

" Notre fille est invisible ! "

01/03/2011 05:38

Camille est atteinte d'une maladie rare. Depuis la rentrée, elle n'est plus scolarisée. Hier, son père a fait des haltes symboliques, à Poitiers, en vélo.



Philippe Cantet a « bricolé » un vélo avec des stabilisateurs pour sa fille qui lui permet d'être autonome. Il l'a accroché à son vélo et a fait des haltes symboliques devant plusieurs institutions. - (dr)

Il y a un an, les parents de Camille, Frédérique Meunier et Philippe Cantet, domiciliés à Chenevelles, étaient révoltés. Aujourd'hui, ils sont désespérés. Ils ne savent pas réellement vers quels interlocuteurs se tourner. Tous ou presque justement leur tournent le dos. Petit retour en arrière. Camille est atteinte d'une maladie rare, le syndrome de la délétion 22q13. Pour résumer, elle souffre de troubles sévères du langage. Et même si elle entend, elle s'exprime essentiellement grâce à la langue des signes, devenue « *sa langue maternelle* ». Une affirmation des spécialistes et pour laquelle elle avait intégré la SEESHA (Section éducation pour enfants sourds avec handicaps associés) de Poitiers, à la rentrée 2005.

" Comment combler son déficit de socialisation ? "

Début 2010, les parents de Camille apprenaient que leur petite fille, alors âgée de onze ans, ne serait plus accueillie -à la rentrée 2011- au sein de la SEESHA, structure de l'IRJS (Institut régional pour les jeunes sourds). A l'époque, ils mettaient en avant que l'établissement -qui avait changé de direction - refusait de garder leur fille au motif qu' « *elle n'avait pas le bon handicap* ». Après avoir créé un collectif de parents et remuer ciel et terre, avec notamment l'intervention de la défenseuse des enfants, M me Courrée, une première proposition, le 28 juin 2010, de la MDPH (Maison départementale des personnes

handicapées) leur était favorable. Trois semaines plus tard, « *c'était la douche froide* », selon l'expression de Philippe Cantet. La CDAPH (Commission au droit à l'autonomie des personnes handicapées) revenait sur la proposition. Elle soulignait que Camille devrait intégrer un IES (Institut d'éducation sensorielle) pour déficients auditifs mais ne préconisait pas la SEESHA. « *Nous n'avons pas eu d'autres propositions. Et aujourd'hui, Camille n'est toujours pas scolarisée. A nos frais, en grande partie, nous faisons intervenir une éducatrice, une ergothérapeute et une orthophoniste. Seulement, comment combler son déficit de socialisation ?* » Philippe Cantet ne décolère pas. Hier, journée des maladies rares, il est venu à Poitiers avec son vélo et celui de sa fille sur lequel une pancarte résumait leur histoire. Il a fait plusieurs haltes, devant la préfecture, la mairie et le conseil général dont dépend la MDPH. Une démarche symbolique. « *L'école est obligatoire et nous sommes passibles d'une forte amende pour ce défaut de scolarisation. Pourtant, on ne nous demande rien. Au programme de Camille, cette année, c'est l'indifférence. Aux yeux de tout le monde, notre fille est invisible !* »

<http://lemondedecamille.free.fr>

Marie-Laure Aveline