

# Pour aider Thiéfaine et les autres

**J**ackie Roux, présidente de « Jojo et ses copains », a déjà ciblé les quatre enfants qui seront aidés cette année. Parmi eux, Thiéfaine, un Mauriennais de 12 ans, atteint du syndrome d'Angelman. « Nous avons des craintes, mais les médecins ne l'ont diagnostiquée qu'au bout de 9 mois », explique Christelle, sa maman. Les personnes de cette maladie rare (ce qui sous-entend très peu de recherches pour la combattre) ne disposent d'aucune autonomie et nécessitent une assistante permanente. « En plus, on nous avait dit qu'il marcherait, et Thiéfaine est le seul cas connu qui ne marche pas, ni ne parle », ajoute la grand-mère.

Christelle, qui travaille dans une administration avec des horaires décalés, a doublement besoin de l'aide de sa sœur et de sa mère. « C'est lourd à gérer au quotidien, et les soirs où je finis à 20 h 45, lui est rentré vers 18 h et m'attend couché sur un matelas au rez-de-chaussée : il faut le porter au premier étage au sommet de 16 marches d'escalier pour la toilette et



Thiéfaine est entouré de l'amour de tous les siens. Au quotidien, ce n'est pas de trop du fait d'une dépendance totale.

sa chambre et ça devient difficile ».

Toute la journée de la famille s'organise autour de Thiéfaine, qui fréquente au quotidien le centre-médico éducatif « Les mélanges » à La Motte-Servollex. « S'occuper de lui prend deux fois plus de temps, pour partir à 7 heures, il faut se lever à 5. Plus

les jours passent et plus la maladie prend sur moi ». Les Bois n'envisagent pas de vendre leur maison (« on l'a choisie parce qu'on nous avait dit que Thiéfaine marcherait »), mais ils ont un projet d'extension pour construire une chambre (qui accueillera le lit médicalisé car l'enfant doit être atta-

ché par un gilet toutes les nuits) et une douche au rez-de-chaussée. Faute d'aide actuelle, avoir recours à une association était l'une des dernières solutions pour mener à bien ce projet. Par l'intermédiaire du DL, ils ont rencontré Jackie Roux et « Jojo et ses copains ». « On a l'impression d'avoir rencontré une fée. On a vraiment du mal à croire qu'on va pouvoir nous aider. On n'est pas habitués à ce genre de chose. Ce geste nous redonne espoir pour avancer, plutôt que de pleurer sur notre sort. Si on le peut, ça donne même envie de s'investir avec l'association ». Ce n'est pas pour rien que le spectacle 2010 s'intitule « Du soleil au cœur »...

J-F.G

## POUR EN SAVOIR PLUS

« Du soleil au cœur », samedi 30 janvier à 20 h 30 au Dôme théâtre. Entrée 10 €. Billetterie aux offices de tourisme d'Albertville, Ugine et Beaufort, à « Nouvelle vague », à la brasserie « L'Arclusaz », à l'hôtel le Roma, aux cycles Pecchio, chez « Music access ». Renseignements au 06 75 12 36 64.

## Céline Carrera, chef d'orchestre d'une troupe de plus en plus « pro »



À l'occasion du gala annuel de « Jojo et ses copains », Céline ne se contente pas de chanter, elle s'investit.

**L**a petite fille originaire du Beaufortain a bien grandi.

Sa passion pour la musique et le piano débutée à 10 ans est devenue sa profession depuis 8 ans. Mais malgré les sollicitations (environ 150 dates par an), Céline Carrera ne rate pas le gala de « Jojo et ses copains ». « Malgré beaucoup de demandes, c'est la seule association que je soutiens. Je sais où va l'argent, je visite les enfants ça permet de se rendre des difficultés qu'ont les parents pour les élever. Dès septembre, je bloque la date ». Mais Céline ne se contente

pas de chanter lors du gala annuel, elle s'investit à fond, dès le mois de juin et le choix du thème, en commençant par dresser une liste de chansons en adéquation.

Commence alors un long travail de préparation pour la « chef d'orchestre », qui passe aussi du temps à retravailler les bandes-son, chez elle, sur son ordinateur. « On veut faire du mieux possible, pour qu'il y ait du public. Il faut donc de la rigueur et éviter que ça parte dans tous les sens », souligne-t-elle. À la différence d'un spectacle classique, elle ne s'occupe pas

que de sa propre partition, mais assure la direction artistique (avec Jackie Roux et Patricia Perrot pour la mise en scène), amenant son expérience et son professionnalisme. « Mais les chanteurs amènent aussi beaucoup d'idées. L'objectif est qu'ils se sentent à l'aise. Ce n'est pas évident, nous n'avons pas beaucoup de temps pour répéter et nous n'avons pas le Dôme longtemps ». Mais le lieu confère au gala un certain professionnalisme. Tout comme la prestation de la troupe supervisée par Céline Carrera. □