



Bonjour à tous !

Le bouclage de chaque Mâchouille tient toujours de l'exploit.

C'est vrai que les tâches ne manquent pas et il devient difficile d'effectuer la « routine » associative (soutien personnel aux familles, gestion du site internet, animation du forum, recherche de fonds) et les actions « saisonnières » (Mâchouille, organisation des rencontres). Nous sommes à la recherche de bonnes volontés afin de partager la tâche.

C'est avec beaucoup d'impatience que j'ai pris l'avion, ce vendredi d'octobre, pour me rendre à la conférence organisée par TOFS à Bristol. C'était comme un retour aux origines ! un véritable pèlerinage !

Il faut dire que ma découverte de l'association anglaise TOFS avait été une véritable bouffée d'oxygène. Pendant 4 ans, (l'AFAO n'existait pas !), il avait fallu faire face régulièrement à de nouvelles complications, sans en comprendre le pourquoi ni le comment. Une impression d'inconnu, d'ignorance et de tâtonnements. La lecture des « leaflets » sur le site de l'association anglaise, petits textes sur différents thèmes liés à l'atrésie de l'œsophage, avait permis de replacer les difficultés rencontrées dans un contexte cohérent et explicatif. Certaines de ces difficultés étaient finalement assez « banales » pour un enfant né avec une atrésie de l'œsophage !

Malgré les difficultés de communication (les Anglais parlent décidément trop vite !), les prises de contacts et les échanges ont été nombreux et des visages ont pu être enfin mis sur des noms ! Les sujets de conversation ne manquaient pas, les problèmes que nous rencontrons avec nos enfants sont universels... Discussions avec Håkan Angeldahl (responsable du site internet suédois « vacterl ») et longs échanges avec Bridget et son mari. Bridget est née en 1947, elle est apparemment une des premières « survivantes » de l'atrésie de l'œsophage en Angleterre. Elle a bien voulu rédiger pour l'AFAO un petit témoignage (p 11).

L'accueil de Barbara Riley a été très chaleureux. Barbara fait partie des 4 permanents travaillant pour TOFS. Elle est responsable du « TOFS Office » et représente TOFS au cours de congrès internationaux (elle a ainsi assisté à une conférence sur l'atrésie de l'œsophage en Mai 2005 à Phoenix en Arizona). Elle correspond régulièrement depuis 2 ans avec l'AFAO pour qui elle représente une personne ressource importante (envois de documents produits par TOFS, envois de comptes-rendus de conférence, d'adresses de spécialistes...). Encore merci à elle.

Au cours d'un groupe de travail « Vacterl » animé par Christine Shepherd, des parents ont exprimé les difficultés du quotidien et leurs attentes. Les situations des enfants « étiquetés » Vacterl sont extrêmement variées. Quel désarroi face parfois à des diagnostics bien tardifs et maladroitement annoncés... La définition du syndrome Vacterl nécessite beaucoup de précisions (p 4 et 5) et une meilleure information sur la prise en charge des différentes malformations associées à ce syndrome est indispensable (p 6).

Vivement la conférence TOFS 2007 ! Ces rencontres permettent d'élargir notre réseau d'échanges, d'entraides et de compétences. Il est bon d'être un grand nombre afin de mieux comparer et évaluer les différentes approches de prise en charge. Certains exposés au cours de la conférence de TOFS ont d'ailleurs montré que ces approches sont parfois différentes.

Nous avons été nombreux à suivre sur le forum du site de l'AFAO l'hospitalisation de Brigitte au cours du dernier trimestre 2005. Nous saisissons tous les progrès à faire pour le traitement des sténoses ainsi que les limites des traitements proposés actuellement. Seuls des travaux de recherches diversifiés, centrés sur la biologie de l'œsophage et les processus de différenciation cellulaire permettront de faire avancer les choses : en ce sens, cette expérience d'ingénierie tissulaire d'une équipe de Massachusetts (p 8) est riche d'espérance.

Pour mener à bien des projets de recherche, il faut de l'argent, beaucoup d'argent. La vente des 3000 cartes de vœux 2005 afin d'alimenter notre fonds de recherche est un petit début. Le petit ruisseau va grossir... Le réseau de bénévoles s'est mis en place et a bien fonctionné, bravo à tous ! Nous amplifierons cette action cette année. Nous attendons idées et propositions pour les cartes de vœux 2007.

Une maman signale une pratique anormale dans sa ville : la mairie recommande discrètement aux directeurs d'école de faire en sorte que les enfants ayant des troubles de santé soient mis dans une classe où aucun projet de classe verte n'a été défini. Motif : éviter les frais et les difficultés matérielles pouvant être occasionnés par la mise en place d'un suivi particulier au cours du voyage. Alors discrimination déguisée ? Soyez vigilants et ne vous résignez pas face à ces petites mesquineries !

Sur le forum (qui est très animé, nous avons eu le plaisir d'accueillir le 100ième membre en Janvier), nous avons découvert le trajet difficile de Chloé. Nous sommes nombreux à attendre les messages de Christel, sa maman. Nous donnons tous un peu de notre énergie à Chloé pour qu'elle surmonte ses ennuis de santé, les journées seront plus riantes bientôt pour elle et je suis sûr qu'elle arrivera à relever tous les défis qui se présenteront à elle.

Amitiés à tous,

Frédéric Armand