

Enfants handicapés : une association aide les parents à saisir la justice

ÉDUCATION

Vincent Henry, pédopsychiatre au CHU de Montpellier, a créé l'association Addena, unique en France : elle aide à attaquer l'État si la prise en charge n'est pas adaptée à la situation.

Sophie Guiraud
sguiraud@midilibre.com

Dix ans après la loi pour l'Égalité des droits et des chances du 11 février 2005 qui « oblige notamment l'État à mettre en place les moyens nécessaires à l'accueil et à la scolarisation de tous les enfants en situation de handicap », des professionnels de l'enfance et du handicap jettent un pavé dans la mare. « Sur le principe, on parle de non-discrimination, l'enfant handicapé orienté vers une structure adaptée doit y être accueilli. Dans les faits, il existe un fossé entre la demande et les possibilités concrètes de prise en charge », constate le Dr Vincent Henry, pédopsychiatre au CHU de Montpellier.

Pour « faire changer » les situations, le médecin, épaulé par une avocate, une juriste, une assis-

tante sociale, la présidente de l'association Halte Pouce et des parents, viennent de créer l'association Addena, « dédiée à la défense des droits des enfants et des adolescents qui présentent un trouble du neurodéveloppement ».

« On ne va pas trouver des places plus rapidement », prévient le médecin. Ce qui n'empêche pas de « mettre la pression ».

Comment ? En demandant réparation à l'État via un « recours indemnitaire » pour « défaut de prise en charge » d'un enfant atteint d'un trouble du neurodéveloppement, qui bénéficie d'une notification de la MDPH (Maison départementale pour les personnes handicapées) pour intégrer un IME (Institut médico-éducatif, pour un retard mental ou un autisme sévère), Itép (Institut thérapeutique, éducatif et pédagogique, s'il y a un trouble du comportement), Sessad (Service d'éducation spé-



Jassim et sa mère, Saadia : elle demande réparation. MICHAËL ESOURRAILH

ciale et de soins à domicile). Faute de place, ils ne sont pas suivis dans la structure adaptée à leur handicap.

Un recours « pour exister »

« Dans les IME, il y a jusqu'à quatre ans d'attente... des familles se retrouvent sans scolarité pour leurs enfants, qui n'ont parfois que deux ou trois heures d'école par semaine », précise le Dr Henry. « Les parents réunissent les pièces du dossier, n'ont rien à payer, et on s'occupe de tout », indique Gaëlle Betrom, avocate d'Addena, qui explique que « les juridictions administratives considèrent qu'il y a une carence si la situation n'est pas adaptée ». Sur la base de la jurisprudence, elle annonce une indemnisation comprise entre « 20 000 € et 150 000 € ». Avec un délai d'attente de « 18 à 24 mois devant le tribunal administratif ». La situation est connue : dans

une décision communiquée le 17 avril 2023, le Comité européen des droits sociaux estime que la France viole la Charte sociale européenne et ne respecte pas « les droits des personnes handicapées ».

Saadia Afakir, mère de Jassim, 14 ans, atteint d'autisme sévère, est une des premières à adhérer au dispositif, unique en France, qui démarre dans l'Hérault. Sa situation est un cas d'école : « Pendant deux ans, mon fils a été intégré, par défaut, dans la classe Ulis d'un collège, avec une organisation pédagogique adaptée au handicap, mais insuffisante pour lui. Il était sur liste d'attente d'une place en IME depuis 2019, la situation ne s'est débloquée en décembre 2024. » Dans l'attente, l'état de santé de l'adolescent s'est dégradé, la mère a dû arrêter de travailler. « Les conséquences sont financières, économiques, mentales... On a l'impression de dis-

paraître, on est inexistant. Alors ce recours, on ne le fait pas forcément pour le côté financier, on le fait pour exister », explique l'Héraultaise, une des premières familles accompagnées par Addena, une quinzaine d'autres ont engagé une démarche similaire alors que le psychiatre estime que « 500 à 700 sont concernées dans l'Hérault. On part sur 40 à 80 dossiers par an. »

Pas « attaquer à tout prix »

Comme pour Jassim, dans la majorité des cas, une alternative à l'orientation de la MDPH a été mise en place, elle n'est pas satisfaisante, « un enfant va être accueilli un jour par semaine dans une école alors qu'il devrait intégrer un IME ».

« On n'est pas dans une posture d'attaquer à tout prix. On attaque l'État parce que le problème est systémique. Et on ne remet pas en cause la bonne volonté des acteurs de terrain, ni les professionnels de l'Éducation nationale qui font ce qu'ils peuvent. On n'intervient que quand il y a un manquement manifeste, pour des troubles neurodéveloppementaux sévères, autisme, TDAH, déficience intellectuelle, "dys"... et pour des questions d'éthique, je n'inclus pas mes patients », précise le Dr Henry, triplement motivé. « Parce qu'il faut une reconnaissance, même symbolique, du préjudice, parce que la question financière n'est pas anodine et que beaucoup de familles sont dans la précarité », parce que « des troubles apparaissent à cause du manque de prise en charge ».

Enfin, il espère que des initiatives semblables fleuriront ailleurs, obligeant, « à terme », les autorités à bouger : « On a peu de marge de manœuvre pour faire changer les choses. »

TÉMOIGNAGE

« Je ne reconnaissais plus mon fils »

« Mon enfant n'a jamais dit "maman", il avait le regard fuyant. » Pour Jassim, le diagnostic d'autisme, évident, est posé à l'âge de 3 ans. Saadia Afakir, son mari et ses deux enfants habitent alors dans le Vaucluse. Il entre en classe de maternelle avec une AVS. En 2018, la "maman solo" arrive dans l'Hérault, avec sa fille aînée et son fils, orienté en IME. « J'ai postulé dans toute la région. » Elle trouve une alternative dans une école privée de Jacou, Parents-Thèse : « Jassim était scolarisé du lundi au vendredi, j'ai pu retravailler. » « D'ici quelques mois, on n'a plus de solution » : quand Parents-Thèse annonce à Saadia Afakir que Jassim devra quitter l'établissement, la situation bascule. « Je me suis retrouvée face à un mur. J'ai frappé à toutes les portes, j'ai dû quitter un travail qui me passionnait. Notre famille a basculé dans une détresse absolue », indique l'Héraultaise. Par défaut, Jassim entre en Ulis (classe spécialisée) au collège. Malgré la bienveillance de l'équipe, la situation se tend : « Je ne le reconnaissais plus, je l'ai vu régresser, il se mettait en danger. » La bonne nouvelle est tombée fin décembre : Jassim intègre un IME à Palavas. Sa mère attaque néanmoins l'État pour carence de prise en charge, « pour mon fils, mais aussi pour ma fille, qui a aussi beaucoup souffert ».

Combien de familles concernées ?

CHIFFRES « Les troubles neurodéveloppementaux touchent 10 % à 15 % des enfants », indique Solange Colas à Halte Pouce, pôle ressources mobilisé « sur des situations compliquées ». Une réalité difficile à appréhender. Mais c'est là que se manifestent la plupart des blocages. « On a souvent ce type de retours : "Vous m'avez dit d'aller voir un orthophoniste, aucun ne peut me prendre". Ou alors : "J'ai une notification d'orientation vers un IME, on m'annonce quatre ans d'attente" », rapporte le Dr Henry. Dans l'Hérault, le médecin fait état, sur la base de données officielles de l'été 2022, d'une capacité de 920 places en EEAP/IME/IEM, établissements qui accueillent des enfants au handicap lourd, 1 608 familles avaient des droits ouverts pour y accéder. En Sessad, les capacités sont 1 071 places, pour 3 621 droits ouverts. À la rentrée 2023, l'Éducation nationale a indiqué que « plus de 436 000 élèves en situation de handicap sont accueillis en milieu scolaire ».



► L'essentiel de l'actualité en région

Une filiale d'ECM Greentech s'installe dans le Biterrois

HÉRAULT ECM Greentech va installer une filiale à Colombiers. Les premiers travaux doivent être lancés avant l'été. Un protocole d'accord foncier a été signé avec la communauté de communes. Ainsi, c'est un des leaders, en France, de la filière de l'hydrogène bas carbone renouvelable qui est en passe de s'implanter dans le Biterrois avec l'entreprise Genovia. À la clé, 250 emplois sont prévus sur le long terme. ECM Greentech, qui est installée dans le Grenoblois, est spécialisée dans la conception, fabrication, commercialisation de fours industriels pour la croissance de silicium photovoltaïque et dans l'engineering d'usines.

Le chiffre du jour 4 000

LOZÈRE C'est, en km, la distance que Pascale et Christian Bonicel, un couple d'enseignants à la retraite, s'apprentent à parcourir, en Twingo, dans le cadre du Twing raid. Ce rallye solidaire doit les conduire dans le Haut-Atlas marocain touché par un séisme en 2023. Ils emporteront 10 kg de denrées alimentaires, des produits d'hygiène et des kits scolaires. Deux cent cinquante équipages s'élanceront à partir du mardi 25 février. Arrivée prévue le jeudi 6 mars.



Les artisans vent debout contre la Zone à faibles émissions

MONTPELLIER « Je déconseille aux artisans de prendre des chantiers en ville. » Christian Poujol, président de la chambre des métiers de l'Hérault, est vent debout contre la ZFE (Zone à faibles émissions) entrée en vigueur le 1^{er} janvier 2025 et très critiquée sur les conditions de circulation dans la métropole de Montpellier. « Avec la ZFE, c'est devenu intenable ou alors il faut qu'ils multiplient le prix des chantiers par trois pour s'en sortir. Et je ne parle pas du temps perdu dans les embouteillages... » Il regrette notamment que ses courriers transmis à la Métropole « pour proposer des solutions » soient restés lettres mortes. Un sondage réalisé auprès de 10 000 artisans de la métropole révèle que 88 % sont opposés à la ZFE. « Les artisans travaillent avec des véhicules qui n'existent pas en version propre. Ou alors ils sont hors de prix ! »

PHOTO ILLUSTRATION SOLÈNE ARTAUD

A69 : le tribunal étudie une suspension des travaux

OCCITANIE Le tribunal administratif de Toulouse examine ce lundi 13 janvier, à 10 h, le référé suspension déposé par les opposants à l'A9, l'autoroute entre Castres et Toulouse, qui demandent l'arrêt du chantier jusqu'au délibéré du recours au fond. Il avait été déposé en mai 2023 pour demander l'annulation des autorisations environnementales délivrées par les préfets. Depuis, les travaux ont bien avancé et l'ouverture est prévue pour la fin de l'année. « Cette suspension du chantier doit permettre aux juges de prendre le temps nécessaire pour statuer sur la légalité de ce dossier. La justice ne peut plus être prise en otage et être mise devant le fait accompli », estime La Voie est libre, collectif d'opposants à l'A69.

Coincés plus de deux heures dans le parking d'Ikea

MONTPELLIER Ce samedi, avec les travaux dans le quartier et l'affluence de ce premier week-end de soldes, le réseau était saturé dans la zone commerciale d'Odysseum à Montpellier. Des automobilistes sont restés bloqués dans le parking d'Ikea toute la fin de l'après-midi. « J'ai vu le moment où les gens allaient se mettre sur la figure », raconte un Gardois resté coincé de 17 h 30 à 20 h. « Vers 19 h 45, ils ont eu le réflexe de faire sortir les gens par l'entrée, ça a décoincé la situation. C'est dommage qu'il n'y ait pas pensé avant. » Tout a pu ainsi rentrer dans l'ordre, mais quelle pagaille !