

AUTISME Le parcours du combattant pour garantir le droit à l'enseignement de Luka

Le petit Luka, 6 ans, est en grande section à l'école maternelle La Souris Verte. Mais depuis plusieurs jours, sa scolarité est perturbée après l'arrêt de son AESH. Ses parents sont bien décidés à se battre pour faire respecter les droits de leurs enfants.

Luka a 6 ans et, déjà, son parcours scolaire est semé d'embûches. La raison ? Le petit garçon scolarisé en grande section (maintien) à l'école maternelle La Souris Verte est autiste sévère, c'est-à-dire que ses capacités sociales et ses interactions nécessitent un environnement adapté. Ses parents, Jordan Blanc et Eva Hue, qui vivent avec leurs deux enfants à Louviers depuis juin 2023, se battent quotidiennement.

« Ça fait trois années qu'on lutte tous les jours pour la scolarisation de Luka. »
JORDAN BLANC

Une situation qui rappelle celle connue, dans la même école, par un autre élève autiste en septembre 2023.

Les inquiétudes de Jordan Blanc et Eva Hue ont commencé en octobre dernier, quand ils ont appris que l'AESH (Accompagnant des élèves en situation de handicap) qui s'occupe depuis la rentrée de Luka, « et avec qui ça se passe bien », ne sera plus présent dès la rentrée scolaire prochaine, du fait d'un congé maternité. Conséquence : la scolarisation du petit garçon est compromise. Car son père insiste : « Sans AESH, Luka ne peut pas être à l'école, c'est ingérable pour lui, les enseignants et les autres élèves. »

Décidés à ne pas baisser les bras, les parents ont contacté l'Académie de Normandie pour « savoir si un remplacement était prévu ». La première réponse a été comme « une douche froide ». Par mail, on nous a dit qu'il n'y avait pas de moyen de remplacement », nous expliquait le papa il y a quinze jours. Entre-

temps, la situation a évolué : « Déjà, l'AESH de Luka a été en arrêt plus tôt que prévu, dès le 23 novembre. Donc, pendant deux jours, il a été à l'école sans accompagnement. Ça a été très difficile pour tout le monde. Je tire mon chapeau au maître, car il a quand même accepté de prendre Luka dans sa classe. Ensuite, l'Académie nous a trouvé quatre AESH différents jusqu'aux vacances de Noël. »

« Maltraitance sur enfant »

Sur ce dernier point, le papa grince des dents. « Luka a besoin de créer des liens pour être en confiance. Là, avec quatre personnes différentes en si peu de temps, c'est impossible ! On le voit depuis la semaine dernière [dès le 27 novembre], il fait des crises intenses, ses problèmes de sommeil sont revenus, il ne se couche pas avant minuit ou 1 h du matin. » La lassitude s'entend dans sa voix. D'autant que lui et sa femme restent sceptiques quant à la solution qui leur a été trouvée pour janvier prochain. « On nous promet quelqu'un pour la rentrée, mais je n'y croirai que quand je le verrai », conclut, de guerre lasse, Jordan Blanc.

La Direction des services départementaux de l'Éducation nationale dans l'Eure (DSDEN 27), contactée, nous répond en effet de manière laconique : « Le recrutement d'une AESH pour le 8 janvier est en cours. Les AESH de l'école ont organisé leurs emplois du temps pour accompagner cet élève. Et une AESH sera présente en janvier. »

Jordan Blanc estime de son côté être « contraint d'accepter des solutions inadaptées,

faute de mieux ». Et n'hésite pas à considérer tout cela comme « de la maltraitance sur enfant ».

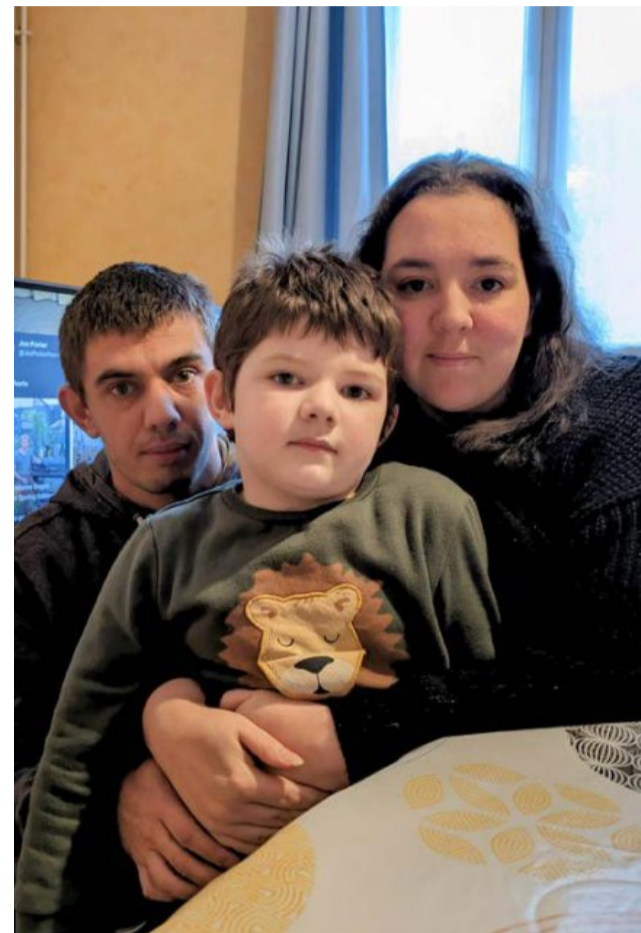
« On s'inquiète beaucoup pour la suite de la scolarité de Luka »

Cette situation épuise encore plus les parents, qui doivent en plus s'occuper de leur dernier, le petit Lino, âgé de 1 an. « Luka fait sa deuxième année en grande section de maternelle et il ne pourra pas en refaire une troisième », précise Jordan Blanc. En septembre 2024, le petit garçon est censé entrer en CP. Le père le dit tout net : « Aujourd'hui, je ne vois pas comment c'est envisageable. » La maman poursuit : « On s'inquiète beaucoup pour la suite de la scolarité de Luka. Il est sur la liste d'attente pour l'IME de Louviers [Institut médico-pédagogique Le Moulin Vert], mais nous aimerions qu'il aille aussi à l'école. » Les parents constatent les bénéfices que Luka et tire et les progrès qu'il a réalisés.

Le couple sait bien que « ce n'est ni la faute de l'AESH qui a le droit d'être enceinte, ni de l'école qui fait de son mieux ». Leur colère est dirigée contre « le système qui fait que quand on a un enfant qui présente une particularité, une différence, on est abandonné ». D'autant qu'ils sont fatigués de cette « constante incertitude, des choses qui changent à la dernière minute ». Eva Hue se souvient de la rentrée de septembre 2023 : « On a été informé qu'il y avait une AESH pour Luka, et que donc il pouvait faire sa rentrée, la veille... »

Tous les deux disent éprouver « un sentiment d'abandon et de colère », deux émotions que connaissent bien les parents d'enfants handicapés, comme l'indique le maire de Poses, Georgio Loiseau (lire ci-dessous). « L'école est normalement obligatoire pour tous les enfants dès l'âge de 3 ans. Nous, tout ce qu'on veut, c'est que le droit de notre fils soit respecté. Ce n'est pas l'impossible non plus », s'énerment les parents, tous deux prêts à se « battre pour Luka ».

● Pierre CHOISNET



Jordan Blanc et Eva Hue, les parents du petit Luka, 6 ans, autiste sévère scolarisé à Louviers. La Dépêche de Louviers - PC

Luka, son autisme et l'organisation familiale

Le petit Luka a été diagnostiqué autiste sévère en septembre 2020, alors qu'il rentrait en petite section de maternelle à Écouis. Les parents constataient bien des retards chez leur enfant. Sous les conseils de médecins, le petit Luka a passé toute une batterie de tests : électroencéphalogramme, IRM, ORL, orthophoniste, etc. « Quand le diagnostic a été posé, on s'y attendait. Sur le coup, on s'en veut, mais on a appris qu'il n'y avait pas de facteur héréditaire. Et de poser un nom sur les inquiétudes que l'on avait, ça a fait du bien », convie Eva Hue, la maman. Le petit garçon n'est par exemple pas encore propre. Au niveau du langage, il commence seulement à dire des mots et quelques phrases. Sur l'alimentation, il est très sélectif. Évidemment, l'autisme de Luka a chamboulé les vies des deux parents. Eva a arrêté de travailler et Jordan s'adapte grâce « à un patron compré-

hensif ». « Toute notre vie est faite en fonction de Luka », reconnaît la maman avant d'insister sur un point : « Luka est tout sauf idiot. Il y a certaines choses où il est en avance. Il sait, par exemple, tout l'alphabet en anglais et en français. »

Le petit garçon dispose, grâce à la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH), d'un droit de scolarisation de 24 heures par semaine. En réalité, il n'y va que 6 heures. Ses temps de scolarisation sont aujourd'hui le lundi, jeudi et vendredi de 8 h 35 à 9 h 55 et le mardi de 10 h 15 à 12 h 45. En parallèle, il bénéficie d'un accompagnement spécifique au sein du Service d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD) de l'Institut médico-pédagogique (IME) Le Moulin Vert, à Louviers. Là, il a le droit à deux séances par semaine.

« L'école française fait de l'inclusion de façade »

Georgio Loiseau connaît bien la situation que traversent Luka et ses parents. Le maire de Poses est lui-même passé par là avec son fils autiste. Il se bat bec et ongle pour faire changer les choses, à l'image de la grève de la faim qu'il a faite il y a quelques mois.

« Dans la réalité, il est très rare que la scolarité d'un enfant handicapé soit entièrement réalisée en fonction des droits auxquels il devrait bénéficier. Il y a une grande disparité entre ce qui est notifié et la réalité sur le terrain », note l'élus. Il relève d'ailleurs que « très souvent, on profite du fait qu'il y a deux enfants handicapés dans la même classe pour ne leur assigner qu'un seul AESH. »

Des familles, le maire de Poses en reçoit un grand nombre. Il a d'ailleurs rencontré les parents du petit Luka. « Je vois la dure réalité du terrain, celle des familles, la vraie vie. Derrière ces situations, il y a des gens qui ne peuvent

même pas travailler, tellement c'est impossible », regrette l'élus.

Selon Georgio Loiseau, qui a lancé son propre parti politique, nommé La Voix des Handi-visibles, en juillet dernier, « le problème de l'inclusion vient déjà des chiffres qui sont en faveur de l'Éducation nationale ». Le ministère avance en effet que 440 000 enfants sont accueillis dans les écoles de la République. « Moi, j'aimerais savoir ce que ça représente en équivalent temps plein », insiste le maire de Poses. Il développe : « Entre un enfant scolarisé 24 heures par semaine et un autre qui n'a que deux heures, la situation est très différente. Il faut sortir de cette simple logique comptable et raisonner en fonction de la qualité d'accueil pour ces enfants. On a parfois des situations ahurissantes ! J'ai vu un enfant à Val-de-Reuil accueilli pour 30 minutes de scolarisation par jour. Concrètement, la famille

arrivait, le déshabillait, il rentrait en classe et il était déjà l'heure pour lui de ressortir. En fait, l'école fait de l'inclusion de façade. »

Sur les solutions proposées par l'Éducation nationale aux parents de Luka, Georgio Loiseau regrette que ce soit « toujours la même rengaine ». Il s'explique : « Je me rends compte que les gens se satisfont de pas grand-chose, faute d'avoir d'autres choix. En attendant, l'Éducation nationale nous donne un petit bout de prise en charge, une heure d'éducateur par ci et par là. Et d'un coup, dans les chiffres, ça sort du giron des enfants sans solution. On devrait demander la seule vraie question : est-ce que les gens sont satisfaits de l'accompagnement de leur enfant ? »

Concernant le métier d'AESH, là aussi Georgio Loiseau a son mot à dire : « Pour faire ce métier, il faut en vouloir. C'est vraiment un sacerdoce de s'occuper d'enfants en difficul-

tés pour 800 € par mois, car la plupart des AESH sont en temps partiel. »

Le maire rappelle par ailleurs que « lorsqu'aucune solution n'est proposée, l'État est hors la loi, car il ne respecte pas un droit fondamental, celui de l'accès à l'éducation ». D'autant que, rappelle-t-il, « l'Eure est le parent pauvre du médico-social puisque c'est l'un des pires départements de France en la matière ».

Enfin, Georgio Loiseau regrette que « la seule manière de faire bouger les lignes c'est souvent de faire appel aux médias ». Et de conclure : « Ce qui est regrettable c'est que quand un AESH est trouvé, c'est souvent au détriment d'une autre famille qui fait moins de bruit. »

Propos recueillis par Pierre CHOISNET