



Association de parents d'enfants
porteurs de Fentes Labiales et/ou Palatines

Intervention de Séverine Faure à l'occasion des 20 ans du Centre Labio- Palatin Albert de Coninck.

Séverine Faure
03/10/2009

Bonjour à tous !

C'est un moment délicat pour placer une allocution... La dernière intervention avant le déjeuner... Dur-dur... Aussi, je ne ferai pas long.

Merci au centre labio-palatin de me permettre de m'exprimer pour présenter AFLAPA.

Aflapa est une asbl, une association d'entraide née en 1983 de l'initiative de 6 couples de parents. Depuis le début de l'année, j'ai l'honneur de tenir le rôle de Présidente de l'association.

Confucius a dit « l'expérience est une bougie qui n'éclaire que celui qui la porte ». N'en déplaise au Maître, je me permets de tiquer. Certes les parents fondateurs n'avaient pas l'ambition de remplacer les professionnels, mais d'apporter leur aide et leurs conseils...à la lumière de leur expérience.

Pendant de nombreuses années ils ont rencontré et aidé des parents qui apprenaient la malformation de leur enfant. En partageant leurs expériences et leurs vécus, en réunion ou en visites, c'est la chaleur et l'espoir qu'ils ont maintenu, vestales bénévoles des foyers d'enfants porteurs de fentes.

Les années ont passé. Les enfants ont grandi et d'adolescents, les voilà, pour certains, parents. Mais les Fondateurs et les Anciens ont gagné un repos bien mérité.

Alors l'Histoire s'est répétée. En conformité avec son époque, une nouvelle vague de parents, contactés, a réamorcé la pompe ...grâce à internet. « Oh, ai-je entendu, internet c'est bien, mais ça ne remplacera pas le réel, les vraies rencontres ». Eh bien à ces gens je réponds...

OUI, vous avez raison !

Pourtant, ça aide. J'en veux pour preuve le nouveau site et surtout le nouveau forum d'Aflapa qui a démarré il y a moins d'un an et qui chaque mois accueille de nouveaux membres.

Enfin, surtout des mamans au départ... Pourtant nous avons tant besoin de regards différents ...Que ce soit des regards de femmes, d'hommes, d'enfants, de parents ou de porteurs.

J'ai également eu l'occasion d'aller à la rencontre de parents et de futurs parents. A chaque fois, la même émotion, intacte. Les mêmes questions et parfois la même peur ou les mêmes hésitations à demander, parler, poser des questions et avouer les sentiments contradictoires qui traversent l'esprit.

Pour autant Aflapa ne souhaite pas se limiter à cela. Nous devons et avons déjà commencé à élaborer des relations avec les professionnels, les équipes pluridisciplinaires telles que le Centre Labio-Palatin.

Qu'attendons-nous de l'avenir en ce domaine ? Oh bien des choses en somme... Mais cela pourrait commencer par un échange via le forum. Où les parents posent leurs questions et reçoivent des avis de professionnels.

Que ce soient des questions d'ordre pratique ou technique... Oui, une FAQ : Foire Aux Questions. Un échange informel, différé, mais authentique et précieux pour aider encore et toujours les parents à comprendre, réaliser et enfin accepter et vivre au mieux la malformation de leur enfant.

Nous souhaitons également sensibiliser les autorités à la nécessaire aide voire la prise en charge psychologique des familles confrontées à des situations parfois douloureuses. Il est des détresses profondes qu'il serait possible d'éviter ou au moins alléger.

L'élaboration de démarches en ce sens prend du temps et nous n'en sommes qu'aux balbutiements. Mais cela se prépare et, je l'espère, se fera le plus vite possible.

Nous avons créé un tract pour mettre à la disposition de tous, les informations et coordonnées d'Aflapa. N'hésitez pas à vous servir. Si certains services en désirent plus, merci de me contacter.

Pour terminer je voudrais remercier les participants de ce séminaire. Les professionnels engagés dans leurs métiers de façon aussi humaine et compétente ne seront jamais assez nombreux. Les âmes de bonne volonté ne seront jamais au chômage. Et si les chirurgiens de toutes disciplines, logopèdes, ORL, pédiatres et autres font des merveilles avec leurs doigts de fée et leurs compétences, je voudrais prendre un instant pour mettre en lumière un rôle qui devrait se répandre à travers les équipes pluridisciplinaires du pays : l'infirmière ressource, l'infirmière de liaison avec les familles. Rôle tenu avec chaleur, sourire et compétence par Nadia Wable. Son rôle lors de l'annonce de l'existence de la fente est primordial et son action un véritable soutien lors des préparatifs des opérations et pendant les hospitalisations.

Voilà, j'arrive à la fin de mon allocution. Je vous remercie de votre écoute et suis heureuse de vous annoncer que le barbecue est plus proche que jamais !!!