

Dossier...



... Troubles gastro-oesophagiens et syndrome d'Angelman

Chers parents, Chers amis

Le bulletin de l'AFSA est très riche d'informations encore une fois.

J'ai été très impressionnée par toutes les initiatives et réalisations faites par vous, les familles, les amis... des enfants porteurs de syndrome d'Angelman. Votre capacité à mobiliser autour de vous est réellement remarquable et nous incite (les médecins, les soignants, les chercheurs) à être à la hauteur de ce dynamisme.

Le dossier médical du bulletin concerne le reflux gastro-oesophagien. C'est un thème important à évoquer avec vous car les manifestations du reflux sont parfois atypiques et constituent une réelle difficulté diagnostique. Sensibiliser l'entourage au reflux gastro-oesophagien est d'autant plus important qu'il existe des traitements efficaces, permettant de soulager les enfants. Ce dossier est très bien documenté, comme vous le verrez, par madame Aurélie COMTE, gastro-entérologue pédiatre au CHU de Besançon que je remercie pour son travail.

Si ces informations médicales suscitent des questions, n'hésitez pas à les poser. Les membres de l'AFSA mais surtout les médecins qui s'occupent de vos enfants pourront y répondre.

Bien amicalement

Dr Sylviane Peudenier



DOSSIER : Troubles gastro-oesophagiens...

Aurélie Comte, gastro-pédiatre au CHU de Besançon, répond à nos questions sur les troubles gastro-oesophagiens

Définitions :

- RGO : passage du liquide gastrique vers l'œsophage, régurgitation = reflux extériorisé
- Vomissements cycliques : le syndrome des vomissements cycliques est défini par des accès de vomissements durant de quelques heures à quelques jours et séparés par ses intervalles libres de symptômes. Il s'agit d'un diagnostic d'élimination.
- Reflex nauséeux : réflexe déclenché par la stimulation de la luette ou de la paroi postérieure du pharynx qui déclenche une envie de vomir.
- Constipation : diminution de la fréquence des selles et/ou émission de selles dures avec douleur à l'exonération

Quand penser à un RGO ?

Il faut penser à un RGO devant un enfant qui présente des régurgitations extériorisées mais la symptomatologie est parfois moins évidente : il faut l'évoquer également en cas de difficultés alimentaires, douleurs non expliquées, infections ORL ou respiratoires à répétition.

Quels suivis ?

Un suivi clinique permet de surveiller la croissance pondérale, d'évaluer le retentissement sur l'alimentation, de rechercher les signes de complications (douleurs qui peuvent se manifester parfois uniquement par une agitation et une attitude en hyper-extension, difficultés alimentaires, vomissements sanglants) et le retentissement extra-digestif (infections respiratoires ou ORL à répétition, majoration d'un asthme). Chez les enfants porteurs du syndrome d'Angelman, il est souvent difficile d'évaluer la douleur. En cas de doute, une pH-métrie ou une fibroscopie peut permettre d'apprécier l'importance du reflux et de s'assurer de l'efficacité des traitements.

Quelles explorations fonctionnelles ?

Les examens possibles sont :

La pH-métrie : enregistrement des remontées acides dans l'œsophage pendant 24h au moyen d'une sonde que l'on descend par le nez jusque dans l'œsophage. Ceci permet d'apprécier l'importance du reflux et de poser l'indication d'un traitement anti-acide.

Le transit œso-gastro-duodéal : radiographie avec ingestion d'un produit de contraste. Il permet de visualiser l'anatomie de l'œsophage et de l'estomac. Il est utile pour rechercher un facteur favorisant le reflux (hernie hiatale), une complication (sténose œsophagienne) ou en cas de bilan pré-opératoire.

La fibroscopie digestive haute : elle permet de rechercher les complications du reflux (œsophagite, endobrachyoesophage, sténose). En cas de sténose, elle permet également d'effectuer une dilatation pour traiter la sténose.

Quelles analyses ?

Il n'y a pas d'examens biologiques permettant de faire le diagnostic de reflux.

Quels traitements ?

Les traitements utilisés pour traiter le reflux sont :

Les pansements gastriques (Gaviscon, Maalox) qui permettent de protéger l'œsophage des remontées acides.

Les anti-sécrétoires (Inexium, Mopral) : ils diminuent l'acidité de l'estomac et évitent donc les lésions de l'œsophage liées à l'acidité. Ils n'empêchent pas les remontées. Leur utilisation doit être réservée aux reflux compliqués d'œsophagite ou de symptômes extra-digestifs. Ils peuvent avoir des effets secondaires (troubles du sommeil, diarrhée) et augmentent le risque d'infections respiratoires et digestives.

Chez le nourrisson, on peut aussi **épaissir le lait** afin de limiter les remontées, soit avec des formules déjà épaissies (lait épaissi ou AR (anti régurgitation)) soit en ajoutant un agent épaississant (gumilk ou magic mix).

...et syndrome d'Angelman

Les médicaments prokinétiques c'est-à-dire accélérant la vidange gastrique (Motilium, Primpéran) n'ont plus d'indication à l'heure actuelle dans le reflux du fait du manque de preuves de leur efficacité et de leurs effets secondaires non négligeables (risques de troubles du rythme cardiaque).

La chirurgie anti-reflux est indiquée en cas de reflux de durée prolongée ou mal contrôlé par le traitement. Il s'agit d'une intervention de Nissen ou Toupet.

Régimes ?

Certains aliments peuvent favoriser le RGO : thé/café, boissons gazeuses, agrumes, tomates, aliments épicés.

Y a-t-il des facteurs favorisants ou facteurs aggravants ?

Chez le nourrisson, l'hyperpression abdominale peut majorer le reflux (constipation, couches trop serrées). L'atteinte respiratoire du fait d'une infection (bronchiolite), d'une toux ou d'un encombrement chronique peut majorer le reflux du fait de l'augmentation de la pression intra-thoracique. Parallèlement, le reflux peut majorer l'atteinte respiratoire en entraînant une inflammation des voies respiratoires.

Les troubles du tonus (hypotonie) et la scoliose peuvent également favoriser un reflux.

Les réflexes nauséux

Que faire dans le cas d'un réflexe ?

Une prise en charge en orthophonie ou en psychomotricité peut aider pour désensibiliser un réflexe nauséux trop important. L'alimentation est adaptée en fonction de la tolérance (mauvaise tolérance des morceaux en général).

Quelles préventions ?

Les agressions de la sphère orale (douleurs liées à des soins, à un reflux, à une sonde naso-gastrique) peuvent favoriser le développement d'un trouble de l'oralité avec un réflexe nauséux important. Il faut être vigilant lors des soins et lors des poses de sonde naso-gastriques.

En cas de reflux prolongé, une surveillance périodique de l'œsophage par fibroscopie est utile au bout de plusieurs années d'évolution du reflux pour rechercher un endobrachyoesophage qui correspond à une modification de la muqueuse œsophagienne pouvant évoluer vers une dysplasie pré-cancéreuse. Il n'y a pas de recommandations sur la date de début et la fréquence de surveillance.

Dr Aurélie Comte, gastro-pédiatre au CHU de Besançon

Informations médicales avant réalisation d'une pH-métrie

But de l'examen

La pH-métrie est l'examen de référence permettant de peser le diagnostic de reflux gastro-œsophagien (RGO), ou d'en réfuter l'existence. Lorsque l'existence du RGO est démontrée, la pH-métrie permet d'en analyser l'importance et les circonstances de survenue, ainsi que la relation éventuelle avec les événements inexplicables qui ont justifié son indication tels que la toux, les pleurs, les infections ORL ou broncho-pulmonaire à répétition, l'asthme etc....

Préparation

Apporter le carnet de santé, le dossier médical, la carte de sécurité sociale et de mutuelle, la peluche préférée de l'enfant.

Le bébé ou l'enfant doit être à jeun depuis au moins quatre heures. En cas de pleurs ou de faim impérieuse, il est possible de donner un peu d'eau sucrée ou de sérum glucosé. Il ne doit pas présenter de pathologie aiguë. 3 jours avant l'examen arrêter tout traitement anti-RGO sauf contre-indication médicale.

DOSSIER : Troubles gastro-oesophagiens...

Déroulement de l'examen

L'examen se réalise en ambulatoire sauf pour les nourrissons de moins d'un an qui sont hospitalisé pendant les 24 heures que dure l'examen.

L'examen se déroule sans anesthésie ni prémédication. L'enfant vient à jeun dans le service d'hôpital de jour de pédiatrie. L'examen est réalisé en passant par le nez une sonde de petit calibre (environ 2 mm) dont l'extrémité est placée à environ 3 à 5 cm au-dessus du passage dans l'estomac (cardia) ; la sonde de pH-métrie est reliée à un boîtier enregistreur portatif qui enregistre les variations du pH digestif, et permet son bon positionnement.

La mise en place de la sonde n'est pas douloureuse, mais le temps de passage par le nez est désagréable, et peut provoquer des nausées ou des vomissements. Le passage est grandement facilité par la déglutition que l'on favorise en donnant à boire de l'eau à l'enfant.

La durée de l'examen lui-même est de 24 heures. Pendant les 24 heures que dure l'examen, le parent accompagnateur note sur le dossier tous les événements qui peuvent survenir en particulier ceux qui ont pu motiver l'examen ainsi que les temps de repas, et les périodes où l'enfant est couché, en différenciant les moments où il dort de ceux où il est éveillé.

Au bout des 24 heures, l'enfant revient en hôpital de jour et la sonde qui avait été fixée par des adhésifs est retirée.

Les résultats de l'examen sont transmis au médecin prescripteur dans un délai d'une semaine après que les informations recueillies dans le boîtier enregistreur aient été analysées sur ordinateur.

Risques

Le seul risque de l'examen est que l'enfant arrache la sonde, rendant l'enregistrement inexploitable.

Dr Aurélie Comte, gastro-pédiatre au CHU de Besançon

Témoignage...

Le reflux gastro-oesophagien, ce « vice caché »

« Le reflux gastro-oesophagien (RGO) de Mathéo est apparu dès la naissance, il régurgitait souvent après les biberons et impossible pour lui de prendre le lait maternel.

À la sortie de la maternité, nous nous sommes arrêtés pas moins de 4 fois en 25 km pour le changer, car il régurgitait toujours autant.

Quelques jours après le retour à la maison, nous avons consulté le médecin traitant qui nous a prescrit un lait spécial, mais rien n'y faisait. On nous rassurait toujours en nous disant que cela allait s'arranger, mais au bout d'un mois et après une visite hebdomadaire chez l'infirmière de la PMI, elle nous a envoyés vers les urgences pédiatriques.

Mathéo a donc été hospitalisé un mois en néonatalogie pour régurgitations et vomissements, soit pendant son 2ème mois de vie. Nous sommes ressortis après avoir passé tous les examens possibles et avec comme diagnostic, un reflux gastro-oesophagien sévère compliqué d'oesophagite, additionné d'une allergie à la protéine de lait de vache. Plus de problème aujourd'hui de ce côté.

Et, bien évidemment, avec une ordonnance bien remplie...

Ensuite, Mathéo a suivi un traitement anti-reflux qui a été arrêté vers l'âge de un an.

L'alimentation a toujours été compliquée et vers ses deux ans, il a passé une pH-métrie car il mangeait très mal, et de nouveau un RGO sévère a été diagnostiqué, donc de nouveau un traitement par Mopral.

Mathéo a été alimenté ensuite pendant 4 mois par une sonde naso-gastrique la nuit, pour reposer son oesophage, mais surtout pour prendre du poids.

Puis durant 4 ans, Mathéo a été suivi par une gastro-pédiatre et il a passé des examens régulièrement : 2 fibroscopies, 2 transits oeso-gastro-duodénal (TOGD) et encore 3 pHmetries, qui nous ont confirmé que le reflux était toujours présent.

Vu la persistance de ce reflux, les éléments pH-métriques et les manifestations cliniques, nous avons décidé d'accepter une opération anti-reflux proposée par la gastro-pédiatre.

...et syndrome d'Angelman



Mathéo Maufrois

Deux types d'opérations suivant l'anatomie des personnes sont possibles, soit de type Nissen-Rossetti, soit de type Toupet, la plus courante.

L'opération de type Toupet pour Mathéo, a été réalisée en octobre 2014. Après une période transitoire, Mathéo a remangé normalement au bout d'une semaine, et maintenant il mange régulièrement correctement, nous avons aussi pu arrêter son traitement anti-reflux.

En conclusion, je reste persuadé que le reflux est sous-estimé dans le syndrome d'Angelman, car mal diagnostiqué : le reflux ne se voit pas comme peut se voir une crise d'épilepsie, mais il peut avoir des conséquences très désagréables pour les personnes qui en souffrent.

Voilà les raisons pour lesquelles je l'appelle le « vice caché ».

Certains signes comme les hauts-le-cœur du matin peuvent nous alerter, mais une pH-métrie le confirmera précisément.

Vous ne voulez pas ennuyer vos enfants avec des examens de 24 heures, mais vos enfants seront peut être gênés toute une vie par le reflux.

Aujourd'hui Mathéo va très bien et nous ne regrettons pas nos choix. »

Frédéric Maufrois, papa de Mathéo

Informations médicales avant réalisation d'une gastroscopie

La gastroscopie est une exploration visuelle des parois de l'œsophage, de l'estomac et du duodénum. Elle est utile à votre médecin, pour déterminer l'origine de vos symptômes. Afin que vous soyez clairement informé du déroulement de cet acte médical, nous vous demandons de lire attentivement ce document d'information. Le médecin est à votre disposition pour vous fournir, toute précision complémentaire.

Pourquoi choisir la gastroscopie ?

C'est actuellement l'examen de référence pour explorer l'œsophage, l'estomac et le duodénum. Elle permet de mettre en évidence d'éventuelles lésions et de faire des biopsies (prélèvement d'un fragment de tissu pour l'étudier au microscope).

Comment se préparer pour la gastroscopie ?

L'enfant doit être à jeun strict (sans fumer, sans manger, ni boire, même un peu d'eau) durant les 6 heures précédant l'examen.

Comment va se dérouler la gastroscopie ?

L'examen utilise un appareil souple appelé endoscope qui est introduit par la bouche ou par le nez, après généralement anesthésie locale. Le plus souvent, l'enfant est couché sur le côté gauche. La respiration n'est pas gênée car l'endoscope ne va pas dans les poumons. Cependant, une respiration régulière durant l'examen évite l'apparition d'éventuelles nausées. Pendant l'examen, de l'air est insufflé pour déplier les parois et peut occasionner de petits renvois d'air. Des prélèvements sont réalisés en cours d'examen, si votre médecin le juge nécessaire.

Pour améliorer la tolérance de l'examen, l'inhalation d'un gaz sédatif, voire une anesthésie générale peuvent être nécessaires. En cas d'anesthésie, une consultation auprès d'un médecin anesthésiste sera nécessaire : il répondra à vos questions quant à l'anesthésie.

DOSSIER : Troubles gastro-oesophagiens...

Entre chaque patient et suivant la réglementation en vigueur, l'endoscope est désinfecté et les accessoires utilisés sont stérilisés ou jetés (matériel à usage unique). Ces procédures font référence pour prévenir d'éventuelles transmissions d'infections.

Quelles complications peuvent survenir pendant l'examen ?

Tout acte médical, exploration, intervention sur le corps humain, même conduit dans des conditions de compétence et de sécurité conformes aux données actuelles de la science et de la réglementation en vigueur, recèle un risque de complication.

Les complications de la gastroscopie sont très exceptionnelles. Ce sont en particulier : la perforation, l'hémorragie, les troubles cardio-vasculaires et respiratoires, l'infection. Elles peuvent nécessiter une hospitalisation. Toutes ces complications apparaissent le plus souvent pendant l'endoscopie, mais peuvent également se révéler quelques jours après l'examen (douleurs abdominales et du thorax, vomissements de sang rouge ou noir, toux fièvre, frissons)

Il est alors très important de contacter immédiatement le médecin et/ou l'anesthésiste qui se sont occupés de vous. En cas d'impossibilité de prendre contact avec eux, il est très important de prendre contact très rapidement avec votre médecin traitant.

Dr Aurélie Comte, gastro-pédiatre au CHU de Besançon

Témoignage...

« À la naissance d'Hussein, j'ai tout de suite senti qu'il y avait un problème face à tous les soucis de santé (RGO, hypertonie, perte de poids importante, pleurs incessants...) qu'il a rencontrés.

En effet, après mon accouchement mon souhait le plus grand était de pouvoir allaiter, d'autant plus qu'Hussein est notre 1er enfant.

Je voulais sentir cette proximité et ce lien spécial avec lui.

Cependant, malgré l'acharnement des auxiliaires il n'arrivait pas à téter en raison d'un larynx non mature. Il perdait du poids, j'ai dû abandonner mon désir d'allaitement et passer au biberon en prolongeant mon séjour à l'hôpital.

Ce n'était pas plus facile pour autant car Hussein régurgitait tout ce qu'il avalait, il hurlait de douleur, dormait ou plutôt était allongé verticalement... Il a fini par refuser de se nourrir car il associait l'alimentation à la douleur.

Au bout de 10 jours, nous sortons en HAD (Hospitalisation à domicile) avec des ordonnances multiples, du lait à épaissir, un traitement au Mopral...

L'enfer continue à la maison. Hussein hurle toujours, souffre, refuse de se nourrir, rejette par le nez et la bouche le peu qu'il avale si bien qu'un soir je retourne en néonatalogie avec mon fils dans les bras et pleine de désespoir.

Nouvelle hospitalisation d'Hussein pour 15 jours, nouveau traitement, nouveaux laits... et nouvel échec.

Nous passons nos journées à ses côtés, inquiets, alternant les prises de bec avec les équipes médicales dont les réponses sont toujours évasives et reflètent leur incompétence.

Au bout de 15 jours de calvaire, Hussein est enfin transféré d'urgence à l'hôpital Necker où sont traités son œsophagite gastrique et sa prise de poids.

Après une hospitalisation et un an de suivi à l'hôpital Necker le diagnostic est tombé « Syndrome d'Angelman! ».

Aujourd'hui, il est heureux et a une petite sœur mais cette dure épreuve nous a profondément marqués si bien que je n'ai plus jamais retrouvé le désir d'allaiter et reste méfiante envers le personnel médical. »

Aïcha Ouachek, maman de Hussein

...et syndrome d'Angelman

Préparer son enfant à un examen médical (ou tout "rendez-vous" inhabituel)

Se préparer...

Consultation, soins dentaires, radiographie de contrôle, IRM, intervention chirurgicale, prise de sang, gestes médicaux particuliers, ou même rendez-vous chez le coiffeur... Nos enfants, du fait de leur condition, ont souvent besoin de consulter des spécialistes médicaux divers, et doivent se rendre à des examens qui ne sont pas toujours faciles à mener, ni à supporter.

Faire face à des situations nouvelles, de nature variée, avec des personnes pas forcément connues, manipulant du matériel ou des outils inconnus pour nos enfants (machines diverses, masques, gants, blouses, fils, bips, etc etc), dans un lieu parfois anxiogène (milieu hospitalier, cabinets...) sont autant d'éléments qui peuvent mettre en difficulté les personnes porteuses du syndrome d'Angelman et de fait, leurs accompagnants.

La gestion des émotions de nos enfants est également une donnée sensible et complexe, qu'il faut pouvoir accompagner pour faciliter le bon déroulement des examens et rendez-vous.

Le dialogue avec l'équipe soignante est fondamental et un plus pour que tout se passe pour le mieux pour nos enfants. Il ne faut pas hésiter à expliquer les difficultés de nos enfants, en amont, lorsque cela est possible. Pour autant, on a parfois peu de prise sur ces équipes, en tant que parents, et si des efforts sont faits, les conditions ne sont pas toujours réunies pour une collaboration entre ceux qui effectuent l'examen et nous, qui accompagnons nos enfants et qui devons "gérer" la situation tant bien que mal.

Heureusement, il existe plusieurs outils et stratégies qui peuvent nous aider, accompagnants, dans la préparation de ces actes en amont. Ces outils et stratégies vont permettre de diminuer le niveau de stress ou d'anxiété face à la nouveauté, et par là même, faire en sorte que le rendez-vous se passe mieux. Voici quelques pistes, qui fonctionneront encore mieux si vous les pratiquez ensemble, c'est-à-dire si vous multipliez les angles d'approches, les supports, afin que l'information soit la plus claire possible pour nos enfants.

Comprendre grâce à des supports visuels

Pour avoir moins peur de ce que l'on ne connaît pas, il faut d'abord **COMPRENDRE** ce qui va se passer, pourquoi, où, avec qui, quand, pour combien de temps... Expliquer, informer, c'est ce que nous devons faire, mais les explications orales, si elles sont très importantes, ne sont pas suffisantes. Nos enfants ont besoin de voir, toucher, sentir ! Ainsi ils retiendront mieux, et pourront mettre du sens sur tout cela. Pour les aider à comprendre, voici plusieurs outils accessibles, ou à construire soi-même :

Les supports visuels divers :

Aujourd'hui, il est facile de trouver en librairie, ou sur internet, des livres, fiches, supports divers pour aider nos enfants à comprendre ce qui va se passer.

- Le site internet de l'Association Sparadrap est une mine d'or, qui offre des supports divers www.sparadrap.org :
 - des supports en ligne : le "dico de la santé" (rubrique enfants) par exemple, nous aide à formuler les choses clairement, avec une image pour support.
 - des fiches et guides à commander. Parfois, ces guides sont un peu trop denses, trop détaillés, mais on peut en extraire des images parlantes, qui nous aideront à expliquer, commenter, etc.



DOSSIER : Troubles gastro-oesophagiens...

- Les livres pour enfants : chez Gallimard par exemple, les livres du Dr Catherine Dolto peuvent aider à dédramatiser des sujets comme l'opération, l'hôpital. Les collections "premières découvertes" chez Gallimard, permettent de parler de l'hôpital, du corps humain...



- La boîte à bobo de Catherine Dolto est intéressante également pour les plus jeunes.



- Pour les adolescents et adultes, il est parfois plus difficile de trouver des supports respectueux de l'âge. Il existe quelques livres documentaires, et Internet sera aussi notre allié. On peut noter l'existence d'un site internet particulièrement bien fait, créé par Trisomie 21 France, avec supports audio : www.santetresfacile.fr



Le scénario social

Pour être au plus près des besoins de la personne porteuse du syndrome d'Angelman, quel que soit son âge, il est intéressant de créer pour chaque situation un support visuel avec des pictogrammes, appelé "scénario social".

Le scénario social va mettre en images le déroulé d'un examen par exemple. L'idée est d'anticiper le déroulement, les étapes, les choses à faire ("chez le dentiste, on s'assoit sur le fauteuil ; quand le dentiste le demande, il faut ouvrir la bouche en grand, etc...").

Il peut inclure aussi ce qui va se passer après l'examen : "après la prise de sang, je peux prendre mon petit déjeuner, j'ai droit à un croissant car j'ai été courageux !"

N'hésitez pas à demander aux médecins le déroulé précis de l'examen, afin de préparer au mieux votre enfant.

Vous pourrez trouver des exemples de scénario sociaux et quelques explications sur le site "Les Pictogrammes" par exemple :

- Aller chez le dentiste : www.lespictogrammes.com/scenario-fr.php
- Autre exemple : L'opération dentaire : www.cra-npdc.fr/bat/matheo-va-se-faire-operer-les-dents/

Le "video modeling" ou modélisation vidéo

Une autre stratégie qui fonctionne très bien pour les personnes avec le Syndrome d'Angelman est l'utilisation de vidéos, en complément de supports papier.

Sur le site de l'association Sparadrapp, vous trouverez des vidéos d'examen comme la prise de sang, pour différentes tranches d'âges.

Les vidéos Youtube peuvent être fort utiles et l'on trouve des vidéos explicatives ou des témoignages très intéressants. Par exemple, si vous tapez "première visite chez le dentiste", vous verrez des scènes réelles de personnes en situation. Vous verrez qu'on peut penser à prendre une paire de lunettes de soleil pour ceux qui craignent la lumière trop forte, ou un casque anti-bruit pour ceux qui sont hypersensibles sur ce point... On trouve de nombreuses vidéos d'examen particulier (l'IRM), qui peuvent paraître trop techniques, mais elles peuvent souvent aider à dédramatiser en montrant, en commentant ce que l'on voit dans la vidéo, même si cela se passera peut-être un peu différemment, on se familiarise avec le sujet, ce qui permet de mieux appréhender la réalité.

N'oubliez pas de créer une petite liste de vidéos favorites, afin que l'enfant puisse regarder ces supports quand bon lui semble, y compris à l'hôpital, s'il doit attendre dans sa chambre, etc.

...et syndrome d'Angelman

Anticiper, ressentir... Grâce au jeu de «faire semblant»

Pour mieux comprendre, les personnes porteuses du syndrome d'Angelman peuvent avoir besoin de passer par le ressenti, par la manipulation, en complément des supports visuels explicatifs qui restent "à distance". Rien ne vaut l'expérience de toucher des gants de chirurgien, de sentir l'odeur de la menthe qu'on retrouvera dans le masque d'anesthésie, surtout pour nos enfants qui ont très fréquemment des hypersensibilités sensorielles (odeurs, toucher...).



Les jeux de rôles : mise en situation, manipulation par tous les sens !

Sous forme de jeu, on reproduit les gestes, on manipule les accessoires comme les seringues en plastiques, les masques, on joue avec une petite lampe torche et on ouvre la bouche chacun son tour. Les frères et soeurs seront sûrement heureux de se prêter au jeu et pourront partager ce moment.

L'association Sparadrap met à disposition des parents des kits de vrai matériel pour faire semblant, et se préparer en manipulant, voyant, touchant, sentant... Mais on peut également demander aux médecins de donner un masque d'anesthésie pour préparer l'enfant.

Les mallettes de docteur en plastique feront l'affaire pour ce qui est du stéthoscope, thermomètre et autre...

Les applications ipad : jeux symboliques sur tablette

Nos enfants ont de plus en plus accès aux tablettes tactiles, un outil formidable car ils ont bien souvent une indépendance d'usage étonnante. Il existe des applications de jeux symboliques qui permettent de jouer au dentiste, aller chez le coiffeur, jouer au docteur.

Si vous accompagnez vos enfants dans ces jeux, ils se familiariseront avec les situations auxquelles ils vont être confrontés, et ainsi, ils auront moins peur, et pourront davantage coopérer.

Communiquer, donner des outils pour s'exprimer sur le sujet et passer des maux aux mots

Avec toutes ces stratégies, nous pouvons informer, montrer, faire sentir, toucher, prévenir, anticiper, mais il reste un point fondamental : communiquer, pouvoir s'exprimer sur ce qui se passe (avant, pendant et après), et aussi sur les émotions liées à ces événements qui touchent à la santé, donc à la personne dans son intimité.

Il est important de soutenir les personnes privées de langage oral en leur offrant des supports accessibles (pictogrammes en particulier), et d'autant plus dans des situations d'anxiété. L'outil peut être spécifique ou global

- quelques tableaux de communication spécifiques avec le vocabulaire nécessaire pour parler des choses de la santé, des émotions liées, du temps (avant, maintenant, après, attendre, encore, stop, fini)
- un outil communication alternative où figurent les catégories santé / émotions / description... Et qui permettent à la personne de s'exprimer ou à l'entourage de modéliser, c'est-à-dire de nommer ce qui se passe, et mettre des mots sur les maux.



Mathilde Suc-Mella

DOSSIER : Troubles gastro-oesophagiens...

Témoignages...

«Notre fille Soleyne a maintenant 23 ans... que le temps passe vite !

Dès sa naissance, les soucis relatifs à un reflux gastro-œsophagien a nécessité un traitement quotidien.

Le pédiatre qui la suivait depuis mon accouchement, qui suivait déjà nous deux premiers enfants et en qui nous avions une confiance totale, nous disait à chaque visite : « Ne vous vous inquiétez pas, tout cela rentrera dans l'ordre quand elle aura rattrapé le retard dû à sa naissance prématurée... ». Au bout de 4 mois durant lesquels chaque biberon repartait par jets impressionnants, nous avons décidé de changer de médecin. Grand bien nous en a pris !!

Dès la première visite la nouvelle pédiatre nous a bien confirmé qu'il fallait tout de suite mettre en place un médicament « anti-reflux » de manière à protéger son œsophage, qui, à force d'être « irrité » par les remontées acides pouvait sur un long terme présenter des lésions douloureuses et plus difficiles à soigner.

Une demande de TOGD (transit œso-gastro-duodénal) avait été faite. Il s'agit d'un examen radiologique du tube digestif pour rechercher des anomalies anatomiques. A l'époque, le patient devait ingérer un produit qui fait apparaître les organes opaques sur le cliché. Je vous laisse imaginer le cirque pour faire avaler ce produit à Soleyne... L'examen n'a rien révélé, tant mieux... mais il fallait en être certain.

A partir de ce moment-là, Soleyne a pris de façon quotidienne et après chaque biberon, puis chaque repas, du Gaviscon.

Ceci dit en passant, c'est en changeant de pédiatre que les premières hypothèses quant à une pathologie « particulière » furent évoquées et les premières recherches entamées. Ce n'est que 3 ans après que nous avons eu le diagnostic de Syndrome d'Angelman pour notre puce.

Concernant ce reflux gastro-œsophagien, les différents médecins qui l'ont suivie depuis, ont toujours estimé qu'il était nécessaire de poursuivre un traitement de protection, tant pour l'œsophage lui-même que pour les gênes et douleurs que ce reflux pouvait occasionner. Une répercussion sur les difficultés à l'endormissement avait même été évoquée.

Nous sommes passés ensuite au gel de Polysilane des laboratoires Ursa. Suite à des informations recueillies dans divers articles relatifs aux colorants alimentaires toxiques, nous l'avons abandonné récemment. En effet, 2 colorants rouges ont attirés notre attention (Azorubine et Rouge Cochenille).

Sans s'affoler ou dramatiser, nous avons souhaité prendre le maximum de précautions... inutile « d'en ajouter » par rapport à la pathologie de nos enfants.

Nous avons donc remplacé le Polysilane « Ursa » par le Polysilane des laboratoires « Delalande ». Il est peut-être moins pratique pour certains car il est sous forme d'un gros comprimé, que l'on peut croquer, qui est également sécable et broyable. Il est aromatisé au citron (framboise pour le gel de chez Ursa).

Nous n'avons pas encore découvert (... !) si ce produit présentait, ou pas, d'additifs toxiques. Au cas où... nous vous tiendrons au courant.

Bref, l'essentiel est de bien se rendre compte que le reflux gastro-œsophagien est loin d'être anodin, qu'il est indispensable de le traiter au plus tôt car il peut avoir des répercussions sur l'œsophage lui-même, (opération possible dans les cas les plus graves), sur la santé en général, le sommeil, les troubles dits « du comportement » comme toute douleur ou gêne non verbalisées.

J'espère ne pas vous avoir trop « affolés » avec mes colorants alimentaires... ils sont réellement dangereux quand ils sont absorbés de façon régulière et sur un long terme.»

Dominique Piault, maman de Soleyne



...et syndrome d'Angelman

Témoignages...

«Cassandra (16 ans) semble avoir développé une hypersensibilité olfactive depuis 3 ans qui se traduit par des haut-le-cœur pouvant aller jusqu'au vomissement. Il y a les odeurs d'une part, mais le stress et les émotions fortes sont également des facteurs déclenchant de ce désagrément. Et sa bonne mémoire visuelle ne facilite pas certaines situations.

Le problème s'était accentué il y a 6 mois dans les transports menant au centre (plusieurs transporteurs) où les haut-le-cœur devenaient de plus en plus persistants. J'ai fini par emmener Cassandra au centre le matin pendant un mois. Le mois suivant, Cassandra était absente du centre pour une opération de scoliose et à notre grande surprise, le problème ne s'est pas posé pendant son hospitalisation.

Nous appréhendions le retour au centre et j'ai donc continué à faire le transport pendant 2 semaines, puis progressivement Cassandra a réussi à faire le voyage avec les autres usagers. Je crois qu'elle fait son maximum (ou « fait de son mieux ») pour prendre sur elle-même. Désormais, je la conduis au centre une fois par semaine pour que nous ayons un répit psychologique afin de bien démarrer la journée...

Il est possible que les quelques gouttes d'huiles essentielles déposées sur un mouchoir que je tamponne ensuite sous le nez et sur les poignets l'aident un peu à gérer ses émotions.

Une façon d'essayer de créer une barrière psychologique... Attention : certaines huiles essentielles sont à proscrire pour nos enfants épileptiques !

Au jour d'aujourd'hui, le problème survient moins régulièrement, mais devons anticiper lorsque c'est possible. Nous restons optimistes car il y a encore d'autres voies à explorer (dont l'homéopathie) afin d'apaiser ce désagrément.»

Michèle Halpern (mère de Cassandra Parent)



Conclusion

Nos enfants ont souvent dès la naissance des difficultés d'alimentation, allant de régurgitations fréquentes jusqu'à parfois un refus de s'alimenter.

Ces troubles gênent la prise des repas, empêchent nos enfants de prendre du poids, et surtout peuvent les faire souffrir terriblement.

Il est parfois difficile de cerner exactement les causes de ces ennuis, et l'avis d'un spécialiste est indispensable. Dans ce dossier nous avons essayé d'être exhaustifs et nous espérons qu'il vous sera très utile.

Denise Laporte