

HANDICAP À 12 ans, il est atteint d'une maladie rare

Une course pour aider Thiéfaine



Autour de Thiéfaine, de ses grands yeux et de son regard curieux, sa maman Christelle à gauche, très aidée dans sa vie quotidienne par sa mère et sa sœur. Le DL/FT.

À son IME de La Motte-Servolex, où il est demi-pensionnaire, on dit qu'il n'y a pas plus gentil que lui. Chez lui à Pontamafrey, il est tout aussi adorable. Mais pour sa maman Christelle, qui l'élève seule, la vie est compliquée. Thiéfaine souffre du syndrome d'Angelman, dans une forme très particulière qui l'empêche totalement de marcher.

« Il faut faire pour lui tous les gestes de la vie quotidienne », souligne la mère, agent de service à l'hôpital. Y compris monter cet enfant de 12 ans et 30 kilos à l'étage où se trouvent la chambre et la salle de bains.

Avec ses horaires décalés et ses revenus limités, et malgré le soutien de sa famille, Christelle ne peut sans aide réaliser son ambition : « je veux m'occuper de Thiéfaine à la maison, même au-de-

là de son enfance et de son adolescence ». Déjà la maison a reçu une aile supplémentaire, pas encore terminée, pour que Thiéfaine puisse vivre au rez-de-chaussée. Mais d'autres dépenses se profilent à l'horizon.

Christelle a déjà été aidée par l'association "Jojo et ses copains" à Albertville. Demain, la quatrième édition de "La Bialle", entre Fréterive et Grésy-sur-Isère, sera

REPÈRES

"LA BIALLE"

■ Dimanche 19 septembre, course entre Fréterive et Grésy-sur-Isère, départ marcheurs 9h30, coureurs 10 heures, déguisement bienvenu, course enfants à 11h30 à Grésy. Inscriptions 8 € adultes, 7 € marche populaire, 3 € enfants. Renseignements 04 79 37 98 51 ou 06 17 44 68 28.

LES BESOINS

■ Christelle doit terminer l'extension de sa maison, payer les artisans, et d'autres dépenses sont attendues : Thiéfaine pèse de plus en plus lourd et il faudra bientôt un lève-personne pour le sortir de son lit spécial. La voiture actuelle de la famille sera bientôt trop petite pour recevoir les aménagements adaptés à la taille et au handicap.

course « au profit de Thiéfaine ». Le geste va droit au cœur de Christelle, qui aimerait que de nombreux Mauriennais participent à l'événement. « Nous y serons avec la famille, des amis », assure-t-elle. Et Thiéfaine, bien sûr, pour qui cela fera une sortie. Il ne sait pas mettre des mots sur les choses et sur ses sentiments, mais il comprendra sûrement que cette journée est pour lui.

Frédéric THIERS

Une espérance de vie quasiment normale

Le syndrome d'Angelman provient d'une anomalie sur le chromosome 15. Le comportement des "SA" est marqué par des problèmes de nutrition et un sommeil agité et très perturbé pendant l'enfance.

Ils sont joyeux, sociables et ont tendance à rire sans rai-

son particulière. Leur capacité d'attention est très limitée et ils sont souvent hyperactifs. Ils ont une très grande difficulté à gérer leurs émotions, passent du rire aux pleurs en un instant. Ils apprécient l'eau, les animaux, les photos, les miroirs, les reflets, la télévision, les

ballons, les jouets musicaux ou lumineux. Ils ont souvent tendance à tirer les cheveux, mordre, baver et mettre en bouche.

Entre 1 et 3 ans le retard de développement est évident. Entre 3 et 8 ans les difficultés associées à la marche sont importantes et les troubles

du sommeil très fréquents. Plus tard, il ne semble pas y avoir d'aggravation de la condition neurologique. Les jeunes adultes continuent à apprendre. Leur espérance de vie n'est pas restreinte du fait du syndrome.

Source. www.angelman.ch.