

Autisme : le combat sans fin de deux mères

1 800 personnes handicapées mentales, enfants et adultes, dans le département, sont sans solution satisfaisante. Témoignage de deux mères, Lætitia Loheac et Mireille Maugin-Garnier.

Selon l'observatoire du handicap en Loire-Atlantique, près de 1 800 personnes (enfants et adultes) sont sans solution satisfaisante – d'accompagnement, de lieux de vie, d'éducation, etc. – compte tenu de leur handicap parfois très divers.

« Le dispositif RAPT (Réponses accompagnées pour tous) ne répond qu'à quelques situations complexes, souligne Sophie Biette, présidente de l'Adapéi, Association départementale de parents et d'amis des personnes handicapées mentales. Et pour les autres, les délais de réponses, souvent supérieurs à deux ou trois ans, sont insupportables pour les familles, qui sont alors dans l'obligation de réorganiser leur vie pour garder leurs enfants (de tous âges, y compris des adultes) à la maison. »

Voici deux témoignages qui illustrent ces difficultés.

« Besoin d'une aide humaine »

Lætitia Loheac est la mère d'un petit garçon, Ewan, qui a 8 ans et qui est autiste et épileptique. Son fils risque d'être déscolarisé en septembre prochain, si elle n'obtient pas une aide humaine pour l'accompagner à l'école. Elle a fait appel d'une première décision négative et a l'espoir d'être entendue.

Lætitia Loheac a l'habitude de se battre. Elle a dû déjà, au moins à deux reprises, faire appel à un avocat pour faire valoir les droits de son enfant. Depuis que le diagnostic a été posé pour son fils, c'est un vrai parcours à handicap ! Elle a abandonné son métier dans le commerce pour son garçon.

Grâce à son opiniâtreté, Ewan est suivi à mi-temps dans un service d'accompagnement sur les lieux de vie (Sessad) formé à la méthode ABA. Et il a fait de gros progrès. En complément, il va à l'école pendant quatre demi-journées.

Mais il a besoin d'une auxiliaire de vie, notamment au moment de midi. Actuellement, c'est une éducatrice du Sessad qui accompagne Ewan. Cette situation ne peut perdurer.

« Je veux qu'il ait un avenir et que je ne sois pas condamnée à rester à la maison avec mon enfant. Mon fils a droit à une aide humaine. C'est la loi », martèle-t-elle. L'inclusion est louée par les politiques. « De belles paroles pas suivies dans les faits. »

« Sans arrêt, il faut justifier les besoins, remplir des papiers, se bat-



Près de 1 800 personnes (enfants et adultes) sont sans solution satisfaisante – d'accompagnement, de lieux de vie, d'éducation, etc. – compte tenu de leur handicap parfois très divers.

PHOTO : OUEST-FRANCE ARCHIVE

tre pour la dignité de nos enfants », commente Lætitia Loheac.

Ces propos, une autre maman, Mireille Maugin-Garnier peut les reprendre à son compte. Pour son fils Pierre, 16 ans, autiste, elle n'a toujours pas obtenu le renouvellement de la carte de handicapé (dont la date de validité courait jusqu'au 31 décembre 2019), alors qu'elle a constitué le dossier depuis avril 2019 ! Depuis plus de dix mois donc !

« Or, la carte de handicapé conditionne, entre autres, le versement de l'Allocation pour enfant handicapé (AEH), et la Prestation de compensation du Handicap (PCH) « qui me permet d'employer une tierce personne pendant que je travaille », souligne-t-elle.

« Il n'a commis aucun délit »

Par ailleurs, depuis trois ans, Mireille Maugin-Garnier se bagarre pour que son fils ait une place en IME, Institut médical éducatif, auquel il a le droit. En vain jusqu'à maintenant.

« Aujourd'hui, il nous est conseillé d'élargir nos demandes vers des IME éloignés de notre domicile pour espérer éventuellement une place. Cela sous-entendrait un placement en internat (alors que l'ARS ferme des lits) ou en famille d'accueil. Mais



Lætitia Loheac, la mère d'Ewan, raconte son combat quotidien.

PHOTO : OUEST-FRANCE ARCHIVE

pourquoi devrions-nous nous accepter de l'éloigner de nous ? Il a besoin de ses repères, il vit dans une famille aimante et qui fait le maximum pour le faire évoluer [...] Il n'a commis aucun délit (le handicap n'est pas un crime) et nous, ses parents, ne sommes pas déçus de nos droits parentaux ! »

Et Mireille Maugin-Garnier de rajouter, avec plein de bon sens : « D'un

côté, on nous demande extrêmement d'énergie (pour constituer les dossiers en temps et en heure), (c) temps pour honorer les différents rendez-vous [...] Et de l'autre, pour pallier un État défaillant, il nous faudrait nous séparer de notre fils. Quelle société peut imposer cela un public fragile ? »

Philippe GAMBET