

Autisme : des parents démunis

Des parents saumurois attendent depuis près d'un an qu'une place en institut médico-éducatif se libère pour leur fils Lilson, 8 ans. Selon les établissements, la situation s'est aggravée.



Saumur. Assani et Folautokotahi entourent leur fils Lilson, 8 ans.

L'histoire d'Assani et de Folautokotahi n'est pas du tout un cas isolé. Du haut de ses 8 ans, leur fils Lilson se rend encore en petite section de maternelle à l'école du Dolmen à Bagneux. « Il est autiste, ne parle pas, ne communique pas. Parfois, il lui arrive de faire des crises. Par exemple, quand il voit les autres enfants rire autour de lui, il fait des crises », décrit son père.

Comment faire pour s'intégrer avec sa différence dans ce monde d'enfants ? Certes, il y a eu des petits progrès depuis son entrée au Dolmen en septembre 2019. « Il a cette capacité d'observer et s'intéresse de plus en plus aux autres », raconte Assani. « Il sait écrire son prénom », assure sa mère. Mais la réalité s'impose à toute la famille comme pour l'équipe éducative : « Il grandit et ses gestes, qui peuvent être brusques par moments, ne sont plus compatibles avec des enfants en bas âge. Nous arrivons à la limite de son inclu-

sion scolaire », avouent-ils.

Une notification restée sans réponse

De l'avis de tous, la place de Lilson devrait se trouver en institut médico-éducatif. Chantemerle, l'établissement le plus proche géré par l'association Adapei 49 (1), se situe à deux pas de chez lui. Le petit Saumurois a même obtenu une notification de la Maison départementale de l'autonomie le 27 avril 2021. Un courrier encourageant resté sans suite. « On nous a dit qu'il y avait 11 enfants sur la liste d'attente », confie Assani. Plus les mois défilent, plus leur inquiétude grandit. En février dernier, ils ont pris la plume pour alerter les pouvoirs publics sur leur situation préoccupante. « Nous sommes démunis quant à l'avenir de notre fils », insiste le couple.

Les troubles autistiques ont été décelés assez tôt chez Lilson à Tarbes. Il avait alors deux ans. « Le

médecin avait remarqué qu'il ne fixait pas le regard et qu'il était pré-occupé par ce qu'il y avait autour », raconte son père. Une batterie des tests et quelques semaines plus tard, le verdict est confirmé par courrier. Un choc. « On ne voyait pas notre fils comme ça. Cela a été dur à accepter », avoue Assani. « Le plus dur, c'est le regard des gens, de devoir toujours se justifier dans les parcs. Certains ne comprennent pas et beaucoup de gens jugent », regrette Folautokotahi.

Ces parents de deux autres filles de 6 et 10 ans ont construit leur vie autour de Lilson. « Nous nous sommes installés à Saumur car mon frère habitait à Angers et parce que j'ai trouvé un orthophoniste ici pour mon fils », éclaire la maman dont le handicap de Lilson l'empêche de travailler.

Sollicité par Le Courrier de l'Ouest, Christian Javelle, directeur de l'IME Chantemerle à Bagneux confirme

avoir bien reçu la demande de la famille. Il affirme avoir contacté son association pour leur trouver une solution alternative avant qu'une place se libère. Il promet : « Ce serait un accompagnement structuré, mais je ne souhaite pas qu'on en reste là ».

Franck DE BRITO

(1) ADAPEI 49 : association départementale de parents et d'amis de personnes handicapées mentales.

112

ENFANTS

Selon les chiffres communiqués par le Département du Maine-et-Loire, 1 345 enfants sont orientés vers un IME, dont 112 sur liste d'attente.