

# PORTRAIT. Stéphanie Robin, femme engagée

Stéphanie Robin, un pied en Lot-et-Garonne, l'autre en Gironde. Avec « Vivons ensemble » elle bâtit un pont en faveur de la petite Lia, atteinte d'une maladie rare.

Lévignacaise d'adoption mais Lot-et-Garonnaise de toujours, Stéphanie Robin garde de ses années d'éducatrice spécialisée la sensibilité de ceux qui ne sont pas indifférents aux autres, encore moins lorsqu'il s'agit d'enfants. Aujourd'hui conseillère à Pôle Emploi, Stéphanie voit passer au fil du réseau social interne à l'établissement public, le message d'une collègue bordelaise qui parle de sa fille Lia, atteinte de la mutation du gène CDKL5. Elle vient de créer l'association « Chouquette fée un rêve » à

Montoussan (33) pour venir en aide aux familles qui sont dans le même cas qu'elle.

## St-Vivien de Monségur et Lévignac

Le sang de Stéphanie ne fait qu'un tour. Aussitôt, elle en parle à l'association « Vivons Ensemble » de St-Vivien de Monségur dont elle est membre.

### → CDKL5, maladie délaissée

Le CDKL5 est le nom d'un gène situé sur le chromosome 5, nom également donné à cette maladie découverte il y a seulement dix ans. Il s'agit d'une maladie orpheline d'une extrême rareté: 35 cas recensés en France, moins de 600 dans le monde. Un nombre hélas trop insignifiant pour que la recherche et les budgets s'y intéressent. Cette maladie provoque des crises d'épilepsie, des spasmes, tétanies et des mouvements involontaires (myoclonies) des jambes et des bras. Les premières crises ne sont souvent pas bien diagnostiquées par méconnaissance et passent pour des spasmes du nourrisson. Un retard psychomoteur est aussi l'un des signes avérés, avec renferment sur soi, coupure avec les autres, signes autistiques, retard moteur. Aucune étude et aucun traitement n'existe.

Faire quelque chose, mais quoi ? La solution viendra des réseaux sociaux : Stéphanie tombe sur une annonce de Yann Arthus Bertrand qui propose de mettre son film « Terra » à disposition des écoles, associations etc., à condition que la diffusion s'effectue dans un but pédagogique et non lucratif. Pas dégonflée, notre Lévignacaise entre en contact avec le réalisateur qui lui confirme sans l'ombre d'une hésitation que « oui, votre projet entre parfaitement dans le cadre d'une mise à disposition gracieuse ». Formidable. Mais projeter le film où ? Salle des fêtes de St Vivien de Monségur ? Et si on demandait à l'Office Monségurais de la Culture et des Loisirs qui gère le cinéma l'Eden ? La réponse sera positive. Mieux, en déclarant l'événement du 12 mars à la Sacem, Stéphanie se verra exemptée de taxe ! « C'est formidable, confie-t-elle, en mettant en route cette action pour la petite Lia, je m'attendais à batailler avec les partenaires potentiels. Mais au contraire, tout a suivi, facilement, naturellement. Le maire de Lévignac m'a même



Stéphanie Robin défend la cause de la petite Lia, atteinte d'une maladie génétique.

proposé de soutenir le projet en me relayant au maximum en terme de communication ». Stéphanie est maman de trois grands garçons et partage son temps entre Pôle Emploi, le Chœur Alpaga à Lamothe-Landerron, un atelier théâtre avec la bibliothèque de Lévignac et l'association « Vivons Ensemble » à St Vivien. Et sa bonne humeur est contagieuse...

■ Dimanche 12 mars, cinéma Eden, projection Terra à 15h, participation libre.

Annie Uteau