

Sarthe. Inna, 9 ans, souffre du syndrome de Rett : elle progresse grâce à son regard

Inna souffre du syndrome de Rett. Une maladie génétique rare. Âgée de neuf ans et demi, la fillette dont les parents habitent à La Flèche, progresse grâce à un outil de communication alternative qui utilise des pictogrammes. Dans sa version numérique, il est à commande oculaire.



Grâce à cette méthode de communication alternative, et à sa scolarisation, Inna fait des progrès. « Là, on est dans les apprentissages de lecture », explique Elsa, sa maman (à gauche). | LE MAINE LIBRE

Le Maine Libre Jean-Christophe COUDERC

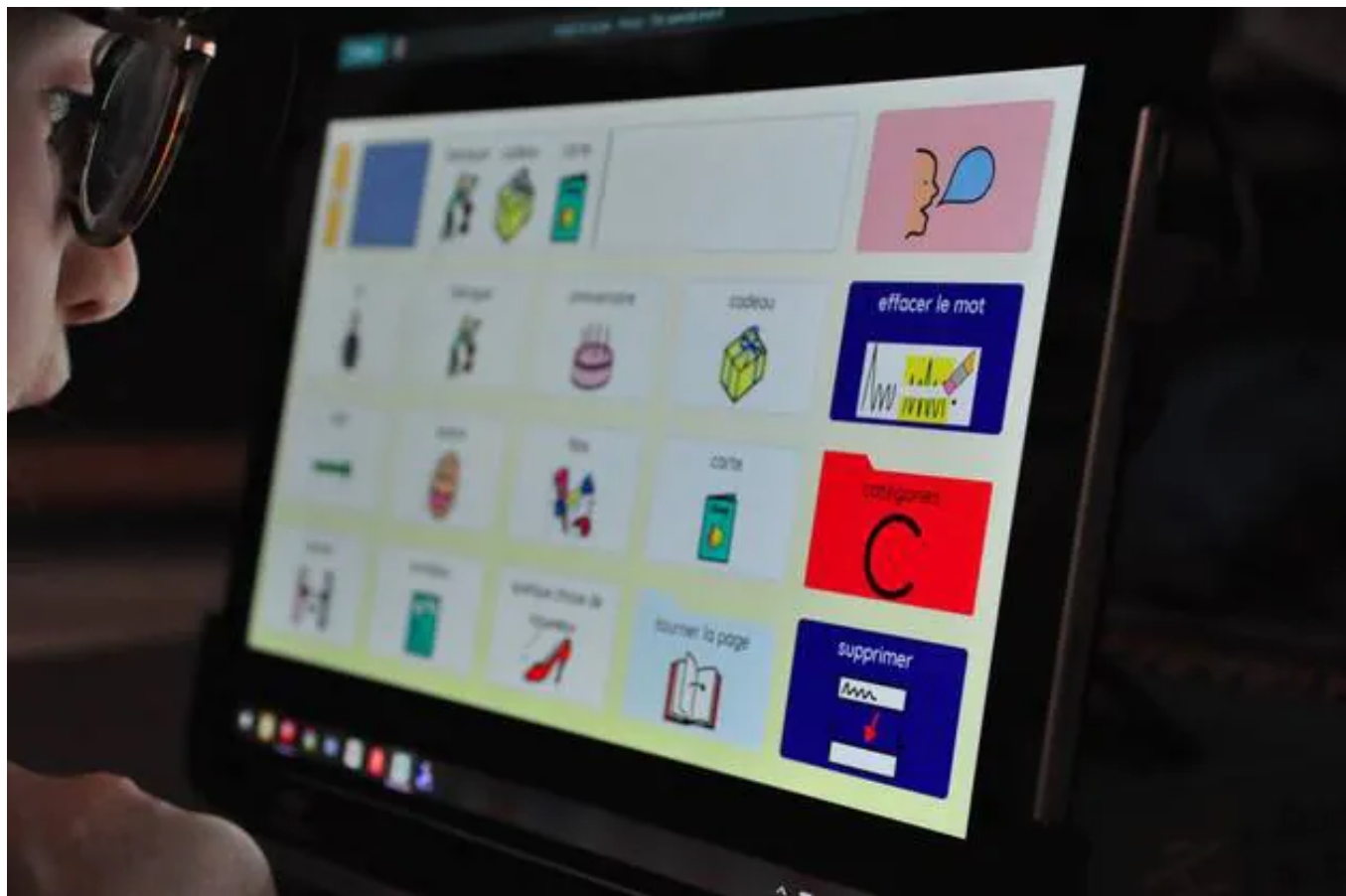
Publié le 01/06/2021 à 07h11

Abonnez-vous

Curieuse et joyeuse, farceuse aussi quand l'envie lui en prend, Inna est une jolie petite blondinette âgée de neuf ans et demi. Elle soufflera ses dix bougies en septembre. Derrière ses lunettes, on devine un regard malicieux. Ce regard qui lui permet de communiquer. Car Inna est atteinte du syndrome de Rett. Une maladie génétique rare, diagnostiquée en avril 2015, qui provoque un arrêt ou une stagnation du développement.

Utiliser les pictogrammes pour communiquer

Elsa et Charly Gasnier, ses parents qui vivent à [La Flèche](#), avaient refusé de baisser les bras à l'époque. Rejetant le fatalisme, et face au retard pris par la France dans la prise en charge de cette maladie, c'est vers les États-Unis que le couple a orienté ses recherches. Trois semaines à filmer sur place des techniques de stimulation.



La tablette numérique présente différents pictogrammes. Inna les pointe du regard pour les activer. | LE MAINE LIBRE

Aujourd'hui, cela fait près de quatre ans qu'Inna et ses parents utilisent un outil de communication alternative. Un podd. « **Il utilise le pointage sur des pictogrammes** », explique Elsa Gasnier.

L'outil se présente sous la forme d'un classeur de feuilles format A4. « **Il y a deux pages qui sont pour les échanges rapides. Les petits mots du quotidien. Ensuite, c'est très pragmatique. Par exemple, sur le « faisons autre chose** », on arrive sur des catégories pour exprimer ses sentiments, parler d'une personne, pouvoir dire qu'elle veut aller quelque part, faire une activité... ».

Bientôt les additions et les soustractions

Inna utilise également une tablette numérique à commande oculaire qui fonctionne sur le même principe. Avec cet outil, « **elle peut s'exprimer plus vite, et plus facilement. Car elle connaissait déjà les cheminements** ».



Inna bénéficie également de séances d'équithérapie. | ELSA GASNIER

Grâce à cela, elle continue de progresser. « **« Là, on est dans les apprentissages de lecture »**, précise sa maman. **« Inna connaît son alphabet, et elle est très attentive aux chiffres. Elle a demandé à travailler les additions et les soustractions. »** Le problème est de pouvoir évaluer ses progrès. **« C'est ce qui nous manque aujourd'hui. Des outils d'évaluation. Certains parents en font. Mais ils les créent eux-mêmes, parce que cela n'existe pas. »**



Les yeux d'Inna
il y a environ 2 semaines



On va partager notre expérience et parler du podd !



MAR., 8 JUIN A 20:00

Webinaire #4 "Syndrome de Rett & PODD" - Mathilde Suc-Mella, formatrice & Elsa Gasnier, maman d'Inna

 Vous aimez Association Française du Syndrome de Rett - AFSR

8 Commenter Partager

« Inna n'aime pas qu'on en parle »

La petite famille a témoigné dans le journal de [l'Association française du syndrome de Rett](#).
« On va aussi intervenir le 8 juin en webinaire pour expliquer notre parcours. Beaucoup de parents de l'association se sont inscrits. On va expliquer comment on a commencé, et quels outils on a mis en place. »

Vidéo non disponible

La vidéo n'existe plus ou vous n'avez pas l'autorisation de la voir.

[En savoir plus](#)

Pourtant, « **au début, l'association ne croyait pas à la communication alternative. Quand Inna était petite, il n'y avait pas d'exemple. À l'étranger, il y avait des exemples concrets que c'était possible. Aujourd'hui, je suis contente de me dire que cela peut donner espoir à d'autres familles. Je dis souvent à Inna que c'est grâce à ce qu'on a mis en place que cela donne de l'espoir à d'autres.** »

[**Téléchargez la nouvelle appli des médias du groupe Sipa Ouest-France**](#)

Inna grandit. Et comme le confie sa maman, elle a conscience de sa différence. « **Elle n'aime pas qu'on en parle. Mais je lui explique que c'est important d'en parler.** »

À l'école, « ça se passe super bien »

« **Avec Inna, ça a plutôt bien marché dès le début.** » Céline Pogoda est son AESH (accompagnante d'élève en situation de handicap) pour la troisième année. « **Moi aussi je suis maman. Et j'ai moi aussi un enfant en situation de handicap. Il y a une certaine sensibilité.** »

Grâce à l'association Les yeux d'Inna, qui a vu le jour en décembre 2017, Céline Pogoda a pu suivre une formation de deux jours à Toulouse pour se familiariser avec la méthode de communication qu'utilise Inna.



Céline et Inna dans la salle de classe de l'école Sacré-Cœur – Saint-Jacques. | ELSA GASNIER

La fillette est scolarisée à l'école Sacré-Cœur – Saint-Jacques de La Flèche. Elle s'y rend avec Céline trois matinées par semaine. Avec les autres enfants, **« ça se passe super bien. Elle fait partie intégrante de l'école, de la classe. Au début, j'ai présenté aux autres enfants les outils qu'on utilise pour communiquer. Ils étaient très intéressés. Ils sont très attentionnés. Quand j'arrive, il y a en a toujours un pour m'aider et prendre son sac. »**

« Elle y a vraiment sa place »

Cinq AESH interviennent régulièrement au sein de l'école, où l'inclusion fonctionne parfaitement. **« Quand Inna a changé d'école, j'ai senti un vrai changement »,** constate Elsa. **« C'était le jour et la nuit. Là, elle s'est sentie accueillie. Avec l'interaction, forcément, elle a changé aussi. Ce qui m'émeut, c'est qu'elle y a vraiment sa place. »**





La famille interviendra lors d'un webinaire organisé par l'association le 8 juin. | LE MAINE LIBRE


Selon sa maman, elle serait la seule petite fille atteinte du syndrome de Rett scolarisée en France. Une école qu'elle devra quitter, même si ce n'est pas pour tout de suite. « **C'est dur. Je n'y réfléchis même pas** », confie Elsa. « **Le parcours a été difficile jusque-là, mais celui d'après sera encore plus dur. Je pense qu'il va falloir créer des choses, comme on l'a toujours fait.** »

40 à 50 nouveaux enfants malades chaque année

Comme l'explique l'Association française du syndrome de Rett sur son site internet, cette pathologie est une maladie génétique rare qui se développe chez le très jeune enfant, principalement la fille, et provoque un handicap mental et des atteintes motrices sévères. C'est la première cause de polyhandicap d'origine génétique en France chez les filles. Et pour laquelle il n'existe aucun traitement curatif. Elle concerne une naissance sur 10 000 à 15 000. Selon l'INSERM, en France, cela représenterait 40 à 50 nouveaux enfants malades chaque année.

Le développement d'Inna a été normal jusqu'à l'âge de 21 mois. C'est alors que la régression a commencé sur tous les aspects moteurs. Le diagnostic n'a été posé qu'à l'âge de trois ans et demi. « **Tard, très tard** », confiait Elsa en 2017.

Partager cet article

 Grâce à cette méthode de communication alternative, et à sa scolarisation, Inna fait des progrès. « Là, on est dans les apprentissages de lecture », explique Elsa, sa maman (à gauche).

Sarthe. Inna, 9 ans, souffre du syndrome de Rett : elle progresse grâce à son

regard Ouest-France.fr    

#La Flèche

#Sarthe