




SUR

[HANDI-FM 107.3 - La WEBRADIO](http://www.handi-fm.com)

LA JOURNEE DE LA FEMME VERSION ECRITE
EMISSION SUR HANDIFM DU JEUDI 18 MARS 2010

Sujet : « Questions prévention » présenté par l'association  .

Le 6 mars est la journée internationale de la femme, à cette occasion le thème sur les femmes handicapées est abordé:

Comment peuvent-elles vivre leur féminité malgré leur handicap ? Par rapport aux séductions, y'a-t-il des modes qui peuvent être adaptés à leur handicap ?

Invités : Béatrice Idiard-Chamois et Alexia Roy, Julien le présentateur et Mélanie qui interviendra en fin d'émission pour



Présentation de Béatrice Idiard-Chamois: Sage femme depuis 20 ans à l'Institut Mutualiste Montsouris, Paris 14^{ème}. Depuis 3 ans et demi, elle a ouvert une consultation **Parentalité Handicap Moteur et Sensoriel**. Actuellement, sur toute la France, c'est la seule consultation qui existe parce que la prise en charge est totalement globale pour la personne en situation de handicap ou pour le couple, puisqu'il peut y avoir le mari et la patiente en situation de handicap. Elle est mariée et maman d'une fille de 17 ans. Béatrice est atteinte de la maladie de Marfan (maladie génétique rare qui atteint particulièrement une protéine manquante dans l'organisme, la fibriline, touchant plusieurs organes.) Elle est née non voyante jusqu'à l'âge de 15 ans. Après opération, elle a récupéré un ½ dixième et 3 dixièmes. Elle a eu le handicap du non voyant avec une opération à cœur ouvert. Par la suite, des problèmes artériels l'ont contrainte à être dans un fauteuil, après un infarctus de la moelle. Elle est maintenant en fauteuil en situation de handicap moteur.

Présentation d'Alexia Roy : Elle a 22 ans, sans emploi actuellement, et est atteinte d'ataxie de Friedreich (maladie génétique se caractérisant par une trop grande quantité de fer dans le sang et étouffant les cellules nerveuses, maladie incurable.) Elle est suivie par le professeur Munnich. Elle est en concubinage et a une petite fille de 2 ans.



Question auditeur de :

Florence MEJECASE, maman handicapée d'un petit garçon de 27



mois, présidente de l'association

Florence : Comment orientez-vous les jeunes mères qui ont besoin d'une aide humaine au quotidien mais qui ont la peur au ventre de s'adresser aux différentes structures, comme la PMI, par exemple, car elles craignent qu'en demandant de l'aide, on les pense incapables et qu'on place leur(s) enfant(s)? C'est une question qui revient souvent.

Béatrice : C'est une question qui revient bien souvent car l'anticipation n'est pas faite correctement. Nous, on prépare le terrain en voyant très tôt les patientes et, surtout, on forme une équipe et on forme un petit peu par rapport aux désirs du couple. Y'a pas de recette, y'a pas de choses comme ça. C'est par rapport au couple, par rapport à sa situation de handicap, que l'on fait les choses progressivement. Quant aux

PMI, moi je dis qu'il faut rentrer en contact. Alors des fois, c'est vrai que ça se passe plus ou moins bien et moi, je demande à rencontrer soit les sages femmes de PMI, soit la puéricultrice de PMI pour se mettre en relation avec moi, pour expliquer la situation de leur handicap et, en général, ça s'arrange très très bien. Principalement, j'ai pas de problème.

Florence : Je pense qu'il faut rassurer les futures mamans parce que, moi j'ai fait appel à la PMI personnellement, ça s'est très très bien passé, mais j'ai eu beaucoup de témoignages à ce sujet de mamans qui avaient très très peur d'être prises pour incapables si elles demandaient une aide humaine.

Béatrice : Mais nous sommes incapables parce que nous sommes déficients donc, automatiquement, à partir de ce moment-là, du fait qu'on demande des aides pour nous, pour nous aider, on nous croit incapables d'être dans la parentalité. Je ne dis pas que c'est logique mais les professionnels de santé sont parfaitement logiques pour eux, parce qu'ils nous croient incapables.

Florence : J'ai une autre question, un petit peu plus précise, par rapport à la PCH puisque j'ai lu votre exposé sur la nouvelle loi. Moi par ailleurs j'ai regardé sur Internet, j'ai trouvé l'Assemblée Nationale sur l'égalité des chances, où la secrétaire d'Etat a évoqué le cinquième risque, autrement dit un cinquième point sur les aides domestiques et les aides à la parentalité. Depuis votre département mère-enfant, je voulais savoir si vous aviez des nouvelles informations à ce sujet.

Béatrice : Alors, non, pour l'instant au niveau des MDPH, la parentalité handicap n'existe pas sur les aides. Alors là je vais dire quelque chose et j'espère que les MDPH n'écoutent pas (rires)...

Damien, le présentateur :
Mais si, si, au contraire.

Béatrice : Nous, ce que l'on fait, on a une association qui s'appelle « **RELAI FAMILLES** » et pour lesquelles des personnes sont formées pour l'aide à la parentalité, à la fois pour le bébé et la maman. Donc, elles sont à la fois auxiliaires de vie pour la mère, en situation de handicap, et aussi une aide pour le bébé. Donc c'est vrai que c'est un peu « tricher » mais comme elles ont un numéro de SIRET reconnu par la MDPH comme auxiliaire de vie, ça passe comme une lettre à la poste.

Damien: Donc elles sont payées par la MDPH?

Béatrice : Oui, tout à fait, rémunérées à 11 ou 13 Euros de l'heure, je sais plus.

Damien : Et il n'y a pas de contrôle?

Béatrice : Non, non, il n'y a pas de contrôle.

Florence : Et le fait de demander à une auxiliaire de vie, en même temps, de s'occuper de la maman et de l'enfant, est-ce que les choses sont claires pour l'auxiliaire de vie ? Parce que j'entends aussi des choses comme quoi l'auxiliaire de vie veut remplacer la maman et du coup les choses ne sont pas claires parce que, justement, elles ne sont pas formées pour.

Béatrice : D'où l'importance de les former avant l'accouchement, c'est à dire qu'on essaye de les présenter avant l'accouchement. C'est très important pour qu'il y ait si je puis dire pas une « fusion » mais au moins une rencontre et un pré-travail de fait entre la personne en situation de handicap et l'auxiliaire de vie. Nous, on les fait rencontrer, après c'est à vous de décider ce que vous voulez faire, pas faire etc. C'est un peu « à la carte », bien évidemment.

Florence : Et par rapport aux Travailleuses d'Intervention Sociale et Familiale, les TISF, vous les conseillez aux futures mamans ou pas?

Béatrice : Alors, les TISF, actuellement, au niveau du handicap, n'interviennent pas.

Florence : Oui bien sûr, mais ça se peut.

Béatrice : Oui, voilà, ça se peut.

Florence : ...si on tombe sur une assistante sociale qui arrive à contourner un petit peu le système pour nous permettre d'avoir une petite aide de quelques heures par semaine.

Béatrice : Tout à fait mais la seule chose c'est qu'elles interviennent dans le cadre d'une grossesse pathologique donc, c'est vrai que ça rentre dans ce cadre-là soit, avant l'accouchement ou soit dans les 5 premiers mois de l'enfant. Mais sinon, c'est tout, elles s'arrêtent aux 5 mois de l'enfant.

Florence : Oui mais ça c'est une théorie, après l'idéal c'est de faire poursuivre cette intervention et laisser des personnes

formées à la petite enfance qui ne se substituent pas à la maman mais qui sont juste là pour aider.

Béatrice : Nous, on a eu des problèmes avec des TISF, par rapport à ça. Il y avait des regards très suspects et très protecteurs vis-à-vis des assistantes sociales et qui rapportaient ce qui allait et ce qui n'allait pas auprès de la personne.

Florence : Ah bon, comme quoi il y a des choses bonnes et des choses mauvaises partout et en fonction des personnes. Y'a pas de règle en fait.

Damien : Excusez-moi Florence, je voudrais savoir l'expérience d'Alexia concernant ce type de sujet, notamment parce qu'Alexia est passée par là et qu'elle aussi a dû recourir aux TISF, enfin tout un organisme. Donc, Alexia, y'a-t-il possibilité que vous nous parliez de votre expérience à ce sujet?

Alexia : des TISF?

Damien: des TISF, enfin quand vous étiez chez vous, dans votre logement et que vous avez eu votre fille.

Alexia : Par où commencer ? Déjà je suis tombée enceinte, j'étais encore en institution et il me restait trois mois en institution. Je l'ai dit à mes infirmières et à mon éducatrice. Tout de suite, ça a pris une grande ampleur. Mon éducatrice en a parlé à ses supérieurs. Et de là, ils ont tout organisé: la maternité, les TISF... C'était très pesant. Je suis partie du centre, j'ai accouché à Necker, ça a été, pas de problème. On avait des TISF à la maison. Je ne vais pas me plaindre, les TISF étaient gentilles, rien à dire mais elles nous ont quand même avoués qu'à la base, si elles sont venues chez nous, ce que personne ne savait, c'est pour voir si j'étais capable de m'occuper de ma fille,

si on allait placer ma fille. Et à la fin, ils ont vu que mon ami et moi, on s'en occupait et qu'il n'y avait pas de problème.

Damien: Oui, donc, montrer les preuves.

Alexia : Oui voilà, que j'avais toute ma tête.

Damien : Et vous, Florence, vous êtes passée par la même chose qu'Alexia?

Florence : Moi je suis sur la région bordelaise et j'ai accouché à l'hôpital Pellegrin à Bordeaux. Il n'y a pas de spécialité, comme le fait Béatrice Chamois. Ceci dit, ça s'est très bien passé, l'équipe a été très bien, mis à part toujours un petit « mais. » Sinon, dans l'ensemble, ça s'est très bien passé. Pour le retour à la maison, je n'ai pas voulu d'aide parce que justement je craignais tous les « on dit » autour de nous et j'avais peur qu'on me pense incapable, donc je n'ai pas demandé d'aide tout de suite. Je me suis débrouillée toute seule et puis, par la suite, quand même, j'étais très fatiguée, je sentais que j'avais besoin d'une petite aide. Donc, j'ai une amie assistante sociale qui m'a rassurée sur le fait que maintenant, on ne place plus les enfants comme ça, et que j'arriverai bien à montrer que j'étais capable d'être mère. En fait, ça s'est très bien passé, j'ai donc fait appel à cette amie assistante sociale qui a fait un dossier pour une TISF et la TISF est venue à la maison 4 heures par semaine et ça s'est vraiment très très bien passé. Entre temps, j'ai déménagé plusieurs fois et ça s'est toujours très bien passé avec les travailleuses familiales.



Question du présentateur, Julien :

Julien : Béatrice, avez-vous eu des problèmes pour rencontrer des personnes extérieures au handicap?

Béatrice : Durant mon adolescence et ma petite enfance, oui, parce qu'avec le handicap visuel, ce n'était pas très facile. Je ne reproche rien à mes parents mais ils ont refusé la possibilité de me mettre dans une institution pour personnes non voyantes et c'est vrai que j'ai eu une scolarité dite « normale », avec toutes les difficultés que ça entraîne. Surtout au niveau du collège et du lycée, ça a été très très dur. J'ai été opérée des yeux à l'âge de 15 ans, donc c'est vrai que ça a été très difficile d'avoir des copines, parce que j'étais dispensée de pas mal de choses. Quand je sortais, je ne voyais pas clair. Quand je traversais la rue, je ne voyais pas clair, je ne voyais pas les bus arriver. J'étais donc très enfermée, très sur moi-même. Et mon handicap ne se voyait pas, parce que je n'avais pas de canne blanche, voilà...(rires)

Julien: Oui c'est vrai que ça devait être dur.

Béatrice : Au départ c'était un peu dur et après ça s'est amélioré, bien sûr.

Julien : Heureusement! Et vous Alexia?

Alexia : Moi, à la différence de Béatrice, quand j'étais petite c'était une école « normale » où ça s'est mal passé parce que j'avais une maladie, je marchais de travers.

Julien : Les autres enfants n'étaient pas très compréhensifs en fait.

Alexia : Voilà, non, ils se moquaient de moi, chose classique. Et donc après, à partir de 9-10 ans, j'étais en institution jusqu'à il y a 3 ou 4 ans.

Julien : Et ça s'est très bien passé.

Alexia : Oui oui.

Julien : D'accord. Et est-ce qu'une femme en situation d'handicap a besoin de faire plus d'efforts pour se sentir belle?

Alexia : Oui.

Béatrice : Oui aussi (rires.)



Question auditeur de :

Céline de Grenoble, projetant d'avoir un enfant d'ici peu avec son ami.

Céline : Bonjour Béatrice, je projette d'avoir un enfant avec mon ami dans l'année, et je suis infirme moteur cérébral spastique.

Béatrice : Oui, tout à fait.

Céline : Je m'interroge à savoir si cette spasticité n'aura pas une incidence sur mon futur fœtus et si oui, comment l'amoinrir?

Béatrice : La spasticité et l'athétose chez les IMC, en général, n'ont pas de conséquences sur la grossesse et les contractions parce que c'est uniquement sur les muscles volontaires que ça agit. L'utérus n'est pas un muscle volontaire, donc, vous n'aurez pas plus de contractions ou de risque d'accouchement prématuré que la normale. Pour l'accouchement, c'est pareil. Donc je vous rassure, la spasticité peut vous gêner durant la grossesse mais n'a aucune incidence sur les contractions de l'utérus.

Céline : D'accord. Et par rapport à son développement futur? Par rapport au stress

que je pourrais avoir, c'est comme une femme valide?

Béatrice : Tout à fait. Le stress, toutes les femmes l'ont, pour le premier enfant, que l'on soit en situation de handicap ou non, ça, je vous rassure. On a des femmes qui ne sont pas en situation de handicap et qui paniquent plus que des femmes en situation de handicap, parce que les grossesses sont réfléchies et voulues, pas dites « étudiées », mais bien préparées. Et je trouve que certaines ont une grande sérénité, les couples sont supers.



Question du présentateur, Julien :

Julien : Alexia, avez-vous eu des informations sur la sexualité dans votre jeunesse, en tant que handicapée?

Alexia : Pas vraiment.

Julien : Ah ! Ce serait un point à éclairer.

Alexia : Si vous voulez, y'a des associations qui sont venues et nous ont appris à mettre un préservatif etc. mais...

Julien : Pas plus que ça.

Alexia : Voilà.

Julien : En fait, c'est les bases et vraiment rien d'autre.

Alexia : Oui voilà et des cours de SVT (Sciences et Vie de la Terre.)

Béatrice : Voilà (rires), j'allais dire pareil.

Julien : Et vos parents?

Alexia : Mes parents, non.

Julien : Non, pas du tout?

Damien : Les institutions?

Alexia : Les Institutions non plus.

Damien: Et ben dis donc!

Alexia : Toutes les institutions sont contre ça. Il faut pas parler, il faut pas le faire.

Julien : C'est un sujet tabou.

Béatrice : C'est tabou.

Damien : Ce sera un point pour un prochain thème, peut-être. Et vous Béatrice?

Béatrice : Moi, pour l'information, les cours de SVT, comme elle. Et puis pour ce qui est de l'éducation sexuelle, les règles, les moyens de contraception, tout ça, c'était ma maman.

Julien : Pensez-vous que pour aller vers les autres, il faut d'abord accepter son handicap?

Alexia : Oui et non. Oui parce qu'évidemment, il ne faut pas être enfermé et non parce que c'est difficile d'aller vers les autres quand ils vous rejettent. Entre guillemets, parce qu'il faut pas se le cacher, les valides rejettent les handicapés. Enfin, pas tous mais en général...

Julien : Mais vous ne pensez pas que quand vous acceptez votre situation de handicap, ils ont plus de facilité à s'approcher de vous, parce qu'ils voient que vous êtes à l'aise avec vous -même?

Béatrice : Alors si je peux reformuler la question, c'est pas « accepter son handicap » c'est « vivre avec » parce qu'accepter son handicap, on l'accepte jamais. Je veux dire que l'acceptation de son handicap, on ne l'a pas, on vit avec, on fait avec. Alors après, bon gré mal gré, bien évidemment, soit on coule, soit on essaye de s'en sortir. Alors, après, être attrayant vis-à-vis des autres, est-ce qu'il faut vivre avec son handicap et de façon à bien l'intégrer par rapport à soi, oui, ça, très certainement parce qu'il faut être attirant vis-à-vis des autres. Les personnes non en situation de handicap ne viennent pas spontanément vers vous. Le regard des gens est plutôt inquiet, dubitatif, fuyant, interrogateur...

Alexia : ...moqueur.

Béatrice : Voilà, et très moqueur aussi dans tout ce qui est période d'adolescence et petite enfance.

Julien : Ça ne se calme pas après le collège, quand on passe au lycée, parce que les adolescents sont quand même plus matures?

Alexia : Mais après c'est plus de l'ignorance.

Béatrice : Tout à fait, l'indifférence je dirais.

Damien : L'indifférence, et ben! Dans quelles circonstances avez-

vous rencontré le père de vos enfants?

Béatrice : En vacances, à l'île de Ré.

Alexia : A l'anniversaire d'une amie.

Damien : Quand vous avez évoqué pour la première fois le souhait d'avoir des enfants, quelle a été la réaction de votre mari ou de votre concubin, de votre entourage?

Alexia : Mon copain a été d'accord
Par contre, ma famille, on peut pas en dire autant. Je ne leur ai pas demandé leur autorisation.

Damien : Ben au moins, vous avez du caractère, c'est bien Alexia! Et vous, Béatrice?

Béatrice : Moi aussi ça a été très chaud. Ma grossesse était contre-indiquée, donc, je risquais de mourir pour ma grossesse. Le choix d'avoir un enfant, et d'avoir un enfant atteint de la maladie a été très chaud. Vis-à-vis de la famille, ça a été très dur : ma maman n'a pas forcément compris, ni ma sœur. Et vis-à-vis de mon mari, y'a pas eu de souci particulier, il me faisait confiance. Quant au corps médical, ça a été l'horreur !

Damien : Que l'on précise bien, vos enfants ne sont pas atteints de vos maladies et ne sont pas malades.

Béatrice : Non.

Alexia : Moi ma fille est porteuse.
Si elle fait un enfant avec un

porteur sain, mon petit-fils ou ma petite-fille aura la maladie.

Béatrice : Tandis que moi, dans le cadre d'une maladie dominante, ma fille n'est pas du tout atteinte. Ou elle avait la maladie ou elle ne l'avait pas et elle ne l'a pas.



Question auditeur de :

Chloé MARTIN.

Chloé : Dans un premier temps, c'était pour témoigner de l'efficacité du service où travaille Béatrice. En tant que maman handicapée et couple handicapé se posant des questions à propos d'une grossesse et d'une parentalité éventuelle, nous avons été très bien accueillis, conseillés et soutenus par Béatrice. J'ai deux questions à poser. La question pour Béatrice, c'est pourriez-vous préciser le rôle d'une TISF et la façon dont elle intervient et dont elle est mandatée au domicile des parents handicapés? Et Alexia, est-ce que depuis qu'elle a un enfant, elle perçoit des changements dans sa vie sociale et dans les relations qu'elle peut avoir avec les personnes valides qu'elle peut rencontrer? Et comment elle perçoit son changement de vie par rapport à son intégration sociale?

Béatrice : Les TISF sont mandatées par la CAF (caisse d'allocations familiales.) Elles sont payées en fonction des revenus des parents et peuvent intervenir, pas dans un cadre de

personnes en situation de handicap parce qu'il y a la PCH avec des aides humaines, mais dans le cadre d'une grossesse avec pathologie. Dans ce cas-là, on peut les faire intervenir, soit avant l'accouchement, soit après l'accouchement dans les 5 premiers mois de l'enfant. Leur travail c'est d'aider la mère avant l'accouchement dans les travaux ménagers, les courses etc., donc, dans la vie quotidienne. Et après l'accouchement, d'aider la mère dans ces travaux là, plus l'aide pour le bébé.

Chloé : Donc ce sont des auxiliaires de vie.

Béatrice : Ce ne sont pas des auxiliaires de vie parce qu'elles ne sont pas formées de la même manière que les auxiliaires de vie des MDPH. L'auxiliaire de vie actuellement n'est faite que pour la personne en situation de handicap. Les TISF ont plus un rôle sur la parentalité.

Chloé : Mais est-ce qu'elles ont un rôle d'un système social ou de contrôle social?

Béatrice : Oui, bien sûr qu'elles contrôlent, parce qu'elles sont faites pour ça, pour rendre des comptes un petit peu. Donc, quand on les place auprès de personnes en situation de handicap, comme on l'a vu dans la première partie, c'est que certaines ont le rôle de rendre compte pour savoir la capacité du couple à s'occuper de l'enfant. Donc c'est sûr qu'elles ont un rôle un peu « d'espions. »

Chloé : Donc quand on a la PCH, on ne peut pas nous imposer la TISF?

Béatrice : On ne peut pas l'imposer mais on peut la proposer, oui.

Chloé : Alors Alexia, comment vit-elle son rôle de parents vis-à-vis des autres? Est-ce que ça a changé quelque chose dans son intégration et dans le regard qu'elle perçoit des personnes valides ou des institutions, de la crèche, enfin de tout?

Alexia : C'est complexe comme question parce que, le regard des autres sur une personne handicapée maman tout de suite c'est « whop ». Après, y'en a d'autres qui se disent « elle est handicapée, elle a une fille, oh la la, elle va pas savoir s'occuper de sa fille ! » Sinon, il y a une autre situation, c'est que les gens prennent ma place. C'est-à-dire que, comme mon compagnon est imposant par la parole, les gens parlent à ma fille : « papa il est pas d'accord », « papa il fait crier », « papa il est pas content » et donc maman, on la met de côté. Alors que justement les gens ne se rendent pas compte que pour ma fille c'est pas bien parce que je suis sa mère. Elle a besoin d'une mère, la mère c'est l'autorité. Les gens ne font pas ça méchamment mais ils savent pas.

Damien : Mais Alexia, vous essayez quand même de vous imposer?

Alexia : Oui. Quand j'en ai vraiment marre je m'impose mais y'a tellement de gens, enfin, c'est tout le monde, et c'est fatigant.



Questions à **Mélanie SUAS**, directrice de la délégation départementale d'association

des paralysés de France, qui est la partie mouvement associatif de l'association.

Damien : Pouvez-vous nous dire ce qu'est le collectif Ni pauvre Ni soumis?

Mélanie : C'est un collectif d'association dans lequel l'APF s'est inscrit. C'est un collectif de plus de 94 associations qui se sont réunies autour d'une réforme globale sur les ressources des personnes en situation de handicap ou les personnes atteintes d'une maladie invalidante, quel que soit leur âge, afin de créer un revenu de remplacement d'un montant au moins égal au SMIC brut. C'est un collectif associatif qui s'est réuni pour demander au gouvernement de réfléchir de façon globale à la question des ressources des personnes handicapées. Car, actuellement, une personne handicapée touche l'allocation pour adulte handicapé, l'AAH.

Damien : Si elle la touche, attention.

Mélanie : Oui, évidemment. Le montant de l'AAH est de 681,63 Euros. Le seuil de pauvreté actuellement en France est à un peu plus de 800 Euros. On considère donc en France qu'une personne handicapée ne peut pas vivre au-dessus du seuil de pauvreté. C'est donc assez limité. En plus de ça, l'AAH est pile poil au-dessus de certains critères sociaux qui fait que l'on ne peut pas accéder à certaines prestations, telles que la CMU ou la CMU complémentaire. Donc, une personne

handicapée qui touche l'AAH, une fois qu'on lui déduit son loyer, ses consommables, son alimentation, ne peut pas se payer une mutuelle mais n'a même pas le droit aux mutuelles complémentaires pour les personnes à faibles revenus puisque l'AAH dépasse de quelques Euros le montant minimum. Donc, le collectif « Ni Pauvre Ni Soumis » s'est créé et dans ce collectif, on peut retrouver les grandes associations qui défendent le monde du handicap : l'association des paralysés de France, l'UNAPI, l'UNAFAM, mais aussi des associations telles que ACTUP ou HANDIVOL, UNISEP, qui défendent les maladies invalidantes. Les deux revendications principales du mouvement sont la création d'un revenu de remplacement au moins égal au montant du SMIC brut, indexé sur celui-ci, assorti de cotisations sociales et soumis à l'impôt, pour toutes les personnes incapables de travailler en raison de leur handicap ou leur maladie, quel que soit leur âge, qu'elles aient cotisé ou non. On demande un revenu de remplacement, que l'AAH arrête d'être une allocation qui ne soit pas à la hauteur des besoins des personnes handicapées mais qu'elles aient un vrai revenu de remplacement et en plus, de permettre un cumul de ce revenu de remplacement avec un revenu professionnel. C'est-à-dire qu'actuellement, les personnes handicapées qui touchent l'AAH, si elles se mettent à travailler, leur niveau d'AAH diminue.

Damien: Voire elles la perdent.

Mélanie : Voire elles la perdent. Et en fait, certaines personnes se rendent compte que, si elles ne travaillent pas, c'est plus avantageux, en terme de ressources pour elles, que de travailler.

Damien: Et qu'est-ce que vous proposez ?

Mélanie : Le but, c'est de proposer ce revenu de remplacement et qu'on puisse le conserver, même si on a un emploi. Parce que même si travailler, c'est dire « voilà je suis handicapé et je suis capable de travailler comme tout le monde », le handicap, c'est quand même une différence qui fait que dans sa vie, on a un véhicule adapté, on a un aménagement qui a un coût et que le handicap ne disparaît pas parce qu'on travaille. Proposer que ce cumul des deux revenus soit sur le principe du RSA, c'est-à-dire, qu'à partir du moment où l'on a un revenu professionnel, voir comment on peut faire varier ce revenu de remplacement.

Damien: Et il serait de combien ce revenu?
Vous savez à peu près ou pas du tout?

Mélanie : J'ai envie de dire au minimum équivalent au SMIC brut.

Damien : Donc net 900 Euros, brut dans les 1100.

Mélanie : Oui. Pour nous, ça nous semble complètement raisonnable et ce que l'on veut, c'est tout simplement que l'Etat n'augmente pas tout simplement l'AAH mais pense et réfléchisse par rapport à ces seuils de complémentaire, pour qu'une personne handicapée puisse avoir accès aux soins.

Damien : Je voudrais intervenir sur l'action du 27 mars de « Ni Pauvre Ni Soumis ». Qu'est-ce qui va se passer? Pour quelle raison cette manifestation? Où est-ce? A quelle heure?

Mélanie : le 27 mars, ça se déroule au Trocadéro. Rendez-vous à 13 h pour la région parisienne, parce que cette année, il a été décidé que cela se passait dans chaque région. Donc, allez sur le blog Ni Pauvre Ni Soumis et vous trouverez ce qui correspond à votre région. Ce qui est important à savoir c'est que le 27 mars 2010, c'est la suite de la journée du 29 mars 2008, où on a réussi à réunir plus de 36 000 personnes sur Paris et que, grâce à ça, ça a contraint le président de la République à s'engager lors de la conférence nationale du handicap du 10 juin 2008, sur une réforme de l'AAH, même si il a rejeté notre revendication sur le revenu d'existence. Cette manifestation l'a également obligé à respecter son engagement d'augmenter l'AAH de 25% pendant son quinquennat*, et on soupçonne qu'avec la crise, si on n'avait pas fait cette manifestation, certainement que ça serait passé à la trappe. Et même si actuellement les orientations du gouvernement visent à améliorer le cumul de l'AAH avec un salaire, toutes ces améliorations ne sont pas forcément dans les intérêts des personnes handicapées, notamment cette volonté de forcément mettre la personne handicapée au travail parce qu'elles ne sont pas toutes capables de travailler. Ça ne veut pas dire qu'elles sont incapables de travailler, ça veut dire que certaines peuvent le faire et d'autres pas. Mettre la possibilité de

l'emploi comme critère pour chaque personne handicapée n'est pas forcément une bonne idée. Donc, le 27 mars, nous devons continuer à nous exprimer fortement pour la création de ce revenu d'existence et dénoncer toutes ces mesures qui pèsent sur les ressources, notamment en ce qui concerne l'accès aux soins et ça, c'est très important. Parallèlement à ça, le collectif va écrire une lettre, quelques jours avant la manifestation, au président de la République, au premier Ministre et au Ministre du Travail et des Relations Sociales, de la Famille et de la Solidarité et de la Ville pour une réforme des ressources répondant réellement à la pauvreté des centaines de milliers de personnes en situation de handicap ou de maladie.

* Intervention d'Alexia à ce sujet, paroles non retranscrites, mais Alexia s'est opposée à ces 25% qui selon elle, sont loin d'être acquis.

Damien : Merci Mélanie. A vous, Béatrice.

Béatrice : Juste deux petites choses : pour l'Allocation Adulte Handicapé, moi je me suis aperçue, depuis trois ans et demi qu'on a ouvert cette consultation, que c'était principalement des personnes sourdes qui touchaient l'AAH parce que problème de communication et à trouver un emploi. Elles ont leurs deux bras, leurs deux jambes, mais le problème de communication, il est là et ça cache bien des chiffres réels du chômage auprès des personnes en situation de handicap. Deuxième chose, il faut que des associations, type APF, AFM se bougent, pour une simple et bonne raison, c'est qu'il y a une discrimination

au niveau des aides qu'elles ignorent parce que moi, j'ai fait un global sur les lois handicap sensoriel et handicap moteur. Il faut savoir que sur la loi de 75 l'allocation compensatrice tierce personne qui est versée pour l'aide ménagère ou les choses comme ça, pour les personnes en situation de handicap visuel, il n'y a pas de compte à rendre auprès du Conseil Régional. Alors que pour le handicap moteur, il faut rendre des comptes, justifier de ce qu'on fait de l'argent. Sur la PCH, c'est pareil. Il y a un forfait cécité qui est de l'ordre de 50 heures d'aide humaine et de 30 heures pour le forfait surdité, pour lesquelles ces personnes n'ont pas de compte à rendre auprès du Conseil. Pareil auprès la MDPH, elles n'ont pas de compte à rendre alors que nous, pour les PCH d'aide humaine pour les handicaps moteurs, il faut rendre compte du moindre centime que l'on utilise. Et ça, c'est une discrimination pour moi.

Damien: Ca, ça fait partie du colloque Ni Pauvre Ni Soumis, où les associations doivent s'y mettre.

Béatrice : Tout à fait.

Retranscrit par Magali, secrétaire d'Handiparentalité

<http://www.handiparentalite.com>