

Enfants autistes : le SOS de quatre familles

Avec trois autres familles et Autisme 44, Florence Maerten alerte sur les difficultés pour trouver, faute de places, une solution à la rentrée pour leurs enfants, en particulier pour sa fille de 11 ans.

Elle a écrit à Brigitte Macron, mais elle n'a pas eu de retour, si ce n'est l'accusé de réception de La Poste, preuve que sa lettre est bien arrivée à destination. « J'y avais joint une photo de ma fille pour que ça marque les esprits. » En vain.

D'autres lettres, à destination de Sophie Cluzel, secrétaire d'État chargé du handicap et de l'ARS, Agence régionale de santé, n'ont pas eu plus de succès.

Florence Maerten se démène pour sa fille Amaya Gautier (du nom de son papa), bientôt 12 ans, qui est autiste et a un très important retard du langage et des apprentissages (lecture écrite).

Sur liste d'attente depuis deux ans et demi

Amaya est en primaire, en classe Ullis, Unité localisée pour l'inclusion scolaire, à l'école. Mais l'an prochain, elle ne peut plus y rester, et elle ne peut pas intégrer un collège en Ullis, « car elle n'a pas le niveau suffisant. Elle est donc en liste d'attente, depuis deux ans et demi déjà, pour intégrer un IME, Institut médico-éducatif. Soit celui de Blain, de Carquefou, d'Ancenis, ou l'IME Armor (Nantes). Pour des raisons géographiques – j'habite à Sucé-sur-Erdre – nous ne pouvons pas postuler aux IME du sud Loire. J'ai aussi sollicité l'école ABA, mais là, il y a quatre ans d'attente », explique Florence Maerten.

Dans tous les cas, il n'y a pas assez de places dans ces établissements financés par l'État, via les ARS.

Dans un gros classeur rouge, Florence Maerten a rangé tous ses courriers récents, toutes ses demandes. Il y a là les innombrables demandes notamment à la MDPH (Maison départementale des personnes handicapées) qu'il faut renouveler régulièrement. Au fil des ans, elle a empli les classeurs. « Je me bats comme je peux », dit-elle. Avec parfois des soutiens.

Si elle ne comprend pas l'absence de réponse de Brigitte Macron ou de Sophie Cluzel, elle met en exergue spontanément tous ceux et celles qui l'épaulent. « La sénatrice Catherine Deroche (du Maine-et-Loire) a beaucoup agi. » Elle cite aussi, entre autres, l'instituteur Sylvain Robert, de l'école de la Chauvinière, l'éducatrice



Florence Maerten se bat pour que sa fille Amaya, 11 ans, puisse intégrer un IME, Institut médico-éducatif à la rentrée de septembre.

Photo: D.R.

spécialisée Flamine Bagot ou encore Clotilde Josso, chef de service au Sessad (Service d'éducation spécialisée et de soins à domicile) de l'association Arria, qui suit sa fille en classe Ullis.

Elle apprécie aussi que sa fille soit intégrée sans souci au centre de loisir de Sucé-sur-Erdre. Bravo « au maire » dit-elle. « Amaya a besoin d'être entourée » et elle a beaucoup d'activités. Sa mère lui a trouvé des cours de piano, de natation, une enseignante à domicile. « Amaya a un vrai agenda de ministre », dit-elle, en désignant le tableau sur lequel figure en couleurs

l'emploi du temps de sa fille, avec, à chaque fois, le numéro de portable de l'intervenant.

« Parcours du combattant »

Avec un enfant autiste, « on doit se débrouiller seule, ça devient vite un parcours du combattant. » Épuisant, harassant.

« Sans solution avant la rentrée prochaine, je fais quoi ? », s'interroge-t-elle ? Incertitude usante. « Ma fille risque d'être déscolarisée. Séparée de son papa, je vis seule, je travaille comme commerciale. Je suis souvent sur la route. » Impossi-

ble d'envisager de quitter son travail, comme est obligé de le faire trop souvent un des deux parents en couple, d'un enfant autiste.

« La déscolarisation d'un enfant autiste peut entraîner la perte du travail et la plongée de la précarité », souligne Cécile Peyras, vice-présidente d'Autisme 44, qui soutient Florence Maerten. Au sein de notre association, nous avons repéré au moins trois autres familles dans le cas de Florence Maerten et avons donc décidé d'alerter, par une série de courriers. »

Philippe GAMBERT.

Des courriers aux parlementaires, à l'ARS, à l'Adapei

Épaulées par l'association Autisme 44, quatre familles ont uni leurs forces pour écrire aux parlementaires de Loire-Atlantique, à l'ARS, l'Agence régionale de santé et à l'Adapei; association départementale en Loire-Atlantique des amis et parents de handicapés mentaux, gestionnaire de plusieurs établissements dans le département.

Les familles Gauthier/Maerten, Gouth, Jan et Buton se heurtent, toutes à des difficultés inextricables pour trouver une solution adaptée à la situation de leurs enfants.

« Nous savons tous aujourd'hui que l'autisme est un handicap qui doit être pris en charge de façon précoce et de façon globale. Or, aujourd'hui, ces enfants ne peuvent

bénéficier d'une prise en charge adaptée, et risquent, à terme, un handicap en développant des troubles du comportement, ou des retards d'acquisitions liés à la situation », écrit Autisme 44.

Les parents sont parfois contraints d'arrêter de travailler pour s'occuper de leur enfant ou doivent « mettre en place une prise en charge en libéral

plus coûteuse en temps, en énergie, mais aussi financièrement. »

Autisme 44 réclame simplement que soit appliquée « l'égalité des chances inscrite dans le droit de notre pays. »

Le département compte 104 000 personnes avec handicap, dont 9 000 dans le spectre de l'autisme.