



Association « La vie pour Christie »
Mme Robert Hélène, Présidente,
Les chemins de L'Isle
84800 Lagnes.
04.90.21.56.30
06.32.91.82.13
La.vie.pour.christie@free.fr
www.la-vie-pour-christie.com

à

Madame la Ministre
Nadine MORANO

Objet : Demande de rendez-vous
P.J : Copie courrier Jean-Michel MICHALAK

Madame la Ministre

Par la présente, nous souhaitons attirer votre attention sur un dossier important concernant des enfants déficients intellectuels avec des pathologies associées.

Notre association « la vie pour Christie » a pris connaissance du plan "handicap rare". De ce fait, un budget de 27 millions d'euros serait débloqué pour la création de place en établissement spécifique. Votre intervention au sein de l'assemblée nationale et votre allocution tenue lors de la conférence de presse le 23 octobre 2009 à propos du lancement d'un premier plan national en faveur des personnes souffrant d'un handicap rare, nous conforte dans notre projet de créer un centre d'activités de jour pour enfants déficients intellectuels avec une pathologie associée.

En effet, ces enfants extraordinaires, touchés par une maladie cutanée associée qui les empêche d'être exposés aux rayons UV, n'ont aucune solution d'intégration. Il est vrai qu'on n'en entend jamais parler. Ils sont certes rares en France mais ils sont présents. Ils ont droit eux aussi à une prise en charge adaptée.

C'est pourquoi l'association « la vie pour Christie » a entrepris des démarches, il y a quelques mois, pour la création d'un centre équipé de filtres et de matériaux anti UV. Une première en France.

Du fait du nombre peu important d'enfants déficients intellectuels touchés par ce polyhandicap, notre centre pourra également accueillir d'autres enfants sans pathologie associée.

Nous avons rencontré les autorités compétentes de notre département et de la région. Nous avons adressés, à ce sujet, une lettre à Monsieur le Président de la République Nicolas Sarkozy et aux différents ministères concernés. Tous semblent approuver notre projet mais lorsqu'il s'agit de financement, notre démarche pour ces enfants semble susciter aucun écho.

Aussi et compte tenu de l'importance de ce centre, nous croyons nécessaire que l'état français y affirme son soutien. Ses appuis techniques, juridiques et financiers, nous semblent indispensables pour concrétiser efficacement ce projet.

A cette fin, les représentants de l'association « la vie pour Christie » sollicitent une audience afin d'évoquer ensemble la création de ce centre d'accompagnement d'enfants déficients intellectuels avec ou sans maladie photosensible associée qui dépasse le seul cadre local et régional et qui mérite une attention particulière.

Dans l'attente de votre réponse, je vous prie d'agréer, Madame la Ministre, l'expression de ma très haute considération.

La Présidente,
Robert Hélène.

N.B : Association « La vie pour Christie » parrainée par Jacques Legros Journaliste TF1, Bernard Viviés ancien entraîneur adjoint de l'équipe de France de rugby, Frédéric Hantz entraîneur professionnel de football et Christophe Tendil champion du monde de boxe professionnel.