

# Handicap : listes d'attente, lourdeur des dossiers, quatre parents racontent

## SANTÉ

L'AFEH, Association des familles d'enfants handicapés, est en congrès national au Cap d'Agde, ces mercredi et jeudi. Accessibilité, éducation, emploi... deux pères et deux mères témoignent.

### Sophie Guiraud

sguiraud@midilibre.com

Sarah, 23 ans, la fille de Valérie Carreau, a une infirmité motrice cérébrale. Théo (\*), 22 ans, le fils d'une autre Valérie, est autiste. Emma et Manon, 17 ans, jumelles de Frédéric Peraldi, de Clermont-Ferrand, ont des polyhandicaps. Esteban, 27 ans, l'aîné de François L., à Lille, a un déficit visuel. Bastien, 23 ans, son cadet, est "dys".

Au congrès national de APEH (Association des familles d'enfants handicapés), au Cap d'Agde (Hérault), ces parents d'enfants handicapés évoquent un quotidien décalé de l'image d'une société dite inclusive. Le handicap touche cinq millions de personnes en France.

### Valérie Carreau : « Il faut toujours anticiper »

« Ma fille Sarah vit dans une MAS (maison d'accueil spécialisée) intégrée en sortant d'un IME (institut médico-éduca-

tif). Avec mon mari, on ne s'est jamais arrêté de travailler, on a aussi eu des jumelles... »

C'est une vie de famille « sans grosses galères » que raconte Valérie Carreau, une Nîmoise de 59 ans, qui ne s'attarde pas sur des « lourdeurs » : « Il faut anticiper. On a mis un an pour faire passer le dossier d'aménagement de sa chambre à la Maison départementale des personnes handicapées, et notre réseau nous a aidés. » Il s'est aussi mobilisé autour de l'association Courir avec Sarah. Mais malgré les discours, « le handicap n'intéresse pas, ça ne rapporte rien et ça coûte cher ».

### François L. : « On n'est pas des gens tristes »

Deux des trois enfants de François L., venu de Lille, sont handicapés, un handicap « invisible » : Esteban, 27 ans, a un déficit visuel. Bastien 23 ans des troubles "dys". « L'Éducation nationale ne voulait pas d'Esteban, mais il a pu être intégré avec le plan Handiscol de Ségolène Royal. Au collège, il a eu



Pour les parents d'enfants handicapés, des parcours chaotiques. S.C.

une AVS, une auxiliaire de vie scolaire. Au lycée, c'était plus compliqué, puis il est arrivé jusqu'à la licence. Il travaille en milieu ordinaire. Bastien, lui, a un BTS et est au chômage. J'ai été au cœur d'une évolution des mentalités et des moyens, il faut aller plus loin », assure François L. avec le sourire, parce qu'« on n'est pas des gens tristes ».

### Valérie : « Entre la 30° et la 70° place sur les listes d'attente depuis 4 ans »

Valérie, 58 ans, originaire des Hauts-de-Seine, a un fils, Théo (\*) de 22 ans, et deux autres enfants de 28 et 25 ans. Théo est

autiste, « avec une déficience intellectuelle sévère : j'ai un bébé qui mesure 1,70 m et pèse 65 kg. Théo devrait être dans une MAS spécialisée, il est dans l'IME qu'il aurait dû quitter à 20 ans. »

« On cherche à déménager depuis quatre ans, poursuit Valérie. Théo est sur les listes d'attente de 8 établissements, entre la 30° et la 70° place. Dans son IME, il y a aussi des listes d'attente, on nous met la pression... je comprends. On est en train de regarder les solutions à domicile. Est-ce qu'on va tenir ? Que va-t-il se passer lorsqu'on ne sera plus là ? Même pour bénéficier d'un ac-

cueil temporaire, avec 90 jours de répit par an, c'est difficile. J'y ai eu droit en 2022, je présentais le dossier depuis trois ans. On l'a refusé en 2023. »

### Frédéric Peraldi : « Aucune structure pour Emma »

Frédéric Peraldi, 49 ans, est papa divorcé de jumelles handicapées, Emma et Manon, 17 ans. Il a trois enfants. Cadre supérieur, il vit à Clermont-Ferrand. « Emma est en fauteuil roulant et a des troubles du comportement. Manon a des difficultés d'expression mais pas de troubles du comportement, elle est en IME, j'espère qu'elle pourra intégrer un Esat, confie-t-il. La vraie galère, c'est avec Emma, à la maison depuis trois ans. Aucune structure ne veut l'accueillir. On traite le handicap par un dossier, mais votre cas n'est jamais théorique. L'IME que j'avais sollicité a 13 places, il accueille 28 enfants, 43 sont sur liste d'attente. J'ai l'impression que c'était plus facile lorsque les premières lois sont sorties. Les choses ont dérapé, on mélange la question du handicap avec celle du retard scolaire. »

> (\*) Prénoms modifiés.

Quand le nom de famille n'est pas donné, c'est aussi à la demande des témoins.

## L'AFEH, pour tous les handicaps

**ASSOCIATION** « Notre objectif est de soutenir les familles, moralement, financièrement, dans leur quotidien, qui consiste aussi à les aider à prendre des vacances », explique la Gardoise Françoise Bandiera, qui coordonne l'organisation du congrès national de l'APEH au Cap d'Agde. 160 personnes sont présentes. L'association, créée en 1969 et ouverte à « tous types de handicaps », dispense un conseil juridique et patrimonial, une aide administrative, et parfois un accès à un établissement spécialisé. Elle gère un Esat et une Mas. Elle a aussi ouvert un village de vacances en Corrèze en 2013. Avec 3 000 adhérents et 500 bénévoles, elle souffre d'une crise de l'engagement, et s'inquiète pour son financement, assuré encore récemment par La Poste et Orange : « On vit une mutation, l'esprit de solidarité des débuts a changé. Les parents nous appellent souvent pour voir si on peut les aider, mais ne sont pas toujours prêts à adhérer ou à donner un peu de leur temps. »