

L'Indépendant, 30/09/24

## Formiguères - Une marche pour Alice et les petits guerriers



Départ pour les visites du patrimoine local en préambule d'une journée dédiée à la cause associative. Les représentants Groupama du Capcir et de la Cerdagne sont présents, ainsi que le président de la Fédération départementale des P.-O.

Samedi 28 septembre, la salle des associations accueillait un événement de sensibilisation aux maladies rares, une balade solidaire. L'action est portée par le groupe d'assurances Groupama pour soutenir l'association Alice et les petits guerriers, fondée en février 2023 par Olivier et Cécile Brunel.

Cette famille, composée des parents et de deux enfants, dont la jeune Alice, a été frappée par le décès de la petite fille, âgée de 7 ans, en novembre 2022. Porteuse d'une maladie rare affectant le système immunitaire, avec un dysfonctionnement de la moelle osseuse, l'enfant est partie en l'espace de quatre mois. *"Pendant quatre mois, nous avons vécu à l'hôpital, témoigne Olivier. Le CHU de Montpellier reçoit environ 300 enfants par an, touchés par une maladie auto-immune. Ce fut un parcours difficile, parfois irréel !"*

### Sensibiliser

Après le décès de leur fille, Olivier et Cécile décident d'agir pour ceux qui traversent ce genre d'épreuve. *"Dans le cadre de l'association, nous proposons des actions pour refaire le noyau familial et pour soutenir le personnel soignant, notamment les puéricultrices, explique le papa, avec des séjours en camping ou en gîte en famille, des séances de sophrologie pour les parents et la fratrie,*

*des groupes de parole pour les parents, de l'équithérapie familiale, des sorties en mer à la recherche des dauphins, des soins de remise en forme".*

L'association offre aussi un soutien financier pour les familles appelées à suivre leur enfant hospitalisé à l'étranger. *"Il y a eu le cas d'un enfant, porteur d'une leucémie rare, le seul hôpital en mesure de le soigner est situé à Rome".*

Depuis sa création, l'association a rallié une cinquantaine de partenaires. *"Ce qui compte, c'est la sensibilisation du public",* déclare Olivier. La fondation Groupama a été sensible à l'objet associatif. Dans le cadre de la fondation, il y a le projet de créer des maisons familiales pour maintenir le lien. Une partie des fonds récoltés servira cet objectif, une autre partie sera versée à l'association. Olivier et Cécile Brunel vont plus loin. *"À l'horizon 2030, nous souhaitons ouvrir une maison de fin de vie pédiatrique, comme il en existe au Québec. Quand on sait que le jeune est en fin de vie, la famille peut habiter dans cette maison avec l'enfant, le personnel soignant, dans un environnement moins anxiogène".*

Présidente de la caisse locale Capcir de Groupama, Corinne Pérarnaud n'a pas mesuré ses efforts pour co-organiser cette journée à Formiguères. *"Ça faisait longtemps qu'on voulait faire une marche solidaire dans les hauts cantons pour les maladies rares".* La formule choisie offre une découverte du patrimoine local, avec des produits locaux fournis par les commerçants et des animations, rencontres, exposés, débats, ainsi qu'une vente de produits faits main par une résidente du village.