



Communiqué de presse

Mai 2014

Cyrielle, participe à la Course des Héros de Villeneuve d'Ascq, le 1er Juin 2014, aux côtés de l'AFAO, au Parc du Héron.

La Super-Maman, Héroïne pour l'Association Française de l'Atrésie de l'Œsophage, nous invite à découvrir son combat quotidien avec Domitille, opérée d'une atrésie de l'œsophage et atteinte du syndrome de VACTERL.

« Domitille aura 2 ans le 1er juin 2014, jour de la course des héros de Villeneuve d'Ascq.



En effet, **notre petite fée est née le 1er Juin 2012 à la polyclinique de Grande-Synthe**, avec 6 semaines d'avance sur le programme. Ce moment, qui devait être une fête, s'est vite transformé en cauchemar. Malgré la douceur avec laquelle la pédiatre de garde nous a annoncé les anomalies découvertes lors de l'examen de naissance, nous avons reçu un grand coup de massue sur la tête. On a fait la connaissance de **L'ATRESIE DE L'ŒSOPHAGE : l'œsophage de Domitille forme un cul de sac, il n'est pas relié à son estomac**. On découvre également **une imperforation de l'anus et une petite coquetterie avec un double pouce** (on découvrira par la suite que tout est lié). Née dans la nuit et à peine le soleil levé, notre petite fée déploie ses petites ailes pour **rejoindre l'hôpital Jeanne-de-Flandre, au CHRU de Lille, pour subir sa première opération**, qui se verra suivie de plusieurs autres. Ce jour-là, notre famille qui devait s'agrandir et se rapprocher de nous pour fêter la naissance, se retrouve explosée : Domitille à Lille, son frère Camille, alors âgé de 17 mois, chez sa grand-mère, son papa chez nous et

moi, sa maman, à la maternité.

Le lendemain de son opération (son 3ème jour de vie) nous sommes allés voir **notre petite fée en réanimation néonatal du CHRU de Lille à 150 km aller-retour de chez nous**. On découvre Domitille dans un service qui suit un protocole sévère qu'on ne connaissait pas jusque-là : port de blouse, chaussons, lavage des mains, retrait des bijoux... **Quel choc ensuite de la voir tuyautée de partout, perfusée, avec de nombreux capteurs, intubée, avec une poche, et entourée de tout un tas de machines** qu'on apprendra au fur et à mesure à connaître. Domitille y passera **11 jours durant lesquels elle passe une batterie d'exams** pour vérifier qu'il n'y ait pas d'autres malformations cachées. Il s'avère qu'elle a le **syndrome de VACTERL** (associé à l'atrésie de l'œsophage qui regroupe une série de malformations, sous le **V** : Vertèbre, **A** : Anus, **C** : Cœur, **T** : Trachée, **E** : Œsophage, **R** : Reins, **L** : Limbs (membre en anglais)). Internet nous a beaucoup servi une fois rentré à la maison, quand on se retrouvait avec des mots tels que : atrésie, trachéomalacie, sténose... utilisés par les médecins pour nous expliquer ce dont souffre Domitille. On trouve alors rapidement **le site de l'AFAO (Association Française de l'Atrésie de l'Œsophage)** qui nous aide à visualiser l'atrésie à l'aide de schémas, de façon très simple et très claire pour des parents qui n'évoluent pas dans la sphère médicale. Le site nous donne des pistes sur la vie future de Domitille à l'école, à table, **avec des témoignages de parents sur leur quotidien...** La plus sérieuse malformation découverte est liée à **la trachée qui est plus étroite que la normale et ne grandira pas**. Une opération est envisagée à l'hôpital Marie-Lannelongue, en région parisienne. Il faut éviter à Domitille toutes fausses routes (donc arrêt complet de





l'alimentation par la bouche), infections pulmonaires et il faut surtout qu'elle grossisse pour que l'opération ait plus de chance de réussir.

Notre petite fée passera alors 2 mois et demi en soins intensifs, avant de rentrer à la maison pour la première fois. Il fallait qu'elle prouve au personnel soignant qu'elle se battait, qu'au niveau respiratoire elle se débrouille et que nous, nous serions capable de gérer seuls. Pour cela nous devons maîtriser la pompe qui l'alimentait, et les soins à apporter à sa poche. Dans ce cas, la motivation est telle que les capacités d'apprentissage sont décuplées pour accélérer son retour à la maison.

Elle arriva à la maison le 27 Août 2012. Date de sa vraie naissance pour notre famille. Elle est opérée à plusieurs reprises à l'automne 2012 au CHRU de Lille pour ses malformations diverses et hospitalisée pour son état respiratoire qui se détériore en fonction des virus qu'elle croise, malgré toutes nos précautions.

Elle subit finalement son intervention en décembre 2012 à l'hôpital Marie-Lannelongue. Notre entourage et notre famille sommes angoissés à l'idée de la confier au chirurgien. En effet, **il a entre ses mains l'envole définitif de notre petite fée ou son envole en hélicoptère jusqu'à Lille, pour les soins post-opératoires.** Chacun de nous a applaudi toute la journée, car c'est bien connu, **ce sont les applaudissements qui nourrissent les fées et montrent que l'on croit en elles.** Et c'est dans un tonnerre d'applaudissements que notre **Domitille s'est réveillée, 3 jours plus tard, en ayant bien supporté l'opération et a pu être transférée à Lille par les airs (normal pour une fée) 10 jours plus tard.**

Les 2 ans de Domitille en quelques chiffres :

- 7 opérations
- 11 anesthésies
- 6 mois et 3 jours d'hospitalisations
- 7 spécialités médicales différentes
- près de 20 000 km parcourus
- Plus de 3000 € collectés pour l'AFAO à la course des héros

Depuis, Domitille a encore fait quelques séjours au CHRU pour divers examens nécessitant une anesthésie pour le suivi des différentes interventions. **Aujourd'hui le plus dur est derrière elle.** Elle est toujours nourrie par pompe car l'arrêt de l'alimentation par la bouche, pendant plusieurs mois, lui a fait oublier ce mécanisme normal. **On ne se l'imagine pas, mais, manger c'est beaucoup de choses à mettre en place.** Elle réapprend donc à l'aide d'une orthophoniste qui l'aide à se réapproprier sa bouche pour manger.

Nous avons la chance d'avoir le **centre de référence des affections congénitales et malformatives de l'œsophage (CRACMO)** à l'hôpital Jeanne-de-Flandre, au CHRU de Lille, qui organise chaque année une réunion thématique pour les parents d'enfant opéré d'une atrésie de l'œsophage, animée par des médecins et chirurgiens référents qui nous éclairent sur un point. **L'AFAO y est toujours présente.**

C'est au cours de cette journée, que l'on a entendu parler de l'une de ses nombreuses actions qui lui permettent de soutenir et aider à financer la recherche : **la course des héros.** Pour participer, il faut au moins **250 € de dons pour pouvoir courir ou marcher sur une distance de 6 km.** **Domitille soufflera sa 2ème bougie le jour de la course de Villeneuve d'Ascq.** Raison de plus pour y participer et marquer une pause après ces deux premières années difficiles ! **L'équipe de Domitille s'est vite formée** puisque, pour élargir le champ de collecte, **sa grand-mère s'est lancée dans la course en sollicitant les adhérents inscrits à ses cours de sport, sa marraine, qui travaille à l'hôtel Park Inn by Radisson - Lille Grand Stade, leur a proposé le projet, et ils ont accepté d'organiser une tombola avec l'aide de ses partenaires pour solliciter son personnel et ses clients.** Dans cette démarche, sa marraine a rencontré un **partenaire ayant un enfant opéré d'une atrésie de l'œsophage qui a décidé de courir et de s'associer à notre équipe.** **On n'imaginait pas un tel élan de solidarité puisque les dons affluent de tous côtés.** Une vraie vague de générosité qui part du bord de la mer de Dunkerque jusqu'à la course de Villeneuve d'Ascq pour réunir **aujourd'hui plus de 3000 euros !**

C'est encore un tonnerre d'applaudissements pour remercier toutes ces personnes qui croient en une petite fée ! » **Cyrielle, maman de Domitille, AO+VACTERL**





Venez courir pour

COURSE des HÉROS

Ellie Dimitri Selena Bastien Esma martin Owen Emilie Célestine Lana Zelle

Et tous les autres enfants nés avec une atrésie de l'oesophage www.afao.asso.fr

Vous pouvez, vous aussi, devenir un Héros AFAO, en courant à nos côtés ou en nous aidant à collecter les fonds nécessaires qui seront reversés à la recherche en chirurgie viscérale. Rendez-vous sur le www.afao.asso.fr rubrique **Agenda** !
AFAO - 56 rue Cécile - 94700 Maisons-Alfort - communication.afao@gmail.com

