

«Maintenant, je me dis que je peux tout surmonter»

Sur les ondes de la Ligne de Cœur (RTS- La Première), elle témoignait de son combat pour sa fille Laetitia, privée de rente invalidité. Peu auparavant, au printemps 2017, elle mobilisait le public et la presse régionale lors d'une manifestation devant le Grand Conseil genevois. Pour défendre les droits de sa fille, Domenica Aveni Ponthet a déplacé le Salève.

Texte: Lise Tran – Photos: Antoine Tardy

Domenica Aveni Ponthet n'est pas une femme comme les autres: gare à celui qui osera se mettre au travers du chemin de la démonstrative et combative quadragénaire. Ce n'est d'ailleurs certainement pas l'Office de l'assurance invalidité de Genève qui le contredira, puisque la mère de Laetitia, jeune adulte polyhandicapée, ainsi que sa famille, a finalement obtenu gain de cause contre celui-ci. Un feuilleton à la David contre Goliath, aux épisodes s'étendant sur six années et prenant tour à tour les habits de la manifestation (devant le Grand Conseil genevois),

de la pétition ou encore du recours auprès des tribunaux fédéral et de protection de l'adulte et de l'enfant. Une lutte à but unique: que Laetitia puisse continuer à toucher ses prestations de l'assurance invalidité (AI) et résider dans un foyer en Suisse. Rappel des faits: en 2011, l'office AI en avait suspendu le versement car il estimait que le domicile de Laetitia, même à sa majorité, était celui de ses parents. Mais ne trouvant pas de logement adapté à prix raisonnable dans le canton de Genève pour accueillir leur fille les week-ends, ils s'étaient installés en France



voisine. Renoncer par la suite à leur curatelle, aurait dû permettre à Laetitia de bénéficier à nouveau des prestations. Mais l'OFAS en décidait autrement: une personne en incapacité de discernement devait conserver à vie le lieu de résidence de ses parents.

Une sensibilité à l'injustice développée

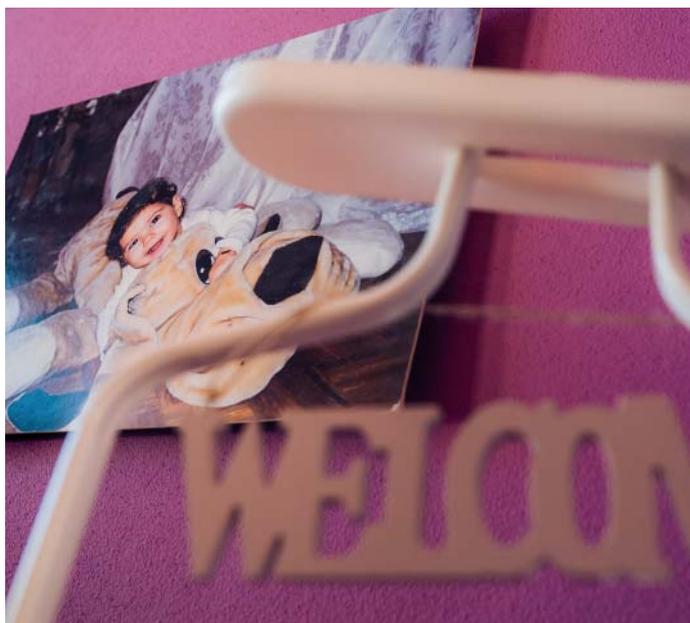
Près d'une demie année après avoir finalement obtenu gain de cause dans cet imbroglio juridique – une décision qui fait d'ailleurs jurisprudence* - Domenica Aveni Ponthet vient à notre rencontre sur la terrasse du restaurant de Clair Bois-Pinchat, à quelques pas du Vieux Carouge. «A quel autre endroit aurions-nous pu nous retrouver? C'est le lieu qui incarne le plus mon combat. C'est là où vit Laetitia», nous lance-t-elle, rayonnante dans sa robe blanche estivale. La détermination de la volubile genevoise d'origine sicilienne, on la perçoit tout de suite au ton de sa voix. On l'imagine aussi facilement donner beaucoup d'elle-même. Une impression confirmée au fil de notre discussion.

La quadragénaire a grandi dans la région genevoise. Sensible à l'injustice, elle se rebelle, ado, contre ses parents: «J'avais envie de vivre ma vie. Alors que toutes mes copines sortaient, moi je devais travailler pour mes parents à l'épicerie. Et mes frères, eux, ne faisaient rien...»

Plus tard naît chez la jeune femme l'envie de fonder une famille. Elle rêve alors d'avoir une fille, qu'elle appellerait Loredana. Ce sera bien une fille, mais qui répondra au nom de Laetitia: «Enceinte, j'étais aux anges. Je l'imaginai déjà marcher dans les petites robes que j'avais achetées, je me demandais de quelle couleur seraient ses yeux, si ses cheveux seraient frisés...» Et puis, six mois après la naissance, l'annonce du handicap: «A chaque robe que vous regardez dans l'armoire, vous vous dites alors: jamais je ne la verrai marcher dedans.» Près de 20 ans se sont écoulés depuis, mais l'évocation de ces souvenirs semble rouvrir une faille chez Domenica Aveni Ponthet, qui a eu par la suite deux autres enfants.

«Je prends le Salève là et je le mets à la place du Jura!»

Le combat de l'employée de fiduciaire, il commence bien avant celui, médiatisé, pour que sa fille puisse continuer à percevoir les prestations AI. Six mois après la naissance de Laetitia pour être précis, au moment où le couple tape finalement du poing sur la table pour obtenir des examens plus approfondis et un diagnostic: «Avant cela, on nous renvoyait à la maison en nous disant que tout allait bien. Pourtant, Laetitia n'arrêtait pas de pleurer. A tel point que j'avais peur que les voisins appellent la police!» Une fois le diagnostic établi, les parents se sentent «lâchés dans la nature» et ne bénéficient que de très peu de conseils et d'informations. S'ensuit une lutte quotidienne pour savoir ce à quoi Laetitia a droit. A mesure que Laetitia grandit, les complications de santé évoluent. Elle ne peut par exemple plus manger et fait une pneumonie sévère: «Après une période de déni, j'ai petit à petit accepté. Maintenant, je me dis que je peux tout surmonter, à part la mort d'un de mes enfants. Je prends le Salève là et je le mets à la place du Jura!»



Un seul choix: affronter

Laisser tomber et vivre avec des regrets ou se battre? Pour la mère de Laetitia et son mari, la question ne s'est pas posée longtemps: «Comment l'Etat pouvait-il s'en prendre à un enfant? Alors que c'est nous qui avons décidé de vivre à l'étranger pour son bien-être. C'était trop



Laetitia vit désormais à Clair Bois-Pinchat (GE).

injuste! Il fallait y aller.» Durant les six années de résistance, le couple passe par différentes phases, alternant rires et colères. Désormais fiers que leurs parents soient allés «jusqu'au bout», les deux garçons du couple ne sont pourtant pas non plus épargnés, puisqu'à la maison, on ne parle que de «ça». Un combat rude au cours duquel Domenica Aveni Ponthet laisse également quelques plumes, passant pour une menteuse voire même parfois une profiteuse. «Pourquoi devons-nous toute notre vie être liés de la sorte à notre enfant? Envisager de partir vivre notre retraite à l'étranger était impossible. En plus, on nous faisait culpabiliser de penser à nous!», s'indigne-t-elle.

Mais ces six années, c'est aussi l'occasion de se rendre compte que des milliers de personnes – plus de 2'000 signataires pour la pétition – se mobilisent pour dénoncer cette injustice. La pratique régulière de la marche à pied permet quant à elle à la mère de famille de «me vider l'esprit et de me remplir de positivité». Pendant six ans, elle tient bon. Ce n'est qu'après l'annonce de la victoire que son moral chute: «Je me disais: oui, on a gagné. Mais c'était quand même facile pour l'AI, alors que pour moi, ce n'est pas évident de tourner la page.» Désormais, Domenica Aveni Ponthet a décidé qu'elle allait commencer à vivre pour elle, même si elle attend encore de l'AI qu'elle détermine le montant rétroactif des prestations AI de sa fille. Et, petit à petit, elle dit essayer «couper le cordon» avec cette dernière, dont elle a décoré et repeint la chambre en rose fuchsia. Mais la quadragénaire n'est de loin pas encore à la retraite: un autre combat a déjà pris forme dans son esprit. ●

* Un jeune adulte en situation de handicap résidant durablement dans une institution suisse ne peut être privé des prestations AI, quand bien même le domicile des parents est à l'étranger, a tranché en mars le Tribunal administratif fédéral. Qu'une personne avec un handicap doive conserver toute sa vie son domicile de personne mineure est une discrimination contraire à Convention de l'ONU sur les droits des personnes handicapées (CDPH), a estimé pour sa part Inclusion Handicap, qui a défendu les droits de la jeune femme.