



# Informations

**Pour les parents de nouveau-nés  
avec malformations de l'œsophage  
(Atrésie de l'œsophage)**

**OA-Switzerland**

Organisation Suisse et aide pour enfants et adultes  
avec maladies et Atrésie de l'œsophage

## CHERS PARENTS

Vous avez devant vous cette brochure, après le premier choc et la période difficile juste après la naissance de votre enfant. Nous partageons ces jours-ci, vos soucis et peurs et le «pourquoi?».

Nous ne pouvons malheureusement pas répondre à cette question. Jusqu'à présent, personne ne connaît la raison de cette malformation de l'œsophage. Tout s'est accompli pendant la période où vous ne saviez pas encore d'être enceinte. Par contre, nous savons que vous n'avez aucune culpabilité et vous n'êtes en aucun cas fautif ! Les médecins parlent d'une humeur de la nature.

## VOUS N'ÊTES PAS SEULES!

**OA-Switzerland** est une organisation qui conseille parents et enfants, qui est prête à vous soutenir. Chacun de vos enfants, le vôtre aussi, luttent admirablement. Entre-temps plusieurs d'entre nous, avons des enfants OA déjà grands. Ils ont un avenir normal et sain.

Vous vous trouvez au début de cette période, et votre enfant a besoin de beaucoup d'amour et de compréhension. Cette brochure vous permettra et vous informer sur les malformations de l'œsophage.

Si vous avez l'impression d'avoir besoin d'aide, n'hésitez pas de nous contacter, par téléphone, ou si vous voulez simplement parler de votre enfant. Nous sommes là pour vous aider à surmonter vos doutes et vos chagrins.

Nous vous souhaitons pour vous et votre enfant tout de bon!

## OA-SWITZERLAND

Téléphone : +41 77 476 75 92

[info@oa-switzerland.ch](mailto:info@oa-switzerland.ch)

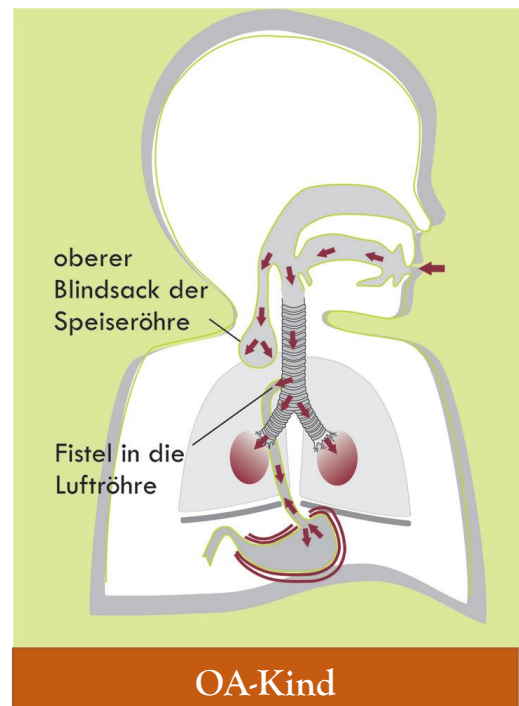
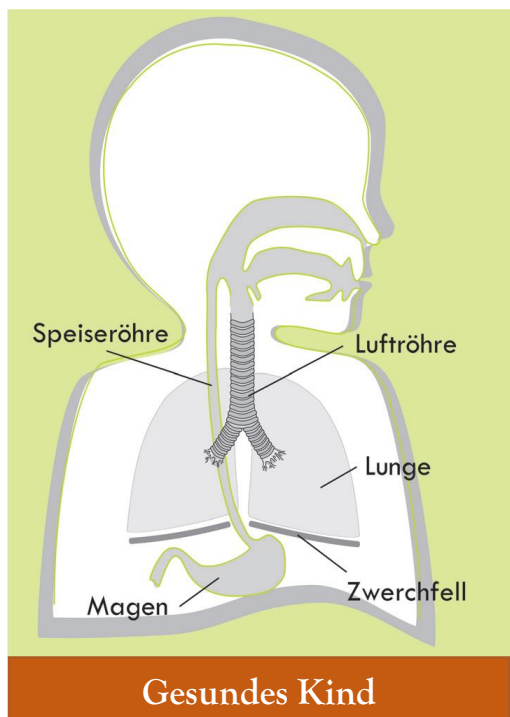
[www.oa-switzerland.ch](http://www.oa-switzerland.ch)

## LA PREMIÈRE DIAGNOSE : MALFORMATION DE L'ŒSOPHAGE

Un enfant avec une malformation de l'œsophage est pleinement évolutif au sein de sa maman. L'enfant ne pouvant avaler de liquide amniotique, il reçoit par la circulation sanguine de la maman suffisamment de substances alimentaires.

Après la naissance, l'enfant respire et avale lui-même, et de la salive se forme qui ne peut s'écouler dans l'estomac. La salive s'écoule dans la trachée et atteint le poumon. Simultanément des sucs gastriques se forment et pénètrent dans l'estomac. Votre enfant peut donc avoir de sérieux problèmes de respiration. Par la jointure entre la trachée et l'œsophage (fistule) de l'air entre dans l'estomac et le gonfle.

Aussitôt que possible votre bébé a besoin d'assistance dans une clinique spécialisée en chirurgie pédiatrique. Une opération dans les premiers jours de la vie de votre enfant lui permet de survivre. Les pédiatres essayeront de fermer la fistule et de rejoindre les deux bouts de l'œsophage. Préalablement le petit patient doit être examiné, pour que les médecins sachent si d'autres problèmes se manifesteront durant l'opération.

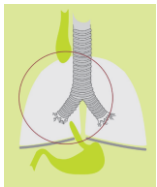


## QU'EST-CE QUE C'EST UNE ATRÉSIE DE L'ŒSOPHAGE?

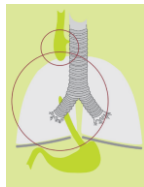
Vers le 23<sup>ème</sup> jour de la grossesse environs, les deux tubes conjoints se partagent en trachée et œsophage. Si la séparation ne se manifeste pas, il se produit une malformation de l'œsophage. Voici quelques exemples:

- Occlusion ou interruption (une défectuosité, d'une longueur différente) de l'œsophage, qui rend impossible l'absorption de la nourriture (atrésie de l'œsophage). Le mot « Atrésie » vient du mot grecque « pas d'ouverture, ni de passage ».
- Une connexion entre trachée et œsophage (fistule) laisse passer la salive, la nourriture ou le suc gastrique dans les poumons, ce qui peut provoquer une pneumonie ou un arrêt respiratoire. «Fistula» signifie en latin «tube» qui n'a pas de jonction entre deux organes.
- Une interruption dans l'œsophage (atrésie de l'œsophage) est souvent combinée avec la jonction de la trachée (fistule tracheo-œsophageale)
- Un passage étroit (sténose) dans l'œsophage empêche le transport de la nourriture dans l'estomac.

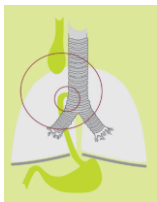
## LES DIFFÉRENTES FISTULES DE L'ATRÉSIE DE L'ŒSOPHAGE (OA) ET CELLE DE LA TRACHÉE



OA sans fistule  
Typ Vogt II (env. 8 %)



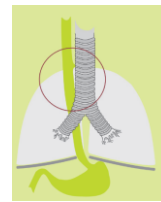
OA avec fistule supérieur  
tracheo-œsophageale  
Typ Vogt IIIa (moins de 2 %)



OA avec fistule inférieure  
gastro-oesophageale  
Typ Vogt IIIb (env. 85 %)  
**la forme la plus utilisée**



OA avec double fistule  
Typ IIIc (env. 1 %)



Fistule sans atrésie  
Typ Vogt IV (env. 5 %)

## L'ATRÉSIE LONGUE ET COMPLIQUÉE

Quelque fois l'ouverture de l'œsophage est si longue, que les deux extrémités ne peuvent être joints en première opération. Dans ce cas, la grande opération sera faite plus tard, quand l'enfant est assez vigoureux.

Votre enfant sera nourri par une ouverture artificielle (gastrostoma). Par cette ouverture, un tuyau passe par l'abdomen dans l'estomac, par lequel la nourriture, ainsi que le lait maternel nourrissent le bébé jusqu'à la grande opération. La salive sera aspirée par une sonde ou bien le médecin pose une fistule. La partie supérieure de la trachée sera posée à l'extérieur du cou et la salive peut s'écouler le long du cou.

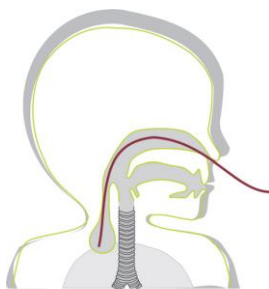
S'il n'est toujours pas possible de joindre les deux bouts de l'œsophage, il doit se faire un œsophage artificiel. Les différentes méthodes sont:

- L'estomac peut être transposé dans le thorax (Transposition gastrique).
- Un tuyau artificiel vers l'estomac peut être posé.
- La partie supérieure de l'œsophage peut être allongée - par élongation - vers le bas (resp. le bout du bas vers le haut, p.ex. technique de Foker/élargissement avec pointes Hegar, technique Kimura).
- Un bout d'intestin (coloninterponat) peut être placé comme aide transitoire.

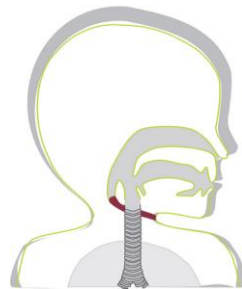
**Plusieurs méthodes peuvent être appliquées, le chirurgien se servira de la meilleure méthode, selon défaut de l'enfant.**

Les chirurgiens de votre clinique vous informeront sur les différentes méthodes. D'autres parents peuvent vous informer sur leurs expériences. OA-Switzerland peut vous donner d'autres explications. Plusieurs techniques sont appliquées moins souvent que d'autres, ou bien jouent un rôle important, vu les différents types d'atrésie de l'œsophage ou la brûlure de l'œsophage.

**Considérez et tenez compte que toutes les méthodes vous soient expliquées. Mais toutes ces méthodes ne vous donnent point de conseils ! La décision pour la technique d'une opération dépend de chaque cas individuel.**



Aspiration de la salive par le nez



Écoulement de la salive par une fistule

## L'OPÉRATION

Jusqu'à l'opération votre bébé sera examiné minutieusement. Il est couché dans un lit spécialement chauffé ou bien dans une couveuse (incubateur). Il sera connecté à plusieurs appareils qui contrôlent la pression du sang, les fonctionnements du cœur et de la respiration, il recevra des infusions et la salive sera aspirée séparément. Demandez si vous voulez savoir quel appareil ou quel tuyau sert à quoi.

Après avoir terminé les analyses et l'état de l'enfant étant stable, il sera amené en salle d'opération. Nous ne voulons pas nier qu'il s'agit d'une intervention très sérieuse qui s'avère positivement s'il n'y a pas de complications. De nos jours les chances de nos enfants sont très favorables.

Il est possible qu'une opération atrésie de l'œsophage compliquée (Long Gap) ne peut se pratiquer directement après la naissance. On attend que les deux extrémités se développent mieux et se rapprochent. Informez-vous chez les chirurgiens sur les différentes méthodes d'opération de thorakotomie et thorakoscopique minimal invasive. Demandez votre hôpital pédiatrique à quelle méthode votre enfant est soumis.

## QUE SE PASSE-T-IL APRÈS L'OPÉRATION?

Votre enfant a eu une opération délicate. Il doit être intubé pendant plusieurs jours. Par le nez on pose une sonde, par laquelle du liquide peut être sondé. Le bébé reçoit des infusions et il est surveillé par plusieurs appareils. Vous n'auriez pas pu vous imaginer que votre bébé soit surveillé de cette façon, mais il en a besoin pour pouvoir survivre.

## **VOTRE ENFANT A AUSSI BESOIN DE SES PARENTS!**

Laissez sentir votre enfant votre présence en lui prenant les mains, caressez-les et parlez-lui. Il reconnaît votre voix et il a besoin de vous sentir. Prenez votre temps, n'attendez pas des réactions excessives ; votre enfant a passé une grande opération.

## QUE POUVEZ-VOUS ENTREPRENDRE POUR VOTRE ENFANT?

Votre enfant n'a pas seulement besoin de contact corporel. Personne ne peut observer et constater des changements effectifs thérapeutiques et médicaux mieux que vous-même ! Parlez à vos médecins et à vos infirmières des situations que vous observez, et posez vos questions - c'est votre droit. Souvent des questions vous passent par la tête, quand vos parents et vos amis vous posent des questions. Notez vos questions pour le lendemain à la clinique.

Pour votre enfant votre amour et votre proximité sont les éléments les plus importants durant cette période.



## CONSEILS POUR LES PARENTS OA

Pendant une longue période votre enfant sera examiné et suivi par différents spécialistes, médecins et cliniques. Parfois des documents du dossier médical manquent, ce qui ralentit le traitement.

Nous vous conseillons, depuis le début, de préparer un classeur et de rassembler les copies des opérations, des consultations, des rapports de médecins, contrôles, traitements et des maladies de votre enfant. Ainsi vous avez tous les données précis et clarté sur l'évolution de la maladie et du développement de l'enfant.

Au cours des années il est important que votre enfant soit contrôlé, vu d'autres problèmes comme reflux, skoliose etc. Informez-nous pour que nous puissions vous fournir le programme de surveillance et la pièce d'identité de secours.

## DÉFINITIONS MÉDICALES IMPORTANTES POUR LES PREMIERS JOURS APRÈS LA NAISSANCE

<b>Apnoe</b>	Arrêt de la respiration
<b>Aspiration</b>	Inspiration de substances étrangères (salive, nourriture etc.)
<b>Atrésie</b>	Fermeture, interruption ou manque d'embouchure d'un organe creux
<b>Bougierung</b>	Elargissement d'une sténose de l'œsophage avec bougies – baguettes de différentes grosseurs
<b>Charrière</b>	Dimension pour bougies. 1 Charrière (Charr = Ch.) correspond à un diamètre de 1/3 mm
<b>Elongation</b>	Allongement
<b>Endoscopie</b>	Endoscopie. Regarder de plus près des cavités et des organes creux par moyen d'un endoscope.
<b>Bout-à-bout Anastomose de l'œsophage</b>	Couture des deux extrémités de l'œsophage
<b>Fundoplikatio</b>	Cette méthode d'opération fait que le fond de l'estomac (fundus) est remonté vers l'entrée de l'estomac en forme de manchette. Il en résulte une sorte de valve souple qui empêche le passage du suc gastrique mais n'entrave pas la déglutition. Il existe plusieurs méthodes de «Fundoplikatio».
<b>Reflux gastro-œsophageal</b>	Reflux du contenu de l'estomac vers l'œsophage
<b>Gastrostomie</b>	Position opérative d'une sonde en ouverture de l'estomac par la paroi abdominale pour la nutrition artificielle
<b>Intubation</b>	Introduire un tube (Tubus) respiratoire par le nez ou la bouche, en passant devant le larynx à travers la glotte directement dans la trachée.
<b>Sténose de l'œsophage</b>	Resserrement de l'œsophage (Oesophagusstricture) en forme d'anneau ou de tube, par exemple par cicatrisation après bout-à-bout Anastomose. Il peut aussi se manifester après un fort reflux gastrique avec inflammation de l'œsophage.
<b>Péristaltisme</b>	Contraction et décontraction musculaire en ondulation dans l'œsophage afin de transporter la nourriture dans l'estomac.
<b>Stridor</b>	Sifflement de la respiration surtout à l'inspiration. Souvent un signe d'une trachée souple.
<b>Trachéomalacie</b>	Trachée extrêmement souple, qui peut provoquer une Apnoe ou un arrêt respiratoire.



## VACTERL

Beaucoup d'enfants OA n'ont pas seulement des problèmes d'œsophage. L'atrésie de l'œsophage est une malformation et représente une complexité sous le nom de malformations VACTERL, qui se manifestent souvent simultanément. Pour cette raison, votre bébé sera examiné minutieusement. Si votre enfant a trois ou plus des problèmes suivants, il est un enfant VACTERL.

**VACTERL** est le mot pour :

<b>V</b>	vertebrae	problèmes de vertèbres (colonne vertébrale) et malformations des côtés
<b>A</b>	anal	manque de l'ouverture de l'anus, malformations intestinales et de l'urètre
<b>C</b>	cardial	défaut du cœur
<b>T</b>	trachéo-oesophageale	connexion de la trachée et de l'œsophage
<b>E</b>	esophageal-atresia	atrésie de l'œsophage
<b>R</b>	renal	problèmes de reins
<b>L</b>	limb	malformation de membres, p.e. malformation de la main

## D'AUTRES PROBLÈMES PEUVENT SE MANIFESTER?

Les enfants OA ont souvent des problèmes respiratoires. Les bronchites sont fréquentes. Souvent ils ont une forte toux, car les enfants OA manifestent une trachée faible, en quelques cas aussi une trachéomalacie. OA-Switzerland vous donnera des informations précieuses, car la trachéomalacie peut apporter de graves situations.

Des problèmes de reflux, troubles de mobilité dû à la croissance, sténose ou le syndrome du dumping se montrent souvent. Si vous êtes bien informés vous aidez votre enfant.

## QUE PEUVENT MANGER LES ENFANTS OA?

Plusieurs enfants avec une malformation de l'œsophage se développent normalement après l'opération. Notre conseil : si vous avez votre lait maternel, essayez de le préserver. Le lait maternel est très précieux et beaucoup d'enfants peuvent encore être allaités.

En général le liquide et les purées s'avalent bien, mais les repas peuvent parfois durer plus longtemps que chez un enfant sain. Les enfants avec OA doivent apprendre à mâcher soigneusement. Le but est d'atteindre une nourriture apte à l'âge de l'enfant. Parfois il y a des aliments où il est nécessaire de prendre des précautions, dû au passage étroit de l'œsophage. OA-Switzerland vous donnera des conseils utiles.

## STÉNOSE DE L'ŒSOPHAGE

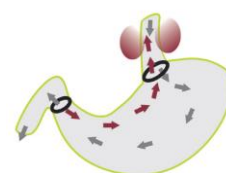
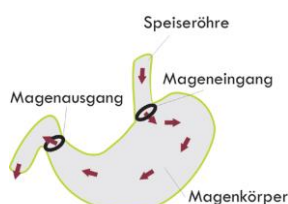
Resserrements (sténoses) de l'œsophage empêchent le transport de la nourriture dans l'estomac. Des morceaux de nourriture peuvent boucher la gorge au-dessus des resserrements en forme d'anneau ou de tube. Les sténoses d'œsophage acquises se manifestent par des cicatrices de l'œsophage après des opérations AO, après des acidités excessives de l'œsophage et dans le contexte de reflux gastrique. Il peut aussi s'agir d'une sténose d'œsophage congénitale chez le nouveau-né. La partie étroite doit être élargie en clinique. En ce cas il s'agit de «Bougierung» ou «Dilatation». Le traitement se fait en courte anesthésie en clinique, parfois en ambulatoire (vous pouvez rentrer avec l'enfant le soir). Ce problème est résolu aussi avec le temps. Quelques «Bougierung» suffisent. Les procédés et les résultats des traitements des sténoses sont souvent contestés et ne peuvent être standardisés vu les différences. Des variations de traitements sont connues et nécessitent parfois un deuxième avis si le succès ne se manifeste pas. Attention, si on constate par hasard, pendant un repas, que la sténose s'est rétréci. Il faudra vite réagir, car les sténoses cicatrisées et peptiques peuvent se rétrécir relativement vite après la «Bougierung». Si vous n'êtes pas sûre, contactez la OA-Switzerland.

## REFLUX GASTRO-OESOPHAGÉAL – MALADIES DU REFLUX

On définit le reflux gastro-oesophagéal, quand le contenu de l'estomac (acide gastrique et nourriture) remonte l'œsophage. Par conséquent on parle de maladies de reflux. Normalement la nourriture avalée est transportée par les mouvements de l'œsophage (péristaltisme) à l'entrée de l'estomac (Cardia) et dans l'estomac. Par l'insuffisance de la fermeture de l'entrée de l'estomac, il y a un reflux du contenu acide de l'estomac en direction de l'œsophage et même vers la trachée (aspiration). Ce contenu acide de l'estomac irrite les muqueuses. Les conséquences sont des inflammations de l'œsophage (œsophagite) avec aigreurs d'estomac ou des complications comme sténoses, ulcères, saignements ou bien pneumonies. Chez les enfants opérés d'atrésie de l'œsophage, le reflux est fréquent, car le système nerveux et par conséquent le péristaltisme de l'œsophage sont dérangés. Les enfants qui refusent la nourriture, en crachant et vomissant, qui s'agitent en buvant, qui crient (la nuit) ou qui toussent sans symptômes de refroidissement sont probablement sujets à des maladies de reflux.

Au début, les maladies de reflux sont traitées par médicaments, p.ex. Ranitidin (H2-Recepteur-Antagonistes) ou Omeprazol (inhibiteurs de la pompe à protons). En certains cas le reflux gastro-oesophagéal doit être réparé par moyen d'une opération anti-reflux (p.ex. Fundoplicatio). Là aussi il y a plusieurs techniques.

(Speiseröhre = œsophage / Mageneingang = entrée (Cardia) / Magenausgang = sortie / Magenkörper = fundus)



## CORROSION DE L'ŒSOPHAGE

Votre enfant a subi par accident une corrosion de l'œsophage. Entre-temps il est déjà opéré et l'œsophage a été remplacé par une prothèse ou a été élargi. En plusieurs cas un seul traitement ne suffit pas (en cas de corrosion grave) et l'enfant souffre les mêmes problèmes que les enfants ayant la malformation de l'œsophage depuis la naissance. Vous pouvez en tout cas vous informer et vous faire aider pour surmonter la longue phase de réhabilitation. Souvent il suffit de pouvoir communiquer vos chagrins et vos doutes !

## QUI EST OA-SWITZERLAND?

Dans l'année 1984 l'organisation KEKS a été fondé et entre-temps elle a augmenté à plus de 1'000 membres. Depuis 2011 OA-Switzerland (Atrésie de l'œsophage Switzerland) est une association de parents en Suisse, dont les enfants sont nés avec une malformation de l'œsophage. Nous soutenons les parents en partageant nos expériences avec eux, et ainsi nous aidons aux parents et aux enfants. Dans tant d'années d'expériences de plus que 70 membres-familles Suisses l'association OA-Switzerland a pu rassembler une collection importante de publications scientifiques, et la collaboration avec des spécialistes de maladies de l'œsophage a augmenté le savoir de la matière. Vous pouvez en profiter. Notre équipe vous donnera volontiers des conseils pour la vie quotidienne avec votre enfant.

OA-Switzerland rapporte régulièrement des nouveautés à ses membres. L'association publie en collaboration avec KEKS Allemagne le journal «Krümelchen» (petite miette) avec des articles médicaux, des exposés de parents et des informations importantes pour les membres et les amis de OA-Switzerland. En plus l'association offre conseil et support.

## QUE PEUT FAIRE OA-SWITZERLAND POUR VOUS?

Il nous est important de garder le thème primordial. Nous aimerions vous aider à surmonter les difficultés quotidiennes en contexte avec la malformation de l'œsophage. Il en existe une quantité de matériel d'information.

Nous proposons à nos membres des consultations et des conseils, nous fournissons des adresses d'autres parents d'enfants OA dans votre région et qui ont les mêmes problèmes avec leur enfant. Vous recevrez aussi de bonnes adresses de spécialistes.

Nos membres ont la possibilité de visiter la maison KEKS à Stuttgart. Profitez en visitant la maison KEKS, soit pour vos vacances soit pour une brève visite.



### OA-SWITZERLAND

Association Suisse pour enfants et adultes  
avec atrésie de l'œsophage / maladies de l'œsophage  
9000 Saint Gall

Téléphone : +41 77 476 75 92

E-Mail : [info@oa-switzerland.ch](mailto:info@oa-switzerland.ch), Internet: [www.oe-switzerland.ch](http://www.oe-switzerland.ch)

**Dons: compte chèque postal no. 40-783059-3**