

# Plein de projets autour de l'association

Tout au long de l'année, l'association "La vie pour Christie" créée au départ pour faire connaître la maladie de peau génétique des deux fillettes, se mobilise afin de récolter des fonds pour financer tout ce dont les fillettes, obligées de rester à l'abri du soleil et de la lumière, peuvent avoir besoin : nouvelles méthodes de protection contre le soleil, examens non pris en charge ou qui seraient fait à l'étranger, transport et hébergement lors des déplacements à l'hôpital Necker à Paris où les enfants sont suivis, aménagement des lieux de vie, achat de maté-

riels éducatifs, pédagogiques et autres...

Cette année encore, l'association recherche des bénévoles pour faire des papiers cadeaux en période de fêtes à l'Isle-sur-la-Sorgue.

Deux lotos avec de nombreux lots à gagner sont aussi organisés au bénéfice de l'association: le 13 décembre à 20h30 à la salle des fêtes de Lagnes, et le 7 février 2015 à la même heure et au même endroit.

Enfin, au printemps prochain, l'association pourra bénéficier d'une aide inattendue. Christophe et Hélène Robert

ont été contactés par la Table ronde Française. Une grande Duck race, une course de canards sera organisée sur la Sorgue par le club services masculin. Au préalable, chacun pourra acheter son canard en plastique numéroté. Les canards seront "lâchés" le 25 avril prochain et le premier arrivé gagnera le premier lot (une voiture) et ainsi de suite selon le principe de la tombola. Nous y reviendrons.

Rens ☎04 90 21 56 30 / 06 81 19 96 90.  
email : [la.vie.pour.christie@free.fr](mailto:la.vie.pour.christie@free.fr)

# A Lagnes, un peu de mieux pour Christie et Charlie



Prises en charge par des professionnels de l'Institut médico-éducatif de Saint-Antoine, les deux fillettes, atteintes d'une maladie orpheline, ont fait des progrès en l'espace d'un an, mais...

**S**ur un grand tableau, dans le couloir de la maison, des photos sont accrochées: il y a là, Christie, bientôt 15 ans, Charlie, 6 ans, leurs parents Hélène et Christophe Robert, mais aussi trois professionnels: une éducatrice, une psychomotricienne, une aide médico-psychologique... Une façon de rappeler aux petites l'environnement dans lequel elles évoluent et les intervenants qu'elles sont amenées à croiser au quotidien. Depuis plus d'un an et demi, l'emploi du temps de ces deux fillettes est rythmé par les va-et-vient de ces professionnels qui interviennent à leur domicile. L'Institut médico-éducatif Saint-Antoine intervient hors de ses murs via le Sessad (un Service d'éducation spéciale et de soins à domicile). Les deux sœurs atteintes d'une maladie orpheline ne peuvent être exposées à la lumière du jour et au soleil au risque de développer des cancers. A cela s'ajoutent des troubles autistiques et une déficience intellectuelle sévère pour l'aînée, tandis que sa petite sœur a un comportement normal et souffre de quelques troubles autistiques. Pour éviter tout transport et toute fatigue supplémentaires, c'est donc chez elle que Christie bénéficie de la prise en charge de l'IME dans le cadre d'un projet éducatif individualisé. "Comme elle ne peut sortir de la maison, on voulait de la tonicité dans les ateliers proposés, mais aussi du travail sur l'autonomie pour l'aider à faire des progrès" explique Hélène Robert, sa maman.

A raison de 4h45 d'ateliers par semaine, Christie est bien prise en charge, mais pour ses parents, ce n'est pas suffisant. "En fait, il n'y a pas d'heures quantifiées. On a demandé à l'IME et à l'ARS (Agence Régionale de Santé) de rajouter des heures. Elle devrait bénéficier de 10h45 par semaine pour acquérir plus d'autonomie. On nous dit que dans le cadre d'un Sessad on accorde 3 fois 45 minutes en moyenne, sauf qu'un enfant



Pour permettre la venue des équipes, la maison a dû être agrandie de 50m<sup>2</sup>.

/ PHOTO ANGE ESPOSITO

## Les deux sœurs atteintes d'une maladie orpheline ne peuvent être exposées à la lumière du jour et au soleil au risque de développer des cancers.

on doit lui accorder des heures en fonction de ce dont il a besoin..." pointent ses parents qui ont fait une demande d'heures d'intervention supplémentaires il y a trois mois, sans avoir obtenu de réponse.

D'autant que, pour permettre la venue des équipes à leur domicile, Hélène et Christophe ont dû faire d'importants travaux chez eux. La maison a dû être agrandie de 50m<sup>2</sup> et heureusement, ils ont reçu l'aide financière de proches pour financer ce projet d'aménagement. "C'était la condition, que la maison s'agrandisse, pour qu'elle puisse bénéficier d'une prise en charge. On l'a fait et aujourd'hui, ce qu'on constate c'est que sa prise en charge n'est

pas satisfaisante".

Concernant Charlie, qui est scolarisée vingt-quatre heures par semaine à Lagnes, le Sessad mis en place, fonctionne bien. La petite fille bénéficie de 2h15 d'ateliers hebdomadaires chez elle. "Elle a fait d'énormes progrès. Elle adore le travail en duo". Mais pour elle aussi, ses parents doivent se battre. "Pour tous les enfants qui sont hospitalisés en cas de maladie ou d'accident, il existe des dispositifs de soutien scolaire à domicile". Le SAPAD (Service d'Assistance Pédagogique à Domicile) s'inscrit dans la complémentarité du service public et garantit le droit à l'éducation à tout élève malade ou accidenté, dont la scolarité est interrom-

pue momentanément, ou perturbée durablement, pour une période supérieure à deux semaines... "Là encore, l'Education nationale, cette grosse machine, ne nous a rien proposés. Il a fallu qu'on cherche par nous-mêmes pour découvrir qu'on n'y avait droit! s'emporte Hélène qui, en a assez de devoir se battre tout le temps pour tout. En attendant, c'est une amie instir' qui, bénévolement, vient faire du soutien scolaire à domicile".

Christophe et Hélène Robert se sont déjà rendus à deux reprises au ministère de la Santé avec leur avocat M<sup>e</sup> Geiger, et le député Jean-Claude Bouchet, pour faire entendre leur cause afin que les pouvoirs publics se rendent compte de la situation de leurs fillettes, et au-delà, du sort de tous les parents d'enfants handicapés. "On est prêts à recommencer s'il le faut".

Mélanie FERHALLAE

mferhallad@laprovence-presse.fr