

# Dans l'Hérault, Addena aide les parents d'enfants handicapés à saisir la justice

## HANDICAP

La toute jeune association aide les familles à déposer des recours indemnitaires contre l'État lorsque leur enfant ne bénéficie pas d'une prise en charge adaptée à son handicap, malgré la loi.

Vingt ans après la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, 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, la situation est catastrophique en ce qui concerne les places d'accompagnement pour ces enfants, qu'il s'agisse de leur prise en charge comme de leur scolarisation », dénonce le Dr Vincent Henry, pédopsychiatre au CHU de Montpellier.

« Des dispositifs existent sur le papier, mais dans la réalité il y a énormément d'attente pour les familles », poursuit-il. Ainsi, à Montpellier, « il y a minimum 4-5 ans d'attente pour intégrer un établissement adapté » type IME (Instituts médico-éducatifs), Itep (Institut thérapeutique, éducatif et pédagogique) ou Sessad (Service d'éducation spéciale et de soins à domicile).

Une situation qui plonge des centaines de familles hérault-



Un grand nombre d'enfants handicapés sont privés d'une prise en charge adaptée faute de places dans des établissements adaptés à leurs besoins. PHOTO AFP

talses dans un profond désarroi et un véritable parcours du combattant (voir témoignage ci-dessous). « Faute de places, ces enfants se retrouvent à la maison. Les parents essaient de s'organiser comme ils peuvent, la plupart du temps l'un des deux doit arrêter de travailler pour s'en occuper, il y a donc un préjudice financier important. Les frères et sœurs sont également très impactés », décrit le Dr Henry. « Quant aux enfants eux-mêmes, on parle de sur-handicap, car l'absence de prise en charge adaptée fait qu'ils peuvent développer d'autres troubles comme des troubles anxieux,

un isolement, etc. Tout ça du fait du non-respect du cadre législatif par l'État. »

### Entre 700 et 1 000 enfants concernés dans l'Hérault

Désireux « de faire en sorte que les familles puissent défendre les droits de leurs enfants », le pédopsychiatre montpelliérain a donc créé, entouré d'une avocate, d'une juriste, d'une assistante familiale et de la présidente de l'association Halte Pouce, une association baptisée Addena. Dédiée à la défense des droits des enfants et adolescents présentant un trouble du neurodéveloppement (TND),

elle accompagne les familles dans la constitution de dossiers destinés à demander réparation à l'État via des recours indemnitaires pour défaut de prise en charge.

Les enfants concernés doivent être mineurs et privés de place en IME, Itep ou Sessad malgré une notification de la Maison départementale pour les personnes handicapées (MDPH). « On essaye d'apporter un maximum de preuves du préjudice », explique Marie Josset Maillet, la juriste de l'association. « On chiffre tout ça en se basant sur un peu de jurisprudence qui fixe des mon-

tants », poursuit-elle. Une fois déposé devant le tribunal administratif, il faut compter environ 18 mois pour que le recours soit examiné.

Pour l'heure, la toute jeune association dont l'activité a débuté en septembre a déjà lancé 4 procédures et une bonne dizaine d'autres sont en attente. « L'idée est d'arriver à faire entre 4 et 8 dossiers par mois », évalue Vincent Henry en précisant que pour le moment, l'association n'intervient que sur le périmètre de l'Hérault. « Par la suite, si on arrive à montrer que notre modèle fonctionne, on espère essayer sur d'autres départements », confie-t-il.

« Dans l'Hérault, on estime entre 700 et 1 000 le nombre d'enfants concernés. Ils sont donc potentiellement plusieurs milliers voire plusieurs dizaines de milliers en France. » Des recours nombreux et coordonnés permettraient donc de peser davantage sur l'État, dans l'espoir de l'inciter à investir les sommes versées en indemnités dans la création de places au sein de structures adaptées. « Notre démarche n'est pas dirigée contre les établissements, qui sont nos partenaires et nos collègues. Ils sont sursaturés et font ce qu'ils peuvent avec les moyens qu'ils ont. C'est au-dessus, à l'État, qu'on veut mettre la pression », insiste le président d'Addena.

Amélie Goursaud

\*www.addena.fr

## « Je me bats pour tout ce qu'il a subi dans cette attente »

Pendant des années, Saadia s'est démenée pour que son fils Jassim, autiste sévère, intègre une structure adaptée à son handicap. Un parcours du combattant au cours duquel elle a dû renoncer à travailler. Aujourd'hui, elle en voit enfin le bout avec l'admission de Jassim en IME, mais la famille a beaucoup souffert. Accompagnée par Addena, elle a décidé de demander réparation à l'État.



Jassim et sa mère, Saadia, qui a décidé d'engager une procédure pour demander réparation à l'État. PHOTO DR

Jassim a été suivi correctement toute sa petite enfance. « Les problèmes ont commencé à partir du moment où il a fallu lui trouver un Institut médico-éducatif (IME) », confie Saadia, sa maman. C'est vers ce type d'établissement spécialisé que la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH) oriente, à ses neuf ans, le jeune garçon atteint d'un autisme sévère. « Mon enfant est non-verbal, donc il a vraiment besoin d'outils de communication, d'orthophonie, etc. » Une situation incompatible avec une

scolarisation en milieu ordinaire.

Saadia tente alors, en vain, de décrocher une place dans un IME. « J'ai fait face, partout, à des listes d'attente de plusieurs années. J'ai donc cherché une solution par moi-même et j'ai trouvé une école privée spécialisée dans l'autisme à Jacou. Ça se

passait très bien. Je n'ai jamais vu mon enfant autant évoluer que pendant cette période », se souvient Saadia. De son côté, elle peut enfin reprendre une vie professionnelle, mise entre parenthèses pour élever seule ses deux enfants. Mais tout vole en éclats au bout de 3 ans, car cette école agréée par l'Éducation nationale n'accueille les enfants que jusqu'à 12 ans.

### « Mon fils avait perdu ses repères »

Saadia relance alors tous les IME où Jassim était sur liste d'attente et postule dans plusieurs autres. « On a fini avec une dizaine de dossiers en IME. » La rentrée de septembre arrive et le jeune adolescent n'a de place nulle part. « À ce moment-là, ça a été catastrophique pour ma famille », confie Saadia, forcée de quitter son travail « car on ne savait pas quand la situation allait se débloquer ». Dans un premier temps elle se retrouve à faire elle-même des séances d'éducation à la maison à Jassim. Puis on lui propose, faute de mieux, qu'il intègre une Ulis (classe d'inclusion dans des établissements scolaires classiques) qui s'ouvre alors au collège de Castries. « Je savais déjà que ça ne correspondait pas à son handicap, qui est assez sévère, mais on m'a dit faute de mieux, testons. »

Malgré la bonne volonté de l'équipe pédagogique, l'expérience se révélera une catastrophe. « Mon fils avait perdu tous ses repères, il devenait plus violent, il refusait d'utiliser le peu de techniques de communication qu'il avait, se renfermait. Il est rentré dans une régression profonde de ses acquis », rapporte Saadia qui, face à la souffrance de Jassim, met fin à sa scolarisation en Ulis au bout d'un an. « Je me suis alors retrouvée complètement isolée, à m'occuper de lui à 100%. J'ai eu du mal à être présente pour mon aîné, qui rentrait au lycée. Pour la première fois, j'ai fait appel à un suivi psychologique parce que je somnais, je me disais : je ne vais jamais en voir le bout. » Il faudra attendre deux ans pour que Jassim intègre enfin, en décembre dernier, un IME à Palavas. Un énorme soulagement pour sa maman, qui a toutefois décidé d'adhérer à l'association Addena et d'engager une procédure contre l'État. « Pour tout ce qu'il a subi dans cette attente et n'aurait pas dû connaître. Pour ma fille, qui a aussi beaucoup souffert. Pour moi, qui ai tout sacrifié et n'aurais pas dû me retrouver dans cette position. Et enfin pour faire connaître la cause. Car si aujourd'hui j'ai trouvé une solution, il y a tellement de familles derrière qui attendent encore... » A.G.