

ARTIGUES-PRÈS-BORDEAUX

Mobilisés pour leurs enfants autistes

Les parents de 21 jeunes autistes se mobilisent pour sauver l'établissement associatif Étape, qui a annoncé la fermeture de ses portes à l'été 2024, faute de « financements »

Daniel Bozec
d.bozec@sudouest.fr

Point d'arrimage pour enfants autistes et leur famille, l'association Étape, cet établissement d'aide psychoéducative d'Artigues-près-Bordeaux, fermera-t-elle ses portes à l'été 2024, faute de « financements » ? Annoncée aux parents « début octobre », cette sombre perspective oblige ceux-ci à se mobiliser pour sauver ce qui peut l'être : la prise en charge des 21 enfants, leurs progrès au quotidien, et un point d'équilibre salvateur dans des vies chamboulées.

Autour de la table du bar Le Central, les quelques parents improvisés porte-parole racontent tous la même histoire : au « choc du diagnostic » a succédé une accablante quête pour établir un parcours de prise en charge, à défaut de voir leur enfant intégrer un service d'éducation spéciale et de soins à domicile (Sessad), établissements noirement saturés. « On parle beaucoup en acronymes, c'est un monde à part », s'excuse d'emblée Sylvie, mère de Raphaëlle, 6 ans, citant le passage obligé par le CRA (Centre de ressources autisme) ou le montage du dossier MDPH (Maison départementale des personnes handicapées).

« Surcharge mentale »

Les voilà donc condamnés à courir d'un spécialiste à l'autre, entre psychologue, orthophoniste, ergothérapeute, psychomotricienne et intervenantes psychoéducatives, dont l'enchaînement est une condition sine qua non à l'accompagnement d'un enfant autiste, au rythme d'une dizaine d'heures par semaine. « On marche sur la tête, vous pas-

sez votre temps dans votre voiture. Et il n'y a pas d'unité dans la prise en charge. » Pire, c'est une course contre la montre : « Plus on intervient tôt, plus le cerveau est malléable. » Double pression, terrible « surcharge mentale » pour ces parents, dont certains n'ont pas d'autre choix que de renoncer à leur activité professionnelle – et n'allez pas leur parler de vie sociale, « après avoir perdu une vie familiale », souffle une mère.

« Mon enfant est rentré à Étape, il ne parlait pas. Aujourd'hui, c'est un bon élève »

Au bout du chemin cahoteux, la découverte d'Étape à Artigues, « ça sauve des vies », dit tout net Sylvie. Mère d'Aurèle, 9 ans, Perrine fait la route depuis Libourne. « La première fois que je suis arrivée à Étape : quelle émotion ! Une petite maison toute mignonne. Je me suis sentie dans un cocon, je me suis dit qu'on était sauvé. Johanna, la psy, nous a annoncé qu'on ne pourrait commencer qu'en novembre. Mais on nous a dit oui ! C'était un oui ! »

La recette de l'association pour laquelle ils n'ont pas assez de mots élogieux ? Un suivi non seulement pluridisciplinaire mais individualisé, en « un pour un », c'est-à-dire un professionnel devant un enfant, avec déplacements à domicile voire à l'école, notamment pour sensibiliser corps enseignant et élèves. La quadrature du cercle ! Si Étape constitue le haut du panier de la prise en charge, dont 400 euros environ restent chaque mois à la charge des parents,



Sylvie, Redina, Perrine, Pierre et Véronique, redoutent de reprendre à zéro la prise en charge de leur enfant autiste.

ces familles, qui ne roulent pas forcément sur l'or, consentent au sacrifice : « Les enfants sont heureux. Pour nous, les parents, c'est le bonheur. »

« Étape, je la pleure »

« Aurèle s'est mis à parler grâce à Étape. Tout ce qui est autonomie, toilettes, habillement, c'est grâce à Étape », plaide Perrine. « Il a 9 ans, et s'il a encore besoin d'aide sur tout ce qui est interaction sociale, notamment à

l'école, il a énormément progressé. » Ces familles ballottées, parfois malmenées – à l'image de Pierre et Véronique, parents de Paul, 12 ans, qui avait fait l'objet d'un signalement de l'éducation nationale pour maltraitance avant que le diagnostic de leur fils ne soit établi – ont beau avoir le cuir épais, elles n'osent imaginer la suite sans Étape. « Moi, je suis des anciennes. Au moins, j'ai eu les bases. Étape, je la pleure », lâche Redina, mère de

L'ASSOCIATION « EN ATTENTE DE RÉPONSES »

Fondée en 2014, l'association Étape, qui n'est pas subventionnée, ferait face à des difficultés pour verser des salaires à la hauteur de son personnel qualifié. S'ils ne souhaitent pas s'exprimer « pour le moment », les

responsables d'Étape ne restent pas les bras croisés d'ici l'été 2024, présenté comme l'échéance de fermeture : « Nous sommes en attente de réponses auprès de diverses instances. »

Mathéïs, 12 ans. « Je veux une thérapie ciblée pour mon enfant. Il est rentré à Étape, il ne parlait pas. Aujourd'hui, c'est un bon élève [scolarisé en classe Ulis]. Demain, je vais le trimballer à droite et à gauche ? » En deux mois de vacances, Raphaëlle se

referme si on arrête de travailler », abonde Sylvie. « L'absence de prise en charge, c'est un cataclysme. Ce sera un stress supplémentaire. Penfiant sera perdu, je sais que le collège va m'appeler. » anticipe déjà Véronique.

L'Agence régionale de santé appelée à la rescousse

Si elle ne finance pas l'association Étape, l'ARS assure qu'un « accompagnement des familles

pourra être proposé » en cas de fermeture



L'ARS devrait rencontrer les responsables de l'association demain. LAURIEUT THÉLIER / SUD OUEST

le scénario d'une « fermeture » pure et simple de l'association Étape s'imposera-t-il ? Les parents ne désespèrent pas tout à fait de voir l'établissement d'Artigues accueillant des enfants autistes « repris », mais le cas échéant, « est-ce qu'il y aura de la place pour tout le monde ? » Interroge Sylvie, mère de Raphaëlle. Dans cet entre-deux incertain, ils n'ont pas manqué de solliciter l'Agence régionale de santé (ARS).

Dans sa réponse, la cellule réclamations de l'ARS, au fait de la situation de l'association dont elle rappelle avoir reçu les responsables en mars, invite notamment Sylvie à se « rapprocher des services de la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH) ».

« Devoir de soin »

Une phrase qui a fait bondir le récipiendaire : « L'état a un devoir de soin d'un enfant atteint d'un trouble du neurodéveloppement. Je n'ai pas de place en Sessad. Je vais être sur liste d'attente pour au moins deux à trois ans. La MDPH, vers laquelle vous me renvoyez, n'est pas un centre de soins. Que proposez-vous pour ma fille ? »

Sollicitée par « Sud Ouest », l'ARS rappelle, dans une réponse écrite, qu'elle « ne finance pas directement cette association », mais n'en ignore pas l'actualité, précisant au passage que ses responsables « souhaitent maintenir une organisation sur le mode associatif ». Une nouvelle rencontre est prévue « demain ». Treize des 21 enfants pris en

charge par Étape sont « suivis » par le pôle de compétences et de prestations externalisées (PCPE) ou IME, un accompagnement des familles pourra être proposé pour des demandes d'admission, et pour les autres sans orientation, le PCPE est en train de faire des demandes à la MDPH afin d'obtenir des orientations de façon prioritaire. »

Et de préciser : « Pour ceux qui ont déjà des orientations Sessad ou IME, un accompagnement des familles pourra être proposé pour des demandes d'admission, et pour les autres sans orientation, le PCPE est en train de faire des demandes à la MDPH afin d'obtenir des orientations de façon prioritaire. »

D. B.