

EN ROUTE VERS L'AUTONOMIE

Projet Inès 2026-2027

Association Le Combat d'Inès

Créée en septembre 2024

1. Présentation du projet

Créée en septembre 2024, l'association Le Combat d'Inès est née à la suite du deuxième AVC hémorragique d'Inès, survenu en avril 2024.

Depuis deux ans, l'association se mobilise pour accompagner Inès dans son parcours de rééducation et de reconquête de son autonomie, mais également pour sensibiliser aux malformations artérioveineuses cérébrales (MAVC), aux AVC pédiatriques et au handicap de l'enfant.

Après son deuxième AVC, accompagné d'un arrêt cardiaque, d'un coma et de très lourdes séquelles motrices, Inès a dû repartir presque de zéro. Elle présente notamment une quadriparésie et une hémiplégie croisée et est porteuse d'une trachéotomie et d'une gastrostomie. Ses capacités intellectuelles sont préservées.

Depuis, Inès travaille quotidiennement pour récupérer les fonctions motrices et l'autonomie perdues. Les progrès réalisés, particulièrement depuis le passage à une rééducation libérale individualisée, ouvrent aujourd'hui de nouvelles perspectives.

C'est dans cette continuité que l'association porte son nouveau projet : « En route vers l'autonomie – Inès 2026-2027 ».

L'objectif est de réunir les moyens nécessaires pour franchir une nouvelle étape : intensifier sa rééducation, consolider ses acquis et disposer des équipements adaptés lui permettant de transformer ses progrès en autonomie dans la vie quotidienne.

2. Inès

Inès est née le 28 janvier 2014 à Nice et vit dans l'Hérault depuis sa petite enfance. C'est une jeune fille pleine de vie, déterminée et volontaire.

En novembre 2022, après plusieurs semaines de maux de tête, vomissements et douleurs cervicales, une malformation artérioveineuse cérébrale située au niveau du bulbe se rompt. Inès est victime d'un premier AVC hémorragique avec hydrocéphalie.

Après plusieurs interventions et embolisations, elle récupère alors sans séquelle majeure.

En avril 2024, un second accident bouleverse sa vie. Ce nouvel AVC s'accompagne notamment d'un syndrome de Tako-Tsubo, d'un arrêt cardiaque et d'un coma.

À son réveil, Inès doit repartir presque de zéro sur le plan moteur. Depuis, chaque mouvement retrouvé représente une victoire.

3. Un objectif : gagner en autonomie

Le projet 2026-2027 poursuit un objectif central : permettre à Inès d'exploiter au maximum son potentiel de récupération.

Les objectifs fonctionnels sont notamment :

- améliorer le contrôle du tronc ;
- renforcer les membres inférieurs ;
- améliorer les appuis et les transferts ;
- poursuivre le travail de verticalisation ;
- développer les déplacements assistés ;
- progresser vers la marche ;
- améliorer l'utilisation des membres supérieurs et des mains ;
- favoriser une plus grande autonomie dans les gestes du quotidien ;
- permettre à Inès de participer davantage à la vie familiale, sociale et aux activités d'une jeune fille de son âge.

L'objectif n'est pas de promettre une récupération déterminée à l'avance. Il est de donner à Inès toutes les chances d'aller aussi loin que ses capacités le lui permettront.

4. Premier axe : la rééducation intensive

L'association souhaite permettre à Inès de bénéficier de périodes de rééducation intensive et complémentaire à sa prise en charge habituelle.

Une première étape est organisée auprès de Metodo Essentis, à Barcelone. Cette approche intensive doit permettre de concentrer le travail moteur sur plusieurs jours consécutifs et de compléter le travail réalisé tout au long de l'année avec les professionnels qui accompagnent Inès.

Une première semaine qui permettra également d'observer sa réponse à cette prise en charge.

À terme, si cette expérience confirme son intérêt pour Inès, l'objectif de l'association est de pouvoir financer deux semaines consécutives de rééducation intensive en 2027, afin de consolider les acquis et poursuivre le travail vers davantage d'autonomie et de marche.

Le coût de la rééducation est d'environ 2 500 € par semaine, auquel s'ajoutent les frais indispensables de déplacement et d'hébergement.

5. Deuxième axe : des équipements adaptés

Progresser en rééducation ne suffit pas : les progrès réalisés doivent pouvoir être transférés dans la vie quotidienne.

Inès grandit et ses besoins évoluent. Certains équipements deviennent indispensables pour préserver son positionnement, sa sécurité et son autonomie.

L'un des besoins identifiés concerne notamment son installation lors des déplacements en véhicule. Avec une taille d'environ 1,42 m et un poids d'environ 30 kg, les solutions classiques deviennent insuffisantes au regard de ses difficultés motrices.

Le futur dispositif devra permettre :

- un maintien postural adapté ;
- un maintien suffisant du tronc et de la tête ;
- une installation sécurisée ;
- un accès rapide et dégagé à la trachéotomie ;
- une installation compatible avec son véhicule adapté ;
- un confort suffisant lors des déplacements parfois longs liés aux soins et à la rééducation.

Le modèle définitif sera choisi après essais et avis des professionnels concernés.

6. Un projet construit dans la durée

« En route vers l'autonomie » n'est pas une action ponctuelle. Il s'inscrit dans la continuité du parcours de récupération d'Inès.

La rééducation intensive doit permettre de provoquer et consolider de nouveaux acquis. La rééducation libérale quotidienne permet ensuite de les travailler dans la durée. Les équipements adaptés permettent enfin de transférer cette autonomie dans la vie réelle.

RÉÉDUIQUER → CONSOLIDER → ÉQUIPER → GAGNER EN AUTONOMIE

7. Budget prévisionnel

Rééducation intensive

- Première semaine de stage : 2 500 €
- Projet 2027 – deux semaines consécutives : 5 000 €

Déplacements et séjours

- Hébergement, transport et frais directement liés aux périodes de rééducation : à préciser selon les périodes retenues.

Mobilité et équipement

- Siège/dispositif de maintien automobile adapté : sur devis.
- Éventuelles adaptations ou accessoires indispensables : sur devis.

Le budget sera actualisé au fur et à mesure de l'obtention des devis. Les financements pourront provenir de plusieurs sources : fonds de l'association, dons du public, manifestations, mécénat d'entreprises, fondations, clubs services et autres organismes financeurs.

8. Pourquoi avons-nous besoin de partenaires ?

Les besoins liés au handicap représentent des dépenses considérables. L'association Le Combat d'Inès se mobilise tout au long de l'année pour financer les projets permettant à Inès de progresser, mais elle ne peut porter seule l'ensemble de ces coûts.

Nous recherchons donc des partenaires souhaitant participer à une étape précise du projet ou contribuer à son financement global.

Chaque participation, quelle que soit son importance, contribue au même objectif : transformer les progrès d'Inès en autonomie réelle.

Un partenaire peut ainsi contribuer au financement d'une journée de rééducation, d'une partie d'un stage, d'un déplacement, d'un équipement ou de tout autre besoin directement lié au projet.

9. Au-delà d'Inès

L'histoire d'Inès est également devenue un moyen de sensibiliser.

À travers son parcours, l'association Le Combat d'Inès agit pour mieux faire connaître les malformations artérioveineuses cérébrales, les AVC pédiatriques et les conséquences du handicap acquis chez l'enfant.

L'association mène également des actions de sensibilisation et travaille aux côtés d'autres acteurs associatifs afin que l'expérience acquise au cours du parcours d'Inès puisse servir à d'autres familles.

Soutenir ce projet, c'est donc accompagner une enfant dans sa reconquête de l'autonomie, mais également permettre à son histoire de contribuer à faire connaître une réalité encore trop peu visible.

10. Notre ambition

Nous savons que le chemin sera encore long. Nous ne savons pas jusqu'où Inès pourra aller. Mais les progrès qu'elle réalise nous montrent qu'elle possède encore un potentiel qu'il serait impensable de ne pas essayer d'exploiter.

Notre ambition est simple : lui donner les moyens d'essayer.

Essayer de se tenir mieux. Essayer de se déplacer davantage. Essayer de gagner en indépendance. Essayer d'aller toujours un peu plus loin.

Un progrès après l'autre. Un pas après l'autre.