

Face au handicap, une enfance pleine d'embûches

La petite Emma, qui vit à Chenay dans la Sarthe, est porteuse d'un handicap qui complique sa scolarité et ne laisse pas de répit à ses parents.

Elle a des yeux bleus malicieux et une fossette qui se dessine sur sa joue gauche lorsqu'elle sourit. Emma a 11 ans, elle est scolarisée en CM2 à l'école primaire Saint-François d'Alençon. « **J'aime le français, travailler, jouer à la corde à sauter ou à éperviers, sortez !** » énumère-t-elle posément. À la voir ainsi évoquer son quotidien, on ne soupçonne pas ce qu'elle a accompli pour en arriver là.

« **Emma était un bébé très sage** », se souvient Hélène, sa maman. « **Elle ne pleurait jamais** », ajoute Cédric, son papa. Mais, pas de babillage non plus et très vite, la petite fille montre des difficultés pour s'exprimer. « **Elle arrivait quand même à se faire comprendre**, nuance Hélène. **Quand elle avait faim, par exemple, elle allait chercher une boîte de conserve.** »

À trois ans et demi, Emma entre en petite section à l'école maternelle du Chevain. « **Elle avait son langage que nous seuls comprenions** », continue Hélène. « **Elle était devenue agressive, s'automutilait, c'était une petite fille en détresse** », se remémore Cédric. Commence alors pour les parents, un interminable marathon pour venir en aide à leur fille.

Pas de diagnostic clair

Médecins, neuropsychiatres, spécialistes des troubles du langage... Leur quête les mène à Alençon, à Caen et Paris. « **Et aujourd'hui, elle n'est toujours pas diagnostiquée** », se désole Cédric. « **Sa situation évoquait l'autisme, mais les tests ont conclu que ce n'était pas ça**, précise Hélène. **Il est question de troubles neurologiques, de dysfonctionnements cognitifs.** »

Ce chemin, matérialisé par un dossier épais comme un dictionnaire, est semé d'embûches. « **Notre généraliste nous a lâchés quand il a appris que le centre d'acti**
médico-sociale précoce a ordonné une batterie de tests », se rappelle Hélène. Céd.

aussi a des souvenirs douloureux : « **Lorsqu'Emma était en maternelle, on m'a dit à l'école que ce n'était pas la fille qu'il fallait soigner, mais la mère.** »

Emma grandit, redouble son CP et bénéficie, enfin, d'une auxiliaire de vie scolaire. « **Elle nous a été accordée à la troisième demande** », souligne Cédric. La fillette se rend aussi chez l'orthophoniste régulièrement depuis sept ans. Ce sont toujours ces deux mêmes personnes qui l'accompagnent. Une stabilité qui paie. « **Elle sait lire et comprend ce qu'elle lit** », se réjouit Hélène.

Surtout, « **elle se plaît à l'école et n'y va jamais la boule au ventre, poursuit-elle. Pourtant, elle a toujours des difficultés d'élocution et du mal à appliquer plusieurs consignes en même temps.** »

« **Et elle se fatigue énormément** », constate Cédric. Pas étonnant alors que le couple soit préoccupé par le passage d'Emma en classe de sixième l'an prochain.

L'entrée stressante au collège

« **Lorsqu'elle était en CM1, on nous a dit de réfléchir à son orientation,** pointe Hélène. **On sait que la marche sera haute dans une 6^e classique. Les difficultés d'apprentissage, le regard des autres... Ce sera dur.** » À cette inquiétude, s'ajoutait l'angoisse de voir partir Emma vers une section d'enseignement général et professionnel adapté (Segpa) de la Sarthe, car le couple habite à Chenay.

Jusqu'à une récente réunion pédagogique, le couple vivait avec la crainte que les services de l'Éducation nationale dont ils dépendent n'envoient Emma vers un établissement sarthois éloigné, alors qu'ils vivent à une dizaine de minutes d'Alençon. Mais « **une porte s'est entrouverte dans un autre collège catholique aux dimensions plus familiales** », se félicite Hélène.

Cette main tendue, c'est un soulagement pour tous les trois. « **Emma ira sans doute en Segpa ensuite, mais cela nous laisse espérer qu'elle pourra rester à Alençon** », estime Hélène. Il y a quelques années, le couple avait croisé un médecin spécialiste qui lui avait dit : « **Ce qui compte, c'est de la rendre heureuse.** » C'est à cela que les deux s'emploient sans relâche. Et le sourire de la fillette est sa plus belle récompense.

Fabienne GÉRAULT.



Cédric et Hélène ont respectivement 42 et 41 ans. Ils sont les parents de Marie, 17 ans, et Emma, 11 ans. Ouest-France