

Le cri d'alarme d'une maman pour la scolarité de ses enfants autistes

Kylian et Ethan, 6 et 7 ans, atteints de troubles autistiques, coincés dans leur scolarité, sont freinés dans leur développement, faute de places en institut médico-éducatif. Après avoir épuisé tous les recours, Émilie réclame une scolarité digne pour ses enfants.

PAR ÉLISE FORESTIER
lens@lavoxdunord.fr

LIÉVIN. « Ils ne sont pas à leur place. » Le constat d'Émilie Gauthier, 34 ans, maman de Kylian, 7 ans et Ethan, 6 ans, atteints de troubles autistiques, ne souffre d'aucune contestation. Kylian, l'aîné, scolarisé à l'école Jean-Jaures à Liévin, entame sa troisième année en grande section de maternelle. « La différence d'âge commence à se faire sentir. On le sent triste, alors que les émotions sont très difficiles à détecter chez les enfants autistes. » Son frère, Ethan, aux troubles plus sévères, est scolarisé 1 h 30 par jour à l'école Jules-Verne de Lens. Ils sont accompagnés par une accompagnante d'enfant en situation de handicap (AESH), faute de place en institut médico-éducatif⁽¹⁾ (lire ci-dessous).

LISTE D'ATTENTE

Trop grand, Ethan ne peut plus aller en maternelle adaptée. « J'ai contacté une quinzaine d'IME, on m'a répondu qu'il n'y avait pas de places, que les listes d'attente étaient démesurées ou que j'étais hors secteur. » Une réunion d'urgence est organisée par la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH) pour trouver une solution. Sans succès.

« Je remercie la mairie de Liévin d'avoir gardé Kylian en maternelle, et le SESSAD⁽²⁾ qui nous accom-

pagne, même si c'est du soutpoudrage par rapport à leurs besoins. Je ne sais pas ce que je ferais sinon. » Les frères sont suivis une heure par jour, à domicile ou à l'école par une éducatrice référente du SESSAD.

Aide médico-psychologique, Émilie a dû s'arrêter de travailler. Kylian commence à s'exprimer, et acquiert petit à petit la propreté, pas Ethan. Il fait des crises et s'automutile par frustration. « Mes enfants ont besoin d'une prise en charge à temps plein en IME, de parents réguliers pour se sentir bien. Les troubles du comportement et l'agressivité reviennent. »

« Mes enfants ont besoin d'une prise en charge à temps plein en IME (...) pour se sentir bien. »

Le taux d'incapacité des frères est reconnu égal ou supérieur à 80 % par la MDPH. « L'accès à l'éducation et à une prise en charge adaptée sont des droits fondamentaux. On n'accepterait pas qu'il en soit autrement pour les autres enfants, c'est de la discrimination. »

En désespoir de cause, Émilie a envoyé une quinzaine de courriers aux IME, associations, mairies, jusqu'au Conseil départemental, au ministre de la Santé et au président de la République. « Si le seul moyen

« On savait que la rentrée serait critique »

Séparée de son conjoint, Émilie vit depuis 2019 dans le logement social de sa mère, partie vivre ailleurs, mais la maison ne dispose que de deux chambres. Prioritaire, Émilie attend pourtant un logement social adapté depuis deux ans. L'APEI⁽³⁾ de Lens, qui vient de racheter une maison pour un projet de logements inclusifs, va la mettre temporairement à leur disposition. « Cette dame est au bout du rouleau et on avait cette opportunité », indique Jacques Brelot, son président.

NE PAS FAIRE DE LA « GARDERIE »

« On savait que la rentrée serait critique. Le pôle enfance est saturé⁽⁴⁾, mais comme partent ailleurs. » Il estime à une quinzaine le nombre

d'enfants sans solution adaptée dans l'arrondissement de Lens et environ 120 dans le Pas-de-Calais. « Ça fait vingt ans que je suis président d'APEI, je n'ai jamais connu une situation aussi critique. » Fin juillet, il a écrit à l'agence régionale de santé pour dénoncer la situation. « On a besoin de professionnels en plus, d'un budget supplémentaire. » L'association, qui constate une augmentation du nombre d'enfants autistes, en accompagne vingt-trois. « Faire de la garderie, ce n'est pas le but. »

Malgré les réunions régulières avec l'ARS, la MDPH et l'Éducation nationale, « de bonne volonté », selon le président, rien ne bouge. « J'en veux au gouvernement qui ferme des places en IME au profit



de faire bouger les choses, c'est de faire des actions en se mettant en danger, je le ferai. Nous ne sommes pas un cas isolé. » ■

1. Les IME dispensent un enseignement spécialisé prenant en compte les spécificités des handicaps des enfants et adolescents atteints de déficience intellectuelle quel qu'en soit le degré.
2. Service d'éducation spéciale et de soins à domicile.



Jacques Brelot, président de l'APEI de Lens.

de l'accompagnement en classe ordinaire. Cela ne convient pas aux handicaps lourds comme l'autisme. » ■

1. L'association de parents d'enfants inadaptés de Lens gère le SESSAD « Le pourquoi pas », et l'IME Madécor.

Une solution en vue ?

Si l'agence régionale de santé (ARS) annonce que concernant la situation d'Émilie, une solution est sur le point d'aboutir, plus globalement, la scolarisation des enfants handicapés « est une politique prioritaire ». L'ambition est de passer « d'une logique de places à une logique d'accompagnement ». Le Lensois compte 1 049 places en IME « soit plus d'un tiers de l'offre départementale avec 2 813 places pour le Pas-de-Calais. » Une offre correspondant à 7,35 places / 1 000 enfants (0-19 ans) supérieure à la moyenne régionale (5,73 places / 1 000 enfants).

ONZE ENFANTS DANS L'ATTENTE

L'ARS indique centrer localement la prise en charge en IME sur les situations les plus complexes et développer l'accompagnement des enfants en milieu ordinaire avec le SESSAD. 85 places supplémentaires ont été ouvertes en 2019, portant à 406 le nombre de places en SESSAD sur le Lensois selon l'ARS. « Sur les 69 enfants qui avaient été identifiés, les partenariats travaillent encore sur l'accompagnement de onze enfants afin de trouver des solutions adaptées. » Elle annonce l'ouverture d'une sixième unité d'enseignement pour enfants autistes à la rentrée 2022 et l'arrivée d'une équipe mobile d'appui à la scolarisation et de ressources médico-sociales pour les établissements scolaires de l'arrondissement. ■