

L'atrésie de l'œsophage



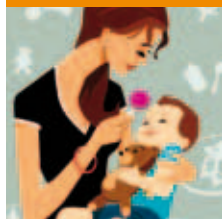
Diététique



Puériculture



Installation
et confort



Les soins



Accompagnement



Équipe
pluridisciplinaire

Pour un retour à domicile serein...

Sommaire

	3 Lettre aux parents		4 L'atrésie de l'œsophage
8 Conseils de puériculture		14 L'orthophonie du tout petit	
	16 Diététique		20 Installation et confort
24 Conseils au niveau de l'oralité du bébé		26 Accompagnement	
	27 Ressources		30 Petit lexique

Chers parents,

Nous entendons bien souvent vos remarques, vos inquiétudes et vos questions concernant le retour à la maison. Afin de vous accompagner au mieux lors de ces premiers moments, nous avons élaboré quelques fiches pratiques. Elles vous donneront des repères pour vous aider à faire face à certains problèmes d'organisation ou à des situations un peu difficiles, lors de votre retour à la maison.

Les repères proposés sont des indicateurs mais il ne faut pas oublier que chaque enfant est unique, différent des autres et qu'il chemine à son rythme.

Nous avons rédigé ce livret à plusieurs voix afin d'utiliser au mieux notre complémentarité entre parents, centres hospitaliers et centre de référence. Les associations de parents peuvent être présentes dès le début de votre histoire, si vous le désirez, afin de vous aider et de vous accompagner. Les centres hospitaliers suivent votre enfant, vous êtes en lien avec eux, ils sont vos premiers interlocuteurs et resteront disponibles à tout moment. Enfin le centre de référence a pour mission d'accompagner et d'organiser au mieux la prise en charge des enfants au niveau national.

Nous restons disponibles les uns et les autres pour toute remarque ou question de votre part.

Nous vous souhaitons un bon retour à la maison !

ACEBO la Vie, AFAO, CRACMO, votre centre hospitalier



L'atrésie de l'œsophage

Un nom que l'on découvre quand notre enfant naît avec cette pathologie. C'est en tant que parents, et avec l'appui des soignants, que nous avons rédigé cette fiche. Notre objectif est de vous apporter les éléments

nécessaires pour appréhender la situation et envisager une vie ordinaire après cet épisode difficile.

L'œsophage

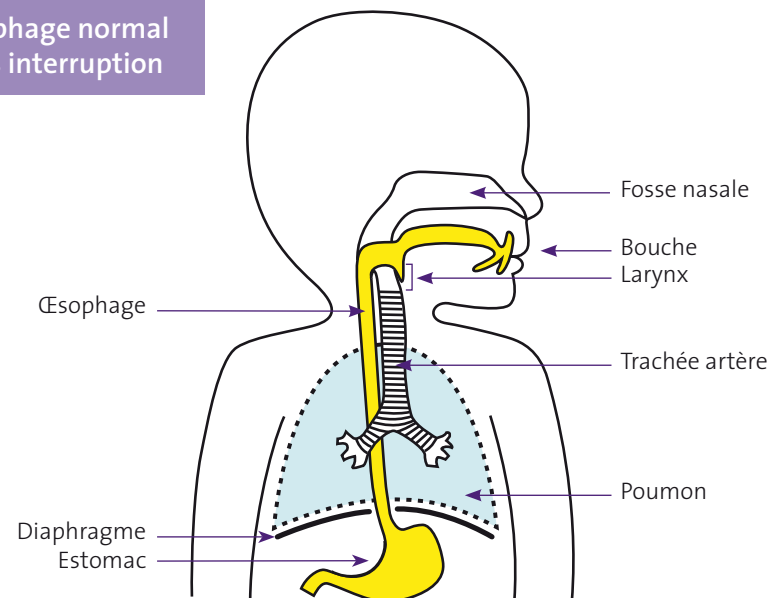
est un conduit qui fait communiquer la bouche avec l'estomac. Il appartient au tube digestif et se situe à l'arrière de la trachée (qui relie la bouche et le nez aux poumons).

L'atrésie de l'œsophage

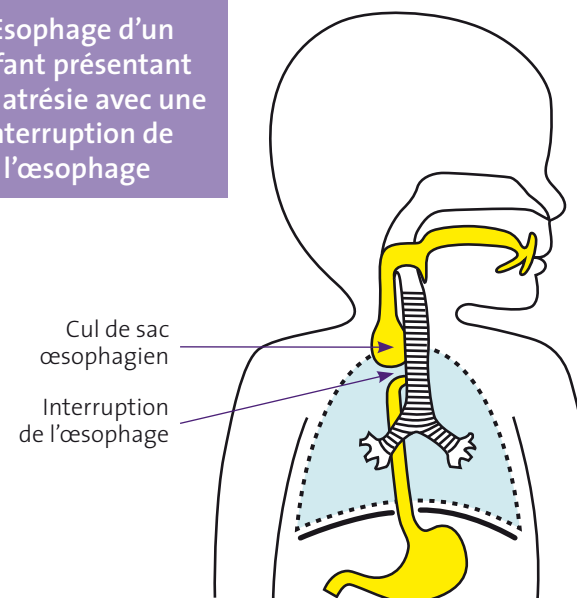
se caractérise par une interruption de l'œsophage associée ou non avec une communication anormale (fistule*) entre l'œsophage et la trachée. Ces situations correspondent à différents types d'atrésie.

* Voir le Petit lexique p. 30

Œsophage normal sans interruption



Œsophage d'un enfant présentant une atrésie avec une interruption de l'œsophage



Dans tous les cas, **un traitement chirurgical est indispensable**. Une ou plusieurs interventions peuvent s'avérer nécessaires **afin de rétablir la continuité de l'œsophage** et de fermer la fistule trachéo-œsophagienne* quand elle existe.

C'est une malformation « de naissance » (= congénitale) qui se constitue chez le fœtus durant la grossesse. Elle est rare (moins de 200 enfants par an en France). Elle peut parfois s'accompagner de malformations associées à d'autres organes (cœur, vertèbre, anus, rein, trachée...) qui sont systématiquement recherchées dès la naissance.

Le plus souvent, aucune cause n'est trouvée et il n'existe alors aucun risque de nouveau cas d'atrésie de l'œsophage chez les frères et sœurs d'un enfant atteint. **Rarement, la malformation est d'origine génétique**, mais en cas de doute et pour éviter toute inquiétude avant un nouveau projet de grossesse, il est possible de réaliser une consultation génétique.

Des interventions complémentaires peuvent être effectuées dans certaines situations, rapidement comme la **pose d'une gastrostomie*** (communication directe entre l'estomac et la paroi abdominale) pour nourrir le bébé ou un peu plus tard vis-à-vis du reflux gastro-œsophagien (opération de Nissen* ou équivalent) pour éviter les remontées gastriques.

Après l'intervention

Pour la majorité des enfants, le projet de retour à une vie ordinaire est rapidement atteint.

Au quotidien, quelques complications peuvent se présenter comme des encombrements bronchiques répétés, des risques de blocages alimentaires*, un reflux gastro-œsophagien (RGO*), une dysphagie*, ... et nécessitent alors un suivi adapté. Des améliorations nettes s'observent généralement avec la croissance de l'enfant.

* Voir le Petit lexique p. 30

Nous vous encourageons vivement à questionner les soignants et votre médecin traitant et à réaliser l'accompagnement proposé.

Ce suivi attentif sur plusieurs années permettra de mieux passer les caps, d'éviter des difficultés et de répondre aux besoins de votre enfant au fur et à mesure. Les observations collectées lors des consultations sont utiles pour améliorer sa prise en charge.

Une carte d'information et d'urgence personnalisée vous sera donnée par le médecin et vous permettra de résumer les informations nécessaires à une meilleure prise en charge de votre enfant dans le cadre d'une hospitalisation en urgence. Elle s'avèrera utile également dans le cas d'un voyage scolaire, d'une consultation, etc...

Conseils de puériculture



Après ce temps d'hospitalisation, il est maintenant possible de rentrer chez vous avec votre bébé.

Pour vous accompagner, voici un rappel des quelques conseils que vous avez reçus tout au long de l'hospitalisation de votre enfant.

Le repas

C'est un moment privilégié entre votre bébé et vous.

- 1 Vous allaitez :** utilisez le coussin d'allaitement si nécessaire. Dès les signes d'éveil, mettez votre bébé au sein. Orientez bien sa tête, vérifiez qu'il ouvre grand la bouche et prend toute l'aréole du sein. S'il déglutit régulièrement, cela signifie qu'il boit bien et vous sentez le lait s'écouler.

- 2 Vous lui donnez le biberon :** lavez-vous les mains avant de préparer le biberon. Prenez une mesure rase de lait pour 30 ml d'eau faiblement minéralisée (votre médecin traitant vous conseillera le lait le plus adapté à votre enfant). Après avoir chauffé le biberon, n'oubliez pas de vérifier la température sur la face intérieure du poignet. Installez-vous bien et donnez le biberon à votre bébé.

Bien laver le biberon à l'eau et au liquide vaisselle, ne pas oublier de nettoyer la bague et la tétine (la retourner). Rincez le tout à l'eau.

- 3 Si votre enfant ne peut pas manger,** il est peut-être possible de lui faire découvrir des goûts, en suivant les conseils de l'équipe soignante (cf. fiche orthophonie).

Après le repas, gardez votre bébé dans vos bras et ne l'allongez pas tout de suite (afin d'éviter les éventuelles régurgitations).

Qu'il soit goulé ou non, votre bébé peut faire des pauses pendant son repas et recommencer à boire ensuite, après un petit rot. Les régurgitations (rejet par la bouche de lait sans effort) sont normales chez le nourrisson tant qu'elles n'entraînent pas d'inconfort ou de signes symptomatiques.



Pour vérifier qu'il boit bien, le suivi de la courbe de poids est important.

Vous ferez peser votre bébé soit chez le pédiatre ou votre médecin traitant, soit à la PMI. Il sera également pesé lors de vos prochaines consultations.



La toilette

C'est un moment essentiel au bien-être de votre bébé, un moment idéal pour partager avec lui tendresse, caresses et complicité. Pour que ce moment soit un plaisir, voici quelques petites astuces :

- 1 Vérifiez **la température** de la pièce (24°C) et de l'eau (37°C), évitez les courants d'air.
- 2 Préparez tout **le matériel** pour la toilette et les vêtements de votre bébé à portée de main.
- 3 **Pendant 10 jours** après l'opération vous ne pourrez pas lui donner de bain. Vous le laverez sur la table à langer. Par la suite, il prendra plaisir à se retrouver dans son bain. Maintenez-le toujours avec une main pour qu'il n'ait pas d'eau sur le visage.
- 4 Vous pouvez savonner votre bébé à mains nues ce qui vous permettra de lui faire des petits **massages**.
- 5 Veillez à ce que votre bébé ne prenne pas froid durant la toilette (bain pas trop long).

- 6 Vous pouvez lui donner **le bain** le matin ou le soir. Il n'est pas obligatoire de lui donner un bain tous les jours.
- 7 La toilette est un moment idéal pour observer **la cicatrice**. Si elle est chaude, rouge et douloureuse il faut consulter le médecin.
- 8 **Un bain est possible avec une gastrostomie***. Il suffira de bien sécher la peau sous le bouton et de réaliser les soins après le bain.

Le sommeil

La séparation de la nuit peut être difficile pour votre bébé, surtout après une période d'hospitalisation où les rythmes jour/nuit sont souvent perturbés. Des câlins, une petite musique, une veilleuse et le même rituel chaque soir l'aideront à s'endormir. Une période d'adaptation est souvent nécessaire à la sortie de l'hôpital ; l'ambiance de la maison est bien différente et nécessite parfois un temps de câlins un peu plus long pendant quelques jours. Le bain peut également lui permettre d'être plus calme et plus détendu avant d'aller au lit.

- 1 **Chauffez modérément** sa chambre (19°C).
- 2 Dans les premiers mois (jusque 8 – 10 mois), installez votre bébé dans **son lit** sans oreiller ni tour de lit ni couverture. Mettez-lui une turbulette. Ne surchargez pas son lit de peluches. Couchez-le toujours sur le dos.
- 3 Bien **aérer** sa chambre tous les matins.
- 4 Vous pouvez faire dormir votre bébé dans un **lit incliné à 30°** par rapport à l'horizontal, et le caler avec des petits boudins.

Le portage

N'hésitez pas à prendre votre bébé à bras et lui faire des câlins. Vous devez seulement faire attention à sa cicatrice.



La température

À domicile, il n'est pas nécessaire de prendre la température tous les jours. Prenez-la si vous trouvez que votre bébé a un comportement inhabituel. Si sa température est élevée, commencez par le découvrir et reprenez la température après 15 mn.

Toute température supérieure à 38,5°C chez un enfant de moins de 1 an impose la consultation d'un médecin.

Avec une atrésie de l'œsophage, votre enfant peut rencontrer certaines difficultés :

Le risque de sténose*

Après l'opération, une sténose secondaire peut apparaître. Il faudra la suspecter si votre bébé salive beaucoup trop (à ne pas confondre avec la salivation normale lorsque bébé fait ses dents) et a des difficultés à s'alimenter.

Les difficultés respiratoires

Les enfants opérés d'une atrésie de l'œsophage sont plus souvent atteints de problèmes respiratoires. L'apparition d'une toux ou d'un encombrement nécessite de consulter un médecin.

Le médecin peut alors prescrire des séances de kinésithérapie respiratoire. Ces séances devront être douces ; le professionnel devra connaître les symptômes associés et éviter l'utilisation du réflexe trachéal.

La trachéomalacie*

Elle peut entraîner des difficultés respiratoires lors de certaines occasions (ex. : quand il pleure) car la trachée a tendance à s'affaisser complètement durant l'expiration.

L'ensemble des équipes reste à votre disposition, n'hésitez pas à leur poser vos questions.

* Voir le Petit lexique p. 30

* Voir le Petit lexique p. 30

L'orthophonie du tout petit



Dans certains centres hospitaliers vous pourrez rencontrer une orthophoniste.

Celle-ci cherche à vous voir le plus tôt possible après la naissance de votre enfant. Elle vous explique alors son implication et son rôle au sein de l'équipe pluridisciplinaire.

N'hésitez pas à la contacter même après la sortie. Elle peut continuer à voir votre enfant si besoin, ou vous aider à mettre en place un suivi en ville (CAMSP*, suivi libéral). Elle reste disponible si vous avez des questions.

Son objectif est d'évaluer tout ce que votre bébé sait déjà faire et **l'aider à investir sa bouche*** si c'est difficile. N'hésitez pas à lui parler de ses doudous préférés, de ce qu'il apprécie particulièrement (tétine, odeurs...).

* Voir le Petit lexique p. 30

Si votre enfant est en arrêt alimentaire, elle vous montrera de petits gestes que vous pourrez reprendre pour maintenir ses compétences orales. Ces conseils et « stimulations orales » pourront être affichés dans la chambre pour que vous ou l'équipe soignante puissiez les reprendre aux meilleurs moments.

Quand une alimentation par la bouche sera possible, l'orthophoniste accompagnera votre choix d'alimentation au sein ou au biberon (choix de tétine, position, facilitations...), ou le passage à la cuillère et la diversification.

À certains âges clés, vous pourrez la rencontrer à nouveau afin de faire le point sur les progrès et évaluer la nécessité ou non d'un suivi orthophonique.

Elle pourra vous donner une liste d'activités et de jeux qui aideront votre enfant en cas de difficultés autour de l'alimentation.

S'il n'y a pas d'orthophoniste dans le service, de nombreux autres professionnels pourront vous aider à mettre en place ces mesures, n'hésitez pas à leur demander conseil.

Vous pouvez aussi contacter



le groupe Miam-Miam

www.groupe-miam-miam.fr

qui vous donnera des coordonnées de professionnels proches de chez vous.

Diététique



Voici quelques petits conseils pour aider votre enfant à passer doucement aux morceaux, et pour enrichir les plats s'il mange en petite quantité.

Comment faire évoluer les textures des repas ?

L'évolution des textures des petits pots vers celle des repas frais n'est pas toujours simple, notamment pour certains enfants chez qui l'introduction des morceaux pose problème. Rassurez-vous, le chemin peut être long mais il est important de respecter le rythme et les capacités de votre enfant, tout en stimulant son évolution.

ETAPE 1

Texture lisse petits pots 4 mois = très lisse, presque semi-liquide.

ETAPE 2

Évolution vers le mixé : mélanger 2/3 petits pots avec 1/3 purée fraîche ; puis 1/2 petit pot avec 1/2 purée fraîche ; puis 2/3 purée fraîche, 1/3 petit pot... Puis 100 % purée fraîche !

NB : pour faire un bon mixé il faut un bon mixeur... Si le vôtre ne mixe pas assez finement, ne pas hésiter à choisir des galets de purées surgelées disponibles en grandes surfaces. Vous pouvez ajouter du liquide si c'est trop épais.

ETAPE 3

Mélanger la purée mixée avec une pomme de terre ou un autre légume très cuit écrasé à la fourchette (mais éviter les doubles textures lisses-morceaux).

ETAPE 4

Ajouter de la semoule bien cuite à la purée, puis petites pâtes type alphabet ou étoiles.

Si l'enfant refuse, essayer de petites pâtes très cuites proposées seules.

ETAPE 5

Repas écrasé à la fourchette avec viande finement hachée ou mixée.

ETAPE 6

Ajout de tout petits morceaux de viande ou de poisson très tendres.

Comment proposer des repas plus riches à mon enfant ?

Principe : Il est possible d'enrichir les repas afin d'apporter à l'enfant plus de calories dans un même volume, et ainsi favoriser une prise de poids régulière.

Pour enrichir le plat on ajoute :

■ Des matières grasses

Du beurre doux, à raison de 10g pour 200g de repas environ (10g = 1 carré pré-emballé du commerce).

Si l'enfant est allergique aux protéines de lait de vache, on peut remplacer le carré de beurre par 2 cuillères à café d'huile de colza.

■ Des sucres lents

En servant systématiquement au moins autant de féculents (pommes de terre, riz, pâtes, semoule...) que de légumes dans l'assiette si l'enfant mange des morceaux.

Ou en ajoutant de la dextrine-maltose si l'enfant mange en texture mixée.

La dextrine est une poudre qui apporte des sucres, elle ne modifie ni la texture ni le goût. On peut en ajouter une cuillère à soupe pour 200g de repas. Le médecin peut en prescrire pour s'en procurer en pharmacie.

Pour enrichir le dessert :

- Choisir si possible des laitages à 20% de matières grasses ou plus, des entremets, des crèmes.... Par exemple une crème brûlée apporte jusqu'à 300 kcal pour 100g !

- Si votre enfant préfère des laitages moins riches (type yaourt aromatisé ou avec du sucre) ou des compotes, on peut sur le même principe les enrichir avec :

- de la dextrine-maltose : ajouter 3 cuillères à café rases par pot de 100 ou 125g
- et pourquoi pas de la matière grasse ! On choisit alors une huile neutre en goût et en couleur, comme l'huile de tournesol. On ajoute 1 cuillère à café par pot de 100 ou 125g. Essayez ! Vous verrez cela ne perturbe pas le goût.

Votre enfant peut avoir besoin de fractionner le repas car il arrive rapidement à satiété. Attention, fractionner ne veut pas dire grignoter toute la journée ! L'équilibre alimentaire est important, et comme tous les enfants il faut privilégier la variété (fruits, légumes, féculents, viande...).

Installation et confort



Votre enfant peut être installé en position surélevée pendant les périodes de sommeil pour limiter les désagréments liés aux régurgitations, alors voici quelques conseils...

Principes

- Coucher votre enfant sur le dos.
- Incliner le plan du lit à 30° par rapport à l'horizontale.
- Donner un point d'appui fixe au bassin de l'enfant.

Trucs et astuces

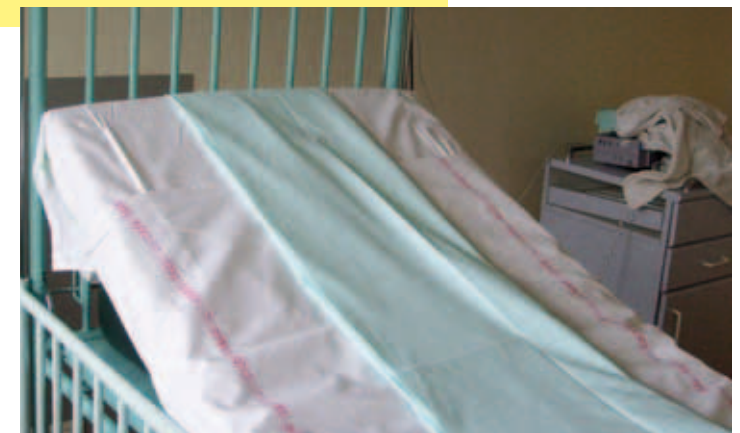
- **Pour surélever le matelas :** bloc de mousse triangulaire à glisser sous le matelas ou triangle en bois (pour papa ou papy bricoleur) à glisser sous le matelas.



Pour maintenir le bébé en position surélevée :

« **Parachute** » : drap plié dans le sens de la longueur (largeur environ 20 cm) bordé en haut du lit⁽¹⁾, une fois l'enfant posé dessus, replier le drap en le tournant une fois pour faire comme une culotte à l'enfant⁽²⁾ et attacher les 2 pans du drap avec une épingle de sûreté de chaque côté.

DRAP FIXÉ EN HAUT DU MATELAS ⁽¹⁾



DRAP REFERMÉ EN « CULOTTE » AUTOUR DU BASSIN DE L'ENFANT ⁽²⁾

Caler votre enfant de chaque côté pour éviter les glissades par des serviettes roulées placées de part et d'autre.

Donner un point fixe au bassin en plaçant une petite couverture ou une serviette sous les fesses et les pieds pour aider le bébé à ramener ses jambes vers son tronc.

■ **« Parachute maison »** (pour maman ou mamie couturière)

PARACHUTE OUVERT**PARACHUTE REFERMÉ AUTOUR DU BASSIN**

Remarque pour la motricité de l'enfant

Si votre enfant a un mobile accroché à son lit, le placer plutôt vers les pieds de l'enfant pour favoriser la flexion plutôt que l'extension de la tête.

Dans la journée, en dehors des périodes de digestion, votre bébé peut jouer sur un tapis d'éveil et être changé à plat sur la table à langer.

Conseils au niveau de l'oralité du bébé



Papa, Maman, vous pouvez m'aider !

- J'aime beaucoup les massages du corps et du visage ! N'hésitez pas à exercer des pressions fermes et à me prévenir pour ne pas me surprendre. Votre présence me rassure et j'aime sentir le contact peau à peau.
- J'aime les comptines, les intonations variées, vos mimiques de visage (tirer la langue, la faire claquer...).
- Lorsque j'ai des soins médicaux, cela me rassure de serrer votre doigt et de sentir votre présence près de moi. N'oubliez pas de me parler, de m'expliquer ce que l'on me fait pour me rassurer.

- Lorsque je suis alimenté par sonde, vous pouvez me proposer une tétine pour m'aider à associer la succion à l'impression de satiété procurée par le lait. Dans la journée, quand je suis éveillé, vous pouvez aussi me faire téter votre doigt.
- Lorsque vous me proposez une tétine, présentez-la moi en l'appuyant sur ma joue, vers ma bouche afin que je me prépare. Je pourrais alors choisir de la prendre ou non.
- Pour me rassurer, j'aime mettre des objets ou mes doigts en bouche. En ramenant mon épaule vers l'avant, vous m'aidez à ramener ma main qui pourra se diriger librement vers ma bouche.

Prenons le temps ensemble pour que je vous montre ce dont je suis capable !

Accompagnement



L'assistante sociale est disponible pour vous rencontrer dans le cadre d'une information de vos droits et d'un accompagnement social.

- En premier lieu, votre enfant peut bénéficier d'**une prise en charge à 100% dans le cadre d'une ALD** (Affection Longue Durée) hors liste, c'est-à-dire, demeurant à la libre appréciation du médecin conseil de la CPAM (caisse primaire d'assurance maladie) ou de la caisse dont dépend votre enfant.
- Vous avez la possibilité de vous absenter de votre travail pour accompagner le suivi médical de votre enfant dans le cadre d'un **congé de présence parentale**. Lors des jours d'absence au travail, vous pouvez percevoir une **indemnité journalière de présence parentale (AJPP)**, versée par la caisse d'allocations familiales.

Pour toute question d'ordre social, n'hésitez pas à rencontrer l'assistante sociale de votre centre hospitalier ou de votre secteur.

Ressources



Quand vous êtes confrontés à l'atrésie de l'œsophage, votre sentiment est que tout s'écroule et que vous êtes seuls face à vos difficultés. Rien ne vous a préparé à cette situation. Pourtant d'autres familles se sont trouvées dans les mêmes circonstances et pour faire face ont créé des associations. Leur objectif principal est de vous accompagner et de vous proposer un soutien. Vous pouvez les contacter à tout moment.

Associations de parents :

ACEBO la Vie,

Accompagnons avec notre Cœur
les Enfants emBêtés par l'Œsophage !

La Couchetière

49 380 Notre Dame D'Allençon

Tél : 02 41 54 33 23

<http://www.acebo-la-vie.org/>



AFAO,

Association Française de l'Atrésie de l'œsophage

56, rue Cécile

94 700 Maisons-Alfort

Tél : 01 43 75 42 49

<http://www.afao.asso.fr/>



Groupes de soutien :

Groupe Miam-Miam, groupe de travail parents-soignants sur les troubles de l'oralité alimentaire.

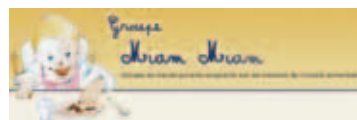
Hôpital Robert Debré

Service de gastro-entérologie

48, boulevard Serurier

75 019 PARIS

<http://www.groupe-miam-miam.fr/>, vous pourrez y trouver les coordonnées des groupes régionaux.



La vie par un fil, Association nationale pour les enfants malades dépendants d'une nutrition artificielle.

1, cité Mon Plaisir

85 390 Cheffois

<http://pagesperso-orange.fr/lavieparunfil/>



Centre de Référence des Affections Congénitales et Malformatives de l'Œsophage (CRACMO) :

Hôpital Jeanne de Flandre

CHRU de Lille

2, avenue Oscar Lambret

59 037 Lille Cedex

secrétariat : 03.20.44.59.62 poste 30028

centreoesophage@chru-lille.fr

<http://cracmo.chru-lille.fr>



Le Centre de référence des affections congénitales et malformatives de l'Œsophage a comme mission d'accompagner et d'organiser au mieux la prise en charge des enfants au niveau national.

Petit lexique

Vous êtes confrontés à une situation inconnue, le vocabulaire est souvent nouveau et peut vous sembler inquiétant.

Ce lexique vous donnera quelques repères et pourra vous permettre de mieux appréhender les explications qui vous seront données.

Surtout n'hésitez pas à solliciter des informations complémentaires auprès des soignants qui vous accompagnent.

Anastomose :

suture entre les 2 parties de l'œsophage que le chirurgien a réunies au moment de l'opération.

Aortopexie :

opération qui décomprime la trachée trop molle en fixant l'aorte sur le sternum (en cas de trachéomalacie* sévère).

Blocage alimentaire :

blocage de l'aliment avalé dans l'œsophage, ce qui peut provoquer une gêne. Ceci est à ne pas confondre avec la fausse-route (l'aliment passe dans les voies respiratoires).

CAMSP (Centre d'Action Médico-Sociale Précoce) :

lieu qui regroupe différents professionnels (médecins, orthophonistes, psychologues, psychomotriciens...) qui pourront suivre votre enfant s'il a besoin d'une prise en charge pluridisciplinaire.

Congénital :

présent dès la naissance.

Dysphagie :

sensation de gêne ou de blocage ressentie au moment de l'alimentation, lors du passage des aliments dans la bouche, le pharynx ou l'œsophage.

Fistule trachéo-œsophagienne :

communication anormale de l'œsophage avec la trachée.

Gastrostomie :

petite ouverture latérale permanente de l'estomac à la peau, à travers la paroi abdominale, permettant l'apport directement dans l'estomac de nutriments sous forme liquide contenus dans des poches.

Investir sa bouche :

aider l'enfant à faire de sa bouche un lieu d'expériences positives, un lieu de plaisir.

Jéjunostomie :

cf. gastrostomie, mais avec un accès au jéjunum (première partie de l'intestin grêle).

MDPH :

Maison Départementale des Personnes Handicapées.

Nissen :

la fundoplicature de Nissen est l'intervention chirurgicale anti-reflux la plus fréquente. Elle consiste à créer un manchon autour du bas de l'œsophage en utilisant la partie haute de l'estomac. Ce manchon se comporte comme un foulard qui enserre le bas de l'œsophage et qui s'oppose à la remontée du liquide présent dans l'estomac.

Oralité :

toutes les activités autour de la bouche (alimentation, respiration, langage, plaisir oral, exploration...).

PAI :

le Projet d'Accueil Individualisé est un protocole établi entre les parents, l'établissement scolaire et des partenaires extérieurs pour permettre l'accueil à l'école d'un enfant présentant un handicap ou une maladie.

PPS :

le Projet Personnel de Scolarisation définit les modalités de déroulement de la scolarité et les actions pédagogiques, psychologiques, éducatives ou médicales répondant aux besoins particuliers de l'élève présentant un handicap.

Praxies orales :

capacité d'exécuter sur ordre ou imitation des « grimaces » (tirer la langue, faire un bisou, souffler...) qui mettent en action les muscles du visage et de la bouche.

Reflux Gastro-Œsophagien (RGO) :

remontée du contenu de l'estomac vers l'œsophage.

Sténose œsophagienne :

modification anatomique qui se traduit par le rétrécissement de l'œsophage. Quand ce rétrécissement gêne l'alimentation, le médecin vous proposera une endoscopie digestive pour dilater l'œsophage.

Trachéomalacie :

la plupart des enfants opérés à la naissance d'une atrésie de l'œsophage présentent une trachéomalacie (trachée trop « molle »), localisée sur un ou plusieurs anneaux cartilagineux. La tolérance de cette anomalie est très variable d'un enfant à l'autre, le plus souvent elle se traduit par une toux rauque.

TOGD (transit-oeso-gastro-duodénal) :

examen radiographique qui a pour but d'observer le transit dans l'œsophage, l'estomac et la première partie de l'intestin grêle (le duodénum). Pour le réaliser l'enfant absorbe un liquide radio-opaque par la bouche (possibilité de changer le goût en mettant du sirop ou par sonde naso-gastrique si nécessaire) qui permettra de suivre son passage jusqu'au duodénum.

VACTERL :

syndrome qui se caractérise par des malformations pouvant toucher diverses parties du corps. Le mot VACTERL est un acronyme reprenant la première lettre de chaque organe pouvant être malformé.

Vertèbres (surtout : hemivertèbres, problème de la colonne vertébrale)

Anus (surtout : imperforation anale)

Cœur (divers)

Trachée (surtout : fistule tracheo-œsophagienne*)

Esophage = œsophage en anglais (surtout : atrésie*)

Reins (divers)

Limb = membre (surtout membres supérieurs, ex : doigt supplémentaire, membre atrophié, problème au niveau du radius).

Ce livret a été réalisé avec la collaboration de :

ACEBO La vie

AFAO

Centre de Référence des Affections Congénitales
et Malformatives de l'Œsophage

Les familles d'enfants
porteurs d'une atrésie de l'œsophage

NUTRICIA Nutrition Clinique

Hôpital Jeanne de Flandre, CHRU de Lille

Coordonnées de votre centre hospitalier référent



Ce document a été approuvé par la Direction générale de la santé
dans le cadre du plan maladies rares 2011-2014.



