

# Ces mômes sans soleil et sans accueil

**LAGNES** Christie et Charlie ont une maladie orpheline. Leurs parents se battent pour créer un centre unique en France

Par Mélanie Ferhallad et Stéphanie Dumagel  
sdumagel@laprovence-presse.fr ou mferhallad@laprovence-presse.fr

Depuis une dizaine d'années, Christophe et Hélène Robert se battent pour leurs deux petites filles, atteintes d'une maladie orpheline unique au monde. Un combat qui les a conduits à élaborer le projet de construire un centre pour enfants déficients intellectuels. Ce centre à vocation sociale, unique en France, répondrait aux besoins conséquents sur la région Paca. Car les parents confrontés au handicap de leur enfant se retrouvent souvent seuls face à la maladie. Fort du soutien de nombreux élus locaux, le projet est en attente d'une décision ministérielle.

Une vie sans la lumière du jour. Cruelle maladie qui empêche Christie, 11 ans, et sa petite sœur Charlie, bientôt 3 ans, de jouer dans le jardin de la maison familiale. Comme tous les enfants. Sauf que ces deux petites filles, débordantes de vie, ne sont pas comme les autres enfants. Elles ne peuvent être exposées aux rayons du soleil sans porter un accoutrement d'astronaute, au risque de développer un cancer de la peau. Et comme si cela ne suffisait pas, la loterie de la vie n'a pas épargné Christie. La petite fille souffre d'une déficience intellectuelle.

Pourtant ces deux poupées font le bonheur de leurs parents Hélène et Christophe Robert. Ce jeune couple, qui vit à

Lagnes, remue ciel et terre pour colorer la vie de ses filles. Une vie jalonnée de combats. Combat pour faire reconnaître la maladie de leurs filles puisqu'elles sont les seules au monde à présenter de tels symptômes. Combat pour leur scolarisation, leur intégration sociale. À 10 ans, Christie est scolarisée uniquement le matin et en maternelle. Quant à la petite Charlie, elle devrait effectuer sa rentrée en septembre si l'administration lui accorde une employée de vie scolaire.

## Une forte demande dans le Vaucluse

Aujourd'hui, forts de leur expérience et pensant avant tout à l'avenir de Christie et Charlie, Hélène et Christophe se



Christophe et Hélène Robert ont dû équiper leur maison de filtres anti-UV pour préserver leurs filles Christie, 10 ans, et Charlie, 3 ans, des rayons du soleil.

/PHOTO ANGE ESPOSITO

sont lancé un nouveau défi. Créer un centre d'accompagnement de jour pour les enfants déficients intellectuels, âgés de 6 à 18 ans, avec ou sans handicap associé. "Il s'agit d'un centre à vocation sociale et non pas médicale", précise Christophe Robert, président de l'association porteuse du projet et joliment baptisée "La maison de Christie". Un projet expérimental, jusqu'alors inédit en France,

mais qui répondrait à la forte demande en la matière sur le département vauclusien et au delà en région Paca. Preuve de la nécessité de créer un tel centre, Hélène et Christophe s'appuient sur des chiffres faisant état d'un criant sous équipement en matière de centre pour enfants handicapés en région Paca.

Après deux ans de travaux, d'études, de démarches admi-

nistratives pour monter leur projet, et soutenu par les élus locaux (les maires d'une vingtaine de communes autour de Lagnes ont adopté une motion de soutien à ce centre), le jeune couple de Vauclusiens le présente l'été dernier auprès des services de l'Agence Régionale de Santé (ARS) chargée d'avaliser ce genre de projet. Refus de l'ARS. Loin de baisser les bras et persuadés que leur

Le couple se bat depuis dix ans pour l'intégration sociale de ses deux filles.

projet est "nécessaire", Hélène et Christophe multiplient les courriers, les rendez-vous auprès des élus de la région et même au delà, puisqu'un député du Nord les a assurés de son appui.

"Le hic c'est que désormais on n'a plus la possibilité de déposer un projet. L'initiative revient à l'État qui lance des appels à projet. On n'aura plus la possibilité de créer quelque chose de nouveau. La Maison de Christie est un centre expérimental, il n'en existe pas ailleurs. Donc il ne viendra pas à l'idée des décideurs d'initier un tel projet" explique Christophe Robert.

Les députés du Vaucluse, très sensibilisés à la nécessité de doter le territoire, ont pris leur plume pour plaider le bien fondé de ce centre auprès du Ministère des Solidarités et de la Cohésion Sociale. "Seule le ministère peut décider d'une ouverture", précise Christophe Robert. Le dossier est donc entre les mains de la ministre Roselyne Bachelot.

Association La Maison de Christie  
06 32 91 82 13.

## TÉMOIGNAGE

### "Sans l'asso, on ne pourrait rien faire"

À cause de leur handicap, Christie et Charlie auraient, au quotidien, besoin d'un ergothérapeute, d'une psychomotricienne... Mais le financement de ces spécialistes, même l'association La vie pour Christie ne peut les assumer. Entre les produits de soins nécessaires au bien être corporel des fillettes, les séances de kiné, l'éducatrice, les voyages mensuels à l'hôpital Necker à Paris, les multiples équipements de la maison pour les protéger de toute lumière du jour, en plus du handicap, la famille doit faire face à des dépenses coûteuses. Bien sûr, la Sécu prend en charge une partie des frais. Les parents perçoivent l'AEEH (Allocation d'éducation de l'enfant handicapé). Un complément d'allocation leur a aussi été accordé et est versé par la Caf. Ces aides viennent compléter la perte de salaire d'Hélène qui, pour s'occuper de ses enfants, a interrompu son activité professionnelle. "On est au maximum des compléments, sur une échelle de 1 à 6 pour Christie, explique Hélène Robert. Mais si Christie, qui est ac-

"Pour tout, il faut se débrouiller. On ne connaît pas tous nos droits."

cueilli en milieu ordinaire, à l'école maternelle, quelques heures par semaine, était dans un institut, on retomberait au 4e complément". C'est bien là tout le paradoxe. La prise en charge de leur fillette par un centre spécialisé reviendrait moins cher à la société! "Les parents d'enfants qui sont pris en charge dans les centres perçoivent moins". De surcroît, le maintien d'enfant handicapé à domicile pose aussi le problème de l'organisation de ses parents. Personne n'est préparé à l'accueil d'un enfant handicapé. Les parents doivent suivre des formations qu'ils financent sur leurs propres deniers. "Sans l'association, on ne pourrait rien faire, confie Hélène et Christophe. Mais même avec l'association, on se limite". Malgré tout, pour cette maman et ce papa courage, ce n'est pas là le plus important. "Ce qui manque, c'est le suivi des parents. Pour tout, il faut se débrouiller. On ne connaît pas tous nos droits. Quand on prend le TGV, on a droit à un accompagnateur. Sur les impôts fonciers, on a des réductions. Mais au départ, on ne te dit rien. On te présente ton enfant et on ne te dit même pas qu'il faut aller à la MDPH faire reconnaître son handicap". Pour eux, comme pour tant d'autres familles, c'est un apprentissage au quotidien.

## UN PROJET UNIQUE EN FRANCE

### Un centre pour socialiser les enfants



Le centre tertiaire de Lagnes pourrait accueillir le centre pour enfants atteints de déficience intellectuelle.

/PHOTO ANGE ESPOSITO

Grâce à la pugnacité de ses parents et à l'implication de la mairie de Lagnes, qui a équipé les vitres de l'école du village de filtres anti-UV, Christie va à l'école. Mais à 10 ans, la fillette n'est scolarisée que le matin et en... maternelle. "C'est plus de la garderie qu'autre chose, reconnaît Hélène Robert. Mais au moins Christie est en contact avec les autres enfants". Bientôt la fillette ne sera plus scolarisée. Et sans structure Christie va devoir rester à la maison. Sans accompagnement spécifique, l'avenir des deux fillettes semble bien triste. Hélène et Christophe ne peuvent s'y résoudre, c'est la raison pour laquelle ils ont minutieusement élaboré ce projet de centre pour enfants déficients intellectuels. Une structure qui s'adresse aux enfants qui bénéficient d'une orientation mais qui faute de place se retrouve à la maison. "Ce centre ferait la passerelle entre les instituts spécialisés et l'Éducation nationale. L'enfant pourrait venir au centre en attendant qu'une place se libère dans un institut spécialisé ou avant de pouvoir être scolarisé. Les enfants seront pris en charge avec un projet bien ficelé. On n'a pas la prétention de soigner les enfants", indique Christophe Robert. La structure accueillerait 10 enfants à temps plein, dès l'âge de 6 ans et jusqu'à 16 voire 18 ans. Des enfants atteints de déficience intellectuelle avec ou sans handicap associé. Chaque enfant élaborera, avec sa famille et tous les intervenants impliqués dans l'accompagnement de l'enfant, un projet de vie personnalisé

comprenant à la fois un volet médical bien évidemment et éducatif. "Le but du projet est de définir des objectifs réalisables adaptés aux besoins de l'enfant, en fonction de son handicap". Des professionnels (psychologue, orthophoniste, kiné, psychomotricien, ergothérapeute) ainsi que des éducateurs spécialisés encadreront les enfants. "Ils continueront à aller chez le personnel soignant qui les suit au quotidien. Le centre sera également équipé pour que ces derniers viennent pratiquer des soins. Nous voulons avant tout préserver le rythme de l'enfant", renchérit Christophe Robert.

Au sein de la Maison de Christie, les parents auront pleinement leur place. "On voudrait les aider à la fois dans les nombreuses démarches administratives qu'il faut accomplir quand on a un enfant handicapé. Mais pas seulement. Il s'agit aussi de contribuer à les resocialiser", précise Hélène Robert. Pour mettre en place tout cela, les parents de Christie et Charlie ont déjà trouvé un lieu. Le centre tertiaire de Lagnes, géré par la communauté de communes de Coustellet, serait prêt à accueillir le projet. "Ouvrir ce centre au cœur du village est un plus pour la socialisation des enfants car on envisage de les faire participer aux activités qui font la vie d'un village tel que Lagnes, comme le carnaval. On peut aussi imaginer des échanges avec l'école", poursuit Hélène Robert qui veut faire de la Maison de Christie un centre ouvert sur l'extérieur. "Ce qui nous semble normal pour nous, doit l'être aussi pour ces enfants".

## Aujourd'hui soirée de soutien à Lagnes

Afin de récolter des fonds permettant de financer la prise en charge de Christie et Charlie, d'améliorer leur quotidien et de financer les recherches médicales sur le génome des deux petites filles (l'analyse du génome nécessite 10 000 €), l'association La vie pour Christie multiplie les manifestations.

Exemple ce soir avec un repas taurin organisé sur la place de la mairie de Lagnes. Pour 20 € venez déguster un repas camarguais en toute convivialité.

Renseignements auprès de la mairie ou au 06 32 91 82 13.

Le 9 juillet, l'association proposera un concert pop rock et chansons françaises avec des groupes locaux place de la Liberté toujours à Lagnes. L'entrée est fixée à 5 €, il sera possible de se restaurer sur place.



GODIN

Du 18 au 30 juin

Pour l'achat d'une cuisine équipée

profitez de -30%

sur votre cuisinière Godin ou sur un poêle à bois\*



Cuisines et Cheminées GODIN

Voie Rapide Avignon - Carpentras  
84170 MONTEUX

04.90.62.01.07 mail: godin.art-du-feu@wanadoo.com