

[actu.fr](https://actu.fr)

## Dans l'Eure, les parents du petit Tyméo racontent le quotidien difficile d'une famille confrontée au handicap

*Stéphane Fouilleul*

5-6 minutes

---

**À Bouquetot (Eure), Vanessa et Edouard Barbier se battent pour Tyméo, leur petit garçon âgé de 9 ans, atteint d'une maladie génétique rare. Témoignage.**

Publié le 17 Nov 19 à 9:40



Pour la prochaine rentrée scolaire, Edouard et Vanessa Barbier recherchent un établissement spécialisé qui accepte d'accueillir leur fils Tyméo. (©Famille Barbier)

Le courage de se battre. De ne jamais baisser les bras malgré les épreuves douloureuses à surmonter. « L'amour porté à notre enfant est incommensurable. Si je devais changer quelque chose à notre vie, je ne changerais rien. » **Vanessa Barbier** est la maman de **Tyméo**. Un petit garçon âgé de 9 ans, atteint d'une maladie génétique rare. Aux côtés d'Edouard, son mari, et de ses deux enfants, Morgane et Jules, la jeune mère de famille résidant à **Bouquetot (Eure)** a récemment publié sur sa page Facebook un témoignage émouvant dans lequel elle raconte le quotidien de sa famille confrontée au handicap.

« **Notre couple est plus fort que tout** »

Tyméo est né le 14 octobre 2010. « À sa naissance, mon petit ange n'a pas poussé son premier cri. Il ne respirait pas », se souvient Vanessa Barbier. L'enfant est hospitalisé à plusieurs reprises pour des problèmes de détresse respiratoire et d'infection pulmonaire. À 3 mois, Tyméo est diagnostiqué sourd profond. Deux mois plus tard, ses parents apprennent qu'il est atteint d'une **monosomie** des chromosomes 16 et 21. Une **maladie génétique** rare et inconnue. Vanessa Barbier n'a pas oublié les prédictions des médecins :

« Que l'espérance de vie de Tyméo serait courte, qu'il ne marcherait pas et qu'il ne tiendrait même pas assis. »

Commencent alors des séances de rééducation auditive et de psychomotricité. Un médecin osera même déclarer à Vanessa : « Madame Barbier, ne soyez pas triste, faites un quatrième enfant. » Devant de tels propos déplacés, les parents se font une

promesse : qu'ils vivront heureux malgré le handicap de leur fils. « Tyméo m'a donné du caractère et l'envie de me battre », assure la mère de famille, aide-soignante dans le service réanimation au **CHU Charles- Nicolle à Rouen (Seine-Maritime)**. Quant à Edouard, il travaille lui aussi service des autres, comme sapeur-pompier professionnel au **Havre**. Il est aussi volontaire au **centre de secours et d'incendie de Bourg-Achard** :

« J'ai un mari parfait. Cela fait dix-huit ans qu'on est ensemble. Notre couple est plus fort que tout. On ne vit que pour Tyméo. »

Même si la mère de famille ne cache pas que le quotidien demande beaucoup d'efforts et d'énergie. « Moralement, c'est usant. L'an passé, j'ai fait une grave dépression. Mais avec j'ai eu la force de me relever. »

Lire aussi : [Sarthe : le combat d'Aloïsia, 4 ans, atteinte d'une maladie génétique rare](#)

### **Tyméo risque d'être privé d'école**

À l'âge de 3 ans, assisté d'une assistance de vie scolaire (AVS), Tyméo a effectué sa première année de maternelle à l'école de Bourg-Achard. « Puis il a dû entrer dans une structure adaptée à son handicap car il a un retard mental et moteur. Tyméo a 9 ans, mais il agit comme un enfant de 4 ans. Il faut toujours le surveiller. » Tyméo est actuellement scolarisé à **l'école Cavelier de la Salle** à Rouen qui accueille des enfants handicapés. Mais en avril 2019, les parents ont appris qu'à la rentrée prochaine, l'enfant ne pourra plus être accueilli dans l'école.

« La direction de l'établissement juge notre fils trop handicapé. Elle m'a informé qu'à partir de septembre, l'école n'aura plus les moyens nécessaires pour s'occuper de Tyméo », s'insurge la

maman.

Vanessa et Edouard Barbier se retrouvent démunis. « Je suis sidérée. Je veux juste que mon fils ait une vie normale. Tout être humain a droit à une chance », s'indigne Vanessa. Désormais, les parents recherchent désespérément une place dans un **institut médico-éducatif (IME)** de jour qui accepterait d'accueillir leur fils. Problème, les places dans ces structures spécialisées sont trop peu nombreuses : « Tyméo est inscrit dans deux IME. Le premier, à **Pont-Audemer (Eure)**, il y a trois ans d'attente. Dans le second, à **Saint-Pierre-des-Elbeuf**, Tyméo est 75e sur la liste d'attente », explique Vanessa Barbier. Une situation compliquée que rencontrent de nombreux parents qui élèvent un enfant en situation de handicap. « On se sent abandonnés », conclut la mère de Tyméo.

Pour lire la lettre écrite par Vanessa Barbier, publiée le 11 octobre 2019, rendez-vous sur sa page Facebook Vanylle Barbier Paumier

Lire aussi : [A Bourg-Achard, Tyméo est atteint d'une maladie génétique extrêmement rare](#)