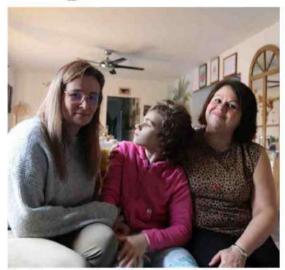
Sud-Ouest du MARDI 15 Octobre 2024

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



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

sait pas s'en servir. » Vanessa Touzinaud, la mère de Lia, résume fille de 12 ans, affection génétique 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 «Etaprès?» de socialisation et d'échanges, c'est pourquoi ses parents, Vanessa et Vincent, l'inscrivent à l'école

« Elle a tout ce qu'il faut mais ne maternelle publique de Montus- lier - souvent insuffisant, et la losan à l'âge de 4 ans, juste dix heures par semaine, volume hoainsi la maladie dont souffre sa raire attribué à son accomparare due au déficit du gène CDKL5 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

« L'accompagnement a été irrégu-

gistique chaque jour délicate », liste Vanessa, qui se souvient aussi d'échanges épiques avec le gnante d'élèves en situation de Conseil départemental sur la facon 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 établislier, le manque de formation - et le sement qui pourrait convenir. ne blâme personne en particu- « Nous sommes ouverts à tout,

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'inscripl'option latin... « Je ne travaille Y. D. plus, Lia n'est plus scolarisée, nous sommes deux invisibles. »

avons visité plusieurs établisse- Au milieu de ses séances de kiné. ments mais soit la prise en charge d'orthophonie, d'ergothérapie, concerne des problèmes moteurs d'ostéo, sa fille fréquente l'asso-(IEM), soit elle est psychologique ciation Handissoa à Cenon, où (IME), et Lia est à la croisée des elle trouve des interactions ludeux, souligne Vanessa. Il n'y a diques et pédagogiques. Via son pas de souplesse. Ou pas de place. 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 pro-

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

(1) Facebook Chouquette fée un rêve. (2) Instagram dansersouslapluie33.