

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 :

Page de garde avec quelques questions synthétiques

[Synthèse](#)

[Témoignage de J-Y. PRODEL](#)

[Témoignage de B. MALLER](#)

[Témoignage de M-F. SALOMON](#)

[Témoignage de M-D. TROADEC](#)

[La question de l'indépendance financière](#)

[Témoignage sur un Service de Soins à Domicile \(S.S.E.S.D.\)](#)

Peut-on réfléchir sur la meilleure formule à offrir aux adultes atteints d'A.S.I; quant à leur logement et vis à vis des structures d'accueil existantes ?

Ne peut-on pas leur offrir plus précisément de meilleures possibilités de contrôle d'environnement et d'autonomie par la technologie ?

Plus encore, étudier leurs capacités financières pour un investissement matériel en cas de maintien à domicile ?

Pourquoi ne réfléchit-on pas plus intensément sur leurs possibilités d'embauche sur le marché du travail dans le secteur tertiaire

Synthèse de Saïd DJAFRI
sur le logement et l'insertion sociale et professionnelle
de l'adulte atteint d'amyotrophie spinale infantile

Plan :

- [Introduction](#)
- [Avant 20 ans](#)
- [Le maintien, l'évolution, le suivi après 20 ans](#)
- [Conclusion](#)
- [Possibilités et structures d'accueil](#)

INTRODUCTION

Je fais partie d'un groupe de jeunes adultes atteints d'amyotrophie spinale, qui réfléchissent sur un projet de réintégration à domicile avec indépendance dans la sécurité, à l'appui des différents vécus que nous avons pu connaître.

Il paraît utile de souligner que dans l'amyotrophie spinale infantile, nonobstant le handicap physique lourd, pouvant aller jusqu'à la trachéotomie, les facultés intellectuelles sont intactes. Les personnes atteintes d'amyotrophie spinale, qu'elle soit de la forme Werdnig-Hoffmann ou de Kugelberg-Welander, peuvent tout à fait poursuivre des études normales, sinon supérieures.

Aujourd'hui, ce sont donc des parents d'enfants handicapés, des médecins, des socioprofessionnels, des paramédicaux et des adultes concernés eux-mêmes, au premier chef, par la maladie, qui travaillent ensemble.

Il est important, en effet, de ne pas laisser les parents dans le doute, dans l'angoisse. Aux questions, aux interrogations des parents, nous, adultes handicapés, apportons des réponses "du dedans", sur le suivi médical, les différentes thérapies, la chirurgie, le maintien à domicile et l'après domicile, c'est à dire lorsque l'enfant ne pourra plus rester chez lui, pour des raisons inhérentes à son état de santé, ou parce que l'environnement familial ne peut plus répondre aux impératifs et aux contraintes de la maladie.

Le critère financier est également un lourd problème, car nombreuses sont les familles qui souhaiteraient pouvoir garder leur enfant avec eux, mais qui ne le peuvent pas, à cause du coût, à cause des prises en charge de la Sécurité Sociale qui ne sont pas suffisantes. Il faut bien se dire que ce qui se fait actuellement pour les jeunes handicapés est vain, si on ne prévoit pas, dès maintenant, des structures adaptées et répondant aux souhaits des handicapés après vingt ans.

Nous, adultes handicapés, mesurons bien l'ampleur de la tâche à laquelle nous nous sommes attelés. Mais nous sommes également convaincus que c'est à nous de réfléchir à notre propre destinée, en relation et en collaboration avec toutes les composantes de notre environnement (corps médical, travailleurs sociaux, pouvoirs publics, associations, etc.).

Mais cette réflexion, ce travail, toute cette recherche, ne se bornent pas aux seuls cas des handicapés atteints d'amyotrophie spinale. Les rencontres, les thèmes abordés, les témoignages s'adressent aussi, et en général, à tous les myopathes. Emanation d'un groupe particulier d'handicapés, les applications pratiques qui en découleront pourraient avoir pour bénéficiaires tous ceux qui, d'une façon ou d'une autre, souhaitent et aspirent à une réintégration sociale, professionnelle, socioculturelle et active, avec les aides techniques nécessaires de contrôle de l'environnement.

AVANT VINGT ANS

A partir du moment où le handicap est révélé, diagnostiqué, toute une organisation se met en place. Avec les progrès de la recherche et de la médecine, la nature du handicap apparaît de plus en plus tôt, parfois même le diagnostic est pré ou néonatal.

Quelles possibilités s'offrent dès lors au jeune handicapé ? Lorsque cela est possible, l'enfant reste dans sa famille. Cette éventualité est fonction des disponibilités des parents et de leurs ressources. Il ne faudrait pas qu'il y ait des handicapés de "riche" ou de "pauvre". A chacun de se déterminer selon ses moyens, de façon à ce que la solution choisie nuise le moins possible au développement et à l'épanouissement de l'enfant.

L'enfant qui reste à domicile doit bénéficier de tous les services possibles, médicaux, sociaux, éducatifs, pour mener une vie aussi normale que possible. C'est le rôle aujourd'hui des équipes d'intervention pluridisciplinaires. De même, l'enfant ou le jeune placé dans un centre doit pouvoir accéder à toutes les étapes d'une vie normale : associations socioculturelles et sportives, scolarité, etc., le tout encadré d'un suivi médical hors pair, avec toute facilité pour pouvoir retourner fréquemment dans la famille.

Il ne faut toutefois pas que l'un l'emporte sur l'autre. Dans les centres de rééducation fonctionnelle, les foyers d'accueil, etc. que nous avons fréquentés, nous avons souvent eu du mal à y trouver notre compte ou à nous adapter : tantôt c'est un régime très strict du point de vue disciplinaire, qui est imposé ; tantôt le contexte psychologique est très fort ; tantôt encore, les relations entre les médecins et les parents seront inexistantes. Il ne faut pas oublier que, pour un enfant, être coupé de sa famille, parfois dès les premiers mois de sa vie, constitue toujours une souffrance qui s'ajoute à celles qu'il subit déjà dans son corps, par les équipements, interventions et rééducations que nécessitent son état physique.

La vie communautaire est, dans tous les cas de figure, difficile à supporter.

Le jeune handicapé grandit. S'il a pu suivre une scolarité relativement normale, entrecoupée d'éclipses dues à des impératifs chirurgicaux, à des hospitalisations de toutes sortes, le jeune handicapé va bientôt être tenté par l'apprentissage d'un métier, par une formation qui va lui donner une qualification professionnelle et l'espoir d'un travail.

Certains centres d'hébergement permettent cette ouverture, comme celui de Meaux, que j'ai fréquenté. "C'est la première fois que j'entendais parler de travail et que mes besoins et souhaits professionnels étaient pris en compte". C'est le démarrage des responsabilités, des démarches, etc. qui s'inscrivent dans un processus inéluctable de désir d'intégration sociale et professionnelle.

Le jeune arrive à l'âge de vingt ans, stade de la majorité pour les handicapés. C'est vers des structures pour adultes qu'il doit se tourner, non seulement parce que les autres modes d'accueil ne conviennent plus, à cause de son âge, de sa maturité, mais parce que le jeune lui-même souhaite désormais s'orienter vers un monde plus mûr, plus responsable.

LE MAINTIEN, L'EVOLUTION, LE SUIVI APRES 20 ANS

Les témoignages que j'ai pu recueillir émanent de tous les coins de France.

Certains de ces handicapés sont actuellement en appartement (comme Mireille Maller, par exemple). On pourrait donc dire que leur intégration est réussie. Ce n'est pas forcément le cas, car, à la lecture des témoignages, à l'appui de leurs expériences, on s'aperçoit très rapidement des nombreuses lacunes qui existent, ne serait-ce qu'au point de vue architectural, aménagement, fonctionnement, urbanisme, etc.

A ceux là s'ajoutent d'autres facteurs sociaux : problèmes de ressources (après 20 ans, la prise en charge de la Sécurité Sociale est modifiée quand on n'est plus en centre d'hébergement). Mireille Maller vous présentera ce sujet plus longuement.

Ce problème financier reste un obstacle majeur à une vie en appartement, car les allocations que perçoit l'handicapé ne lui permettent pas une assistance 24h/24, alors que son état de santé le nécessite. Il n'est pas souhaitable non plus, en cas de vie en couple, que le conjoint valide se substitue à l'aide-soignant ou au personnel qualifié qui devrait pouvoir intervenir, car ceci modifie dès lors les relations du couple.

Si l'handicapé est marié, ce sont les ressources globales du ménage qui sont prises en compte pour le calcul des allocations. Se pose donc souvent, sinon toujours, le problème de l'argent.

Les autres témoignages sont produits par des handicapés résidant dans des centres spécialisés, des foyers autogérés, des structures adaptées ou qui se veulent l'être, etc. Les conditions d'accueil, il faut bien le reconnaître, se sont particulièrement améliorées. L'intimité et la vie privée du résidant sont de plus en plus préservées, ou sont supposées l'être. Il n'en reste pas moins que la vie communautaire, la dépendance au personnel médical, aux socioprofessionnels, etc. restent contraignants et que la discrétion n'est pas toujours assurée comme nous le souhaiterions ou serions en passe de l'exiger. Dans un centre, nous ne pouvons pas véritablement organiser notre vie comme nous l'entendons, en gérant nous-même notre handicap.

Le dénominateur commun de tous ces témoignages, c'est le désir d'une vie autonome, en appartement, avec des intermédiaires pour les relations avec le Personnel nécessaire. Il est en effet impensable, expérience à l'appui, que les handicapés soient, à la fois, employeurs du personnel, et en même temps, bénéficiaires des services apportés, moyennant salaire, par ce personnel qui doit être qualifié.

Reste le travail. Certains handicapés en ont trouvé, après de nombreuses démarches et difficultés.

Sur-le plan pratique, les locaux, entreprises, etc. ne sont pas toujours adaptés : l'accès des fauteuils roulants n'est pas toujours facilité, les voitures adéquates coûtent cher... et les transports en commun ne sont pas toujours accessibles !

A ces aléas fonctionnels, s'ajoute celui de la barrière psychologique. Même si, une fois intégré à l'entreprise le handicapé, comme le souligne Marie-Dominique Le Troadec, entretient de bonnes relations avec ses collègues, il est difficile de convaincre les employeurs, privés ou publics, qu'un handicapé peut fournir un travail au même titre qu'un salarié valide, emploi toutefois adapté à la nature de son handicap. Les difficultés sont encore accrues étant donné le marché de l'emploi.

CONCLUSION

Si on devait résumer les souhaits des handicapés à la recherche de structures autonomes, on pourrait dire : vivre à domicile, dans une totale indépendance et dans une parfaite sécurité, avec une ouverture socioculturelle et des possibilités professionnelles au même titre que les valides.

C'est l'exemple qui nous sera présenté tout à l'heure, réfléchi par un groupe de trois handicapés.

Pour réussir ce pari, tant financier que pratique, nous ne pouvons pas travailler seuls. Une part de la réalisation appartient à des organismes, des structures qui sortent du monde des handicapés et c'est vers eux que je me tourne maintenant, en leur demandant ce qu'ils sont prêts à faire.

POSSIBILITES ET STRUCTURES D'ACCUEIL

Horizons nouveaux

G.I.H.P.

Centres internat et externat - foyers autogérés

Immeubles adaptés

Centres d'accueil spécialisés

Domicile des parents

Appartements individuels

S.S.E.S.D. (Service de Soins à Domicile)

Témoignage de Jean-Yves PRODEL

Plan :

- [Introduction](#)
- [Le maintien à domicile](#)
- [Les centres spécialisés scolaires](#)
- [Les hôpitaux fréquentés](#)
- [Les difficultés au quotidien](#)
- [Les problèmes d'autonomie](#)

INTRODUCTION

Né le 15 janvier 1965 à Rueil-Malmaison. Atteint d'une myopathie du type Werdnig-Hoffmann - Amyotrophie spinale - Même cas pour ma soeur Sylvie.

Je vis à Montpellier depuis août 1986 avec ma soeur.

Je suis diplômé d'un B.T.S. "Action Commerciale" et je vais poursuivre mes études aux Etats-Unis le 17 janvier 1989 afin de préparer un Master en Publicité à Chicago.

LE MAINTIEN A DOMICILE

Vivre avec ses parents est un moment très important pour un enfant et je dois dire que mes parents ont beaucoup fait pour ma soeur et moi avant d'avoir eu le devoir de séjourner dans des centres de rééducation suite à des interventions chirurgicales.

LES CENTRES SPECIALISES SCOLAIRES

J'ai eu la chance d'être accepté dans les écoles près de chez mes parents. Mais seulement dans les établissements privés car le public refusait catégoriquement notre inscription sous le prétexte que nous représentions un danger pour les autres élèves.

En 1983, il m'a fallu quitter ma famille afin de poursuivre mes études à Villeneuve d'Ascq près de Lille au Foyer Scolaire et Universitaire Jean Graftaux. La raison de ce départ fut causé par le manque d'accessibilité en raison de mon choix personnel et physique ; celui de l'utilisation du fauteuil manuel afin de me sentir libre pour mes déplacements de plus en plus fréquents.

J'ai gardé un souvenir très fade de ces trois années passées dans ce foyer. Et cela pour deux raisons : manque de soutien moral à la réussite des études et une indépendance nulle.

LES HOPITAUX FREQUENTES

Jusqu'à présent je n'ai subi que deux opérations. L'une en 1979 pour Trasectomie au pied droit, la deuxième en 1982 pour un allongement du TFL gauche.

Chaque opération a eu lieu à l'hôpital St Joseph à Paris par le Docteur Guyomat.

DIFFICULTES AU QUOTIDIEN

Il m'est impossible de dire que je n'ai pas de difficultés quotidiennes. Ce serait un mensonge. La plus importante des difficultés c'est de me rendre aux toilettes.

PROBLEMES D'AUTONOMIE

Ils sont très nombreux et la solution est très succincte.

Bien que je possède le permis de conduire depuis deux ans, je n'ai pas de voiture et cela pour la simple raison que je vais poursuivre mes études aux Etats-Unis. J'ai donc recours au bus du G.I.H.P. et à un fauteuil électrique. Pour des raisons d'horaire imprévu j'utilise mon fauteuil électrique afin d'être à l'heure à mes rendez-vous et pour une plus grande autonomie.

Le plus pénible c'est le manque d'accessibilité des lieux. Je travaille dans le marketing ce qui stipule : regrouper un certain nombre de données pour la réalisation d'une étude de marché par exemple. J'aime que le travail soit précis et fait dans de bonnes conditions mais lorsque les lieux, tels que bureaux, trottoirs... ne sont pas accessibles et bien non, je refuse de travailler dans de telles conditions et que l'on vienne pas me dire que la ville de Montpellier est accessible à plus de 50%.

La solution à mon problème la voici : poursuivre mes études aux Etats-Unis en M.S.A. : Master of Science in Advertising. Si une offre se présente, je l'accepterai et resterai dans ce pays où les Universités s'excusent lorsqu'elles ne sont accessibles qu'à 90% (90% = rampes, ascenseurs, bus urbains, chambres, toilettes, fontaines publiques, accès, parkings).

Témoignage de Bernard MALLER

J'ai 26 ans, atteint de la maladie de Werdnig Hoffmann, j 'ai eu une enfance tout ce qu'il y a de plus normale, je suis toujours resté chez mes parents où j 'ai eu une scolarité à peu près normale. J'ai fait les inévitables centres de rééducation durant les périodes de vacances, centres sur lesquels il est, je pense, inutile de revenir vu leurs inhumanités.

A la suite d'une grave bronchite, je me suis retrouvé à l'hôpital "Raymond Poincaré", où ayant subi une trachéotomie, je suis resté trois ans. Là, ma scolarité fut encore une fois suivie normalement au lycée de l'hôpital. Après ces trois ans, mes parents décidèrent de me ramener chez eux, l'octroi d'une infirmière qui passait tous les matins, un kiné, et la prise en charge par la Sécurité Sociale d'un appareillage de ventilation révisé régulièrement par "ADEP assistance", ont permis ce retour sans encombre.

Deux ans plus tard, attiré par un besoin d'indépendance, je décide de rentrer au foyer ADEP d'Evry. Une nouvelle vie s'offrait à moi, un studio, une possibilité de sortir facilement, bref l'autonomie. Pourtant, je fus vite déçu, vie privée impossible, personnel incompétent, infirmière autoritaire, allocation réduite, forfait hospitalier, j'avais l'impression d'être dans un hôpital moderne. Ayant rencontré des personnes qui travaillaient sur la création d'un foyer autogéré, je me suis joint à eux, quatre ans plus tard le foyer ouvrait.

Enfin, je pouvais vivre comme je l'entendais, personne pour me surveiller, aucun horaire à respecter, mon allocation m'était versée au taux plein sans forfait hospitalier à régler, juste une participation au loyer m'était demandée. Mais bientôt un différent au niveau de l'organisation et de la gestion m'obligea à partir. Je pris un appartement avec un couple, expérience désastreuse qui ne dura pas plus de trois mois. Les concessions répétées deviennent vite insupportables, le ton monte et la vie devient impossible. Je décide donc de trouver un service à domicile mais il n'existe rien. Je fus donc obligé de me tourner vers les foyers de type traditionnel, et ce fut encore le foyer ADEP d'Evry, qui m'ouvrit ses portes, rien n'a changé, les mêmes obligations sont toujours présentes, mais je n'ai pas le choix.

Maintenant, je suis à la recherche d'une véritable structure qui me permettra de vivre à domicile, de retrouver une totale indépendance dans une parfaite sécurité.

Témoignage de Marie-Françoise SALOMON

J'ai 40 ans, célibataire et atteinte de la maladie de Werdnig-Hoffmann.

Grâce :

- au mode de vie que souhaitent absolument me donner mes parents,
- à la compréhension des chefs d'établissements et des enseignants du primaire et du secondaire (du lycée Henri Wallon de Valenciennes dans le Nord) qui m'ont toujours facilité l'accès à leurs classes,
- à mes camarades et mon frère qui, au cours de toutes ces années, n'ont jamais fait "la différence" aussi bien à l'école que dans la vie courante,

j'ai pu suivre une scolarité normale et passer mon Bac en 1969.

J'ai ensuite entrepris des études supérieures à Paris, au C.H.U. Pitié-Salpêtrière et dans différents hôpitaux accessibles, afin d'obtenir en 1973, un diplôme d'orthophoniste (rééducation de l'articulation, de la parole, du langage oral et écrit, et de la voix chez l'enfant et l'adulte).

Pendant toutes ces années, j'ai vécu constamment chez mes parents, j'ai suivi régulièrement une kinésithérapie, et j'ai fait de brefs séjours dans différents hôpitaux pour y subir deux interventions chirurgicales orthopédiques (rétractions jambes et hanches), et pour y soigner des crises d'acétonémie. J'ai commencé à porter un corset en cuir armé vers l'âge de dix ans.

En 1974, n'ayant pu exercer ma profession à Paris, j'ai créé un cabinet d'orthophonie à Belfort. Depuis son ouverture, j'ai rarement rencontré de réactions défavorables de la part de mes patients (enfants ou adultes), du corps médical, paramédical, et les enseignants.

J'ai trouvé à louer un appartement accessible, au centre ville, et dont la configuration m'a permis d'inclure une partie professionnelle. Appartement au rez-de-chaussée qui me permet d'être en contact direct avec la vie de la rue.

Pour acquérir un maximum d'autonomie, j'ai dû envisager quelques aménagements spéciaux, notamment en ce qui concerne la cuisine, la salle de bains et l'installation électrique.

Néanmoins, la présence d'une tierce personne m'est indispensable, quelques heures par jour, pour accomplir les actes essentiels de la vie quotidienne (toilette, ménage, courses, etc...).

Cette présence étant également nécessaire la nuit, à cause d'un besoin plus ou moins fréquent d'être changée de position, la personne que j'emploie dispose d'une chambre particulière. Pendant ses heures de repos, dans la journée, j'ai recours à l'aide, soit d'un infirmier de ville, soit d'une amie, pour des soins d'hygiène, les amis me rendant volontiers de multiples services.

Du vendredi soir au lundi soir je vais chez mes parents, et chez une amie qui me prennent en charge (pour combien de temps encore ?).

Je passe la majorité de mes vacances, accompagnée à temps partiel de mon auxiliaire de vie, chez mes parents qui sont en retraite, à quelques kilomètres de mon domicile. Quand mes moyens me le permettent, je pars quelques jours, avec une amie, soit en voiture, soit par le train à Paris ou ailleurs.

Etant soumise à de lourdes charges financières, le revenu très irrégulier de mes consultations (non imposable) auquel s'ajoutent une allocation compensatrice et une allocation adultes handicapés me permettent de vivre très justement.

Pour les raisons qui viennent d'être évoquées et aussi par manque de temps, mes loisirs sont assez modestes : théâtre, télévision, lecture, musique, travaux manuels, photographie, collection de sable et jeux de société avec des amis.

Etant donné mon handicap, il est évident que je ne peux accomplir la totalité de ces activités qu'en utilisant en permanence un fauteuil électrique.

Ce témoignage n'est qu'un résumé des principales étapes de ma vie.

Marie-Françoise SALOMON
Orthophoniste
Diplômée de la faculté
de Médecine de Paris

Témoignage de Marie-Dominique TROADEC

Plan :

- [- Le maintien à domicile](#)
- [- Les centres spécialisés](#)
- [- Les difficultés rencontrées dans le quotidien](#)
- [- Mes problèmes d'adaptation](#)

LE MAINTIEN A DOMICILE

Avec ma maladie neuromusculaire (Syndrome de Kugelberg Welander), je n'ai aucun problème pour rester à mon domicile. Je marche un peu et je conduis. Malgré tout, j'ai besoin d'une aide, je vis chez moi, avec une étudiante au pair, et une dame vient deux fois par semaine pour les courses et le ménage.

Le problème du maintien à domicile, des enfants et des adultes est difficile à résoudre lors d'un grand handicap.

Il serait souhaitable d'élaborer un projet pour que l'allocation compensatrice atteigne au moins le SMIC, ou alors il serait bon de créer des foyers/appartements dans une résidence normale où les tierce personnes vivraient au côté des handicapés avec chacun son appartement.

J'ai horreur des centres qui, pour moi, sont des ghettos où les handicapés restent en dehors de la société, mais je reconnais qu'ils demeurent nécessaires pour les familles qui ne peuvent ou ne veulent pas s'occuper de leurs enfants handicapés.

LES CENTRES SPECIALISES

Je n'ai connu qu'un seul centre spécialisé pendant deux ans qui m'a très bien accueillie lorsque j'ai voulu poursuivre mes études après le bac en faculté à Bordeaux. C'est l'IEM de Talence en banlieue bordelaise accueillant des lycéens et des étudiants handicapés. Ce centre est doté aussi de structures médicales (hommes et matériels) parfaites.

C.A.T. : Je n'en ai aucune expérience mais je suis contre ce système qui exploite un peu les handicapés.

LES DIFFICULTES RENCONTREES DANS LE QUOTIDIEN

A la maison, je rencontre des difficultés pour trouver des aides sérieuses et de gros problèmes avec l'administration pour obtenir l'allocation compensatrice parce que j'ai une activité professionnelle.

J'ai quelques ennuis pour faire ma toilette, manger et surtout marcher. Dans mon appartement, j'utilise souvent le fauteuil roulant et dehors j'ai toujours quelqu'un qui m'accompagne. Ma voiture me rend de grands services. Mes amis m'aident aussi beaucoup. Sur mon lieu de travail, mes collègues font office d'accompagnateurs.

Lorsque je serai sur le fauteuil roulant définitivement, il me faudra une tierce personne en permanence mais les finances manqueront.

Professionnellement, j'ai eu des difficultés avec la COTOREP qui m'avait déclarée inapte.

J'ai remué ciel et terre surtout le monde médical et j'ai pu passer des concours administratifs. Je travaille dans la police comme comptable et j'ai d'excellentes relations avec mes collègues qui

m'aident beaucoup.

Je rencontre aussi des difficultés au cours de mes déplacements à cause des barrières architecturales.

Si les lieux publics étaient mieux aménagés, je dérangerais moins souvent la tierce personne. Bordeaux est une ville bien aménagée, bien qu'il faille tout le temps "râler" après les individus qui se garent sur les parkings GIC ou le long des trottoirs "style bateau".

MES PROBLEMES D'ADAPTATION

J'ai eu beaucoup de problèmes à trouver un logement près de mon travail accessible, et avec un garage souterrain, pour ma voiture. Je l'ai obtenu grâce à l'efficacité de l'Assistante Sociale de mon administration qui a visité pour moi de nombreux appartements. J'ai un fauteuil roulant très petit (Globe Roller Poirier - 38 cm de large) qui facilite mes déplacements chez moi.

J'envisage de chercher un appartement aménagé pour personnes handicapées avec des grandes pièces et un grand couloir. Il s'en construit sur Bordeaux, mais les listes d'attente sont très longues.

Témoignage de Mireille MALLER

Les conditions financières dans lesquelles vit une personne handicapée

dont le choix est une vie autonome

Après cette rétrospective de toutes les structures d'accueil existantes pour myopathes adultes, je vais vous distribuer l'ébauche d'une proposition de maintien à domicile.

Ceci pourra servir d'exemple pour illustrer les libertés auxquelles nous aspirons et les difficultés que nous rencontrons. Ce projet nous l'avons réalisé avec quelques amis, dans l'esprit de construire ce pourquoi vous vous battez actuellement, c'est-à-dire le maintien réel à domicile, 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. Au cours de nombreuses rencontres avec d'autres myopathes, j'ai eu l'occasion de faire lire ce projet et, à chaque fois, ils m'ont affirmé que selon eux c'était de loin la meilleure solution puisqu'elle permettait de vivre dans un milieu ordinaire et de participer à la vie de la cité au même titre que n'importe quel valide.

Malheureusement, l'évaluation des coûts de fonctionnement de cette formule fait ressortir que, dans le meilleur des cas, l'allocation compensatrice des éventuels utilisateurs ne permettrait de couvrir que 30 % du total et qu'il reste à trouver les financements pour le complément.

HANDICAP ET RESSOURCES en Septembre 1988

AES = ALLOCATION D'EDUCATION SPECIALE (C.A.F.) : inférieur à 20 ans

AAH = ALLOCATION ADULTE HANDICAPE (C.A.F.) supérieur à 20 ans

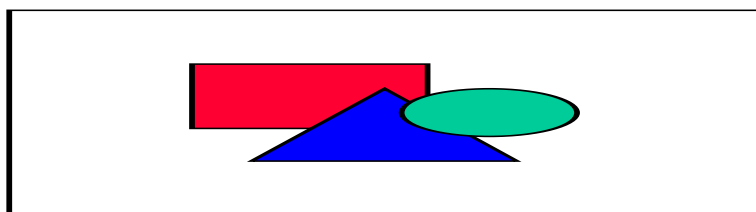
ACTP = ALLOCATION COMPENSATRICE TIERCE PERSONNE (DASS) = 80 %

ACFP = ALLOCATION COMPENSATRICE FRAIS PROFESSIONNELS (DASS) 20 %

MOINS DE 20 ANS : Allocation d'éducation spéciale, montant : 566,45 francs ; Complément pour tierce personne : 1.274,52 francs

PLUS DE 20 ANS (ou 16 ans, si actif ou marié) :

1 - DOMICILE



2 - HOSPITALISATION OU PLACEMENT

L'ACTP est supprimée en totalité et transformée en prix de journée (de 700 à 1.500 Frs environ).

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

Les deux allocations ne sont pas équivalentes à la couverture d'un salaire mensuel, pour un besoin d'aide 24h/24 et privent le handicapé de toute indépendance financière pour assurer ses besoins en habitat, vestimentaires, nourriture, etc.

En premier lieu, 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.

En second lieu, nous remarquons que l'A.A.H., normalement destinée à l'entretien de la personne

handicapée (logement, charges locatives, alimentation, entretien, vestimentaire, téléphone, loisirs, etc.) ne représente que la moitié du S.M.I.G.

En troisième lieu, nous constatons que l'A.C.T.P., qui doit permettre de régler les frais d'auxiliaire de vie (environ 35 Frs/Heure), est elle aussi inférieure au S.M.I.G. De plus le montant en est identique pour un paraplégique pouvant se débrouiller pratiquement seul ou pour un myopathe privé de tout mouvement et sous assistance respiratoire.

En dernier lieu, nous regrettons que ces allocations soient soumises à un plafond. En effet nous concevons que l'A.A.H. 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'A.C.T.P., 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 haut 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, 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 institution. Ceci pour le plus grand confort et la sécurité de tous.

Témoignage d'Isabelle HUREAUX, mère d'Emmanuel, âgé de 3 ans

UN SERVICE DE SOINS A DOMICILE :

LE S.S.E.S.D. DE L'A.P.F. de BOISSY ST LEGER

Plan :

[A - Un service de soins à domicile](#)

[B - Un service d'éducation spécialisée](#)

[C - Un service conscient des réalités quotidiennes](#)

Je tiens à écrire ces lignes car cette structure d'accueil représente pour moi et ma famille une expérience tout à fait positive. J'y trouve en effet une prestation en accord avec mes conceptions de vie et du handicap ; plus exactement une réponse à ma volonté d'un MAINTIEN A DOMICILE de mon enfant qui relevait en principe d'un établissement spécialisé, en raison de son handicap très lourd. Or, nous nous sommes toujours opposés, mon mari et moi-même, à cette proposition. Nous tenions à garder notre fils coûte que coûte, même avec une maladie de Werdnig-Hoffmann type 1, dans son milieu naturel et familial.

Le titre de cette structure dépendant de l'Association des Paralysés de France est assez significatif et son champ d'action intelligemment conçu.

A - UN SERVICE DE SOINS A DOMICILE

Cela comprend trois originalités.

1er avantage : celui d'accueillir à point nommé une famille en détresse à qui l'on a asséné un terrible diagnostic et un pronostic extrêmement sévère et qui se retrouve le plus souvent au sortir de l'hôpital, "lâchée dans la nature" parce "qu'il n'y a rien à faire". Ce service représente à juste titre l'unique bouée de sauvetage à laquelle on se raccroche désespérément parce que l'on y trouve accueil chaleureux, compréhension d'une équipe de gens dévoués et dynamiques, qui par leur conception de la vie nous font entrevoir une autre façon de réagir plutôt que de se résigner, livré au désespoir.

2ème avantage : celui de faire bénéficier la famille :

- d'une consultation médicale avec un médecin qui ose vous parler d'un "projet de vie", projet d'enfance, peut-être d'adolescence si ce n'est un projet de vie d'adulte ; consultation à plusieurs où l'on vous écoute dans une relation d'égal à égal,
- d'une possibilité d'accompagnement auprès d'une autre équipe médicale plus spécialisée dans la connaissance de l'affection recherchée, (ex: hôpital Raymond Poincaré, service neurorespiratoire, de Garches), ou une autre spécialité médicale.

3ème avantage : celui de faire bénéficier la famille de soins permettant un accompagnement thérapeutique sous tous ses aspects :

- un programme de kinésithérapie à domicile, 2 ou 3 séances par semaine et/ou quotidiennes en cas d'encombrement bronchique
- un programme de soins respiratoires avec suivi,
- une prise en charge orthopédique avec un appareilleur se déplaçant au service (visites hebdomadaires : essayage, rectification de l'appareillage),
- la prestation d'un ergothérapeute pouvant étudier à domicile l'adaptation de l'enfant à son milieu de vie familial et scolaire sous ses aspects matériels et pratiques, (autonomie, jeux par exemple),

4ème avantage : celui de mettre à la disposition de la famille pour essai ou dépannage, du matériel dans l'attente d'un achat personnel (siège, fauteuil électrique, poussette ou autres accessoires).

B - UN SERVICE D'EDUCATION SPECIALISEE

Cela signifie trois options importantes.

1er avantage : un suivi de l'enfant par une éducatrice ou éducateur spécialisé sous forme de séances à domicile, de jardins d'enfants au centre, ou de sorties extérieures (zoo, musée, promenades, transfert en vacances) permettant de socialiser le bébé ou l'enfant avant ou pendant la prise en charge scolaire.

Ce temps d'encadrement me paraît particulièrement utile pour deux raisons :

- effectuer un certain partage avec la mère dans le temps d'occupation que l'on doit inévitablement consacrer au petit enfant, 24 h/24, celui-ci ayant, par sa paralysie, un grand appétit de jeux et une tendance inévitable à l'ennui,
- aider la famille à retrouver son rôle de "parents éducateurs" et non plus seulement celui de "parents soignants", statut qu'ils requièrent par la force des choses.

L'accompagnement de ces enfants par l'équipe du domicile au service de soins, et inversement, représente une aide extrêmement précieuse du point de vue de la fatigue et du temps pour tout, compte tenu de la fréquence extrême des transports nécessaires pour les soins médicaux, paramédicaux et de la vie courante.

2ème avantage : défendant avec vous une philosophie de l'insertion sociale et de l'intégration scolaire, le S.S.E.S.D. vous aide dans vos démarches auprès d'un établissement scolaire pour : l'inscription, la préparation d'un passage d'une école à une autre, la participation aux réunions avec le rectorat, les directeurs d'établissements, les instituteurs, afin de préparer les esprits et favoriser l'acceptation de l'enfant handicapé dans son école, comme de le suivre tout au long de l'année scolaire dans les meilleures conditions.

3ème avantage : un suivi par un psychologue pour tous les membres de la famille, l'enfant mais aussi les parents. Il est important que ceux-ci soient soutenus sur ce plan dans une période de traumatisme assez déstructurant, devant "vivre et digérer" simultanément des concepts aussi opposés que "la maternité, la maladie, la mort", il n'y a pas de honte à se confier une fois au moins auprès d'un tiers psychologue.

Des rencontres entre les parents et l'équipe (kinésithérapeute, éducateur, psychologue) sont organisées pour "faire le point" une ou deux fois l'an. C'est une occasion privilégiée d'exprimer pour chacun, professionnels ou père et mère, les difficultés, les points de saturation, le quotidien de l'enfant, les projets pour l'année à venir, les modifications nécessaires ...

Ces rencontres sont prévues pour adapter la formule en fonction des fatigabilités et des contraintes de chacun. Sa souplesse permet de vivre la permanence, d'un suivi tout au long de l'année et de ne pas tomber dans le défaut du système auquel on pourrait très vite opposer l'argument d'une intrusion constante dans l'intimité familiale, d'une appropriation d'un enfant quant à son emploi du temps, son mode de vie, son projet d'éducation.

En ce qui concerne le vécu de l'enfant, la programmation d'un tel suivi, souple et léger, par un éducateur et un psychologue sous forme de jardins d'enfants, adoucit la manière dont il appréhende et conçoit le service lui-même, quand on sait qu'il y vient aussi pour des consultations médicales, des séances d'appareillage, de moulage d'attelles, pas toujours réjouissantes.

Pourtant, l'expérience prouve que cette petite personne vient au SSES D avec plaisir, apprécie l'accueil qui lui est fait, il s'y sent aimé, considéré et respecté. L'équipe de SSES D devient sa seconde famille et comme pour les parents elle est pour lui son second port d'attache pour longtemps.

C - UN SERVICE CONSCIENT DES REALITES QUOTIDIENNES

Cela signifie un avantage administratif et financier.

Le service peut vous aider dans vos démarches et formalités administratives :

- Constitution de dossiers inhérents à la maladie longue et coûteuse, au handicap,
- prise en charge des demandes d'entente préalable,
- avance de frais d'assurance et tout ceci dans un but de vous épargner fatigue, souci ou tracasseries de remboursements de frais auprès d'organismes sociaux payants.

Le service vous dispense de faire l'avance de frais. Je prendrais, par exemple, les honoraires d'un kinésithérapeute libéral qu'une famille doit régler chaque semaine et qui représentent une somme importante, alors que ceux-ci sont inclus dans un prix de journée du SSESD, idem pour les frais d'appareillage au coût pouvant s'élever à plus de 20 000 F.

Toutes ces dépenses prises en charge à 100 % ne transitent pas sur le budget familial, ce qui est fort appréciable lorsque l'on sait que, inévitablement, celui-ci doit inclure d'autres dépenses incompressibles telles que l'achat de mobilier spécifique, fauteuil électrique, véhicule adéquat et son aménagement, aide technique lourde tel que soulève-personne, etc..

La famille étant débarrassée de ce concept "argent", les relations avec chaque membre du SSESD peuvent désormais s'établir sur un lien de confiance, voire d'amitié tout en respectant le rôle et le statut de chacun, les professionnels à côté des parents.

Cette structure a la grande qualité d'allier "l'assistance d'une famille" pressurée par les contraintes matérielles et psychologiques liées au handicap et le respect d'une "autonomie" revendiquée à juste titre après avoir rejeté les structures trop pesantes, trop coûteuses, trop symboliques de l'établissement spécialisé ou de l'hôpital (du dernier recours). Le S.S.E.S.D. se définit, à mon avis, comme le soutien le plus idéal pour nous aider à vivre et à assumer nos responsabilités de parents désireux de vivre avec leur enfant, malgré les vicissitudes une vie "la plus normale" possible dans le corps social.

Je revendique que le choix d'une telle structure d'accueil puisse être accordé à toutes les familles d'enfants handicapés d'une amyotrophie spinale ou d'une maladie neuromusculaire.

Ce n'est pas 30 SSESD répartis dans toute la France, c'est un SSESD par département qu'il convient de mettre à disposition de la société !