

Contre l'isolement des enfants malades et de leurs familles

L'isolement des enseignants face aux difficultés rencontrées dans leur profession n'a d'égal que celui des parents confrontés au problème spécifique de leur enfant. Les associations de parents dont les enfants sont touchés par des maladies rares ou maladies orphelines tentent de briser cette solitude parentale comme en témoigne l'association Française de l'atrésie de l'œsophage.

Il s'agit avant tout pour notre association de briser l'isolement des familles en leur permettant de communiquer entre elles, de mieux s'orienter dans la filière de soins, d'améliorer les contacts entre familles, enseignants et personnel médical.

Nous voulons aussi mettre en place dans chaque région des personnes ressources qui seraient un point d'informations et de conseils pour les nouveaux parents d'enfants nés avec une atrésie de l'œsophage.

Les enfants nés avec une atrésie de l'œsophage rencontrent de nombreuses difficultés pour suivre une scolarité normale. Ce sont des enfants fragiles, qui ont besoin d'un aménagement du rythme scolaire et d'une assistance pour la prise des repas. Mais l'atrésie n'a aucune conséquence sur la capacité intellectuelle de l'enfant à suivre un parcours scolaire.

Qu'est-ce que l'atrésie de l'œsophage ?

L'atrésie de l'œsophage est une interruption de l'œsophage : l'œsophage présente deux culs de sac séparé par un intervalle plus ou moins grand selon le type de l'atrésie. De ce fait, les aliments avalés ne peuvent pas être transportés de la bouche à l'estomac. Le lait avalé ou même la salive s'accumule dans le cul de sac supérieur et retourne dans la bouche.

L'atrésie de l'œsophage est souvent associée à des communications anormales de l'œsophage avec la trachée artère que l'on appelle fistules trachéo-oesophagiennes.

C'est une malformation rare du tube digestif qui touche 1 nouveau-né sur 3 500 naissances. En France on estime que 200 enfants naissent avec cette

malformation chaque année. Environ dix mille enfants en France ont été opérés depuis les années cinquante.

Dans à peu près 50 % des cas, l'atrésie de l'œsophage est associée à d'autres malformations aux suites variées et complexes.

Pourquoi créer une association ?

Les problèmes induits par cette pathologie sont celles de toutes les maladies rares :

- La méconnaissance de la maladie qui évolue différemment selon les patients.
- La solitude des familles face à cette situation imprévisible
- Le besoin de partager informations et expériences.
- La nécessité de donner les bonnes informations au bon moment face à des prises en charge incertaines.
- Le besoin d'information, voir de formation, des patients, des professionnels de santé, des enseignants.
- La recherche médicale balbutiante qui ne donne que peu de réponses face à la maladie.

Le PAI (Projet d'Accueil Individuel) mis en place par le Ministère de l'Éducation nationale, autorise l'établissement scolaire à administrer des médicaments, (5% des enfants atrésiques ont des problèmes pulmonaires qui impliquent une tri-thérapie alternée).

Quand les établissements scolaires ne connaissent pas le PAI, ils n'acceptent pas les enfants atrésiques dans leur établissement. Ce manque de considération est une souffrance supplémentaire pour les parents et les enfants. Il est vrai que la mise en place du PAI nécessite l'implication de chacun, enseignants, Directeur de l'école, animateurs, parents et enfants, mais ne dit-on pas que l'école doit être accessible à tous ?

**Association Française de l'Atrésie
de l'œsophage,**

56 rue Cécile 94700 Maison-Alfort

afao@afao.asso.fr

CMP 5 rue Hoche 92300 Levallois Perret