



(Titel:)

Laura Franciello, écolière

« Avec mon fauteuil roulant, je ne peux pas aller partout, alors mes amies viennent chez moi »

Laura suit la cinquième classe – comme tous les enfants de son âge. Mais elle se rend à l'école en fauteuil roulant électrique. Depuis sa naissance, Laura souffre d'amyotrophie spinale et, depuis deux ans, également du syndrome de Willebrand, une sorte d'hémophilie. L'AI aide les parents à prendre soin de leur fille et finance les moyens auxiliaires de Laura.

A la naissance de Laura en 1998, rien ne laissait présager les difficultés qui l'attendaient. « Elle a une sœur aînée en bonne santé et elle est venue au monde sans problème, après une grossesse normale de 40 semaines », se rappelle Renata Franciello, la maman de Laura. Mais, à deux ans, Laura ne peut pas se tenir debout, et les réflexes des jambes sont absents. En 2001, l'enfant est examinée à l'hôpital de St-Gall. Les médecins constatent que Laura souffre d'amyotrophie spinale. Il s'agit d'une anomalie génétique empêchant, dans la moelle épinière, la transmission des ordres du cerveau aux muscles. Depuis lors, l'AI finance les mesures médicales nécessaires à Laura. Plus tard, l'assurance lui accorde aussi une allocation pour impotent.

Laura fréquente très tôt un groupe de jeu et fait beaucoup de gymnastique à la maison. Elle bénéficie plusieurs fois par semaine de séances de physiothérapie et d'hydrothérapie. Sa maman se souvient de cette époque : « Laura s'est beaucoup entraînée, elle a appris à se tenir debout et à marcher en se tenant aux barres. » Lorsque la petite fille entre à l'école enfantine, l'AI paye un second fauteuil roulant qui reste à l'école. Laura se rend en classe avec un vélo spécial qui fortifie les articulations, dépense également couverte par l'AI. Grâce aux efforts des parents et de l'enseignante ainsi qu'au soutien de l'AI, Laura est bien intégrée.

Une rechute se produit en décembre 2003 : « Une grosse grippe a pratiquement anéanti tous les efforts ; ensuite, Laura ne pouvait plus se tenir debout », raconte Renata Franciello. Les soins à donner à l'enfant épuisent les parents. « Quel soulagement pour nous, quand l'AI a accepté de payer cinq heures de soins à domicile par semaine ! », déclare la maman. L'AI accorde aussi un verticalisateur qui aide Laura à se tenir debout plusieurs heures par jour. En effet, la station debout est importante pour le métabolisme, la musculature, l'ossature et les articulations.

Pour que Laura puisse fréquenter l'école, l'AI finance l'installation d'une rampe et de toilettes adaptées dans le bâtiment. En outre, Laura obtient de l'assurance un fauteuil roulant électrique. L'écolière est reconnaissante : « Avec mon fauteuil, je peux aussi aller à l'école toute seule et jouer avec mes amies pendant les récréations. »

En 2007, nouveau coup du sort pour Laura et ses parents : les médecins diagnostiquent chez l'enfant une névrodermite et le syndrome de Willebrand, une sorte d'hémophilie. Malgré tout, les moyens de locomotion, le verticalisateur et les thérapies payés par l'AI permettent à Laura de suivre sa scolarité et d'avoir des contacts avec des enfants de son âge. « Avec mon fauteuil roulant, je ne peux pas aller partout, alors mes amies viennent chez moi », raconte Laura. Sa maman déclare de son côté : « Je reprends courage quand je vois Laura jouer dans son fauteuil avec les autres enfants. Nous sommes très heureux que l'AI paye les thérapies et les moyens auxiliaires – et les soins à domicile pour enfants sont une aide inestimable. En plus, grâce à l'hydrothérapie, Laura a appris à nager et à plonger – ce qui est très bon pour ses poumons ! »

Laura Franciello, onze ans, vit à Märwil. Elle est en fauteuil roulant depuis son plus jeune âge.