



GENERATION 22

JUILLET 2007

Bulletin des régions n°2 Régions Rhône-Alpes et Auvergne

Association des personnes atteintes D'une micro délétion 22q11 et leur famille

Editorial

Voilà les vacances, qui seront les bienvenues pour les petits, me disait une maman la semaine dernière dans son mail, comme pour les grands d'ailleurs, mais aussi pour les parents, car c'est l'occasion d'une pause dans les rendez-vous hebdomadaires chez les différents intervenants professionnels que nous mobilisons pour nos enfants :

Orthophoniste pour l'oralité chez les tous jeunes enfants, pour le langage chez les plus grands, spécialisée en logico-mathématique également à partir du primaire, psycho-motricien (enne) également pour l'hypotonie générale, orthoptiste pour les problèmes spatiaux, podologue ou orthopédiste pour les pieds et la colonne vertébrale, dentiste, orthodontiste et j'en oublie sans doute quelques uns sans parler des visites médicales et des bilans périodiques.

Mais c'est aussi l'heure du bilan de l'année scolaire écoulée et le moment de préparer la prochaine rentrée avec toute les incertitudes qu'elle peut comporter, en particulier du fait des difficultés de fonctionnement des MDPH (maison départementale des personnes handicapées).

Je vais donc m'employer, dans ce bulletin, à vous rappeler le fonctionnement de l'école, ses relations avec la MDPH, mais aussi avec les SSESD (service d'éducation et de soins spécialisés à domicile) terme générique pour désigner différentes structures ayant le même objectif (SAAAIS, SESSAD, SESSD, SSESAD, SSEFIS).

Nous évoquerons les CAMSP (centre d'action médico-sociale précoce) pour les petits (0 à 6 ans), les CLIS1 (classe d'intégration scolaire pour enfants handicapés mentaux) et les UPI (unité pédagogique d'intégration), sans oublier les SEGPA (section d'enseignement général et professionnel adapté) Ouf, j'ai cité les principaux sigles, vous trouverez les explications de tous les autres sur le site de Daniel Calin à la page : <http://daniel.calin.free.fr/sigles.html>

Vous trouverez également, dans ce bulletin, le compte rendu de la réunion du dimanche 8 juillet à St Galmier, qui était une première dans la région et j'en ai profité, le lendemain, pour aller cueillir quelques infos à la MDPH et au CHU de St Etienne.

Enfin un extrait du forum de Génération 22, particulièrement significatif des répercussions possibles sur la vie quotidienne.

Sommaire

- Editorial
- Relations M.D.P.H. et Education nationale
Fonctionnement CAMSP et SESSAD
- CLIS1, UPI et SEGPA
- Les Auxiliaires de vie scolaire
- Réunion régionale
St GALMIER
- Forum

Réagissez sur

www.digeorge.net

Bonnes Vacances

et
Rendez-vous en Septembre
le bulletin se repose en août
comme tout le monde

Réalisation

Danièle THOMAS

Téléphone : 04 32 40 00 82

Portable : 06 09 93 58 28

Mail : danielethomas@neuf.fr

Site : www.generation22.asso.fr

Relations M.D.P.H. et Education Nationale

Je vous ai rappelé, dans le premier bulletin, le fonctionnement de la Maison Départementale des Personnes Handicapées.

Suite à la visite que j'ai faite à la MDPH de Saint Etienne, je suis en mesure de vous préciser quelques points importants.

En fait, lorsqu'un enfant présente des difficultés à l'école, le maître ou la maîtresse en avertit le directeur (directrice) de l'établissement qui demandera l'intervention du référent de scolarité.

L'équipe pédagogique, comprenant l'enseignant, le directeur de l'établissement, la psychologue scolaire, le médecin scolaire, éventuellement complétée par les soignants extérieurs (orthophoniste, psychomotricienne, etc) et le référent de scolarité va établir une proposition de prise en charge avec les parents et transmettre les besoins de l'enfant à l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH.

Cette équipe pluridisciplinaire (ancienne CDES) va établir le projet de vie dont le projet personnel de scolarisation (PPS) fait partie et transmettre ce projet à la commission des droits et de l'autonomie (CDAPH) qui prendra la décision finale.

Vous pouvez demander à être reçu par cette équipe pluridisciplinaire puis par la CDAPH en comité restreint avant que toute décision soit prise, vous pouvez également, la loi vous y autorise, être entendu par la CDAPH en séance plénière, préalablement à toute prise de décision, bien que tout soit organisé pour vous en dissuader.

Vous avez ensuite la possibilité de faire un recours gracieux et, s'il est rejeté, faire appel officiellement de la décision prise auprès du tribunal, mais on entre, là, dans une procédure longue et hasardeuse.

Il faut savoir, cependant, que les difficultés ne s'arrêtent pas là !

En effet, les CDAPH notifient assez souvent les fameuses AVS dont nos enfants ont besoin, mais pas en assez grand nombre, pourquoi ?

Parce que, s'il est de leur autorité d'étudier et de prescrire les aides dont l'enfant a besoin, ce n'est pas à elles de les financer, donc pas au Conseil Général, mais à l'Etat au travers du budget de l'éducation nationale.

La Loi est très précise sur le partage de responsabilité entre les Départements qui financent la gestion du dispositif handicap et l'Etat qui doit fournir les moyens financiers et humains nécessaires à la formation des élèves en situation de handicap (article L112-1 et L112-2 du code de l'éducation).

Le problème reste donc posé et la CDAPH est contrainte de limiter ses notifications aux moyens financiers et humains que l'Education Nationale met à sa disposition.

La seule issue possible, serait une prise en charge financière directe des aides complémentaires nécessaires par le Département ou la Commune, ce qui existe dans certains cas très particuliers, mais il est évident que ces collectivités territoriales n'ont aucune envie d'assurer cette prise en charge à grande échelle, très lourde financièrement.

Par contre, si un dossier est constitué auprès de la MDPH, vous pouvez demander l'intervention du SESSAD concerné par le handicap de votre enfant afin d'obtenir un accompagnement supplémentaire de l'enfant en milieu scolaire et/ou hors du milieu scolaire.

Là encore, il y a souvent des listes d'attentes, tant les besoins sont importants, mais il faut insister et faire le plus vite possible la demande dans l'attente de création de places qui sont financées à la fois par la DDASS (direction départementale de l'action sanitaire et sociale) et l'Education nationale.

Un mot pour terminer des CAMSP, qui interviennent sur les très jeunes enfants de 0 à 6 ans, c'est à dire jusqu'à la fin de la maternelle.

La prise en charge est réalisée par une équipe pluridisciplinaire en liaison, s'il y a lieu, avec les institutions d'éducation préscolaires.

Ils sont financés à 80% par le régime d'Assurance maladie et par le Département pour le solde (article L2112-8 du code de la santé publique).

Les CLIS1

Classe d'intégration scolaire pour enfant handicapés mentaux, le définition est dure et bien évidemment ce choix ne doit être accepté que pour des enfants avec un QI très bas qui n'ont aucune possibilité de s'intégrer dans une classe ordinaire, même avec un soutien très fort.

Les CLIS ont pour vocation d'accueillir des élèves handicapés dans des classes ordinaires afin de leur permettre de suivre totalement ou partiellement un cursus scolaire ordinaire.

Dans la réalité, il n'y a qu'un seul type de CLIS pour les enfants handicapés mentaux et ils vont donc être confrontés à d'autres enfants lourdement handicapés mentaux, ils n'ont donc pratiquement aucune chance d'évoluer favorablement dans ce type de structure.

On touche là, à une caractéristique particulière du syndrome de la micro-délétion 22q11, qui a une expression extrêmement variable d'un individu à l'autre et fait que certains enfants n'ont aucun trouble cognitif et peuvent avoir un QI supérieur à 100, alors que d'autres sont lourdement affectés et peuvent avoir un QI inférieur à 50.

Il faut également nécessairement ajouter que le QI mesuré par les psychologues peut être sujet à caution dans la mesure où l'enfant peut être perturbé au moment de l'évaluation pour une cause extérieure et il est souhaitable de faire plusieurs évaluations avant de prendre une décision qui sera très probablement irréversible.

D'autre part, il faut également reconnaître que la mesure faite peut-être aussi la conséquence d'un environnement de l'enfant insuffisant et nous nous devons de rappeler que l'enfant atteint du syndrome, plus que tout autre enfant encore, doit bénéficier d'un environnement social et familial constant très attentif, qu'il faut solliciter son attention en permanence, combattre sa tendance naturel à se mettre en retrait, encourager sa sociabilisation et son ouverture envers les autres afin de lui permettre d'acquérir le plus de moyens et de connaissances dont il aura grandement besoin dans son parcours de vie.

Les UPI

Unité pédagogique d'intégration, différencié par type de handicap, comme les CLIS, ces unités sont de création plus récentes et il semble qu'elles bénéficient de moyens plus conséquents et d'une meilleur approche pédagogique, elles accueillent les adolescents handicapés dans l'enseignement secondaire.

Par ailleurs, il faut souligner que les enfants les plus lourdement handicapés présents en CLIS passent ensuite généralement dans le secteur médico-social et qu'on risque moins de les retrouver en UPI qui donc doivent être plus homogènes.

Voir le site des UPI classées par département : <http://daniel.calin.free.fr/sites/upi.htm>

Les SEGPA

Section d'Enseignement Général et Professionnel Adapté, en principe, ne concernent pas nos enfants puisque que **nous sortons là du champ du handicap.**

Elles ont la charge de scolariser des jeunes dont les difficultés scolaire sont trop importantes pour leur permettre de tirer profit d'une scolarisation dans les classe ordinaires des collèges.

En clair, elles recueillent surtout les jeunes à problèmes sociaux, sans handicap médical avéré.

L'affectation en SEGPA est prononcée, non par la CDAPH, mais par la CDOEA (Commission départementale d'orientation vers les enseignements adaptés).

On ne peut donc qu'être très prudente face à une affectation en SEGPA et s'interroger sur sa signification précise.

Conclusion

Les Parents sont le seul recours des enfants face aux choix qu'on peut tenter de leur imposer, il faut donc être très vigilant face aux propositions de l'école et le site de Daniel Calin que je vous ai mentionné à plusieurs reprise est une mine d'informations formidable,

Je vous conseille de le visiter sans modération

Les AVS

- 1 – Les missions confiées aux Auxiliaires de Vie Scolaire

C'est une aide humaine qui répond à des besoins particuliers et contribue, pour partie, à la compensation de désavantages liés à des déficiences motrices, sensorielles, intellectuelles, psychiques ou à une maladie invalidante.

Il ou elle contribue à la réalisation du projet individuel de scolarisation et de socialisation d'un élève en milieu ordinaire : écoles, collèges, lycées, universités.

Il ou elle lui permet de développer sa capacité d'autonomie, de communication, d'expression et d'apprentissage.

- 2 – l'AVS agit :

Sous la responsabilité de l'inspection académique.

Dans la classe, sous la responsabilité pédagogique de l'enseignant et l'autorité du directeur d'école ou du chef d'établissement.

Travaille en concertation et collaboration avec l'enseignant, l'équipe pédagogique, la famille, les intervenants spécialisés.

A une obligation de discrétion professionnelle : s'engage à respecter la confidentialité des informations qu'il est amené à connaître de par sa fonction.

- 3 – l'AVS effectue la prestation pour laquelle l'Inspection a été saisie par la Commission d'Education spéciale compétente, pour un ou plusieurs élèves afin d'atteindre les objectifs définis lors de l'élaboration du ou des projet (s) individuel (s). PPS.

- 4 – Attribution d'une AVS à un élève

L'attribution d'une AVS à un élève ne dépend, ni de la nature du handicap, ni du niveau d'enseignement.

L'attribution est possible dès lors qu'un examen approfondi de sa situation fait apparaître le besoin, **pour une durée déterminée**, d'une aide humaine apportée dans le cadre de la vie scolaire quotidienne, en vue d'optimiser son autonomie dans les apprentissages.

La décision est prise par la CDAPH, qui notifie la décision à la famille, à l'établissement scolaire et à l'inspecteur d'académie responsable du service AVS, dans le département.

La notification précise la durée et la quotité (temps plein, mi-temps, temps de vie ou activités pour lesquels l'aide est nécessaire) de cet accompagnement. Sauf cas exceptionnel, la décision d'attribution est prise pour une durée ne pouvant excéder celle de l'année scolaire.

- 5 – Contrats

Il existe différents contrats d'AVS (1 à 3 ans renouvelable avec un maximum de 6 ans)

- AVS ayant une fonction collective (AVS-co) qui sont orientées vers l'aide à une équipe d'école ou d'établissement intégrant plusieurs jeunes handicapés (CLIS, UPI)
- AVS ayant une fonction individuelle (AVS-i) qui sont orientées vers l'aide à l'accueil et à l'intégration individualisés d'élèves handicapés
- Les AVS doivent être titulaires du baccalauréat ou d'un titre ou diplôme de niveau IV ou d'un titre ou diplôme de niveau égal ou supérieur.

Rappel de quelques sites Internet utiles

- Le site de la Fédération Nationale des Elèves Présentant un Handicap : www.fnaseph.org
- Le site de Daniel Calin enseignant spécialisé : <http://daniel.calin.free.fr>
- Le site de l'éducation nationale : www.education.gouv.fr
- L'annuaire sanitaire et social pour les adultes : www.sanitaire-social.com
- Les sites MDPH reliés aux sites des Départements : www.conseil-general.com

CONCLUSION

Lorsque vous aurez utilisé toutes les possibilités offertes par la Loi et que vous aurez constaté ses limites et ses insuffisances, lorsque vous vous serez heurtés à l'incapacité des professionnels du handicap à satisfaire les besoins de vos enfants par manque de moyens, vous pourrez alerter les autorités politiques de la nation et du département, cela peut-être utile en cas de dysfonctionnement grave, ou à moyen terme pour améliorer la prise en charge de nos enfants et il ne faut pas le négliger. A cette fin, pour le Département, vous devez vous adresser au Président du Conseil Général qui préside au fonctionnement de la MDPH.

Sur le Plan national, je vous joins une lettre ouverte au Président de la République qui peut s'avérer utile à moyen terme.

Enfin, il vous reste la possibilité, dans l'immédiat, de faire intervenir des amis ou parents compétents et volontaires à titre plus ou moins gracieux ou, si vous en avez les moyens financiers et si vous habitez en zone urbaine, de faire intervenir des enseignants à titre privé chez vous et de les rémunérer vous-même. C'est une solution adoptée par un certain nombre de familles et qui donne, incontestablement, les meilleurs résultats, puisque vous contrôlez totalement les besoins d'apprentissage complémentaire de votre enfant tout en demeurant son papa et sa maman, donc en évitant de le dresser contre les contraintes que vous lui imposeriez en le faisant travailler vous-même de manière continue et excessive.



Réunion régionale Auvergne et Rhône-Alpes Dimanche 8 juillet 2007

La région Auvergne, plus la partie ouest de la grande région Rhône-Alpes ont été délaissées jusqu'à maintenant, faute de temps et de moyens.

C'est grâce au dévouement de Jérémie Besnardeaux et Marie Cars que cette réunion a pu être réalisée à Saint Galmier à côté de Saint Etienne, ville où jaillit la source de Badoit.

C'était donc une première et l'occasion pour la plupart, de faire connaissance.

Nous étions 6 familles présentes, le temps pluvieux et froid et les impératifs liés au mois de juillet (mariage, vacances) ont fait que beaucoup d'entre vous n'ont pu participer.

Mais ce n'est que partie remise compte tenu de l'intensité des échanges qui ont eu lieu et du désir manifeste des personnes présentes d'apporter leur expérience et de recueillir celle des autres, à tel point que le programme de l'après midi a été un peu bousculé, afin de laisser chacun s'exprimer.

Nous avons également la chance d'avoir la présence de Michel Luciano médecin et son épouse Claire

qui nous ont apportés quelques précisions médicales très intéressantes, ainsi que celle de Valérie Busserolles et Christophe Combeau qui peuvent témoigner d'un parcours particulièrement réussi. La salle voûtée du « Caveau des Arts » est magnifique et nous a permis d'oublier le temps maussade de la journée.

Questions, échanges, lors de la présentation du power point sur la scolarisation des enfants handicapés (réalisé par l'éducation nationale)

- Nous retrouvons les mêmes problèmes que ceux évoqués lors de notre précédente réunion et qui tiennent à l'ambiguïté des textes et à l'insuffisance des moyens mis en œuvre,
- Le Conseil Général est maître d'œuvre dans l'application de la Loi du 11 février 2005, Il notifie sans trop de difficultés les demandes d'AVS nécessaires à nos enfants, mais cependant souvent de manière insuffisante, sachant que l'Education Nationale qui a la charge des moyens, au travers du budget de l'Etat, ne pourra pas satisfaire les véritables besoins.
- A ce propos, il est à signaler l'initiative de l'association nationale « Je TEDuque » qui propose à chacun d'envoyer une lettre au Président de la République pour lui rappeler ces problèmes et les engagements de l'Etat.

Je vous envoie copie du courrier avec le modèle de cette lettre en pièce jointe, afin de vous permettre de l'éditer, de la signer et l'envoyer.

- S'ajoute à ce problème de fond, le fait que beaucoup des départements de la région n'ont pas encore créé une MDPH cohérente et se contentent d'un accueil recevant les familles et ouvrant les dossiers et d'une CDA notifiant les décisions, les équipes pluridisciplinaires chargées de l'instruction des dossiers étant toujours constituées des CDES et COTOREP, chacune à leurs adresses respectives et avec leur autonomie de fonctionnement, certaines étant d'ailleurs non accessibles aux familles. Quid de la concertation exigée par la Loi.
- Le problème se complique encore lorsqu'il s'agit d'enfants peu touchés et dont les parents ne souhaitent pas la stigmatisation. Le recours aux services d'un CAMP, d'un SESSAD ou de tout organisme similaire entraînant de facto une notification à la MDPH et le classement au titre du handicap. Et ouvre droit à toutes les aides dont les enfants comme les parents peuvent avoir besoin.
- Et bien évidemment, se repose le problème du regard de tous sur ce que signifie le terme « handicap », il faudra longtemps pour que ce regard change.
- Le power point de l'éducation nationale souligne un point particulier et ajoute à la confusion générale en précisant que les classes de SEGPA sortent du champ du handicap, ce qui m'a été confirmé le lendemain par la responsable de l'accueil à la MDPH de St Etienne : ces classes font l'objet d'une décision prise par une commission indépendante de la MDPH.
- Il est rappelé que seul le médecin a accès au dossier médical de l'enfant, mais que bien évidemment, il est difficile de cacher l'origine des difficultés aux psychologues et enseignants, dans l'intérêt même d'une bonne prise en charge des apprentissages.
- Est rappelé le rôle des AVS-i, AVS-co et ces EVS (emploi de vie scolaire) recrutés par l'Education nationale et le fait que, dans certains cas, leur coût soit pris en charge par les communes, probablement grâce à des conventions établies avec l'E.N. et destinées à résoudre certains cas particuliers.

Questions, échanges, lors de la présentation du power point sur la micro-délétion

Ce document gravé sur CD avec les retranscriptions du congrès est remis à chaque médecin rencontré, afin de les sensibiliser au syndrome qui est insuffisamment connu aujourd'hui encore. Une version, très allégée, décrivant essentiellement les problèmes particuliers d'apprentissage de nos enfants est proposée aux psychologues et enseignants afin de les aider à appréhender leurs difficultés.

Le rappel des différents troubles liés au syndrome permet de répondre à quelques questions récurrentes :

- L'Hypotonie très souvent constatée doit être traitée avec attention, l'intervention d'une orthophoniste spécialisée, dès les premiers mois de l'enfant, permet de stimuler la sphère oro-faciale, de combattre les problèmes mécaniques conduisant aux « fausses routes », de travailler une bonne position de la langue, de mettre en place la déglutition et de favoriser la mise en place ultérieure du langage par une bonne tonicité des muscles de cette sphère.
Cette rééducation est extrêmement importante à conduire, malheureusement il est aujourd'hui difficile de trouver des orthophonistes pratiquant ces techniques.
Plus tard, cette même hypotonie peut nécessiter le recours à une rééducation en psychomotricité afin de combattre lenteurs et maladresses.
- Les soins dentaires, qui sont insuffisants chez la plupart des enfants :
Consulter un dentiste dès un an, une radio panoramique permet de vérifier la position et l'état des dents à venir, soigner précocement toute apparition de caries afin d'éviter les problèmes d'infection qui pourraient aggraver l'état général de l'enfant.
- A propos du phénomène des douleurs dans les jambes, douleurs mal expliquées aujourd'hui par les spécialistes, Mr Luciano rappelle que les enfants ont souvent un pied tendu (ils ont tendance à marcher sur la pointe du pied), le talon d'Achille est court et est donc fortement sollicité s'ils doivent marcher à plat dans des chaussures normales.
Le recours à des semelles correctrices et un bon podologue est fortement recommandé et il ne faut pas hésiter à changer ces semelles et de podologue, si les premières semelles réalisées ne donnent pas satisfaction.
- Le problème de la Ritaline est aussi évoqué.
Il est rappelé que le besoin et le traitement doivent être évalués par un médecin hospitalier (neuro-pédiatre ou pédo-psychiatre) et que l'ordonnance peut être renouvelée par le pédiatre habituel de l'enfant.
Une réévaluation du besoin doit être faite périodiquement par le spécialiste.
Si ces conditions sont respectées, ce traitement peut apporter une aide réelle aux problèmes d'attention dont souffrent nos enfants.
Si apparaissent des troubles anxieux, le spécialiste pourra y ajouter la prescription de risperdal éventuellement (confirmation faite par le Professeur Eliez).
Il est toutefois rappelé que ce traitement doit être stoppé à l'adolescence.

Quelques informations complémentaires

Ne pouvant intervenir sur le site national de l'Association dont un certain nombre de pages sont obsolètes et qui doit être réécrit, j'ai ouvert un Blog à l'adresse : www.digeorge.net qui s'enrichit petit à petit des informations que je reçois et des commentaires que vous voudrez bien faire.

Ce blog est libre d'accès et vos commentaires seront publiés après validation du texte (correction des fautes de frappe et mise en forme) tout en respectant votre anonymat si vous le souhaitez (vous pouvez utiliser un pseudo).

Vous pouvez également y déposer vos questions en réaction aux articles mis, j'y répondrai collectivement si ce problème intéresse tout le monde et personnellement à votre adresse mail pour votre cas particulier.

N'hésitez pas.

Vos questions et interrogations sont également traitées dans le bulletin régional qui vous est adressé

mensuellement.

Ces deux médias sont là pour vous faire part de toutes les informations que je peux recueillir auprès des professionnels, médecins, orthophonistes, éducateurs, etc...

Ces deux médias ont pour but, aussi et surtout, de confronter nos problèmes, nos expériences et les solutions que nous pouvons y apporter, je compte sur vos interventions pour les faire vivre.

Enfin, je vous rappelle la réunion nationale décidée par le bureau de Génération 22 et qui se tiendra le 1^{er} décembre.

Le président vous en donnera les détails dans le journal national que vous allez recevoir.

FORUM

Cette page servira plus particulièrement à reprendre les écrits les plus pertinents du forum Internet, à l'intention, en particulier, de celles et ceux qui n'ont pas d'accès à Internet.

Je vous laisse également libre de vous exprimer et de me proposer des thèmes de discussion.

Intervention : un BUG du cerveau ?? **de Dominique Pfeiffer (67)** du 02/07/2007 à 15:47

- Quand Élise était petite, nous vivions très mal ces moments "étranges" ou elle semblait différente, incapable de se maîtriser, les yeux vagues, hermétique à toute discussion, et ceci toujours, toujours suite à une incompréhension, quelque chose qui ne passait pas.... un papa m'a parlé de BUG, je trouve ce mot juste, préférable à caprice car en faisant un caprice, on est conscient de ce qu'on fait.. nos enfants, dans cette situation, perdent contact ... et s'expriment de façon non maîtrisée, non réfléchie. Un jour qu'Élise se retrouvait dans cette situation devant un problème de maths, elle avait alors 17 ans, je lui ai demandé de quitter son bureau, de faire autre chose et, après quelques minutes, ayant repris "contact" elle m'a expliqué : "tu vois, maman, j'ai lu le texte du problème et je ne l'ai pas compris... mais alors, quand j'ai voulu le relire ce n'était plus du français mais des hiéroglyphes, j'étais incapable de lire." J'ai alors compris qu'elle ne pouvait pas maîtriser cela, qu'elle n'y était pour rien et qu'il fallait juste l'accepter et l'aider à en prendre conscience et trouver des voies de contournement, des chemins pour éviter. Difficile mais pour le moment, si elle BUG toujours, elle arrive à s'en sortir plutôt bien sauf..... pour conduire !! Impossible! déjà 5000 km en conduite accompagnée et les bugs sont là, au moindre imprévu... quel danger! je ne pense pas qu'elle pourra avoir son permis. Dommage.
'-->Répondre...

Réponse : de Dominique Jailloux (71) du 09/07/2007 à 14:48

- Bonjour. Nous n'avons pas connu avec Isabelle ces problèmes de BUG du cerveau, mais je voudrais donner tout de même mon témoignage concernant l'apprentissage de la conduite. Isabelle avait beaucoup de difficultés de compréhension, mais comme nous ne savions pas pour la micro-délétion, nous avons fait comme pour sa sœur, conduite accompagnée. Elle a échoué 5 fois à l'examen pour la conduite, et nous avons été confrontés à un jeune moniteur d'auto école nous disant : Isabelle ne l'aura jamais. Je pense que souvent elle ne comprenait pas ce qu'on lui demandait, et une fois lors d'une manœuvre elle est montée sur le trottoir. Moi, je voulais presque arrêter (je me posais déjà des questions sur Isabelle), mais mon mari a voulu poursuivre et la pousser. Nous l'avons changée d'auto école, pris quelqu'un de moins jeune avec plus d'expérience. Elle a tout recommencé, a eu le code la seconde fois, et la conduite la sixième fois. Maintenant elle a 28 ans, conduit depuis l'âge de 21 ans, n'a jamais eu d'accident. Mais nous sommes prudents, tenant compte de sa fatigue, si le voyage est trop long ou trop compliqué elle prend le train (pour ses vacances par exemple). Sinon elle conduit à Mâcon pour aller travailler et pour ses activités. Et vient nous voir à Givry en prenant la route nationale, (elle n'a pas trop l'habitude de l'autoroute). J'espère que mon message vous donnera un petit espoir. Il faudra peut-être beaucoup de temps à votre fille pour tout comprendre. Mais c'est peut-être encore possible.