

Bon été à tous !

Lundi 04 février 2008 : l'AFAO a fait une incursion remarquée sur les ondes radio du Sud-Ouest. Invitée à une émission de radio Marseille (Aude), Anny a parlé pendant 40 minutes de l'atrésie de l'œsophage, de ses complications, des problèmes que rencontre son fils Mathis et de l'AFAO ! On a eu tous beaucoup de plaisir à écouter et réécouter le podcast de l'émission mis en ligne sur le site internet de radio Marseille.

Encore et toujours, nous avons été confrontés ces derniers mois, à des inégalités d'attribution, selon le département, de l'AEH et de ses compléments ainsi que des taux d'invalidité. Certaines familles doivent aller de recours en recours afin d'obtenir une prise en charge des soins à 100 % par la sécurité sociale. C'est souvent un sentiment d'injustice, voire d'arbitraire que ressentent les familles face à ces décisions administratives.

La mise en place des MDPH (Maison départementale des personnes handicapées) ne semble pas avoir amélioré la situation. Dans certains départements, le renouvellement de l'AEH est retardé de plusieurs mois...

Les errances diagnostiques perdurent. Des interprétations psychologiques hasardeuses sont encore avancées, par ignorance, pour expliquer les difficultés à remanger par la bouche que rencontrent des enfants opérés d'une AO. Tel médecin a menacé récemment une maman de « placer » sa fille qui refusait de manger, toussait après chaque verre d'eau et était affectée d'une pneumopathie. Diagnostic lapidaire : anorexie mentale due à la mère ! Aucune exploration approfondie n'avait été réalisée pour déterminer d'éventuelles causes, anatomiques ou physiologiques, des troubles de l'enfant (malgré son parcours médical AO). Pourtant, suite à la détermination de la famille soutenue par l'AFAO, des examens ont révélé ultérieurement la présence d'une fistule oeso-trachéale !

De nombreuses mamans ont été malheureusement confrontées à ce genre de situation, où la relation de la mère, « stressée », « trop angoissée » avec son enfant est mise en avant pour expliquer des troubles alimentaires ou organiques. A défaut d'une explication médicale...

Il est désormais possible, en cas de situations médicales difficiles (sténoses récidivantes par exemple), ou de décisions chirurgicales majeures (nissen, plastie par exemple) d'avoir un second avis auprès du Centre de Référence de Lille. Rappelons que le Centre de Référence, reconnu par le Ministère de la Santé comme autorité la plus compétente dans le domaine des maladies congénitales et malformatives de l'œsophage, organise des consultations. Des familles de l'AFAO, originaires de Champagne-Ardenne, du Sud-Ouest, sont ainsi entrées en contact avec le Centre de Lille. Si la situation médicale de l'enfant le justifie, le transport aller-retour pour se rendre au Centre de Référence est pris en charge par la Caisse Primaire d'Assurance Maladie.

Bonne nouvelle !

Une carte de soins et d'urgence va bientôt être mise en place par la DHOS (Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins). Actuellement, dix-huit pathologies bénéficient d'une carte d'urgence.

Distribuée à chaque opéré de l'AO, cette carte, sur laquelle seront résumés l'historique médical du patient ainsi que les précautions de la prise en charge, permettra un accueil plus efficace dans les services d'urgence.

En 2008, continuons notre parcours ensemble. Nous avons encore beaucoup à faire ensemble !

Bien cordialement,
Frédéric Armand