

Les parents de Lya voudraient être mieux entendus

Lya, 7 ans, souffre d'une anomalie cérébrale. Ses parents ont lutté pour qu'elle obtienne le bon accompagnement à l'école. Ils veulent que les choses changent.

Témoignage

Quand on rencontre Lya, 7 ans, avec son sourire accroché aux lèvres et ses yeux qui pétillent, rien ne laisse penser qu'elle soit différente des autres enfants de son âge. Et pourtant, **« la maîtresse de petite section nous a alertés, il y a quatre ans, sur les difficultés de concentration et de communication de Lya »**, raconte Mélanie, sa maman.

Commence alors un marathon médical : **« Notre généraliste nous a orientés vers un orthophoniste et, après des examens neurologiques, le diagnostic est tombé : corps calleux trop épais. »** Les spécialistes ne laissent aucun espoir. **« Dans l'état actuel de la médecine, il n'y a pas de traitement efficace contre cette anomalie cérébrale. »** Mélanie et Steve, son mari, ne se laissent pas abattre. **« Nous nous sommes informés et avons acquis la conviction que les seuls remèdes sont la patience, l'attention et du suivi. »**

Le problème des accompagnants

Afin de pouvoir accompagner correctement Lya, **« j'ai rapidement décidé de passer à 25 heures de travail hebdomadaire, c'est un énorme investissement en temps et en énergie »**, précise Mélanie.

Depuis trois ans, Lya est également **« suivie par une orthophoniste à raison de deux séances par semaine »** et, dans sa classe de CP, à l'école Albert-Camus de Mézidon-Canon,

« elle est aidée par une AESH (Accompagnante d'élève en situation de handicap) qui fait un travail remarquable ».Le résultat de ces efforts conjugués est tangible : **« On**

constate une réelle amélioration et de réels progrès. » Pour le couple, **« il n’y a pas de fatalité à cette maladie, il faut s’investir personnellement et aussi être soutenus par les pouvoirs publics. »**

Dans ce domaine, ils ont beaucoup à redire. Le rôle des AESH est essentiel **« au niveau du quotidien de l’élève et aussi de sa réussite scolaire »**. Malheureusement, le statut n’est pas valorisé et **« lorsqu’une AESH est absente, elle n’est pas remplacée, ou si elle l’est, c’est habiller Paul en déshabillant Pierre... »**

Contacté en décembre dernier sur la question des AESH par *Ouest-France*, le rectorat avait déploré un manque de candidat à ces postes : **« Nous travaillons avec tous les partenaires pour valoriser et faire connaître ce métier, qui a évolué ces dernières années, et essayer d’attirer de nouveaux profils et de nouvelles candidatures »**, expliquait alors l’académie.

Mélanie et Steve se sont rendu compte, sur les réseaux sociaux, que de nombreux parents vivent les mêmes difficultés qu’eux. **« Nous avons pensé que, pour sensibiliser les élus et partager nos expériences, il fallait s’organiser. »**

Le couple s’est rapproché d’un collectif en Bretagne sur le handicap et étudie la possibilité **« de créer une antenne en Normandie, pour se faire entendre »**. Les personnes intéressées par ce projet peuvent contacter Mélanie et Steve au 06 40 29 78 70.



Lya, entourée de ses parents et de Nolan, son frère aîné. Ouest-France

