

MALADIES RARES ■ Des parents d'enfants atteints de facio-cranio-sténoses créent une association

Leçon de vie avec un p'tit courageux

Des parents d'Alsace et d'Auvergne ont créé l'association « Les P'tits courageux » afin de faire connaître les facio-cranio-sténoses, maladies génétiques rares. Un vrai soutien et un réconfort pour les familles concernées. Témoignage.

Michèle Gardette

michele.gardette@centrefrance.com

Tom joue dans le salon familial avec son circuit électrique de voitures. Un petit garçon plein de vie. Un enfant comme tous les autres, enfin presque. Tom a déjà un lourd, très lourd passé médical. Il est né avec une grave cranio-sténose, un syndrome de Pfeiffer. Cette maladie génétique rare lui a valu d'être opéré du crâne à plusieurs reprises, de subir des comas artificiels, des anesthésies à répétition, de supporter des appareillages complexes enfermant sa petite tête afin de lui redonner une forme plus commune.

Vivre au jour le jour

Souffrances et séjours à l'hôpital ont émaillé le début de sa vie. Une vie qui, à plusieurs reprises, n'a



FAMILLE. Aux côtés de Tom et ses parents, il ne manque que Nathan, son grand frère, à l'école ce jour-là, pour que la famille soit réunie. PHOTO FRANCIS CAMPAGNONI

tenu qu'à un fil. Mais Tom est un petit courageux. « Un guerrier », disent de lui ses parents, Laëtitia et Jean-Pierre Dos Reis Graca. Et c'est ce bout-de-chou, du haut de ses trois ans et demi qui leur insuffle tout le courage que requiert un parcours aussi douloureux.

Depuis la naissance de Tom en 2007, la vie de ce

couple puydômois a basculé dans un combat perpétuel, long et difficile, fait d'allers-retours entre l'Auvergne et l'hôpital Necker à Paris, seul centre référent pour les malformations crano-faciales. Des allers-retours entre peur, incertitudes et solitude. « Nos vies familiales et professionnelles se sont vues totalement cham-

boulées », rapporte Laëtitia. « On ne connaît pas la suite pour notre enfant. Avec ces maladies rares, on vit au jour le jour. Mais on est plein d'espoir. Selon les médecins, Tom ne devait pas parler. Il ne devait pas non plus marcher. Nous nous sommes accrochés à sa volonté et avec l'aide des kinés, aujourd'hui Tom marche, parle,

joue, râle ! », se réjouit-elle. « La médecine a fait des miracles. Notre enfant, nos enfants ont subi des transformations physiques radicales mais le regard des autres reste toujours difficile à supporter ».

Cet été, Laëtitia et d'autres parents ont fondé l'association « Les P'tits courageux » afin de mettre fin à la solitude extrême dans laquelle enferment ces maladies génétiques. « À travers l'association, nous avons l'ambition de les faire connaître au plus grand nombre », souligne Laëtitia, responsable régionale événementiel. « Nous espérons aussi

pouvoir venir en aide moralement et matériellement aux familles. Nous-mêmes, nous ne pouvons aujourd'hui tourner la page, mais ensemble, nous sommes plus forts. Il faut croire en nos enfants. Et nos histoires doivent servir et aider ». ■

➔ **Pratique.** Les facio-cranio-sténoses syndromiques sont des maladies génétiques rares. Elles regroupent les syndromes de Crouzon, Pfeiffer, Apert, Saethre-Chotzen. Elles concernent une naissance sur 50.000 pour Crouzon et Saethre-Chotzen, et une pour 100.000 pour les autres syndromes. Les symptômes : déformations crâniennes, exorbitisme, difficultés respiratoires, auditives, hydrocéphalie...

Site et forum sur le Web

Laëtitia ne peut admettre qu'il n'y ait personne pour répondre aux questions des parents d'un enfant atteint de facio-cranio-sténoses. C'est pour cela qu'elle a décidé avec Eloïse Ogier, présidente, de créer l'association « Les P'tits courageux », reconnue d'intérêt général. Son siège est à Strasbourg et elle en est, pour l'Auvergne, la responsable événementiel. L'association mise sur l'écoute et l'entraide entre parents. C'est aussi un site et un blog qui racontent ce long combat. Pour tous renseignements : lesptitscourageux@voila.fr. Lien forum : <http://crouzon.creerforums.org>. Site Internet : <http://lesptitscourageux.voila.net/index.html>. Page Facebook : <http://www.facebook.com/pages/les-ptits-courageux-facio-cranio-stenoses-syndromiques/135115753181054>

LÉGION D'HONNEUR

Plusieurs personnalités auvergnates distinguées

Plusieurs personnalités auvergnates figurent dans la promotion du **Nouvel An de l'ordre de la Légion d'honneur**, publiée hier au **Journal Officiel**.

Parmi ces personnalités, **Henri Chibret**, président du directeur des laboratoires Théa, président du Fonds régional d'art contemporain (FRAC), est promu officier, au titre du ministère de l'Enseignement supérieur et de la recherche. Il avait été nommé chevalier le 27 février 1998.

Deux anciens ministres sont nommés chevaliers. **Michel Charasse**, d'abord, au titre du ministère de l'Intérieur.

Membre du Conseil constitutionnel depuis février 2010, l'ancien ministre de François Mitterrand, ancien sénateur du Puy-de-Dôme, maire de Puy-Guillaume et conseiller général, n'avait jusqu' alors jamais été distingué. Et ce, pour une raison simple : les députés et sénateurs ne peuvent être nommés ou promus dans l'ordre de la Légion d'honneur.

Native de Clermont-

Ferrand, **Fadela Amara**, secrétaire d'État à la Ville jusqu'au dernier remaniement gouvernemental, à l'automne, ancienne présidente de l'association Ni putes, ni soumises, est honorée au titre du ministère du Travail, de l'Emploi et de la Santé.

Par ailleurs, sont nommés chevaliers de la Légion d'honneur : **Jacqueline Buire**, dirigeante de Buire Service Auto, conseillère municipale de Cournon-d'Auvergne (au titre du ministère de l'Économie, des Finances et de l'Industrie) ; **Claire Grelet**, adjointe au maire de Vichy (au titre du ministère de l'Intérieur) ; **Marie-Andrée Perrey**, maire de La Chomette (Haute-Loire), exploitante agricole (au titre du ministère de l'Agriculture) ; **Bernard Barraud**, conseiller général de Marçillat-en-Combraille (Allier), ancien sénateur (au titre du ministère de l'Intérieur) ; ou encore **Robert Poughon**, président de chambre à la cour d'appel de Riom (au titre du ministère de la Justice et des Libertés). ■

Cédric Gourin

JUSTICE ■ Les avocats de Riom en ont assez d'un État mauvais payeur

L'aide juridictionnelle est asphyxiée

« L'État est en faillite, Fillon l'a dit, Fillon l'a fait ! ».

Marc-Antoine Guillaneuf, bâtonnier de l'ordre des avocats de Riom, ne mâche pas ses mots alors qu'il manque 60.000 euros à la Caisse des règlements pécuniaires des avocats (Carpa) de Riom pour payer les dossiers d'aide juridictionnelle.

« Il y a une Carpa par TGI. Elle permet d'assurer la solvabilité et la sécurité des managements de fonds pour les clients mais aussi de payer les avocats qui ont plaidé des dossiers pour lesquels il y a une aide juridictionnelle (AJ) », précise M^e Jean-Louis Baffeuf, président de la Carpa de Riom.

Enveloppe insuffisante

« Ce n'est pas la première année que l'enveloppe que nous alloue l'État pour l'AJ est insuffisante, poursuit M^e Baffeuf. Mais on pouvait espérer qu'avec la fermeture du TGI de Riom au 31 décembre, l'État aurait eu à cœur de bien faire les choses en nous allouant une enveloppe exceptionnelle, quitte à faire d'éventuels



MÉCONTENTIS. M^e Guilhem, ancien bâtonnier de Riom, M^e Guillaneuf, bâtonnier de Riom, et M^e Baffeuf, président de la Carpa de Riom.

reports en début d'année sur la Carpa de Clermont-Ferrand. On ne sait d'ailleurs pas si l'État a prévu une rallonge pour cette dernière à compter du 1^{er} janvier quand les quarante avocats rimois vont être rattachés au bureau de Clermont-Ferrand ».

Les avocats ont d'autres motifs de mécontentement. « Les greffes nous délivrent les attestations de fin de mission, qui ouvrent droit au paiement de l'AJ, avec beaucoup de retard. Des retards qui vont jusqu'à huit mois

après que la décision de justice a été rendue. À présent, nous avons les attestations mais plus d'argent et le secrétaire général de la chancellerie tout comme le chef de bureau de l'aide juridictionnelle au ministère ne nous répondent pas ! ».

« Si on voulait tuer l'aide juridictionnelle, on ne s'y prendrait pas autrement. D'autant que nos indemnités n'ont pas été réévaluées depuis 2006, que désormais un ticket modérateur de 8,84 euros pour le droit de plaidoirie sera à la charge du client

mais dans les faits à celle de l'avocat et que la TVA pour l'AJ partielle va passer de 5,5 % à 19,6 %, reprend M^e Guillaneuf.

« On ne pourra pas continuer longtemps à travailler sans être payés ». ■

Géraldine Messina

INFO PLUS

Aide juridictionnelle. L'État prend en charge les honoraires et frais de justice pour les plus démunis : soit moins de 915 € de revenu par mois pour une personne seule.