

# DOSSIER DE PRESSE



## ASSOCIATION « LA VIE POUR CHRISTIE »

### CONTACTS :

Mme Robert Hélène, Présidente.

Les chemins de L'Isle, 84800 Lagnes, Vaucluse

06.81.19.96.90

La-vie- pour-Christie.com

[La.vie.pour.christie@free.fr](mailto:La.vie.pour.christie@free.fr)

# SOMMAIRE

1 La création de l'association

2 Les buts

3 Les moments clés

4 Les réalisations

5 Les projets

6 Le projet de création du centre d'accompagnement de jour  
pour enfants déficients intellectuels en quelques mots

Annexes : articles divers

## **1 La création de l'association**

-L'association « La vie pour Christie » a été créée le 5 Janvier 2005.

L'association a été créée pour mettre à jour la vie d'une petite fille, **Christie, porteuse d'une déficience intellectuelle sévère ET d'une maladie cutanée photosensible et thermosensible totalement inconnue.**

**Christie** est une petite fille de neuf ans, son handicap s'apparente à des troubles autistiques et des troubles envahissants du comportement. Parallèlement à cela, elle est porteuse d'une maladie photosensible et thermosensible **INCONNUE, non diagnostiquée**, qui lui interdit toutes expositions à la lumière du jour et du soleil au risque d'aggraver ses lésions cutanées qui pourraient se transformer en cancers. (Expositions interdites aux allogènes et lampes à économies d'énergie.)

Soutenue et suivie par un centre de recherche à Paris pendant la grossesse, la famille a voulu croire en l'avenir et a décidé de s'agrandir et donner une petite sœur à Christie. Malgré un soupçon de doutes concernant la possibilité d'une récurrence, en s'imaginant que la vie ne pouvait faire souffrir atrocement un deuxième enfant.

**Charlie** est née en juin 2009.

**Charlie** ne présente pas de troubles neurologiques. Petite fille très éveillée, elle est un rayon de lune. Les précautions à prendre sont plus drastiques que celles de Christie car elle n'a pas la chance d'avoir une combinaison anti ultra violets, ses sorties sont un véritable supplice car elle doit-être totalement cachée de la lumière.

**Christie** et **Charlie** vivent à LAGNES dans le Vaucluse (84) avec leurs parents Hélène et Christophe. Leur Papa est Sapeur Pompier au Centre de Secours Principal de Carpentras et leur Maman a interrompu ses études et n'exerce plus aucune activité professionnelle car elle n'aspire qu'à s'occuper à plein temps de leur famille.

Aujourd'hui **Christie** et sa petite sœur **Charlie** sont porteuses de la même maladie alors qu'aucun antécédent familial n'a été décelé. Suivies à l'hôpital Necker, dans le centre de recherche génétique et le service de Dermatologie, elles semblent être les deux seules à être porteuse de cette maladie sans nom et non diagnostiquée malgré toutes les recherches.

Parce que la prise en charge sociale et scolaire de **Christie** devenait compliquée, l'association a entrepris la création d'un centre d'accompagnement de jour pour enfants déficients intellectuels.

## 2 Les buts

-Faire connaître la maladie de **Christie** et **Charlie**, porteuses d'une maladie photosensible et thermosensible INCONNUE.

-Sortir de l'isolement.

-Rechercher de nouvelles méthodes de protection contre le soleil.

-De récolter des fonds : \*Pour financer les examens qui ne seraient pas pris en charge.

\*Pour financer les examens qui seraient à faire à l'étranger.

\*Pour financer transports et hébergements lors des déplacements.

\*Pour financer une nouvelle combinaison anti ultraviolets.

\*Pour financer un protocole de recherche.

-Pour palier aux besoins personnels de Christie, relatifs à son handicap et à sa maladie tels que :

\*L'aménagement des lieux de vie. (Filtres anti UV, matériel de sécurité, rideaux occultant...)

\*L'achat de matériels éducatif, pédagogiques et autres...

\*L'achat de matériel médical, pharmaceutique ou hypoallergénique non remboursés.

\*Besoins exceptionnels : équithérapie, équitation, natation, sorties diverses, animations.

-Pour palier aux besoins personnels de Charlie, relatifs à sa maladie tels que :

\*L'aménagement des lieux de vie. (filtres anti ultraviolets...)

\* L'achat de matériel médical, pharmaceutique ou hypoallergénique non remboursés.

-Pour aider les enfants malades et leurs parents dans leurs démarches administratives.

\*\*\*\*\*

-Création d'une section intitulée « On devient moins petit »

Cette section va permettre d'orienter et de développer le projet qui suit :

La création d'un centre d'accompagnement de jour pour enfants déficients intellectuels sur la commune de Lagnes.

Cette section sera alors utilisée sous la forme :

Association « La vie pour Christie », section « On devient moins petit ».

### **3 Les moments clés**

-2005 création de l'association.

-Depuis sa création, quatre parrains ont rejoint l'association et accepté de représenter Christie et Charlie. Mr. Bernard Viviès, Mr. Christophe Tendil, Mr. Frédéric Hantz et Mr. Jacques Legros.

-2005.2006 Douze hommes, Sapeurs Pompiers du Vaucluse ont posé nus pour un calendrier vendu au profit de l'association. 5000 milles exemplaires vendus en France et à l'étranger.

Reportage au 13h de Tf1, sur M6, F3, Canal+ et différentes radios locales et nationales

-2007 rallye des célébrités Aygo Célébrity Tour.

-2007 Match de football organisé avec des anciens joueurs de l'Olympique de Marseille.

-2007 Repas champêtre organisé à Lagnes, Vaucluse. 650 personnes présentes.

-2007.2008 Douze femmes Sapeurs pompiers du Vaucluse ont posé nues pour un calendrier vendu au profit de l'association. 5000 exemplaires vendus en France.

Reportage au 13h de Tf1, sur M6, F3, Canal+ et différentes radios locales et nationales.

-2008 Cycloptes, Sapeurs Pompiers Vauclusiens, traversée des Pyrénées en vélo.

-Reportages TV, émission ma drôle de vie. Diffusion d'un reportage de 20minutes, 17 Juin 2009.

-Bedoin 84, invitation à la fête des vins.

-Cycloptes, challenge montée de Ventoux à trois reprises le jour du Tour de France.

### **4 Les réalisations**

-Achat d'une poussette évolutive

-Achat et pose de filtres anti ultraviolets destinés au domicile, à la voiture personnelle.

-Achat de matériel de sécurité, matériel hypoallergénique et autre.

\*Achat de la climatisation pour l'ensemble du domicile.

\*Aménagement du domicile sous diverses formes. ( Ludiques, décoratives, éducatives...)

\*Achat de matériel éducatif, équithérapie, natation.

\*Déplacement et hébergement via l'hôpital Necker à raison de deux à trois fois par an.

\*Achat d'un adoucisseur d'eau pour le domicile.

\*Achat et pose de filtre anti ultra violet dans deux classes et une salle de motricité, de matériel éducatif et de mobilier pour les classes qui accueilleraient Christie

## **5 Les projets :**

### **Projets :**

\*Création d'un centre d'accompagnement de jour pour enfants déficients intellectuels sur la commune de Lagnes.

\*Collecter des fonds pour financer les besoins du centre d'accompagnement pour enfants déficients intellectuels, « On devient moins petit » au travers de différentes manifestations définies.

\*Collecter des fonds personnels au profit de l'association « la vie pour Christie » pour continuer à venir en aide à Christie et Charlie au travers de manifestations définies.

\*Collecter des fonds pour aménager la salle de motricité pour Christie au domicile.

\*Sensibiliser des personnalités qui accepteraient de porter les différents combats au travers de leur notoriété.

### **Manifestations en projet, en cours de réalisation :**

\*Organisation d'un repas-concert fin Juin 2011 à Lagnes avec des artistes, chanteurs, humoristes qui accepteraient d'animer la soirée gracieusement.

## **6 Le projet de création du centre d'accompagnement de jour pour enfants déficients intellectuels en quelques mots.**

**(...) Toute personne handicapée a droit à la solidarité de l'ensemble de la collectivité nationale, qui lui garantit, en vertu de cette obligation, l'accès aux droits fondamentaux reconnus à tous citoyens ainsi que le plein exercice de sa citoyenneté.**

**La loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, 11 Février 2005. Article 2.**

Il s'agit d'un projet de création de 10 places en Centre d'accompagnement de jour pour enfants déficients intellectuels avec ou sans handicap associé à partir de 6 ans jusqu'à 18 ans, situé sur le site de Lagnes.

Ce centre aura pour particularité de favoriser la méthode Snozoelen et sera équipé de filtres anti ultraviolets afin d'accueillir des enfants déficients intellectuels porteur d'une maladie photosensible.

Le secteur prioritaire est délimité dans un rayonnement de 20 Km autour de Lagnes (84).

Les enfants pourront être accueillis à temps plein ou temps partiel en fonction de leur prise en charge parallèle et de leurs besoins personnels.

Capacité d'accueil : \*10 enfants et jeunes de 6 à 16, voire 18 ans.

\* 8 enfants par jour + 2 enfants en extra scolaire.

### **Présentation de quelques buts concernant le projet de création du centre:**

- D'accueillir des enfants déficients intellectuels avec ou sans handicap associé dans des lieux adaptés, colorés et sympathiques.
- D'apporter une solution aux problèmes posés par le handicap de l'enfant ou du jeune.
- Permettre un accompagnement par des professionnels :
- Apporter une réponse à des problématiques du type occupation de l'enfant ou du jeune pendant son temps libre ou lorsqu'il est peu ou pas scolarisé ou qu'il n'a pas de prise en charge en milieu spécialisé.
- Adapter une prise en charge personnalisée pour les aider à s'épanouir par le jeu, des ateliers et des activités ludiques, pédagogiques et éducatives.

- Maintenir un lien social ordinaire dans un village familial au travers de différents partenariats et manifestations telles que les fêtes de Noël, le Caramentran, expositions diverses.
- Organiser des sorties diverses, zoo, jardins publics, parcs d'attractions...
- Encourager la signature d'une convention avec l'école primaire afin de travailler en réseau pour que les enfants du centre puissent avoir un échange avec la société ordinaire au travers d'une activité ciblée telle que la préparation de l'arrivée du printemps par exemple. (Thème ciblé)
- Contribuer au changement de regard des autres enfants et adultes sur ces enfants « extraordinaires ».
- Soulager les parents.

**Annexes : articles divers**

**Le soutien et la représentation sont deux forces majeures pour faire avancer l'association. Lui donner différents visages pour prouver sa détermination et ses valeurs.**

\*\*\*\*\*

**Chaque jour qui passe est un combat, chaque problème un défi,  
un défi contre la maladie, la société et les hommes.**

