

ACCOMPAGNER L'ATRESIE DE L'ŒSOPHAGE

RETOUR SEREIN A DOMICILE



GUIDE PRATIQUE A DESTINATION DES PARENTS



ACCOMPAGNER L'ATRESIE DE L'ŒSOPHAGE

Lettre aux parents

// 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 ce livret. Il vous donnera 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, professionnels de santé et centre de référence. L'AFAO (Association Française pour l'Atrésie de l'Œsophage) peut être présente 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 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 ! //

Le CRACMO, votre centre Hospitalier, l'AFAO



Les termes avec * sont expliqués dans le lexique à la fin du livret.

Sommaire



L'ATRESIE DE L'ŒSOPHAGE P4



CONSEILS DE PUERICULTURE P8



LES DIFFICULTES RESPIRATOIRES P14



L'ORTHOPHONIE DU TOUT-PETIT P16



TEXTURES ET ENRICHISSEMENT P18

ACCOMPAGNEMENT PSYCHOLOGIQUE P22

ACCOMPAGNEMENT SOCIAL P24

SCOLARITE P25

RESSOURCES P26

LEXIQUE P30



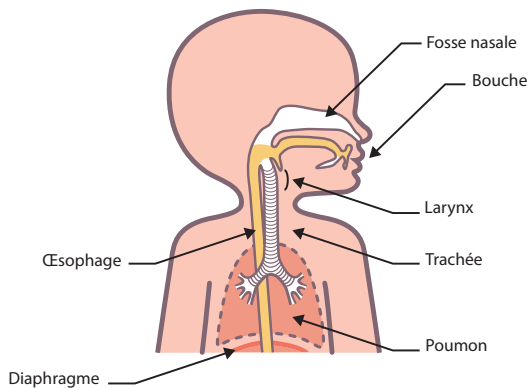
Notre objectif est de vous apporter les éléments nécessaires pour appréhender la situation et envisager une vie ordinaire après cet épisode difficile.

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

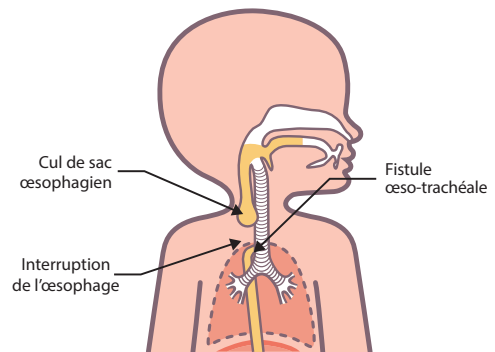


L'ATRESIE DE L'ŒSOPHAGE

Œsophage normal sans interruption



Œsophage d'un enfant présentant une atrésie avec une interruption de l'œsophage et une fistule entre l'œsophage et la trachée



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 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.

La malformation est rarement 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 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, des 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.

L'ATRESIE DE L'ŒSOPHAGE

Nous vous encourageons vivement à questionner les soignants et votre médecin traitant. Ce suivi attentif et pluridisciplinaire 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.

CARTE D'URGENCE



Une carte 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'avérera utile également dans le cas d'un voyage scolaire, d'une consultation, etc.





CONSEILS DE PUERICULTURE

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.



CONSEILS DE PUERICULTURE

LE REPAS

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

Vous allaitez

Mettez votre bébé au sein dès les signes d'éveil. Installez-vous confortablement. Au besoin, utilisez un coussin d'allaitement et/ou un marchepied. Respectez l'alignement oreille/épaule/hanche. Votre bébé doit faire une grande bouche et avoir les lèvres retroussées. Observez-le afin de reconnaître les déglutitions lors de la tétée.

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.

Lavez bien le biberon à l'eau et au liquide vaisselle, n'oubliez pas de nettoyer la bague et la tétine (la retourner). Rincez le tout à l'eau.

Si votre enfant ne peut pas s'alimenter

Il est peut-être possible de lui faire découvrir des goûts, en suivant les conseils de l'équipe soignante (voir chapitre *L'orthophonie du tout petit* page 16).



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 goulou 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 d'autres symptômes.

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 protection maternelle et infantile (PMI). Il sera également pesé lors de vos prochaines consultations.

CONSEILS DE PUERICULTURE

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°) et de l'eau (37°), 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 locaux après le bain.



LE SOMMEIL

La séparation de la nuit peut être difficile pour votre bébé. Des câlins, une petite musique 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/gigoteuse. Couchez-le toujours sur le dos.
3. Bien aérer sa chambre deux fois par jour (10 minutes fenêtre grande ouverte).



CONSEILS DE PUERICULTURE

LE PORTAGE

Si vous souhaitez porter votre enfant tout en faisant attention à sa cicatrice, vous pouvez utiliser une écharpe de portage ou un porte-bébé physiologique, ce qui vous permettra d'avoir les mains libres et de prolonger un moment de câlin. **Le portage améliore aussi la symptomatologie du RGO*.**

LA TEMPÉRATURE

A 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 minutes.

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 et a des difficultés à s'alimenter sur plusieurs repas à la suite.

Sténose œsophagienne :

rétrécissement de l'œsophage visible par un TOGD (Transit Oeso-Gastro-Duodéal, examen consistant à visualiser l'ensemble du transit œsophagien) ou par une endoscopie. Si ce rétrécissement gêne l'alimentation, le médecin peut vous proposer une endoscopie digestive pour dilater l'œsophage.



LES DIFFICULTES RESPIRATOIRES

L'enfant ayant une atrésie de l'œsophage risque d'être confronté à des épisodes infectieux broncho-pulmonaires. En effet, il existe souvent une « trachéomalacie* » qui empêche l'évacuation des sécrétions et entraîne donc la survenue d'épisodes infectieux. Ils peuvent également être favorisés par le reflux gastro-œsophagien, les fausses routes...

LES DIFFICULTÉS RESPIRATOIRES

Ces infections respiratoires, virales ou bactériennes sont assez fréquentes, notamment dans les premières années de vie. Elles nécessitent souvent l'administration d'antibiotiques.

Il faut commencer par le nez, filtre de notre système respiratoire. La **désobstruction rhino-pharyngée** (DRP) est nécessaire en cas d'encombrement des voies aériennes supérieures. Chez le bébé, elle se réalise en position semi-allongée, visage sur le côté. On instille « gentiment mais fermement » une pipette de sérum physiologique dans la narine supérieure (sans pression) puis ferme la bouche de l'enfant pour réaliser un mouchage. Il faut réaliser la même manœuvre de l'autre côté.

L'enfant plus grand réalise seul sa DRP soit allongé, soit assis et doit apprendre à se moucher le plus tôt possible. Un nez propre est une barrière efficace contre l'intrusion des virus et des microbes !

Le médecin peut aussi prescrire des **séances de kinésithérapie respiratoire afin de désencombrer les voies aériennes supérieures (nez, gorge) et inférieures (bronches)**. Le rythme des séances dépend de l'importance de l'encombrement.

Le kinésithérapeute utilise des manœuvres manuelles afin de « mobiliser » le mucus et de favoriser la migration des sécrétions vers les grosses bronches puis la trachée. Elles peuvent être réalisées en position semi-allongée, assise, sur un ballon, ...

Le but de la kinésithérapie respiratoire, quel que soit l'âge et la participation de l'enfant, est de **créer un flux d'air qui va entraîner les sécrétions vers les grosses bronches et la trachée afin que l'enfant les expulse en toussant**. Elles seront alors soit évacuées (expectoration) soit dégluties et digérées.

Le kinésithérapeute privilégie les manœuvres lentes, « douces », afin de ne pas augmenter le phénomène de « fermeture » de la trachée, lié à la trachéomalacie*.

Enfin, il est bon de rappeler que l'exercice physique 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 l'action du kinésithérapeute !



L'ORTHOPHONIE DU TOUT-PETIT

Dans certains centres hospitaliers, vous pourrez rencontrer un orthophoniste.

Celui-ci cherche à vous rencontrer le plus tôt possible après la naissance de votre enfant afin de vous aider à favoriser le développement de l'oralité*. L'orthophoniste vous explique alors son implication et son rôle au sein de l'équipe pluridisciplinaire.

Son objectif est d'évaluer tout ce que votre bébé sait déjà faire et de l'aider à **investir sa bouche*** si cela est difficile dans le but de prévenir d'éventuelles difficultés alimentaires. Il veillera à l'installation de votre bébé afin qu'il puisse porter ses mains à la bouche et ainsi l'investir avec plaisir.

Il sera important de continuer à lui proposer des caresses, des massages, d'abord sur le corps puis sur le visage pour ne pas le surprendre.



L'ORTHOPHONIE DU TOUT-PETIT

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

Au moment où 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.

Si votre enfant a une nutrition artificielle, l'orthophoniste, en accord avec l'équipe médicale, essaiera de se rapprocher un maximum des conditions d'alimentation « normales ». Pour cela, vous pourrez prendre bébé dans vos bras, lui proposer une tétine ou votre doigt avec quelques gouttes de lait (si autorisées) au moment du branchement, lui faire sentir le lait, lui raconter ce qu'il se passe...

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

L'orthophoniste pourra vous donner une liste d'activités et de jeux qui pourront aider votre enfant en cas de difficultés autour de l'alimentation.

N'oubliez pas ! L'alimentation doit être un **plaisir** partagé.

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

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.

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.



18



TEXTURES ET ENRICHISSEMENT

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.

Étape 1

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

Étape 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.

Étape 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).

Étape 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.

Étape 5

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

Étape 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 si nécessaire 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 10 g pour 200 g de repas environ (10 g = 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 200 g de repas. Le médecin peut en prescrire pour s'en procurer en pharmacie.

TEXTURES ET ENRICHISSEMENT

😊 Pour enrichir le dessert :

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

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 125 g.

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 125 g. Essayez ! Vous verrez cela ne perturbe pas le goût.





L'ACCOMPAGNEMENT PSYCHOLOGIQUE

L'arrivée de votre enfant est l'un des événements les plus importants dans la vie de votre famille.

L'annonce d'un diagnostic de malformation à la naissance peut représenter pour vous un choc psychologique.

D'autant plus que dans le cas de l'atrésie de l'œsophage, le nouveau-né est opéré à la naissance et sera hospitalisé et pris en charge dans différentes unités médicales.

Pendant la première année de vie, les hospitalisations peuvent être fréquentes. Votre enfant peut rencontrer des difficultés dans différents domaines et notamment sur le plan alimentaire.

Le parcours de santé peut alors avoir un impact sur l'enfant opéré d'une atrésie de l'œsophage, il semble fondamental de l'accompagner si nécessaire.

L'accompagnement psychologique est proposé d'emblée, dès la naissance de votre enfant, à vous mais aussi à ses frères et sœurs. En effet, le bouleversement touche l'ensemble de la famille.

Ce soutien vous permet de **favoriser des échanges de qualité avec votre enfant et de préserver une qualité de vie familiale.**

Si vous avez d'autres enfants, l'intervention d'un(e) psychologue encouragera leur expression et une meilleure adaptation à la situation qui peut être angoissante. Il s'agit de respecter la place et le vécu de chaque enfant, de donner aux frères et sœurs l'accès aux dispositifs d'accompagnement existants.

Le travail du psychologue s'inscrit au sein d'une équipe pluridisciplinaire, et intervient à la fois auprès de l'équipe médicale et des familles. Dans une démarche optimale de prévention, **le psychologue veille à repérer et soutenir les éventuelles difficultés rencontrées par les familles.**



ACCOMPAGNEMENT SOCIAL

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 allocation 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.



A la maison, à l'école, les parents peuvent :

DEMANDER L'INTERVENTION DU SAPAD-EMA (Service d'Aide Pédagogique à Domicile)

- Mise en place au domicile de cours assurés par des enseignants de l'établissement ou du secteur et ce, après 3 semaines d'absence.

SOLLICITER LE CHEF D'ÉTABLISSEMENT

- C'est à vous, parents, d'aller expliquer les contraintes éventuelles de la maladie de votre enfant, si elles ont une répercussion sur le temps scolaire. Il vaut mieux en parler, sans dramatiser. Établir un dialogue permet de rassurer tout le monde.
- Si nécessaire, demander l'élaboration d'un PAI* (Projet d'Accueil Individualisé) pour favoriser, par des adaptations, la scolarité de l'élève (protocole d'urgence, prise de médicaments, régime cantine, emploi du temps, sports, etc.).

Lors de la réunion pour l'écriture du PAI*, la carte d'urgence, fournie par l'hôpital, peut vous aider. Vous serez présents lors de cette réunion. Ce document écrit détermine le rôle de chacun au sein de l'établissement. Il est signé par les différents partenaires, donc aussi, par vous, parents.

Le PAI* est un dispositif interne à l'établissement scolaire. Il n'y a pas de notion de handicap. On parle bien de maladie. Le médecin scolaire détermine avec l'équipe les aménagements particuliers.

Le PAI* est valable un an et est reconductible.

SAISIR LA MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées)

- Demander l'élaboration du Geva-sco, un outil réglementaire et de dialogue entre les différents acteurs : équipe éducative (EE, 1^{re} demande), équipe de suivi de scolarisation (ESS, réexamen) et la famille.

Cet outil harmonise les procédures d'évaluation des situations dans le champ de la scolarité. Il permet d'obtenir des aides humaines et matérielles (auxiliaire de vie scolaire, transport, aménagements pédagogiques...).



RESSOURCES

L'annonce d'un diagnostic d'Atrésie de l'œsophage est une épreuve singulière et difficile à laquelle rien ne vous a préparé. Il est normal d'éprouver un choc émotionnel fort, de la colère ou de la tristesse face à ce bouleversement.

Sachez que vous n'êtes pas seuls, d'autres familles se sont trouvées dans les mêmes circonstances et de nombreux acteurs maladies rares tels que les centres de référence/compétences maladies rares et les associations de patients (fédérés au sein d'une filière de santé) sont présents pour apporter les meilleurs soins à votre enfant, vous accompagner et vous proposer un soutien.

Vous pouvez les contacter à tout moment.



ASSOCIATION DE PARENTS

AFAO

Association Française
de l'Atrésie de l'œsophage



56 rue Cécile
94700 Maisons Alfort
Tél. : 01 43 75 42 49
www.afao.asso.fr

L'AFAO est une association loi 1901 qui a pour but d'aider et d'informer les personnes nées avec une atrésie de l'œsophage (AO) et leurs proches. Partage d'expériences, information et éducation thérapeutique, travaux collaboratifs avec les professionnels de santé, soutien de travaux de recherche innovateurs sur l'AO sont nos principaux champs d'action. Notre volonté est qu'une famille ne reste plus isolée et qu'elle puisse trouver **soutien, réconfort, écoute et informations** au sein de notre association. Nous pensons qu'il est important pour les familles d'**échanger leurs expériences** dans les moments difficiles.

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 Serrurier
75000 PARIS

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
85390 Cheffois

www.lavieparunfil.com



RESSOURCES

CENTRE DE RÉFÉRENCE DES AFFECTIONS CHRONIQUES ET MALFORMATIVES DE L'ŒSOPHAGE (CRACMO)

Hôpital Jeanne de Flandre
CHRU de Lille
Avenue Eugène Avinée
59037 Lille Cedex
Secrétariat: 03 20 44 59 62 poste 30028
centreesophage@chru-lille.fr
<http://cracmo.chru-lille.fr>



Le Centre de référence des affections chroniques et malformatives de l'œsophage est un centre d'expertise et de recours regroupant des équipes pluridisciplinaires spécialisées. Le centre de référence accompagne et organise au mieux la prise en charge des enfants au niveau national. Il a également une mission de recherche, d'enseignement et de formation.

FILIÈRE DES MALADIES RARES ABDOMINO-THORACIQUES (FIMATHO)

Hôpital Jeanne de Flandre
CHRU Lille
Avenue Eugène Avinée
59037 Lille Cedex
Tél. : 03 62 94 39 82
fimatho@chru-lille.fr
www.fimatho.fr



La filière de santé maladies rares nationale FIMATHO a pour vocation de favoriser et d'animer les relations entre des différents acteurs maladies rares professionnels et associatifs et de coordonner leurs actions.





LEXIQUE

Vous êtes confronté 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.



ALD : Affection Longue Durée.

AJPP : Allocation Journalière de Présence Parentale.

Congénital : présent dès la naissance.

CPAM : Caisse Primaire d'Assurance Maladie

Dextrine Maltose (DM) : poudre d'enrichissement, disponible en pharmacie, qui ressemble au sucre et qui ne change ni le goût ni la texture de l'aliment dans lequel on l'ajoute.

Dysphagie : trouble entraînant des difficultés pour boire et/ou avaler. Une sensation de gêne ou de blocage est ressentie 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 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.

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.

RGO (Reflux Gastro-Œsophagien) : remontée du contenu de l'estomac vers l'œsophage.

SAPAD-EMA : Service d'Aide Pédagogique à Domicile.

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. Elle peut entraîner un encombrement bronchique chronique et un risque d'infections.



Janvier 2018 - Crédits photos : Shutterstock - Olivier Verbrughe Conception : SPINACH.fr 0681777810



Ce livret a été réalisé avec la collaboration de :
l'Association Française de l'Atrésie de l'Œsophage, le Centre de Référence des Affections Chroniques et Malformatives de l'Œsophage, la filière des maladies rares abdomino-thoraciques, les familles d'enfants porteurs d'une atrésie de l'œsophage, l'Hôpital Jeanne de Flandre, le CHRU de Lille.



Maladies rares
Ministère de la Santé,
Direction générale de l'offre de soins
www.social-sante.gouv.fr



CRACMO
Centre de Référence des Affections Chroniques et Malformatives de l'Œsophage
<http://cracmo.chru-lille.fr>



Association française de l'atrésie de l'œsophage
www.afao.asso.fr



Groupe Miam-Miam
Association dédiée aux troubles de l'alimentarité
www.groupe-miam-miam.fr



La vie par un fil
Association dédiée à la nutrition parentérale et entérale à domicile
www.lavieparunfil.com