

Turrel A., *Le Progrès* (Lyon), 7 novembre 2013

Des familles mobilisées pour obtenir une aide pour leurs enfants handicapés

Ils reprochent à la commission son « mépris »

Huit familles se constituent en collectif pour demander plus d'humanité et plus de transparence à la Maison des personnes handicapées (MDPH).

Toutes reprochent à la Commission des droits et de l'autonomie, un mépris qui les hérissent et des refus d'aide qu'elles ne comprennent pas.

Un diagnostic confirmé

« Lorsque nous avons fait appel de la notification de refus d'AVS (Auxiliaire de vie scolaire, ndlr) et que nous sommes passés devant la Commission des droits à l'autonomie, c'était un vrai tribunal : on ne nous écoute pas, on rejette tous nos arguments. Nous avons le sentiment que tout est joué d'avance », confie ce papa. « Notre seul tort est d'avoir un enfant handicapé, nous n'avons pas à être jugés pour cela. On va à la MDPH parce que c'est la seule solution pour que notre enfant suive une scolarité normale, quand toutes les autres mesures prévues par l'Éducation nationale ont été mises en oeuvre, et l'on en ressort avec le sentiment de s'être encore battu contre des moulins », ajoute cet autre parent. « On nous dit parfois : il y a pire que vous, raconte un troisième. Nous en sommes conscients, mais alors, que faire si même l'organisme chargé des personnes handicapées nous ferme la porte ? »

L'incompréhension règne face au rejet de leur demande d'AVS. « D'autant, souligne cette orthophoniste, que la MDPH a demandé des contre-expertises qui ont toutes confirmé les diagnostics posés et la nécessité de mettre en place un accompagnement scolaire personnalisé et spécifique. »

Les « dys », handicap ou pas ?

Face aux problématiques souvent regroupées sous le terme de « dys » : dyslexie, dyscalculie, dysgraphie, dysorthographe, dysphasies, dyspraxies, les parents sont en effet démunis. Aucun de ces troubles ne se soigne. Tous ont des retentissements sur la vie quotidienne des enfants : lenteur, fatigabilité, mésestime de soi, trouble du comportement, difficulté à produire, honte, désocialisation... Souvent, c'est la famille qui met en oeuvre l'accompagnement des enfants « dys » : orthophoniste, neuropsychologue, psychomotricien, ergothérapeute, pédiatre, médecin généraliste, psychologue clinicien.

Dans le champ scolaire, les enseignants font leur possible pour aider l'enfant « dys », s'appuyant sur les mesures d'accompagnement scolaire. Lorsque cela ne suffit plus, le recours à une assistante de vie scolaire s'impose.

Ce sont les Maisons départementales des personnes handicapées qui valident le droit de l'enfant à cet accompagnement individuel. Pourtant, selon ce que rapportent certains parents, difficiles de trouver écho auprès de la MDPH de l'Ain pour les troubles « dys » dont souffrent leurs enfants.

Les « dys » ne seraient pas un handicap « grave », si l'on tient compte des propos tenus par les professionnels de la MDPH (lire par ailleurs). Pourtant, la définition du handicap, inspirée de la classification de l'Organisation mondiale de la santé, inclut « toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société... en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques ».

La difficulté de la MDPH à les appréhender comme un réel handicap pose peut-être la question des moyens financiers mis à disposition de la gestion du champ du handicap, et renvoie à l'absence d'un financement suffisant pour des pathologies aussi répandues de nos jours que les « dys ». Reste à prendre en charge des situations individuelles difficiles comme celle de ces neuf enfants du val de Saône dont les parents sont déterminés à se mobiliser.

Ils reprochent à la commission son « mépris »