



Qu'est-ce que l'Association des P'tits Courageux?

« Les P'tits courageux » est une association créée en 2010 par des parents d'enfants porteurs d'une faciocraniosténose qui se sont rencontrés dans les couloirs de l'hôpital Necker.

Les faciocraniosténoses syndromiques sont des **maladies génétiques rares**. Elles regroupent les syndromes de Crouzon, Pfeiffer, Apert, Saethre-Chotzen, ... et concernent une naissance sur 50 000 pour Crouzon et Saethre-Chotzen, et une pour 100 000 pour les autres syndromes.

Le crâne et le visage de nos enfants ne se développent pas normalement. Il existe des traitements chirurgicaux lourds qui se réalisent dès les premiers mois de la naissance jusqu'à la fin de leur croissance. Il s'agit d'agrandir le crâne et d'avancer le visage au fur et à mesure de leur croissance de manière à laisser la place au cerveau pour se développer normalement.

C'est une chance de savoir que cette maladie est prise en charge, cela reste néanmoins des périodes difficiles et longues à surmonter.

L'association des P'tits courageux a plusieurs objectifs : informer, soutenir et discuter

Ce sont les trois dimensions dont nous avons ressenti des besoins qui ne sont pas suffisamment pris en compte par l'hôpital.

- Le premier objectif est de **faire connaître la maladie et d'informer les familles**. L'objectif est clair, éviter les errances de diagnostic et trouver au plus vite des personnes-ressources pour aider à orienter les nouvelles situations. Que se passe-t-il lorsqu'un bébé vient de naître avec une faciocraniosténose ? Les médecins, même s'ils ne connaissent pas le nom de la maladie vont pratiquer un premier constat des symptômes visibles : hypertélorisme, difficultés respiratoires, yeux protubérants, etc. Les parents vont alors faire des recherches sur les réseaux sociaux. L'objectif est que le site de l'association apparaisse le plus rapidement possible par les moteurs de recherche pour qu'ils nous contactent et qu'on les mette en relation avec un centre de référence. Plus la prise en charge est précoce plus les enfants auront de chance d'être bien soignés. L'association donne alors le chemin raccourci qui mène à la bonne prise en charge. Depuis plusieurs années l'association est conviée à différentes réunions qui nous permettent d'actualiser ces parcours de soin et d'avancer dans notre propre connaissance de la maladie pour ainsi mieux répondre aux nouvelles familles.
- Le second objectif est de **soutenir les parents**
 - en les informant de leurs droits et en les conseillant par notre propre expérience : à quels organismes peuvent-ils demander de l'aide ? Où peut-on se nourrir sans trop de frais aux alentours de l'hôpital ? Où peut-on se loger ? Comment se faire rembourser un trajet ? Comment obtenir une aide pour l'inclusion scolaire de notre enfant ? Toutes ces aides exceptionnelles sont encore trop souvent à la discrétion des organismes. Pouvoir dire que dans telle région il est possible d'obtenir une aide exceptionnelle de la CPAM donne un poids supplémentaire à une autre famille pour démarcher cet organisme.
 - Et puis il y a toute une série de frais qui ne sont pris en charge nulle part, mais qui sont indispensables pour le bien-être des parents. Lorsqu'un enfant est hospitalisé durant un mois, c'est souvent la mère qui reste au chevet de son enfant. Qui va prendre en charge les aller et retour du père ? Des frères et sœurs ? Qui va prendre en charge leur hébergement ? L'Association, grâce à l'aide des donateurs rembourse fréquemment ces frais. De la même manière, certains enfants ont besoin de certains actes médicaux ou paramédicaux non remboursés par la sécurité sociale, nous faisons en sorte de les rembourser, mais aussi de faire remonter aux médecins les coûts de ces actes. Parfois ils n'en ont juste pas connaissance, et peuvent facilement changer certains produits prescrits par d'autres remboursés évitant ainsi les surcharges financières.

- Enfin le dernier objectif et non des moindres est **l'échange**, le fait de discuter entre parents. Très régulièrement les nouvelles familles font appel à nous pour être mises en relation avec une autre famille dont l'enfant est porteur du même syndrome. Ces mises en relation impossibles à mettre en place par le personnel médical tenu au secret professionnel permettent pourtant un échange d'expériences indispensables pour beaucoup de famille. Nous avons repéré dans notre association plusieurs membres volontaires pour témoigner de l'expérience qu'ils ont vécue et vivent encore. Nous les mettons simplement en contact. Et de nouvelles familles aidées deviennent à leur tour familles aidantes. Enfin chaque année nous nous regroupons le temps d'un **week-end festif pour l'assemblée générale**. C'est un moment très attendu et apprécié à la fois des parents, parfois même des grands-parents, des frères et sœurs, mais aussi et surtout des principaux intéressés : les P'tits courageux.

Dispersées partout en France, ce moment de rencontre hors des murs de l'hôpital est une parenthèse heureuse pour les familles qui peuvent échanger de tout et de rien, prendre des nouvelles de chacun, se voir grandir et évoluer, parler des opérations subies durant l'année, et de celles à venir. Pour les P'tits courageux, c'est un moment où ils se retrouvent et peuvent parler entre eux sans être confrontés à la différence. Ils jonglent entre les paroles sur la maladie et celles qui préoccupent tout enfant de leur âge. Ils grandissent, mais sont toujours aussi contents de se revoir. Ils ont leurs copains de chez eux et ce groupe qui les fortifie. Les chirurgiens sont conviés et ne manquent aucun de ces week-ends, pouvoir parler avec eux dans un camping autour d'un verre et d'un barbecue sans blouse blanche fait du bien, humanise la relation et les enfants apprécient beaucoup de les voir ailleurs, dans un lieu sans stress.

Association « Les P'tits Courageux »

Don en ligne : <https://www.helloasso.com/associations/les-p-tits-courageux/formulaires/1>

Site : www.lesptitscourageux.net

Page Facebook : <http://www.facebook.com/pages/Les-Ptits-Courageux-facio-craniostenoses-syndromiques/135115753181054>

Mail : lesptitscourageux@gmail.com

Adresse postale : 25 rue Kageneck, 67000 STRASBOURG