

Héberger les familles à proximité du lieu d'hospitalisation de leur enfant

Association Française de l'Atrésie de l'Œsophage - AFAO



Association Française
de l'Atrésie de l'Oesophage

L'Association Française de l'Atrésie de l'Œsophage se bat énergiquement depuis 2002 pour soutenir les personnes nées avec une atrésie de l'œsophage ou une pathologie proche, ou ayant des malformations associées de type V.A.C.T.E.R.L. L'atrésie de l'œsophage est une interruption totale de l'œsophage entre la bouche et l'estomac, une malformation qui touche environ 150 et 200 enfants chaque année en France (1 personne sur 3000).

Les enfants souffrants de malformations œsophagiennes, diaphragmatiques, intestinales ou de maladies rares du pancréas sont très souvent hospitalisés loin de leurs familles et de leurs parents, dans des centres hospitaliers adaptés à la prise en charge de leur pathologie. Ces hospitalisations parfois longues, obligent les parents soit à laisser leur enfant seul durant le séjour à l'hôpital, soit à prendre à leur charge les frais d'hébergement à proximité, s'il n'existe aucun lieu d'accueil.

La Charte des personnes hospitalisées stipule que « tout enfant hospitalisé dans un service de pédiatrie **doit pouvoir bénéficier de la visite de son père, de sa mère ou de toute autre personne s'occupant habituellement de lui, quelle que soit l'heure, y compris la nuit [...]** ».

Dans certains hôpitaux, l'hébergement des parents existe et est totalement gratuit. Dans beaucoup d'autres, cette solution n'existe pas. Les parents n'ont alors pas d'autre solution que de laisser leur enfant

seul, parfois plusieurs semaines face à l'hospitalisation, les opérations et la maladie, et/ou finissent par se retrouver dans une situation financière très difficile.

L'AFAO développe un projet qui permettra de prendre en charge les frais d'hébergement des parents à proximité de l'hôpital le temps de l'hospitalisation de leur enfant, grâce à des partenaires identifiés.

Ce projet est réalisé grâce au soutien de la Filière de santé FIMATHO.

