



7^{ème} assemblée générale des P'tits Courageux

Dimanche 30 avril 2017 à Saint Pardoux (87)

Un grand merci

- A tous ceux qui ont fait le déplacement.
- Aux docteurs Giovanna Paternoster et Cyril James d'avoir fait le déplacement pour venir. La présence de médecins est toujours très appréciée.
- Aux parents de Bastien d'avoir si bien organisé ce Week-end et nous avoir fait connaître votre région et d'avoir partagé votre passion du cheval avec nos P'tits courageux

1- Approbation des comptes par le trésorier (Jean Noel Ogier)

Sur l'année 2016 : 11 607 euros de gains pour 12 853 euros de dépenses (résultat négatif de 1 246 euros). On a un peu plus dépensé que ce que l'on a gagné mais nous avons 44 732 euros en compte. C'est la première année où les P'tits courageux ont dépensé plus que ce qu'ils ont gagné.

Les dons viennent des particuliers, des personnes morales (Kiwanis, Lions Club, Rotary) mais aussi d'associations ou de particuliers qui ont organisé un évènement au profit des P'tits courageux et qui pour certains le font depuis plusieurs années.

Nous pouvons ainsi citer et remercier :

- Marche ta forme (marche nordique avec les grands-parents d'une P'tite courageuse)
- La Ronde des Lacs en Auvergne (en VTT avec le papa d'un P'tit courageux)
- L'école Saint Joseph dans le Languedoc-Roussillon (avec la maman d'une P'tite courageuse, cet évènement a été organisé avec Samir Gmir le parrain de l'Association)
- La soirée théâtre au chapeau vers Guérande (avec la grand-mère comédienne et metteur en scène d'un p'tit courageux)
- Le Kiwanis Groupe Contade
- Le Lions Club

Il faut noter que cette année nous avons vu une forte baisse des dons des particuliers (-50% de dons)

Les dépenses : 78% vont directement à l'aide aux familles, 18% pour l'organisation et les frais liés à l'Assemblée générale annuelle, et 4% les frais de fonctionnement (représentations pour les réunions, frais de timbres).

2- Les aides aux familles

L'un des objectifs de l'association des P'tits courageux est d'aider financièrement les familles d'enfants porteurs de la maladie. Cette année les demandes ont augmenté et petit à petit le service social de l'hôpital Necker nous sollicite directement pour des aides financières envers les familles. La question de la transmission de l'information dans le respect éthique des familles a alors fait l'objet d'intenses échanges.

A quels types de demandes avons-nous pu répondre ?

- **1^{er} rang** -> frais d'hébergement ou de restauration pour le ou les parent(s) dont l'enfant est hospitalisé
- **2^{ème} rang**-> frais de transports du second parent, ou d'autres membres de la famille accompagnateur, la fratrie etc.
- **3^{ème} rang**-> frais de soins spécifiques non remboursés par la sécurité sociale (impression 3D d'imagerie d'un crâne, psychomotricité, orthodontie, poussette pour enfants à mobilité réduite, bétadine, ...)

Synthèse de la discussion

- Pour les médecins : Le rôle de l'association est important pour qu'ils prennent conscience de certains soins non pris en charge par la CPAM pour autant indispensables au traitement. Ce fut le cas des pansements de tête dont certains produits ne sont pas remboursés. Ils nous recommandent de continuer à les informer afin d'améliorer la prise en charge. Idée de faire un retour global des points qu'on a eu à rembourser (de manière anonyme) pour que les médecins aient conscience des non remboursements.
- Il y a les cas personnels (médecin, assistante sociale, association P'tits courageux) : lorsque l'assistante sociale contacte l'Association des P'tits courageux pour une aide financière c'est qu'elle a épuisé tous les autres recours et que cela a été vu avec le médecin. La famille est toujours au courant que l'AS va entrer en contact avec l'Association des P'tits courageux et donc cela se fait avec son consentement.
- Si dans le cas inverse l'association LPC a une demande directe d'une famille et l'association veut demander plus de renseignements à l'assistante sociale, il faut que l'on s'oblige à une charte d'en informer la famille. En premier lieu demander à la famille de se mettre en contact avec l'assistante sociale et le cas échéant demander à la famille son consentement pour que nous nous mettions nous même en contact avec l'assistante sociale.

3- Le livre « Un p'tits courageux à l'hôpital » et son devenir

Le livre « Un P'tit courageux à l'hôpital » qui explique aux enfants la préparation et le déroulement de l'opération du monobloc - avec ses spécificités : les bains à la Bétadine, le passage au bloc opératoire, la période du réveil, les pansements de tête, la cicatrice, les

distracteurs etc. – a connu un fort succès. **Nous l'avons donc réédité !** Le plus simple pour l'association est que sa diffusion (gratuite) se fasse par les médecins, psychologues ou au moins par l'hôpital.

Lors de la réunion annuelle des neurochirurgiens de France qui pratique cette intervention, nous l'avons largement distribué. Nous ne savons pas ce que ce livre devient dans les centres de compétence mais nous savons qu'à l'hôpital Necker, la secrétaire du service de neurochirurgie le met toujours dans l'enveloppe de la convocation pour l'intervention chirurgicale d'un P'tit courageux.

Bientôt une édition en Anglais !

Fort de ce succès le papa d'un P'tit courageux a traduit ce livre en anglais afin que les enfants non francophones puissent en bénéficier.

Lors de l'assemblée générale toute une discussion a eu lieu sur le public et l'objectif de ce livre. Les médecins qui vont régulièrement dans des colloques internationaux n'ont pas connaissance d'autres livres de cette sorte dans les autres pays (il existe néanmoins quelques dépliants). Sa diffusion internationale est donc envisagée. Dans un premier temps les médecins de Necker se proposent de le présenter en octobre 2017 lors du grand congrès international au Mexique. L'intérêt de ce congrès c'est qu'il ne touche pas uniquement les médecins mais aussi des infirmières, les services sociaux, les chefs de services. L'association va donc préparer une présentation PowerPoint avec le livre en anglais afin qu'il soit présenté. Nous mesurerons ainsi mieux l'intérêt d'un tel outil au-delà de nos frontières et réfléchirons à sa diffusion et à d'éventuels retombées financières pour l'association.

Un nouveau projet de livre pour préparer à l'opération du Lefort 1 2 ou 3

S'adressant à des lecteurs plus grands, l'association LPC émet le souhait de réaliser un manga ou une bande-dessinée pour expliquer l'opération du Lefort 1 2 ou 3 dont la plupart des P'tits courageux de l'association vont avoir d'ici quelques années. Deux illustrateurs sont déjà pressentis et deux parents se portent volontaire pour écrire le texte. Docteur James va nous transmettre une bande dessinée similaire (sur un autre syndrome) pour avoir un exemple. **Nous faisons appel aux parents et grands courageux ayant déjà subi cette intervention pour nous transmettre leur expérience et les éléments importants à ne pas oublier.** La psychologue de Necker sera aussi un fort soutien.

Et enfin un livre recommandé par un parent de l'association

Blais Edith, (2002) « Et moi alors ? Grandir avec un frère ou une sœur aux besoins particuliers », Editions du CHU Sainte Justine, 112 p. (<http://www.editions-chu-sainte-justine.org/>)

« Ce livre met en vedette des jeunes qui partagent leur vie avec un frère ou une sœur aux besoins particuliers. Les Jeanne, Léa, Gabriel et Maxime, principaux personnages des quatre nouvelles qui composent l'ouvrage, sont riches d'une expérience fraternelle particulière. Ils prennent la parole, eux qui ont l'habitude de se taire, et il faut les écouter car ils ont beaucoup à partager et à enseigner.

À qui s'adressent-ils ? À leur semblables, aux frères et sœurs qui grandissent avec un enfant différent, mais aussi aux parents de ces fratries "pas comme les autres" et aux autres adultes qui ont à cœur le bien-être des familles.

Ce livre, qui se lit avec le cœur, présente aussi aux jeunes et aux parents des exercices et des stratégies de communication. »

4- Renouveau du bureau

Pas d'élection cette année car pas de nouvelle proposition de membre. Le bureau reste donc inchangé. Cependant nous avons besoin de « sang neuf ! ». Toute proposition est bienvenue.

- Une famille s'est portée volontaire pour le veille des messages de la boîte mail « lesptitscourageux@gmail.com ».
- Un parent propose de mettre en place un « système de parrainage » : dans le cas de demande d'aide d'une nouvelle famille, une famille plus expérimentée (qui a déjà vécu le début de la maladie et de son traitement) pour être un soutien privilégié afin d'échanger sur leur expérience, cela allègerait la charge émotionnelle qui se concentre pour l'instant que sur quelques volontaire. L'idée est accordée à l'unanimité. Durant l'assemblée générale, deux familles se sont proposées. **N'hésitez pas à nous informer si vous souhaitez jouer ce rôle très important.**

5- L'importance de récolter des fonds

Nous l'avons bien vu cette année nous avons davantage dépensé que récolté de l'argent. Il est indispensable que les familles ou l'entourage continuent à nous soutenir, notamment en organisant des manifestations avec des collectes (un spectacle à l'attention de l'association, une manifestation sportive, l'emballage de cadeaux à Noël etc..) ou en approchant des clubs tels que Kiwanis, Lions club, Rotary Club dont la générosité nous aide à poursuivre nos engagements.

L'association peut fournir des posters et flyers pour aider à la communication. A ce propos nous demandons aux médecins s'ils ont des exemples d'autres modes de communication d'association dans l'autres pays. Nous sommes intéressés à les voir afin de nous améliorer.

6- Points divers

- L'association recense environ 60 enfants porteurs d'un des syndromes de faciocraniosténose. Les médecins estiment leur nombre autour de 600. L'association ne touche donc « que » 10% des enfants. Il semblerait d'après les médecins que les situations médicales les plus complexes soient plus difficiles à toucher. Malgré le fait qu'ils évoquent systématiquement notre existence certaines familles ne souhaitent pas nous contacter. C'est leur choix, l'importance étant qu'ils connaissent notre rôle, notamment sur le rôle du partage d'expérience et pas seulement une aide financière.

- **Un papa partage son expérience et pourquoi il n'est venu à l'AG que cette année :**

« On n'était pas près tout de suite. Nous avons eu à vivre la grande vague d'opérations les deux trois premières années donc nous étions dans un état émotionnellement fatigué. L'an passé nous étions presque prêts à venir, finalement c'est mon père qui est venu. Et puis cette année cela se passait dans un camping, c'était un environnement familial qui était annoncé, ça nous a plu. Il faut aussi dire que l'animation facebook est très importante.

Comment avez-vous connu les P'tits courageux ? En cherchant sur l'internet, nous sommes retombés souvent sur le site web même si on n'avait pas toute l'information au niveau de la maladie que nous recherchions, on a quand

même récupéré des infos et puis nous avons apprécié les échanges avec d'autres familles. Enfin je trouve que la présence des médecins lors des AG est très appréciable. Les P'tits courageux n'est pas une association avec de l'amertume, il y a un côté : « c'est difficile mais on va améliorer les choses ! » »

- Discussion autour de la salle d'attente de la consultation neurochirurgie à Necker. La salle est toute petite au fond d'un couloir alors que dans l'ancien bâtiment il s'agissait d'une grande salle avec des activités pour les enfants. C'était un endroit où les parents se retrouvaient et les enfants pouvaient jouer en attendant la consultation. Les médecins expliquent que la petite salle d'attente avait un autre objectif celle d'une salle de consultation et ils négocient pour avoir une réelle salle d'attente. L'association va faire une lettre d'appui en ce sens car à ce jour nous avons surtout l'impression que nous avons été mis au placard, à l'abri des regards.
- Les réunions auxquelles l'association LPC était présente :
 - **Fin septembre 2016** : réunion de Filière de Santé Maladies Rares TETECOUCO. C'est un réseau national de prise en charge des malformations rares de la tête, du cou, et des dents. L'association LPC en fait partie depuis un an. Cette filière donne accès aux patients et à leurs familles à l'offre de soin la plus adaptée et la plus diversifiée au plus proche du domicile. Ils ont un site : <http://www.tetecou.fr/>. Cette réunion a été l'occasion de présenter notre association. Cette Filière est très active au niveau du ministère de la santé.
 - **Le 7 janvier 2017** : Réunion avec le professeur Zerah, Docteur Arnaud et Dr Paternoster afin de présenter les nouvelles fonctions du Pr Zerah (nouveau chef de service) et qui est porteur du projet du centre médical de référence, puisque cette année Necker à redéposer sa nouvelle candidature du centre médical de référence. On saura dans les prochains mois qui sont les nouveaux centres de références et les centres de compétence qui peuvent être sensiblement modifiés car le gouvernement a réduit drastiquement les centres de référence pour essayer de centraliser les lieux. Le centre de référence aura le rôle d'évaluer tous les cas et de rediriger les patients vers les centres de compétence si cela est possible. En aucun cas le centre de référence a le monopole de la chirurgie. Lorsque les résultats paraîtront nous pourrons les mettre sur le site web.
 - **Questions posées aux médecins sur le lien entre la Clinique Marcel Sembat (la CCBB) à Boulogne Billancourt et Necker.** Le Docteur Arnaud nous en avait parlé l'an passé et les membres de l'association s'inquiètent que certaines opérations soient réalisées en privé à la CCBB au lieu de Necker. En effet la saturation des places à l'hôpital Necker a amené les médecins à pratiquer de grosses opérations telles que le Lefort 3 à la CCBB comme des plus petites (retrait des distracteurs par ex.). Les médecins nous expliquent que même pour le Lefort 3, il s'agit d'une opération qui ne nécessite pas de réanimation et que s'il y a complication, un lien est directement fait avec Necker. Par ailleurs, il n'y a pas de systématisme d'opérer à la CCBB mais c'est une meilleure garantie d'avoir la date de l'opération non reportée. En bref, les médecins orientent vers la CCBB (centre de compétence à Boulogne) lorsqu'il y a trop forte saturation à Necker. Ces opérations sont réalisées par les mêmes médecins que Necker. L'association s'inquiète tout de même de la privatisation des soins à terme. Même si les médecins à l'heure actuelle s'alignent pour que cela ne coûte rien à la famille, il

semblerait que les coûts d'hôtellerie à la CCBB ne soient pas systématiquement pris en charge. A priori cela ne devrait pas être le cas mais les familles ont intérêt à être vigilantes. Les médecins ont eu des réunions avec la direction de la CCBB et ils ont convenu que la condition pour être opéré à la CCBB c'est « zéro à charge ». Il s'agit d'un accord écrit avec l'ARS (Agence régionale de santé).

- **Un point de rappel sur les aides financières exceptionnelles.** Il existe des fonds sociaux de la CPAM : la CPAM accorde des aides exceptionnelles sans conditions de ressource. Il ne faut pas hésiter à les solliciter. Visiblement selon les CPAM en France leur fonctionnement n'est pas toujours le même mais parfois ils aident sur tout ce qui n'est pas remboursé par la sécurité sociale. Il y a un formulaire à télécharger sur le site Ameli et il y a de l'argent. Il faut aussi savoir que chaque mutuelle a un fond social que vous pouvez solliciter.
 - **Demande du Docteur Di Rocco :** il recherche des volontaires (parents, grands-parents, frères et sœurs), pour réaliser des vidéos pour témoigner de l'annonce du diagnostic. Si cela vous intéresse, nous contacter.
 - **Attention à ne pas communiquer uniquement par facebook** car tout le monde n'a pas un compte facebook. Envoyer par mail ou mettre sur le site web. Attention le mail = spam (plus de 1000 adresse mail) pourquoi pas demander aux membres ceux qui veulent recevoir nos news.
- **Vote du budget :** ok pour l'édition du livre en anglais ; faire attention au remboursement des chambres d'hôtel (plafond à 80 euros) ; s'informer sur les possibilités de participation de la RATP au pass navigo ; ok pour une AG annuelle et d'une réunion du bureau et membres très actifs à mi-chemin (avec proposition de se réunir à la salle de staff à Paris).

7- A vos tablettes !

L'assemblée générale de l'année prochaine est organisée par les parents de Théo !

Dates : les 19-20 et 21 mai 2018 dans le Doubs. Proche de la frontière Suisse. En TGV à 3H de Paris. En voiture: 1hr de Besançon 2hrs de Lyon