

MAISONSGOUTTE Un concert à Villé en faveur de l'Association française pour le syndrome d'Angelman

Pour le sourire d'un ange, Charline

Un concert est organisé dimanche prochain à l'église de Villé, en faveur de l'Association française pour le syndrome d'Angelman. Charline, une fillette de 10 ans qui habite avec ses parents à Maisongoutte, en est atteinte.

Charline est une fillette de 10 ans qui sourit tout le temps. Bébé, elle ne pleurerait jamais. C'est cela qui a inquiété ses parents Sylvia et Alain Roeser. Leurs doutes étaient fondés : ils ont appris, lorsqu'elle avait huit mois, le nom du syndrome qu'elle porte : Angelman.

« On appelle ces enfants des anges parce qu'ils sont toujours joyeux. » Ils présentent un trouble génétique sévère du développement neurologique qui se manifeste par divers symptômes (déficience mentale, épilepsie, insomnie, hyperexcitabilité...). Soit une naissance sur 15 000 en France. Et pourtant, rien ne soupçonnait une anomalie sur le chromosome 15, il n'y avait pas d'antécédents dans la famille.

« Le plus dur, ce n'est pas ma fille, c'est l'administration »

« C'est un neuropédiatre à Strasbourg qui nous a annoncé la nouvelle. C'est un médecin, pas un psychologue. Il nous a dit que Charline ne parlera jamais et n'ira jamais à l'école. Il a été franc et je ne lui en veux pas », souffle le papa. Après l'annonce, le choc : « Nous sommes sortis du cabinet, puis nous sommes restés dans la voiture pendant une heure, je n'étais pas capable de conduire. » Aujourd'hui, le couple se bat au quotidien pour aider leur enfant unique qui demande une attention constante. Sans se plaindre, tel un roc. Pour Alain, « soit



Sylvia et Alain Roeser se battent pour leur ange, Charline. PHOTO DNA - FRANCK DELHOMME

on tombe en dépression, soit on avance »

car, d'après Sylvia, « si on n'a pas le moral, on se fait bouffer. » Et Alain de rajouter, parfois quand même découragé : « Le plus dur, ce n'est pas ma fille, c'est l'administration. » Celle à qui il faut envoyer tant de papiers et auprès de qui il faut attendre si longuement avant

mais, elle arrive à manger des gâteaux secs ! »

Si la petite « n'a pas d'équilibre » - elle ne marche pas - elle arrive à se déplacer en se traînant sur les fesses. « D'autres enfants sont en fauteuil roulant, les symptômes ne sont pas toujours les mêmes. Ce n'est pas une maladie évolutive,

La maman de Charline, déléguée régionale à l'AFSA

Sylvia et Alain Roeser, les parents de Charline, se sont tournés vers l'Association française pour le syndrome d'Angelman (AFSA), créée en 1992, dont la vocation première est d'aider les parents après l'annonce du diagnostic de leur enfant.

L'association encourage la recherche médicale sur ce trouble, et mobilise à cette fin des financements privés et publics, mais elle forme également les professionnels et les parents aux méthodes éducatives les mieux adaptées au syndrome d'Angelman.

La maman de Charline est la déléguée régionale de l'association qui espère récolter quelques dons à l'issue du concert. Ce dernier sera donné au profit de l'AFSA le 22 janvier prochain, à 17 h, à l'église Notre-Dame de Villé par la chorale des jeunes de la vallée de Villé et la famille Haas.

c'est déjà ça ! » Mais elle est, comme tous les Angelman, suivie, notamment par un rééducateur fonctionnel car « il faut surveiller son squelette ». Heureusement que Charline est prise en charge la journée par un institut médico-éducatif à Strasbourg, sinon ses parents ne pourraient pas travailler. Et qu'est ce qu'elle aurait fait à la maison sans cesse ? « Elle s'ennuierait », affirment ses parents, dignes et braves. ■

AURORE BAC

Une chorale et une famille-orchestre solidaires

La Chorale des jeunes de la vallée de Villé et la famille Haas, dont tous les membres jouent d'un instrument, se sont associées pour offrir dimanche 22 janvier à 17 h en l'église Notre-Dame de Villé, un concert en faveur de l'AFSA, dont la maman de Charline, atteinte du syndrome d'Angelman, est déléguée régionale.

AVEC, ENTRE AUTRES, « Tutira », chant maori de Nouvelle-Zélande, « Oser la vie », « Vivre debout » ou le canon « Tu rêves de bonheur », des chansons engagées porteuses d'espoir, la chorale des jeunes de la vallée de Villé, avec l'enthousiasme et le dynamisme qu'on lui connaît, délivrera un message de fraternité lors du concert donné en faveur de l'Association française pour le syndrome d'Angelman (AFSA).

La joie de chanter de tout leur être »

Née en septembre 1992, la renommée de la chorale des jeunes n'est plus à faire et a franchi les frontières de la vallée ! Elle rassemble des « jeunes » de tous âges sous la direction passionnée et passionnante de Marie-Anne Pfeiffer.

Chanter, bouger, danser, pour s'exprimer et réjouir, mais aussi émouvoir et interpeller au rythme des guitares, claviers, flûtes, percussions : les concerts deviennent un temps d'échange



La chorale des jeunes pour une cause solidaire. PHOTOS DNA

avec le public. La chorale se produit à diverses occasions : pour soutenir un projet humanitaire, lors de la fête de la musique, au Noël dans la vallée... La dirigeante explique qu'elle veut « donner aux choristes la joie de chanter de tous leurs êtres, de partager, de témoigner, en un mot de former "l'homme intérieur". Toutes les compétences instrumentales sont utilisées et stimulées : flûtes à bec, flûte traversière, guitare, clavier, percussions diverses. »

Elodie Haas, née Steiblé, originaire de



La famille Haas sera au complet.

L'Orchestre philharmonique de Strasbourg et leurs trois enfants, tous musiciens : Mathilde, 13 ans, jeune pianiste talentueuse ; Pierre-Louis, dit Pilou, 10 ans, fera résonner contrebasse et xylophone ; Charlotte, la benjamine, 7 ans, à peine plus grande que son violoncelle. Tour à tour en soliste, en duo, en trio, en quatuor, ou tous réunis, ils interpréteront des extraits d'œuvres choisis dans le répertoire de grands compositeurs comme Mozart, Haydn, Bach ou encore Bizet, mais également des mélodies de film

Tous musiciens

Lors du concert de Villé, elle jouera en famille avec Jean, son mari, alto à

ou de séries télévisées et des airs populaires.

Voix et instruments se donneront la réplique tout au long des deux parties du concert. Au cours de l'entracte, Alain et Sylvia, les parents de Charline prendront la parole pour expliquer le syndrome d'Angelman, les actions et les besoins de l'AFSA.

Une première dans la vallée pour le public, mais l'occasion aussi de prouver que la solidarité n'est pas un vain mot ! ■