé : je n'ai jamais pris un biberon, un fou rire me faisait vomir, un changement de position trop brutale aussi, quand je pleurais trop, je vomissais.

Finalement, comme les 2 morceaux d'œsophage s'étaient allongés en même temps que je grandissais, on a pu les relier entre eux quand j'ai eu 8 mois. Je suis sortie de l'hôpital à 9 mois fin mai 2013. Le jour de ma sortie, je me suis retrouvée dans la lumière extérieure, j'ai fait mon premier voyage en voiture, j'ai découvert mon chez moi, ma chambre, le chant des oiseaux, le vent dans mes cheveux, le monde hors de l'hôpital : j'en ai pris plein les yeux.

Les premiers mois d'adaptation ont été difficiles, mais quel bonheur d'être enfin à la maison.

En février 2016, à 3 ans et demi, j'ai subi une nouvelle chirurgie : le but était de me fabriquer un "toupet" anti-reflux à la jonction de l'estomac et de l'œsophage. Pourquoi ? Parce que souffrais d'un important reflux gastrique. Beaucoup d'acidité remontaient dans l'œsophage et les conséquences pouvaient être très graves. L'opération s'est bien passée mais, 48 heures après, j'ai été très malade : d'abord une pneumopathie qui est une maladie grave dans les 2 poumons, puis une péritonite qui a nécessité qu'on m'enlève l'appendice. A la suite de ces problèmes et sans doute à cause de tout ce terrain infectieux, mon œsophage s'est cassé et il a fallu attendre que la cicatrisation se fasse d'elle-même. J'étais entrée à l'hôpital pour 10 jours, j'y suis restée 2 mois et demi où j'ai été sous respiration artificielle et endormie pendant plus d'un mois, et continuellement alitée pendant tout le séjour. De sorte que j'ai perdu l'usage de mes jambes, je ne savais plus marcher car mes muscles avaient fondu. J'ai fait de la rééducation pour réapprendre.

Mais je te rassure, je te le disais tout à l'heure, je suis une battante. J'ai bien récupéré, je marche de nouveau comme avant. Grâce à l'opération anti-reflux, je ne peux plus vomir et ça me change la vie. J'ai découvert ce que c'est d'avoir un fou rire, le plaisir des chatouilles, et la sensation de

faim, j'ai commencé à goûter des aliments, à manger. Avant c'était compliqué car je vomissais très facilement, une forte odeur, un changement de position, un fou rire me faisaient vomir, et pas qu'un peu. Je me vidais jusqu'à la dernière goutte.

Début 2017, on m'a diagnostiqué un dumping syndrome. La vidange gastrique se fait trop rapidement, et le corps manque de sucre et s'affole (symptômes digestifs, fatigue intense, sueurs, malaises, troubles de l'humeur, spasmes, hyperglycémie qui chute en hypoglycémie). Papa et maman ont eu très peur, peur de me perdre encore une fois car j'étais souvent à la limite du coma.

Pendant un an et demi, je n'ai plus eu droit aux sucres rapides mais mon papa et ma maman ont trouvé plein de substituts, faibles en glycémie. J'étais toujours alimentée 3 fois par jour par gastrostomie, mais j'ai commencé à manger de plus en plus surtout le midi et au goûter.

Pendant le mois d'avril 2018, mes parents et moi avons participé à un programme d'aide au sevrage de la nutrition artificielle, près de Toulouse, une 1<sup>ère</sup> en France. Pour moi c'était comme des vacances, pour mes parents ça a été un peu plus violent psychologiquement. Du jour au lendemain, on m'a arrêté la nutrition artificielle, et je pouvais manger tout ce que je voulais par la bouche, même du sucre mais en compensant. On a fait pleins d'ateliers sensoriels et je ne sais pas ce qu'il s'est passé dans ma tête, mais ce programme a été une réussite : depuis le 13 avril je mange exclusivement par la bouche, j'ai de nouveau droit au sucre, et je le supporte très bien ! Quel changement dans ma vie, et dans celle de ma famille !

Je suis rentrée en CP en septembre 2018, je vais une fois par semaine à la cantine avec un protocole adapté et une équipe bienveillante, je fais du hip hop. J'ai toujours le bouton de gastrostomie par sécurité mais l'objectif est de me le retirer en 2019.

J'ai subi plusieurs passages au bloc opératoire depuis ma naissance, j'ai passé un quart de ma vie à l'hôpital, j'ai des rendez-vous réguliers à l'hôpital, et chez des médecins spécialisés. Mais, au-delà de ça, je suis une petite fille comme les autres qui va à l'école, qui a des copains et des copines, qui a des activités physiques et qui aime la vie tout simplement. J'ai aussi la chance d'avoir les meilleurs parents du monde entier, donc ça m'aide pas mal aussi. Je les aime de tout mon cœur et je leur dis tous les soirs avant de me coucher.

Nos parents nous appellent « les enfants extraOrdinaires », avec au milieu les premières lettres d'Atrésie et d'Œsophage. Merci d'avoir pris le temps de lire mon histoire et si le cœur t'en dit, n'hésites pas à commander le livre de mon papi et à faire un don en même temps à l'Association Française de l'Atrésie de l'Oesophage. Pour nous tous, je te remercie.

Léa