

Face au handicap d'Inès, un combat quotidien

Inès, 3 ans, a fait sa rentrée scolaire à Mézières. Mais la petite fille ne peut y aller qu'à mi-temps, faute d'un accompagnant à temps complet comme le prévoit sa notification MDPH.

Témoignage

Lorsqu'on pénètre dans le chaleureux salon de la famille De Joybert, à Rouvres, on ne voit pas que l'une des quatre filles de la maison a besoin d'une attention différente des autres. « **Même nos familles nous ont parfois dit qu'elle n'avait rien. Mais en la connaissant bien, on le perçoit** », racontent d'une même voix Pauline et Fabrice, les parents de Praxeda, 9 ans ; Abigaël, 7 ans ; Inès, 3 ans et Anastasia, 18 mois.

« **Souriante et joyeuse** », Inès marche, parle, « **même si elle a mis un peu plus de temps** ». En revanche, « **elle ne peut pas rester assise. Sur le plan émotionnel c'est complexe, elle ne comprend pas ses propres émotions. Elle a mis du temps à pointer les choses, et passe énormément de temps seule, dans le jardin ou dans sa chambre.** »

Épilepsie et mutation génétique

Elle avait 4 mois lorsqu'elle a été hospitalisée pour sa première crise d'épilepsie. « **Aujourd'hui, elle a un traitement ce qui fait qu'elle est stabilisée la plupart du temps. Mais elle en a encore qui se manifestent par des absences où l'on pourrait croire qu'elle est simplement dans la lune.** »

Ces crises ont déclenché la recherche d'un diagnostic sur son développement. « **Inès présente une mutation sur un gène, le SCN2A. On nous a parlé de déficience mentale.** » Mais ce premier diagnostic ne correspond pas totalement aux observations des parents sur le développement de leur fille. « **Nous sommes en cours de diagnostic sur un éventuel trouble du spectre autistique (TSA).** »

Selon Pauline, « **le fait d'avoir déclenché très jeune l'accompagnement à raison de trois à quatre rendez-vous par semaine avec un psychomotricien, un éducateur spécialisé, fait qu'elle a été bien stimulée** ».

« On ne va rien lâcher »

La maman est bien au fait de cette thématique du handicap, elle est elle-même Accompagnante d'élèves en situation de handicap (AESH) au collège de Potigny. Un métier qu'elle ne peut exercer depuis la rentrée scolaire de septembre. La première pour Inès, scolarisée à Mézières, où se trouve le regroupement pédagogique.

Pourtant, « **Inès adore l'école** », assure son papa. Mais elle ne dispose d'une AESH que le matin, pour 12 heures par semaine. Or, la notification de la Maison départementale des personnes handicapées (MPDH) était de 24 heures, « **plus le temps périscolaire, c'est-à-dire le midi, où elle a absolument besoin de quelqu'un avec elle** ». De fait, « **lorsqu'on ramène ses sœurs l'après-midi, elle ne comprend pas pourquoi elle ne peut y retourner** », constate Pauline avec colère.

Dans un courrier reçu en début de semaine, l'Éducation nationale (1) reconnaît qu'il manque ces douze heures d'accompagnement, et avance un problème de « **ressource en AESH** », qu'elle s'emploie à régler par le recrutement. Une situation « **injuste** » pour les parents, qui constatent amèrement que le combat « **s'est compliqué avec l'entrée à l'école. On demande juste à ce que nos droits soient respectés et on n'a pas l'intention de lâcher** ».

(1) Contactée, la direction des services de l'Éducation nationale n'a pas encore donné suite à notre sollicitation.

Angelina DIONISI.



La famille De Joybert, Pauline et Fabrice, les parents, et leurs quatre filles. La troisième, Inès, souffre d'un handicap invisible, lié à une mutation génétique et a besoin d'accompagnement au quotidien à l'école.

Ouest-France