

Luka, polyhandicapé, aura-t-il une place en IME ?

Trois ans et demi que la mère de ce petit Vendéen de 8 ans attend qu'une place se libère dans un Institut médico-éducatif... Entre colère et désarroi, elle raconte leur parcours.

Le témoignage

Un très grand prématuré

« Quand Luka est né à vingt-six semaines, il pesait 670 g. C'était un très grand prématuré, à peine viable. Il s'est beaucoup battu, il est resté près de quatre mois à l'hôpital. »

Le refus de manger

Bébé, Luka ne bougeait pas beaucoup, mais on s'est dit que c'était lié à la prématurité. Jusqu'à ses dix-huit mois, où il a fait une très grosse méningite. C'est là qu'on a tout appris. À commencer par la leucomalacie, cette tache au cerveau qui fait que Luka est handicapé moteur, qu'il ne parle pas. Puis l'autisme est ressorti et Luka a arrêté de manger du jour au lendemain. Depuis, il est nourri par l'estomac, via un petit bouton et une pompe qui lui fait passer, la nuit, un lait spécial. Ça fait sept ans. Tant qu'il ne décidera pas de manger par lui-même, on ne peut rien faire. »

Seule solution : l'IME

Luka est polyhandicapé. Il ne parle pas, ne mange pas, n'est pas propre, a une marche instable... Il n'a pas d'autre solution que l'Institut médico-éducatif. On a fait notre demande en décembre 2013 mais, depuis, on est sur liste d'attente. Il existe une petite dizaine d'IME en Vendée, aucun n'a pu l'accueillir. On nous répond toujours qu'il y a des listes d'attente, qu'il y a beaucoup d'enfants. J'ai demandé si on pouvait trouver une solution, même une journée ou deux par semaine, le temps d'avoir une place stable... Même pas. Je ne demande pas la lune ! »

Le désarroi de Luka

Le matin, quand il voit ses deux frères aller à l'école avec leur sac à dos, il se



À Saint-Gilles-Croix-de-Vie, Sandra Matern se bat pour son fils. Elle a même envoyé un courrier un peu partout où il se présente... à l'élection présidentielle.

mets en colère. Il en a marre d'être à la maison, il ne comprend pas pourquoi il ne peut pas partir comme eux. Quand il était plus petit et allait au CMP, le centre médico-psychologique, une journée par semaine, il

revenait avec un sourire jusque-là... Je suis épuisée, au bout du rouleau, mais je ferai ce qu'il faut pour mon fils. J'ai de la colère face à cette injustice, face au désarroi d'un petit bonhomme qui n'a qu'une envie : qu'on le fasse profiter de la vie.

Un enfant pas si différent

Nous, on fait ce qu'on peut. On l'amène à la plage, il adore l'eau. Il aime faire de la pâte à modeler, prendre un crayon et essayer de dessiner... On l'incite beaucoup, il a marché grâce à nous. C'est un enfant qui n'a pas tellement de différence avec un autre, car il sait aussi faire des bêtises avec son petit frère ! Mais quand un enfant entre guillemets « normal » n'est pas à l'école à partir de 6 ans, on en fait toute une histoire. Par contre, pour lui, on n'en a rien à faire. Il n'a que la kiné une heure par semaine, l'orthophoniste une demi-heure... Il va aussi cinq heures au CMP de Challans en attendant l'IME, mais ce n'est pas adapté. L'autre jour, on parlait du G7, des sept pays les plus riches du monde. Ah bon ? Nous, la France, on est riche ? Eh bien, visiblement, on n'est pas assez riche pour aider nos propres enfants handicapés ! »

Recueilli par
Marylise KERJOUAN.

Des familles « en grande difficulté » et un dispositif pionnier

En Vendée, il existe six cents places en Institut médico-éducatif. « Depuis trois ans, un nombre insuffisant », confirme François Sicard, directeur de la Maison départementale des personnes handicapées. Souci : « le nombre de places est contingenté par l'Agence régionale de santé qui n'en crée plus pour des raisons financières, car ce sont des budgets

publics, des budgets de Sécurité sociale ».

« On a une centaine d'enfants sur nos listes d'attente », indique pour sa part Patrick Soria, directeur général de l'Adapei-Aria, qui gère 450 places en IME. Des familles qui se retrouvent « en grande difficulté ».

Que faire ? Les regards se tournent vers le dispositif pionnier « Une ré-

ponse accompagnée pour tous », la Vendée faisant partie des vingt-trois départements concernés. Les « situations les plus critiques » sont examinées lors d'une réunion où le but est de trouver une solution provisoire, comme une ou deux journées d'accueil par semaine.

La mère de Luka (lire ci-dessus) vient de constituer un dossier.