

MISES EN GARDE

- Toutes les données présentées dans ces pages ont 10 ans d'âge. Certaines techniques ne sont plus pratiquées, d'autres ont considérablement évolué. Les personnes et les lieux ont changé, la connaissance de l'Amyotrophie Spinale Infantile aussi.
- Les perspectives d'avenir ne sont jamais aussi optimistes que ce que nous voudrions lire. Ne poursuivez la lecture de ces témoignages que si vous vous sentez prêt à lire le pire.
- Les témoignages sont toujours personnels. Ils racontent des états de pathologie qui peuvent ne pas vous concerner.
- Les témoignages indiquent aussi des choix qui sont personnels, liés à l'histoire de ceux qui les racontent. D'autres choix peuvent se justifier.

Sommaire :

- **Groupe Restreint Adultes**
- [Les Droits Sociaux des Handicapés](#)
- [Handicap et Ressources](#)
- [Intégration Scolaire, Universitaire et Professionnelle](#)
- [La Maternité chez les Handicapées](#)
- [Enquête sur le Suivi Médical](#)

GROUPE RESTREINT ADULTE

AGON
AMRI
GROUT
LEDOUX
MALLER
MALLER
MANDELKERN
SCEMAMA

Marie-Christine
Ahmed
Lise
Myriam
Bernard
Mireille
Stéphane
Cathy

LES DROITS SOCIAUX DES HANDICAPES

Aujourd'hui, les handicapés demandent que leurs droits leur soient reconnus :

- l'intégration
- la compensation
- au travail
- la différence

Malheureusement, tous ces droits nécessitent pour se concrétiser tout un appareil juridique tout un arsenal de dispositions législatives et réglementaires parfois incomprises par les intéressés. Afin de mieux cerner les problèmes que rencontrent les handicapés nous allons essayer de développer deux points qui nous semblent importants des droits sociaux du handicapé. D'une part la couverture sociale et d'autre part les allocations que peuvent toucher les personnes handicapées.

I - LA COUVERTURE SOCIALE :

A) L'assurance maladie-maternité des handicapés adultes :

Dans le cas d'une personne handicapée il existe plusieurs façons d'être assuré par la Sécurité Sociale.

En effet, si un handicapé travaille, le problème ne se pose pas, il est automatiquement couvert par le régime dont dépend son activité professionnelle.

Mais, d'autres cas se présentent, le handicapé ne travaille pas mais il perçoit une pension, il est couvert alors par le régime de Sécurité Sociale qui lui verse cette pension.

Les bénéficiaires de l'Allocation Adulte Handicapé qui ne sont assujettis à aucun autre titre d'un régime obligatoire d'assurance maladie peuvent s'affilier gratuitement à l'assurance maladie maternité du régime général de la Sécurité Sociale.

Si aucune des couvertures sociales n'est envisageable, il est à noter que la personne handicapée peut bénéficier du remboursement de ses frais de soin du fait de son rattachement à l'assuré social, membre de sa famille. Elle est alors AYANT DROIT d'un autre assuré.

Si d'aucune façon la personne handicapée ne peut prétendre à une couverture sociale, il existe encore la possibilité de cotiser elle-même à l'assurance personnelle. Cette demande se fait d'ailleurs auprès de la caisse primaire du lieu de résidence.

En fait, même si il y a encore beaucoup à faire pour les droits des handicapés, il est à remarquer que la couverture sociale de le handicapé est dans l'ensemble correcte.

Après avoir abordé ces différents cas de figures nous allons parler des prestations. En effet, dans le cas des indemnités journalières seules les personnes handicapées qui travaillent peuvent

percevoir des indemnités journalières, les autres qui bénéficient de l'assurance maladie Maternité peuvent être remboursées de leurs frais de soins selon les règles normalement applicables dans le régime auquel elles sont affiliées.

J'aimerais, après avoir parlé des bénéficiaires de l'assurance maladie maternité et des prestations, parler des appareillages.

En effet, toute personne handicapée peut si son état physique le nécessite bénéficier d'un appareillage; cet appareillage est pris en charge soit par la Sécurité Sociale au titre des prestations légales, soit par l'Aide Sociale si la personne handicapée n'est pas "assuré social".

Il est à observer que la procédure est longue et très administrative ce qui d'ailleurs n'est pas très normal dans la mesure où un handicapé à besoin rapidement de ce qu'il demande.

B) L'Aide Sociale :

Le placement :

Le handicapé peut bénéficier d'une prise en charge des frais d'hébergements par l'Aide Sociale, si l'établissement a été habilité à ce titre. Soit un placement familial, surtout dans le cas de l'enfant qui ne peut regagner son domicile en raison de l'éloignement, par rapport à son établissement. L'Aide Sociale intervient donc pour prendre en charge les frais de placement dans une famille d'accueil sans que soient prises en compte les ressources des parents. Bien que notre sujet principal soit le droit social des handicapés adultes il m'a semblé que cette petite parenthèse n'était pas inutile. Nous allons aborder maintenant les autres types de placement ; placement dans des établissements de rééducation professionnelle et d'aide par le travail, foyers et foyers-logements. Nous allons terminer sur le placement dans des foyers d'hébergement types foyers de "vie" ou "occupationnel".

Après avoir abordé le sujet des "placements" nous allons parler des aides ménagères.

En effet, les personnes handicapées ayant une incapacité au moins égale à 80% peuvent bénéficier des services d'une aide ménagère. Il est bien sûr exigé un plafond de ressources comme la plupart des avantages que peuvent bénéficier les handicapés. Il est à préciser que l'aide est limitée à 30 heures au maximum par mois.

La Carte d'Invalidité :

Qu'est-ce que la carte d'invalidité ?

C'est un document qui prouve en fait la qualité de "Grand Infirmes" de l'intéressé. Cette carte est nécessaire pour obtenir un certain nombre d'avantages dans différents domaines tels que la fiscalité, les transports, le stationnement.

Cette Carte d'Invalidité dont la demande est d'ailleurs obligatoire dans les trois mois après la constatation de l'invalidité peut porter certaines mentions comme "station debout pénible, cécité ou canne blanche". Il est à remarquer que cette carte ayant un caractère national est valable sur tout le territoire et même aux français résidant à l'étranger. Les commissions qui ont compétence pour se prononcer sur le taux d'invalidité comme la C.O.T.O.R.E.P. ou la C.D.E.S. se prononcent également sur l'attribution de la Carte d'Invalidité qui est toutefois délivrée matériellement aux

bénéficiaires par les préfetures. Il est à remarquer que lorsque le taux d'invalidité est fixé à 100 % les intéressés peuvent bénéficier des droits auxquels ils peuvent prétendre par exemple à l'exonération de la redevance télévision, bien maigre consolation en réalité !

La couverture sociale de la tierce personne :

Nous allons parler par la suite de l'Allocation Compensatrice "tierce personne" mais pour le moment nous allons surtout évoquer la couverture sociale de la tierce personne.

En effet, ces personnes ont des droits et une couverture sociale comme les autres.

La personne qui aide à domicile le handicapé peut-être soit une personne rémunérée à cet effet, soit un membre de la famille bénévole. La tierce personne rémunérée bénéficie de la couverture sociale d'un salarié.

Dans certains cas, il est intéressant de savoir qu'il peut y avoir une exonération des cotisations sociales sur le salaire et certains avantages fiscaux. D'autre part, la tierce personne bénévole dont l'assistance a été reconnue par la C.D.E.S. ou la C.O.T.O.R.E.P. peut bénéficier soit de l'affiliation gratuite à l'assurance vieillesse ou invalidité, et dans tous les cas de l'assurance personnelle pour la maladie.

La C.O.T.O.R.E.P. :

Au cours de la deuxième partie de notre enquête c'est à dire les allocations des personnes handicapées nous allons évoquer à plusieurs reprises le rôle de la C.O.T.O.R.E.P. alors j'aimerais faire une mise au point sur ce qu'est la C.O.T.O.R.E.P.

Parallèlement à la C.D.E.S. prévue pour les mineurs handicapés âgés de moins de 20 ans, a été créé la Commission Technique d'Orientation et de REclassement Professionnelle (C.O.T.O.R.E.P.) compétente pour les adultes.

Le rôle de la C.O.T.O.R.E.P. est multiple : elle reconnaît la qualité du travailleur handicapé ; se prononce sur l'orientation et les mesures propres à assurer le reclassement ; désigne les établissements et les services concourant à la rééducation au reclassement et à l'accueil des adultes handicapés dans les foyers, les ateliers ou les C.A.T. ; apprécier si l'état ou le taux d'incapacité de le handicapé justifie l'attribution de l'Allocation aux Adultes Handicapés, de l'Allocation Compensatrice, de l'Allocation de Logement ainsi que la carte d'invalidité.

II - LES ALLOCATIONS AUX PERSONNES HANDICAPEES :

A) L'Allocation Adulte Handicapé :

Le handicapé adulte peut bénéficier dans certains cas de l'Allocation Adulte Handicapé. Cette allocation n'est versée que sous certaines conditions. En effet, avoir cette allocation c'est avoir été reconnu par la C.O.T.O.R.E.P. dans l'impossibilité de se trouver un emploi du fait de son handicap ou avoir une incapacité permanente d'au moins 80 %. D'autre part, il faut avoir au moins 20 ans, être de nationalité Française et ne pas prétendre à d'autres avantages. De plus pour percevoir cette allocation il est exigé de ne pas dépasser un plafond donné qui varie selon la

situation du demandeur (c'est à dire célibataire, marié, avec enfant à charge). D'ailleurs, il est à remarquer que ce plafond est peu élevé surtout à notre époque ; il serait bon de la réviser. D'autre part, cette allocation ne devrait pas tenir compte des ressources du conjoint chez les couples mariés car dans ce cas être marié avec un handicapé c'est déjà avoir des ressources en moins, sans compter les autres problèmes liés au handicap.

Pour percevoir cette allocation, la demande est faite à la C.O.T.O.R.E.P., à la Caisse d'Allocation Familiale ou à la Mutualité Sociale Agricole qui décidera de l'attribution et qui fixera la période pendant laquelle l'A.A.H. sera attribuée (au moins égale à 1 an et au plus à 5 ans). Le versement de l'A.A.H. est fait mensuellement et à terme échu.

Dans certains cas il est à observer que l'allocation est très longue à obtenir environ dans les six mois avant de percevoir le 1er versement, ce qui est une assez longue période d'attente.

Il existe d'autres allocations qui viennent en aide aux handicapés.

B) L'allocation Compensatrice "Tierce Personne" :

Cette allocation est en fait une prestation d'aide sociale attribuée aux handicapés dont le taux d'incapacité atteint au moins 80 % et dont l'état nécessite l'aide effective d'une tierce personne.

Pour bénéficier de l'Allocation Compensatrice "Tierce Personne" la demande doit être adressée à la C.O.T.O.R.E.P. par l'intermédiaire du préfet qui en informe le bureau d'aide sociale de la commune de résidence de l'intéressé. Il est à noter d'ailleurs, que c'est la C.O.T.O.R.E.P. en fait qui prend la décision en ce qui concerne le taux d'incapacité, la nécessité de l'aide effective d'une tierce personne, la nature et la permanence de cette aide et le taux de l'allocation compensatrice accordée bien que le montant de l'allocation est fixé par le préfet compte tenu de certains éléments c'est à dire la décision de la C.O.T.O.R.E.P. et bien sur des ressources de l'intéressé car cette allocation est attribuée, bien évidemment, dans la limite d'un plafond, ce qui reste d'ailleurs incohérent dans la mesure où ce plafond est peu élevé et même si il est dépassé une personne handicapée n'a pas toujours les moyens de payer en plus sur son salaire une tierce personne. Il est à remarquer que l'allocation compensatrice n'entre pas en compte dans les ressources de l'intéressé pour l'appréciation de ses droits à l'A.A.H.

Nous avons parlé de l'allocation compensatrice "tierce personne" mais il existe également une allocation compensatrice pour frais professionnels dans le cadre bien sur des handicapés travailleurs. (...)La demande accompagnée de toutes les pièces justificatives est adressée à la C.O.T.O.R.E.P.

C'est en fait la C.O.T.O.R.E.P. qui prend une décision en ce qui concerne l'importance des frais supplémentaires et, fixe le taux de l'allocation compensatrice bien que ce soit le bureau d'aide sociale qui détermine le montant de l'allocation. Il est à remarquer que l'allocation compensatrice ne peut être attribuée que pour des frais réels supplémentaires liés au handicap. Les frais uniquement liés à l'exercice de la profession ne sont donc pas pris en compte ainsi que les autres frais pouvant être pris en compte par le biais d'autres prestations.

C) Les autres prestations :

Il existe d'autres allocations qui peuvent aider le handicapé. Je veux parler de l'allocation logement et l'allocation différentielle.

L'Allocation Logement :

Il existe deux sortes d'allocation de logement : l'une à caractère familiale, attribuée aux personnes percevant les prestations familiales, l'autre à caractère social, accordée aux personnes âgées, aux handicapés et aux jeunes travailleurs.

L'allocation de logement à caractère familiale est attribuée aux ménages ou aux personnes seules qui perçoivent une prestation familiale, par exemple l'allocation d'éducation familiale. Cette allocation peut également être perçue par les handicapés adultes qui présentent une incapacité permanente d'au moins 80 %, à la charge et vivant au foyer de ménages ou de personnes. Un lien de parenté doit exister entre ces handicapés et ces personnes.

L'allocation de logement à caractère social concerne les handicapés atteints d'une infirmité dont le taux est d'au moins 80 % ou ceux qui sont reconnus inaptes au travail par la C.O.T.O.R.E.P. ; ils peuvent pour leur propre compte bénéficier de l'allocation de logement, à condition de remplir un certain nombre de conditions ; c'est à dire payer un loyer ou rembourser un emprunt souscrit pour accéder à la propriété, il est à noter que seuls les locataires et les personnes accédant à la propriété pour leur résidence principale sont concernés.

Il faut, de plus consacrer au loyer, ou aux mensualités d'emprunt une part déterminée des ressources ; et, habiter un logement répondant à certaines normes de peuplement, d'hygiène et de salubrité.

Le montant de l'allocation de logement est donné par une formule qui prend en compte le montant des revenus, le nombre de personnes vivant au foyer, le loyer minimum que doit verser le locataire. Il est à constater que les handicapés hébergés dans les foyers avec prise en charge par l'aide sociale peuvent également prétendre à l'allocation de logement ce qui à notre époque où beaucoup de handicapés vivent en foyer est intéressant à savoir. D'ailleurs, il serait peut-être judicieux de créer une allocation pour que les jeunes handicapés vivant en foyer puissent espérer un retour à domicile. Actuellement, rien n'est vraiment prévu à cet effet.

L'allocation différentielle :

La loi d'orientation du 30.6.1975 a profondément modifié le régime des prestations pour les personnes handicapées. Afin que certaines personnes handicapées ne voient pas leurs ressources réduites du fait du remplacement de leurs anciennes allocations par les nouvelles prestations, il a été prévu le versement d'une allocation différentielle de façon à compenser la réduction éventuelle.

Conclusion :

Les droits sociaux des handicapés est un sujet vaste qu'on ne peut malheureusement connaître à fond. Du moins j'espère avoir insisté sur les points les plus importants. Nous avons pu constater au cours de cette synthèse, qu'il reste encore beaucoup à faire dans le domaine social.

HANDICAP ET RESSOURCES

A partir de 20 ans (ou 16 ans, si actif ou marié) :

I - DOMICILE :

Plafond AAH = 2 837,50 ----- 5 675,00

Plafond ACTP = 6 703,10 ----- 9 540,60

II - HOSPITALISATION OU PLACEMENT :

L'ACTP est supprimée en totalité et transformée en prix de journée (de 800 à 2.000 Francs environ).

L'AAH est conservée en totalité pour certaines structures légères, mais réduites au 3/5ème dans la majorité des cas.

* : AAH = *Allocation Adulte Handicapé (C.A.F.)*

ACTP = Allocation Compensatrice Tierce Personne (DASS)

CELIBAT

Premièrement, nous observons que les allocations pour adultes sont perçues à partir de l'âge de 20 ans bien que la majorité soit à 18 ans .

Deuxièmement, nous remarquons que l'AAH, normalement destinée à l'entretien de la personne handicapée (logement, charge locative, alimentation, entretien, vestimentaire, téléphone, loisirs, etc....), ne représente que la moitié du SMIG.

Troisièmement, nous constatons que l'ACTP qui doit permettre de régler les frais d'auxiliaire de vie (35 à 45 Francs de l'heure), est elle aussi inférieure au SMIG. De plus le montant en est identique pour un paraplégique pouvant se débrouiller seul ou pour un myopathe privé de tout mouvement et sous assistance respiratoire.

Quatrièmement, les deux allocations ne sont pas équivalentes à la couverture d'un salaire mensuel, pour un besoin d'aide 24H sur 24 et prive le handicapé de toute indépendance financière pour assurer ses besoins.

Enfin nous regrettons que ces allocations soient soumises à un plafond. En effet nous concevons que l'AAH soit supprimée lors d'une reprise d'activité professionnelle mais qu'elle puisse l'être en fonction des revenus du conjoint ou concubin ne nous semble pas contribuer à l'autonomie de la personne handicapée. Quand à l'ACP, nous trouvons injuste qu'elle puisse être soumise à un plafond quel qu'il soit, d'autant que les handicapés les plus lourdement touchés sont souvent contraints d'exercer à un niveau professionnel pour être compétitifs.

Conclusion :

Si l'on considère, d'un point de vue strictement matériel, la législation en vigueur concernant les personnes atteintes d'un handicap lourd, on s'aperçoit que celle-ci leur suggère de n'avoir ni vie sociale, ni vie familiale, ni vie professionnelle.

C'est à dire être passif et assisté et végéter en institutions. Ceci pour le plus grand confort et la sécurité de tous.

Questions :

- Qu'en est-il d'une véritable politique de maintien "réel" à domicile ?

A savoir :

- la non marginalisation de l'individu

- le respect de son autonomie

- la possibilité de gestion de la dépendance physique par la personne elle-même concernée

- la préservation de son intimité et de sa vie privée ...

- Compte tenu des libertés auxquelles nous aspirons et des difficultés que nous rencontrons, que propose-t-on aux adultes de demain ?

INTEGRATION : SCOLAIRE, UNIVERSITAIRE ET PROFESSIONNELLE

Marie-Christine AGON Cathy SCEMAMA

Quel handicapé n'a pas été confronté un jour ou l'autre au problème de l'intégration :

- scolaire
- universitaire
- professionnelle ?

En effet, en tenant compte des différents témoignages reçus et de notre expérience personnelle, il semble que cette intégration soit difficile et demande beaucoup d'efforts de la part des handicapés. Nous allons essayer dans notre exposé de faire ressortir les différents problèmes liés au handicap.

I - L'INTEGRATION SCOLAIRE :

Le problème de l'intégration scolaire : qu'en est-il chez les enfants handicapés ?

Différents cas de figures se sont présentés au travers des témoignages. Nous allons essayer d'en faire la synthèse.

Il semble que la scolarité en milieu ordinaire, bien que possible soit assez difficile pour un handicapé en fauteuil. En effet, différents problèmes se posent et les établissements n'acceptent pas toujours les obligations inhérent au handicap, soins médicaux, traitement, etc ... L'intégration d'une personne en fauteuil roulant est donc envisageable seulement dans le cas où l'école accepte cette charge. Encore faut-il que l'établissement soit accessible, ou qu'il y ait des personnes de bonnes volontés qui y travaillent.

C'est pourquoi dans beaucoup de cas les parents acceptent de mettre leur enfant en école spécialisée ou en internat, souvent sur les conseils d'un médecin ou d'un professeur. En effet, les enfants intègrent souvent en cours de scolarité une école spécialisée pour différentes raisons comme la crainte des autres enfants, l'incompréhension et surtout les soins et traitements inhérent au handicap. En outre certains établissements font preuve de mauvaise volonté et pensent que ce n'est pas leur rôle d'éduquer des enfants handicapés ! Les parents sont ainsi obligés d'envoyer leur enfant dans des internats du fait des écoles très souvent éloignées du lieu de domicile. Mais cela perturbe aussi la scolarité de l'enfant car il est à remarquer des redoublements et un niveau scolaire assez faible dans certains centres. Il est à noter cependant que certains parents trouvent une autre solution que les écoles spécialisées.

En effet, les écoles privées religieuses semblent accepter plus facilement les enfants handicapés, que les écoles publiques. Mais est-il vraiment juste que les parents de handicapés payent pour éduquer leur enfant ? D'autre part, il existe les cours par correspondance qui peuvent être aussi un moyen comme un autre pour garder son enfant chez soi, bien que cette solution demande énormément de discipline et de concentration et ne permet pas toujours d'aller très loin dans les études.

La mentalité des gens doit changer car l'éducation est un droit dont tous les enfants doivent bénéficier. Les parents de handicapés sont confrontés à des problèmes et à des choix souvent douloureux qui ne devraient pas exister.

II - L'INTEGRATION UNIVERSITAIRE :

Certains handicapés ne continuent pas leurs études à cause de nombreux problèmes rencontrés pendant leur scolarité. D'autres arrivent à l'université et pour eux c'est peut-être la possibilité d'avoir des diplômes d'études supérieures. Par la suite une profession intéressante pourrait leur être ouverte car dans notre société actuelle, diplômes signifient travail, bien que même sur ce point les handicapés ne sont pas toujours bien acceptés. Arrivé à l'université c'est peut-être aussi avoir vaincu certains préjugés et avoir eu des professeurs compréhensifs.

Nous allons essayer d'aborder les différents problèmes liés au handicap dans le milieu universitaire : il est à noter que le choix des études est souvent en fonction des préférences personnelles et non des limitations fonctionnelles. Mais d'après notre enquête près de 15 % des étudiants ont fait leur choix uniquement en fonction de la compatibilité, des études avec leurs limitations fonctionnelles.

Le besoin d'une tierce personne est indispensable pour certains handicapés que ce soit pour le secrétariat, la communication ou pour les problèmes d'hygiène. Les aides spécifiques semblent assez bien connues par les différentes facultés, mais il reste encore des progrès à faire car certains étudiants ont encore des difficultés pour certains aménagements comme les enregistrements des cours et les secrétaires pendant leurs examens. Il est à remarquer que nous parlons d'étudiants qui sont dans des facultés aménagées ou qui ont été aménagées au cours de leurs études. Il existe encore en France beaucoup de facultés qui ne sont pas accessibles et les élèves doivent compter sur le bon vouloir de l'administration et des élèves pour suivre leurs cours. Il serait bon que les choses changent et que le choix des facultés ne soit plus décidé par le critère inacceptable : accessible ou inaccessible.

Mais il ne faut pas rêver, les idées préconçues et les mentalités ont du mal à évoluer. Notre société n'a pas encore admis que les handicapés étaient eux aussi des gens intelligents et que le droit à l'étude est un droit que tous les êtres humains doivent avoir, handicapé ou non.

III - L'INTEGRATION PROFESSIONNELLE :

Pourquoi l'intégration professionnelle des handicapés est-elle si difficile ? Pourquoi les entreprises font-elles la différence entre telle ou telle personnes en fonction des qualités physiques et non des qualités intellectuelles ? Pourquoi n'aurions nous pas le droit au travail comme tout le monde ?

Ces questions resteront sans réponses tant que les mentalités n'auront pas changées. En effet, bien qu'il y ait eu une évolution dans ce domaine, il semble que trouver un travail ne soit pas facile pour un handicapé. Pourtant les diplômes sont là ainsi que les capacités intellectuelles. D'ailleurs, les personnes ayant des diplômes supérieurs entrent dans la vie active par stage, concours ou installations en libérales. Suite aux différents témoignages reçus, nous avons pu constater que l'intégration professionnelle peut être compliquée en prenant pour prétexte le handicap. Les exemples sont là : refus de titularisation dans la fonction publique alors que cette personne est parfaitement apte à pourvoir à ce poste, stage de gestion puis expérience de télétravail à domicile qui n'a pas été reconduit, fin de contrat d'un travail sur le terrain pourtant accessible ... ces différents exemples montrent que l'intégration professionnelle pose des problèmes sans parler des lettres de candidatures sans réponse si le handicap est divulgué dans certaines entreprises. Certains handicapés pallient à ces problèmes en travaillant bénévolement,

ce qui permet de ne pas rester inoccupé.

En outre, il est à noter que vivre en structure médicalisée ne permet pas de travailler compte tenu du prix de journée. Pourtant, les handicapés veulent travailler comme les autres malgré les séances de bird et de kinésithérapie.

L'autonomie financière est importante, elle permet de ne pas se sentir dépendant même si le handicap est souvent synonyme de dépendance. de même, faciliter l'autonomie physique est nécessaire pour réaliser l'intégration professionnelle : fauteuil électrique, infirmière ou tierce personne, transporteur, accessibilité des locaux, l'entourage.

Je crois que l'intégration est un problème qu'il faut résoudre soi-même mais c'est souvent grâce au mode de vie que souhaitent nous donner nos parents ou à nos amis qui n'ont jamais fait la différence qu'on arrive à un juste équilibre. On s'intègre et s'intégrer c'est réussir à montrer que la différence peut aussi être une richesse.

LA MATERNITE CHEZ LES HANDICAPEES

Lise GROUT

La maternité ? Toute handicapée adulte c'est déjà posée cette question. Pourrais-je ou ne pourrais-je pas avoir d'enfant ? Pourtant cette question pourrait rester sans réponse car elle dépend tellement de la personne elle-même. Nous allons essayer de développer trois points qui nous semblent importants sur la maternité c'est à dire :

- Comment peuvent réagir les enfants de parents handicapés ?
- Quels sont les risques pour notre santé ainsi que les risques pour notre enfant ?
- A-t-on des aides et dans quelles mesures ?

Les enfants de parents handicapés :

L'attitude d'un enfant de parents handicapés dépend avant tout d'eux. Il est vrai que le comportement des parents face au handicap joue un rôle prédominant sur l'équilibre affectif de l'enfant. Un environnement sain, un couple uni, une acceptation de la maladie comme telle sont des paramètres qui permettent que l'enfant s'épanouisse pleinement et ne souffre pas du handicap de son père ou de sa mère, ou des deux.

Cependant, le problème des enfants reste actuellement l'un des graves que soulève le mariage des handicapés.

- "Personnellement, si j'avais su que je devais m'aggraver et souffrir de plus en plus, j'aurais dit non. Pourtant, je suis heureuse : j'ai un mari et des enfants charmants. Mais le fait de ne pouvoir se faire aider, de se priver toujours de choses indispensables, rend, l'équilibre à tenir".

- "Nos enfants sont marqués bien qu'épanouis. Du fait que je reste à la maison, ils ne veulent plus sortir. Il faut beaucoup d'amour du conjoint bien-portant pour celui qui est handicapé, car que de problèmes !".

- "Ou alors il ne faut pas d'enfant. J'en connais qui sont heureux comme ça. Mais nous ne voyons pas le mariage sans enfants : c'est l'aboutissement de notre amour. Mais suivant le genre de handicap, il faut beaucoup réfléchir".

- "Il faut penser au petit que l'on met au monde, car il est sacré et ne demande pas à venir. Mes enfants ont actuellement huit ans et demi, sept ans et cinq ans. Quand ont leur demande des services, ils ne sont pas toujours décidés : ils n'acceptent pas forcément le handicap du parent, ce qui fait mal car, parfois l'enfant est cruel : "Tu n'as qu'à retourner à l'hôpital" m'a dit l'aînée ...".

- "La réflexion du petit Olivier : "Tu guériras parce que je veux te voir avec une belle robe et des souliers à hauts talons" traduit tout de même une souffrance : celle de ne pas voir sa mère comme les autres mères (...).

Tout cela est grave, lourd de conséquences ; mais, aimer au sens fort du terme n'est pas un luxe réservé aux prétendus "bien portants" nous en sommes tous capables en fin de compte dès lors que nous entreprenions de donner un sens à notre vie. Et, un enfant, n'est-ce-pas le plus beau cadeau qu'une femme puisse donner à son compagnon ou mari. Il est bien évident que tous les handicapés n'ont pas la force physique que la venue d'un enfant demande, ni d'ailleurs par la suite de l'élever. Pour certain ou plutôt pour beaucoup il a fallu accepter et se résigner à ne pas avoir d'enfant et vivre avec cette peine.

Quels sont nos risques et les risques éventuels pour nos enfants au niveau "santé" ?

Les risques pour nos enfants ?

Quel handicapé pourrait dire qu'il ne s'est pas posé et reposé la question avant de concevoir un enfant mais prendre des risques n'est-ce pas la vie, et en fait qui peut dire à des parents non atteints qu'ils n'auront pas d'enfants handicapés ? Actuellement il n'existe pas de test prénataux pour éventuellement détecter un problème, mais les risques restent d'après les statistiques minimales, bien évidemment si le conjoint n'est pas atteint et n'a pas d'antécédent puisque la personne atteinte ne peut seule transmettre la maladie. Cette indication reste un facteur décisif dans un choix difficile. De plus il faut garder l'espoir que bientôt des tests prénataux existeront pour toutes les femmes enceintes pour déceler ce type de maladie, la médecine progresse à notre époque cela doit rester dans l'esprit de chacun.

Nos risques ?

Nous avons abordé les risques pour nos enfants précédemment dans le cas bien sûr où le problème physique n'était pas réellement en cause. Nous allons aborder maintenant nos propres risques ; risques respiratoires, risques musculaires. Il est bien évident que selon les femmes et le niveau du handicap les risques ne sont pas les mêmes. Suite aux témoignages nous avons pu constater que suivant le type du handicap il y aurait une perte des muscles plus ou moins importantes ce qui n'est pas très étonnant dans la mesure où supporter un bébé pendant neuf mois puise dans nos forces.

ENQUETE SUR LE SUIVI MEDICAL

Mireille MALLER

Nous avons envoyé un questionnaire sur la consultation médicale et les problèmes médicaux à 50 adultes. Dix huit personnes âgées de 20 à 52 ans nous ont répondu, dont six souhaitant garder l'anonymat.

Ce résultat est assez satisfaisant, surtout si l'on tient compte de notre manque d'expérience en matière d'enquête, (nous n'avons pas fait de relance par exemple), et de la difficulté matérielle que rencontre certains malades à écrire. Nous pouvons donc penser que ce groupe demande à participer activement à l'élaboration de solutions visant à améliorer la qualité de la vie.

La consultation médicale :

Tous ont eu un diagnostic posé en moyenne vers l'âge de 11 ans. Le plus récent étant 2 ans et le plus tardif 42 ans. Toutefois, pour ceux dont le diagnostic n'est pas certifié, le besoin d'une confirmation ne se fait pas ressentir surtout si celle-ci demande des examens médicaux.

Quatorze d'entre eux voient régulièrement un généraliste et tous ont déjà vu un ou plusieurs spécialiste(s) :

Ont vu :

- 11 un chirurgien,
- 9 un neurologue (sont suivis),
- 3 un homéopathe,
- 1 un ostéopathe

Ont consultés :

- 8 un ophtalmologue,
- 7 un dermatologue,
- 6 un pneumologue,
- 5 un cardiologue,
- 5 un oto-rhino-laryngologiste

Enfin trois d'entre eux ont vu un psychologue dont une pour des raisons professionnelles.

Parmi ces spécialistes, très peu connaissaient l'Amyotrophie Spinale et onze malades se sont déjà trouvés dans l'obligation d'expliquer leur maladie. Ceux-ci sont très déçus de ce manque d'informations et expriment le désir qu'une association comme l'A.F.M. puisse changer le cours des choses.

Les problèmes médicaux :

En plus de l'Amyotrophie Spinale (ou peut-être à cause ?) de nombreuses personnes (15/17) se plaignent de troubles divers :

- 9 ont des problèmes de transit intestinal.
- 9 sont myopes et /ou astigmates.
- 5 cas, les plus lourds au niveau du handicap, sont concernés par la déshydratation et l'hypoglycémie.
- 5 souffrent de dermatoses diverses.

- 4 ont des difficultés digestives dont 2 avec ulcère de l'estomac.

Seulement deux malades disent ne pas ressentir de douleurs musculaires, pour les autres elles surviennent souvent après un effort ou à la suite d'une mauvaise posture.

Les remèdes les plus souvent employés sont les massages, le repos et les antalgiques. Certains emploient des décontractants, d'autres préviennent la douleur par la prise anticipée d'aspirine et/ou de boissons dites "de l'effort".

La prise des repas est une affaire délicate pour la moitié des personnes interrogées.

- 7 ouvrent la bouche avec difficulté (force musculaire, rétraction) et ont du mal à mastiquer.

- 8 ont des problèmes de déglutition. La solution, pour certains, est de couper menu les aliments solides, voir même de les mixer, mais nous pouvons constater la dénutrition des plus faibles.

Pour la nuit, huit appellent pour changer de position. Ceux qui vivent à domicile réveillent leurs parents ou conjoint, seuls ceux qui sont en structures (foyers, centres...) bénéficient de l'aide d'un veilleur.

Quatorze ont subi des interventions chirurgicales, dont sept une greffe ou une arthrode de la colonne vertébrale et cinq des ténotomies. L'opération de la colonne vertébrale est très positive et apporte dans tous les cas, un meilleur confort.

Par contre, ceux qui ne marchent pas, mettent en cause le bien fondé des ténotomies car les rétractions se réinstallent rapidement.

Enfin, dix ont des infections des voies respiratoires. Ils y remédient par l'emploi du Bird ou du Monal et par la prise d'antibiotiques. Cinq seulement font le vaccin contre la grippe, les autres n'en ressentent pas le besoin ou sont carrément contre. Une seule personne a essayé l'homéopathie, en prévention et en traitement, et s'en trouve très satisfaite.

CONCLUSION :

L'Amyotrophie Spinale est une maladie qui devient parfois très invalidante, et précisément dans ce cas, les problèmes médicaux s'accumulent.

Plus le handicap est important, plus la maladie est lourde de conséquences médicales.

Or, à l'heure actuelle, nous constatons que peu de réponses sont apportées à nos questions.

L'A.F.M. reste notre plus grand espoir pour faire évoluer les choses, et apporter des réponses concrètes à nos demandes.