## Sallaumines : l'épuisement d'une maman, faute de place en IME pour son fils autiste

Sofiane, bientôt 7 ans, a été diagnostiqué autiste sévère à l'âge de deux ans. Scolarisé un temps dans une unité dédiée à Lens, le petit Sallauminois a atteint la limite d'âge et aucune place n'est disponible dans les IME (instituts médico-éducatifs) du secteur.



Sofiane, diagnostiqué autiste sévère, ne trouve pas d'établissement adapté pour l'accueillir, malgré les démarches de sa maman, Estelle Betrancourt.

Par Hervé Naudot

Publié:7 février 2023 à 16h50

Ce jour-là, comme tous les autres, Sofiane est resté en pyjama à la maison. « *Il est non-verbal et se montre très vite agressif en cas de frustration* », commente Estelle, sa maman, âgée de 29 ans. Les sorties sont rares, car ponctuées de crises. Le petit garçon n'est pas autonome et exige une aide constante pour le moindre geste de la vie quotidienne : s'habiller, se nourrir, se laver. Parfois, il s'automutile.

Sa maman, célibataire avec deux enfants à charge, peut heureusement compter sur l'appui de sa mère, qui vient tous les jours l'épauler comme elle peut. « J'aimerais qu'il intègre un IME (Institut médico-éducatif) mais on me dit toujours qu'il y a une liste d'attente et que je dois patienter. »

## Limite d'âge

À <u>la rentrée 2020</u>, Sofiane a pu intégrer une l'unité d'enseignement en maternelle autisme (UEMA) à l'école Jules-Verne de Lens. Elle accueille sept enfants, âgés de 3 à 6 ans et présentant des troubles autistiques pour une prise en charge dédiée. Les places sont chères, et

limitées dans le temps. « J'ai remué ciel et terre pour qu'il puisse l'intégrer mais quand il a atteint la limite d'âge, il a fallu trouver un IME et là, ça a été très compliqué... »

Les solutions esquissées ont vite tourné court. Sofiane a essayé une immersion à l'IME La Passerelle mais « *la réponse fut négative car ils n'ont pas les moyens adaptés pour sa prise en charge* ». Le milieu ordinaire, avec un accompagnement ? « *ll a été scolarisé à l'école Jeanne-Lhommet de Sallaumines à raison de 30 minutes par jour, en ma compagnie mais il le vivait comme une très grande souffrance et nous avons dû le déscolariser.* » Aujourd'hui, le SESSAD accompagne le garçon mais ça n'est que quelques heures de-ci de-là, dans la semaine.

Le temps et l'énergie déployés par cette maman à s'occuper de son fils, elle ne les met pas à soigner de gros ennuis de santé qui la concernent...

## « Insupportable »

Estelle Betrancourt a malgré tout trouvé la force de crier sa détresse. Dans un courrier envoyé au président de la République, à différents ministres, aux maires du secteur comme on jette une bouteille à la mer, elle écrit : « Je n'en peux plus de devoir justifier en permanence du handicap de mon fils... »

Son « dossier » est connu de l'APEI de Lens (*lire ci-dessous*) : « *C'est insupportable pour une maman d'entendre qu'on n'a pas de solution à lui apporter,* soupire Thomas Delreux, le directeur général de la structure. *Elle a le droit de trouver une solution au pas de sa porte!* » D'autant que pour un cas mis en lumière, combien de dizaines d'autres dans l'ombre ?

## À l'APEI : « Un décalage terrible entre la communication de l'État et la réalité des moyens »

« On a une explosion des situations d'autisme que personne ne sait expliquer et qui nécessitent une prise en charge au cas par cas », constate Jacques Brelot, président de <u>l'Association de parents d'enfants inadaptés (APEI)</u> de Lens et environs. Or, selon Thomas Delreux, le directeur général de la structure : « Aujourd'hui, au nom d'une société inclusive, l'État pousse les ARS (agences régionales de santé) à supprimer des places d'IME. Nous avons de bons rapports avec l'ARS mais ils font avec les moyens dont ils disposent. Nous, évidemment, sommes les premiers demandeurs d'une société plus inclusive, mais ça ne doit pas se faire au détriment de l'accompagnement. »



Jacques Brelot (à gauche), président de l'Association de parents d'enfants inadaptés (APEI) de Lens et environs, et Thomas Delreux, son directeur général.

L'IME Malécot de Lens a une capacité de 93 places, dont un agrément pour accueillir 10 enfants autistes. « Dans les faits, on en accompagne 23 mais avec des moyens pour 10 », déplore Thomas Delreux. Tous deux dénoncent « un manque criant de places » pour accueillir non seulement des enfants mais aussi des adultes en situation de handicap. « L'ARS n'y peut rien. Le problème, c'est l'État. »

L'autisme, grande cause nationale? « Ou le gouvernement se fout de nous, ou il y a un déni des réalités », grince Jacques Brelot. Pour le seul IME Malécot, il y a une liste d'attente de 80 enfants.

À la rentrée 2022, dans l'arrondissement de Lens, 76 enfants étaient sans solution (c'est 257 pour l'ensemble du Pas-de-Calais) (1). Fin 2021, l'ARS allouait des crédits exceptionnels à l'APEI à hauteur de 120 000 euros, permettant un renfort de personnel pendant deux ans. Mais ces crédits étaient « non-renouvelables ». « Aujourd'hui, la Maison départementale pour les personnes handicapées oriente soit vers un IME soit vers un SESSAD, il pourrait y avoir des alternatives. »

Source : Maison départementale pour les personnes handicapées (MDPH).