

Des parents démunis et inquiets pour l'avenir de leur fille polyhandicapée



Déborah Margery (aide médico-psychologique), Lia et sa mère Vanessa Touzinaud. V.D.

Victime d'une maladie génétique rare, Lia Larribe, de Montussan, vient de terminer ses années d'école primaire, mais selon ses parents, aucun établissement n'est aujourd'hui adapté à ses besoins

« Elle a tout ce qu'il faut mais ne sait pas s'en servir. » Vanessa Touzinaud, la mère de Lia, résume ainsi la maladie dont souffre sa fille de 12 ans, affection génétique rare due au déficit du gène CDKL5 qui fournit des instructions pour la fabrication d'une protéine essentielle au développement et au fonctionnement normaux du cerveau. Lia ne parle pas, ne marche pas toute seule mais fait des progrès notables dans le mouvement, pourvu qu'on le répète. « La maladie évolue positivement mais très lentement. »

Comme tout enfant, Lia a besoin de socialisation et d'échanges, c'est pourquoi ses parents, Vanessa et Vincent, l'inscrivent à l'école

maternelle publique de Montussan à l'âge de 4 ans, juste dix heures par semaine, volume horaire attribué à son accompagnante d'élèves en situation de handicap (AESH). « Cela s'est très bien passé, Lia était la star de l'école », sourit Déborah Margery, son aide médico-psychologique (AMP) depuis sept ans au titre de son handicap. Puis une année en Ulis à Mérignac, puis trois ans à l'école Michelet de Cenon, à raison de deux à trois matinées par semaine.

« Et après ? »

« L'accompagnement a été irrégulier, le manque de formation – et je ne blâme personne en particu-

lier – souvent insuffisant, et la logisticienne chaque jour délicate », liste Vanessa, qui se souvient aussi d'échanges épiques avec le Conseil départemental sur la façon de transporter Lia sous les fourches caudines des réglementations. « On le faisait finalement nous-mêmes. » Vanessa est contrainte d'arrêter de travailler, la dernière année de primaire est pour Lia plus compliquée avec davantage de crises d'épilepsie.

« Et après ? » La phrase récurrente qu'entendent les parents en milieu scolaire. Nous sommes en juin 2024, Vanessa et Vincent cherchent sans succès un établissement qui pourrait convenir. « Nous sommes ouverts à tout,

avons visité plusieurs établissements mais soit la prise en charge concerne des problèmes moteurs (IEM), soit elle est psychologique (IME), et Lia est à la croisée des deux, souligne Vanessa. Il n'y a pas de souplesse. Ou pas de place. Où est la place de Lia ? Elle comprend tout, elle est volontaire. »

« Je ne travaille plus, Lia n'est plus scolarisée, nous sommes deux invisibles »

Côté Éducation nationale, Lia est un dossier qui est passé de l'école primaire au collège, et celui de Sainte-Eulalie a appelé Vanessa à la rentrée pour finaliser l'inscription, demander si elle prenait l'option latin... « Je ne travaille plus, Lia n'est plus scolarisée, nous sommes deux invisibles. »

Au milieu de ses séances de kiné, d'orthophonie, d'ergothérapie, d'ostéo, sa fille fréquente l'association Handissoa à Cenon, où elle trouve des interactions ludiques et pédagogiques. Via son association Chouquette fée un rêve (1), Vanessa essaie de financer des soins supplémentaires, comme ces six semaines annuelles en Espagne ou la kiné intensive lui a fait faire de gros progrès.

Infatigable et déterminée, Vanessa a monté Danser sous la pluie (2), association proposant des séjours de « répit actif » pour des familles d'enfants en situation de handicap. « Il y a beaucoup de cas comme Lia qui souffrent d'une prise en charge insuffisante ou inadaptée, conclut-elle. Ces enfants ont pourtant le même droit de se socialiser et d'évoluer. »

Y. D.

(1) Facebook Chouquette fée un rêve.

(2) Instagram dansersouslapluie33.