

« Le confinement, un handicap de plus pour le jeune Florent et sa famille », La Voix du Nord, 03 mai 2020

Florent, 7 ans et demi, est atteint d'une maladie génétique très invalidante. Il est dépendant de ses parents, « thérapeutes » à domicile, près d'Arras, depuis mi-mars et la fermeture de l'établissement spécialisé qui l'accueillait en semaine. Récit.

HÉNINEL. Kiné, ergothérapie, psychomotricité: c'est une heure à une heure et demie de rééducation par jour.

LE CONFINEMENT

La famille de Florent devait partir le 14 mars à Barcelone, pour une de ses deux sessions annuelles dans un centre de rééducation spécialisé. Après l'annonce le 13 mars par le président de la République de l'instauration du confinement le 17, Justin et Justine Lavogez ont décidé au tout dernier moment d'annuler le séjour. « Les valises étaient prêtes dans l'entrée... », raconte la maman du garçon, atteint d'une maladie génétique orpheline et polyhandicapé. Le deuxième séjour en Espagne, prévu en juillet, semble aussi très compromis. Contrairement à son amie Sonia Allouani, qui vit seule en appartement avec Liam (notre édition du 30 avril), la famille de Florent a la chance de vivre dans une maison à la campagne, avec « un grand jardin ». Ils y ont créé un potager et installé un poulailler.

L'ORGANISATION

Le papa, informaticien, a dû poser des jours d'arrêt pour garde d'enfants afin de s'occuper avec sa femme de Florent et ses deux frères, Viktor, 8 ans et demi, et Markus, 3 ans. Florent ne va plus à l'Institut d'éducation motrice (IEM) d'Anzin-Saint-Aubin et Justine, professeure des écoles, doit s'occuper de lui et de « l'école à la maison » de ses deux autres fils. Tout en assurant « l'école à la maison » de ses élèves de Wancourt, en binôme avec l'autre enseignante de sa classe de maternelle. Justine, qui y travaille habituellement deux jours par semaine, appelle les parents « un par un toutes les deux semaines », comme sa collègue. Elle a aussi créé une chaîne YouTube pour enseigner l'écriture cursive à ses élèves. Des journées à rallonge qui n'empêchent pas la dynamique mère de famille de trouver le temps de coudre des masques. « Cela me permet de penser à autre chose, de sortir de mon quotidien. » Justine en a déjà confectionné près d'une centaine, « toute seule, avec mes tissus personnels. J'en ai offert au centre hospitalier d'Arras. »

LES SOINS

Faute d'intervention des professionnels habituels, Justin a pris le relais, en plus de sa reprise en télétravail, pour assurer la rééducation motrice de son fils : « Kiné, ergothérapie, psychomotricité : c'est une heure à une heure et demie par jour. » Florent est placé dans un verticalisateur, en position debout, et dans un motilo, sorte de trotteur. Une fois Florent allongé dans son parc de jeux, sa maman lui prodigue « des massages pour éviter les raideurs. Et on lui met beaucoup de musique. » L'épisode de la séance de bao-pao à domicile, mercredi, avec l'association APF Handicap France a constitué une parenthèse de bonheur dans un quotidien sans répit. Quel soutien des institutions ? Les parents aidants auprès d'enfants en situation de handicap bénéficient de la prestation de compensation au handicap (PCH), évaluée selon le degré de handicap de l'enfant, du temps qui lui est consacré et de ses besoins. Le montant est fonction du nombre d'heures passées en établissement. Justine Lavogez a demandé au Département que le montant de la prestation soit réévalué pendant la fermeture des établissements spécialisés. « Nous avons été saisis de quelques situations remontées, indique le directeur de la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH), Luc Gindrey.

L'accompagnement des parents donnera lieu à rémunération, des droits ouverts avec effet rétroactif.
» « Une bonne nouvelle » pour la représentante des parents au comité de vie sociale de l'IEM d'Anzin-Saint-Aubin, regrettant par ailleurs que la MDPH n'appelle pas les familles, confrontées à « un isolement très mal vécu par certaines ». Réponse du directeur de la MDPH : « Ce sont les établissements d'accueil qui ont cette mission de vigilance et d'accompagnement alternatif par des professionnels au domicile, ou par la mise en œuvre d'autres types de prestations. »