

LA LETTRE DU SPINA BIFIDA

Centre d'Etudes et de Recherches sur
l'Appareillages des Handicapés

**DOSSIER:
LE CERAH**

**TEMOIGNAGES:
SURVIVRE EST DE PLUS EN
PLUS DIFFICILE**

**SUITE DES
QUESTIONS
ECRITES**

SOMMAIRE

- Clôture de l'année européenne 2003 des personnes handicapées p. 3
- Le Centre d'Etudes et de Recherches sur l'Appareillage des Handicapés p. 4
- Nos lecteurs nous écrivent p. 9
- Questions écrites au Gouvernement (suite) p. 13
- Nouveau: Parking et civisme p. 19
- Présentation du projet OPALES p. 20
- Liste des sites pour la vie autonome p. 21
- Carton rouge pour le bureau de poste du Plessis Trévisé p. 23
- Bulletin d'abonnement p. 27

La lettre du Spina Bifida est un magazine édité par l'Association Spina Bifida et Handicaps Associés, créée en 1993.

Numéro 93 - Mars 2004

Numéro de Commission

Paritaire: 63007

Agrément Ministériel

Jeunesse et Education

Populaire n° 94-03-JEP014

Dépôt légal: 1er trimestre 2004

Directeur de publication:

François Haffner

Secrétaire-Informatique:

Melle Jacovella

Impression: Les Ateliers Réunis - P.A. Les Portes de la Forêt - BP 72 Collégien - 77615 Marne la Vallée Cédex 3

Tirage: 4500 exemplaires

Photos ASBH

ASBH
BP 92
94420 Le Plessis Trévisé
Tél: 0800.21.21.05
Fax: 01.45.93.07.32
spina-bifida@wanadoo.fr

Editorial

LOI POUR LES PERSONNES

HANDICAPEES: UNE RÉFORMETTE À MOINDRE COÛT OU UN CHANGEMENT MAJEUR DE SOCIÉTÉ?

Le gouvernement a en partie raté sa copie. On a rarement vu depuis 1975 une telle unanimité dans le monde handicapé pour apprécier les concepts et fustiger l'application pratique de ces concepts.

L'unanimité se manifeste dans toutes les associations, de tout type de handicap, certains n'hésitant pas à dire que la montagne a accouché d'une souris.

Nous vous disions que, d'après nous, le projet de loi était mal parti. Certes une large concertation entre pouvoirs publics et les associations du CNCPH a eu lieu. Nous avons été entendu mais jamais écouté. A quoi bon nous entendre, dans une concertation à sens unique. Comme d'habitude nous croyons savoir que le projet a été réalisé dans les cabinets feutrés de la république à l'abri des manifestations en petit groupe avec les 3-4 plus grosses associations de personnes handicapées, gestionnaires d'établissements et nos chers énarques qui ne fréquentent guère les personnes handicapées sinon pour inaugurer ou visiter de nouveaux établissements où tout va bien.

Quant au Sénat et à l'Assemblée Nationale, il suffit de lire les auditions (publiées sur internet) pour voir comme d'habitude depuis des dizaines d'années les mêmes associations interrogées.

Devant l'unanimité du monde associatif, il est constant de voir les associations participant à la rédaction du texte, brusquement faire machine arrière, critiquer le texte et même organiser des manifestations dans la rue devant la grogne de leurs propres adhérents.

Madame BOISSEAU vient de présenter le texte gouvernemental devant le Sénat. Lors de la présentation, Madame BOISSEAU n'a pas hésité à amender son propre texte avant l'examen par le Sénat et avant les amendements sénatoriaux dans le but d'apaiser le climat houleux que le texte provoque.

Il est donc difficile après passage à l'Assemblée Nationale puis une nouvelle navette avec le Sénat de dire ce que sera le texte définitif très loin des espérances des personnes handicapées.

François HAFFNER

CLOTURE DE L'ANNEE EUROPEENNE 2003 DES PERSONNES HANDICAPEES



Un maigre bilan tel est l'avis de nombre de participants malgré un joli voyage à Rome pour la clôture. Néanmoins une directive anti-discriminatoire européenne s'applique depuis le 3 décembre 2003 à tous les pays de l'Union Européenne. La France a demandé et obtenu curieusement que cette directive ne s'applique que dans 3 ans.



la précédente. Pour la France l'ASBH a été invitée à un très grand show sur une scène devant plus de 1000 personnes à l'UNESCO (Paris) pour la clôture. Construite sur le modèle du téléthon, nous avons eu des présentations visuellement assez bien réussies, des discours de qualité, la présence de tous les ministres concernés et même celle du 1er Ministre en "prime time".



Pour les résultats, les médias ont joué assez bien le jeu sensibilisant de nouvelles couches de la population. Pour le reste nous avons été comme les associations de défense de personnes handicapées plutôt déçus.

L'opinion générale peut se résumer à "assez de discours, des actes".

De toute façon il existe des lois anti-discrimination pour les personnes handicapées en France dont nous sommes souvent fait l'écho.

Petits problèmes: les juges en général ne les appliquent pas ou les appliquent à minima dans les cas les plus patents. Alors à quoi bon de nouvelles lois... **appliquons déjà l'existant.**

Seules quelques associations et médias ont joué un peu le jeu. Des sondages montrent qu'une personne sur 2 en Europe a entendu parler de l'année européenne. C'est mieux que

NDLR: un sondage publié par le site www.handica.com dans le milieu handicapé indique que plus de 25% des personnes en France ignorent que 2003 a été décrété année européen-

ne. Les mêmes personnes sondées déclarent à 66% que rien ne change ou empire dans l'intégration scolaire (25% il y a progrès) et que les médias prennent mal et très mal (90%) en compte les personnes handicapées (bien et très bien 10%).

Enfin 81% des sondés estiment qu'internet améliore la vie des personnes handicapées. Ces statistiques montrent qu'il n'y a pas lieu de se réjouir.



LE CENTRE D'ETUDES ET DE RECHERCHES SUR WOIPP

Au sein de la direction des statuts, des pensions et de la réinsertion sociale (DSPRS) du secrétariat général pour l'administration (SGA), le centre d'études et de recherche sur l'appareillage des handicapés (CERAH) est chargé d'apporter une réponse médico-technique au problème du handicap.

Il est équipé d'infrastructures et d'équipements de haute technologie nécessaires pour accueillir, appareiller et informer les personnes handicapées, évaluer les aides techniques et les appareillages, former et informer les professionnels de la santé.

APPAREILLAGE

Le CERAH reçoit les personnes handicapées présentant un problème d'appareillage complexe.

Les patients sont adressés au centre par les médecins des centres régionaux d'appareillage, des services hospitaliers ou du secteur libéral.

Deux sites de consultations: Woippy (57) et Créteil (94) où une équipe d'orthoprothésistes prend en charge les personnes handicapées pour mettre au point et réaliser un appareil adapté à chaque cas.



Carousel pour tester les fauteuils roulants

AIDES TECHNIQUES

Une équipe spécialisée informe, conseille et aide les personnes handicapées et/ou âgées, leur entourage et les professionnels de la réadaptation, à choisir un matériel adapté.



Plateau technique d'analyse de la marche

Le CERAH, centre d'information et de conseil sur les aides techniques, offre les prestations suivantes :

- une importante documentation sur les matériels, leurs fabricants et distributeurs;
- des bilans ergothérapeutiques
- des essais de matériel

Le centre présente en effet un important parc de fauteuils roulants et autres aides techniques qu'il met à la disposition des personnes handicapées pour les aider dans leur choix de matériels en fonction de leurs incapacités et de leurs besoins (300 à 400 fauteuils roulants).

RECHERCHE

Le CERAH, doté d'un comité consultatif scientifique, s'investit dans la recherche appliquée dans de nombreux domaines intéressant le handicap moteur et les produits de restauration et de suppléance fonctionnelles, tels que:

- l'analyse du mouvement chez les personnes handicapées bénéficiant de prothèses,
- le comportement biomécanique des composants prothétiques,
- les matériaux nouveaux utilisés pour les prothèses et les aides techniques.

Le centre conçoit et développe également des ensembles mécaniques spécifiques de mesures et d'essais en relation avec l'évaluation des dispositifs médicaux et l'activité de normalisation européenne et internationale.

R L'APPAREILLAGE DES HANDICAPES (CERAH) PY (57)

ESSAIS

Accrédités par le COFRAC, les essais réalisés au CERAH sont reconnus par les pays de l'Union Européenne dans les domaines du fauteuil roulant, des aides à la marche, des prothèses externes, des implants articulaires, des plaques d'ostéosynthèse, etc.

Les fabricants font effectuer les tests mécaniques en vue de la mise au point et de la validation de leurs dispositifs médicaux, de l'obtention du marquage CE, ou encore de l'inscription des matériels sur la liste des produits et prestations remboursables prévue à l'article L 165-1 du code de la sécurité sociale.

Le centre veille à ce que les matériels qu'il évalue techniquement répondent à des critères de qualité et de sécurité indiscutables.

DOCUMENTATION

Le CERAH est doté d'un département documentation, centre de ressources sur le handicap comprenant non seulement les documents relatifs aux aspects médicaux, scientifiques et sociaux, mais aussi ceux présentant la réglementation et les normes propres à ce domaine.



**Poussettes cannes remboursées
par la sécurité sociale**

FORMATION

Le savoir faire du centre est à la disposition des professionnels de la santé et de la réadaptation ainsi que des associations



Machines testant les fauteuils roulants

LA NORMALISATION

Dans le domaine des dispositifs médicaux, les objectifs prioritaires de la normalisation sont d'assurer la sécurité et la santé des usagers tout en garantissant la qualité des produits et leur niveau de performance.

En effet, entre la conception et la mise sur le marché, un dispositif médical est généralement soumis à un certain nombre d'essais ou évaluations techniques qui peuvent être classés en deux catégories:

- les essais de caractère volontaire effectués par le fabricant lui-même ou par un laboratoire d'essais: ils sont indispensables à la mise au point du produit et entrent dans le domaine de la Recherche et du Développement
- les essais de caractère réglementaire qui, eux-mêmes, sont de deux types

Le CERAH effectue les essais en vue de l'inscription un produit sur la liste des Produits et Prestations Remboursables au titre de l'article L. 165-1 du code de la sécurité sociale (LPPR) et par suite de son remboursement par les organismes de protection sociale.

LA RECHERCHE

Le CERAH, doté d'un comité consultatif scientifique, s'investit dans la recherche appliquée dans de nombreux domaines intéressant le handicap moteur et les produits de restauration et de suppléance fonctionnelles, tels que:



**Test des fauteuils roulants électriques:
pente et basculement en arrière**

1 - Analyse des paramètres de la marche chez les patients bénéficiant de prothèses de membres inférieurs

Les prothèses de membres inférieurs permettent de suppléer au déficit fonctionnel lors des amputations consécutives aux pathologies vasculaires ou aux traumatismes.

Ces prothèses sont prescrites par les médecins de médecine physique et de réadaptation et sont réalisées sur mesure par les orthoprothésistes.

L'objet de ce projet est d'analyser les paramètres principaux de la restauration fonctionnelle obtenue à l'aide de ces prothèses et leur retentissement sur la qualité de la marche.

Pour mener à bien cette étude, une équipe pluridisciplinaire est mise en place avec des élèves ingénieurs stagiaires, les ingénieurs du CERAH, des chercheurs (doctorants) et des cliniciens du Service de Santé des Armées et du CERAH.

Sur le plan matériel, un système optoélectronique d'analyse des mouvements et de plate-forme de forces est mis en œuvre par l'équipe.

Grâce à ce dispositif, il est possible d'analyser en trois dimensions les amplitudes des mouvements articulaires lors de la marche à tous les niveaux du corps, ainsi que les efforts développés au contact avec le sol et les efforts articulaires.

Ce programme devrait permettre, à terme, d'améliorer l'adaptation des appareillages aux patients, d'optimiser les prothèses de membres inférieurs, d'évaluer et d'améliorer les traitements orthopédiques et fonctionnels.

2 - Analyse des paramètres influençant le confort de l'utilisateur d'un fauteuil roulant

De nombreuses personnes handicapées physiques restent plus de huit heures par jour en position assise dans le fauteuil roulant. Une meilleure connaissance des différents facteurs entrant en ligne de compte dans la position assise doit permettre d'améliorer la conception des fauteuils roulants.

3 - Étude de conception et réalisation de simulateurs destinés à évaluer les dispositifs médicaux pour personnes handicapées

Il s'agit là de recherches scientifiques et techniques prenant en compte les données biomécaniques et cliniques et faisant appel à nouveau à des équipes pluridisciplinaires.

Dans ce programme, sont envisagées des recherches conduisant à terme à la réalisation de divers simulateurs, citons :

- simulateur de marche (appui au sol) permettant d'évaluer mécaniquement les pieds prothétiques
- simulateur des mouvements manuels de pilotage des fauteuils roulants électriques permettant d'évaluer mécaniquement les dispositifs de commande de ces fauteuils
- simulateur de l'appui au sol des embouts de canne destiné à évaluer le comportement mécanique des embouts de canne
- simulateur des mouvements de l'articulation intervertébrale lombaire permettant d'évaluer mécaniquement les prothèses discales lombaires

Le CERAH réalise actuellement une banque de données sur toutes les aides techniques en France. L'ASBH y a apporté sa contribution dans le domaine de l'incontinence.

Le CERAH essaie de mettre au point un logiciel qui à partir des handicaps d'une personne permet de déterminer un fauteuil roulant optimal. Puis dans un deuxième temps de rechercher dans une banque de données (plus de 500) le fauteuil disponible sur le marché français qui correspond.

Ainsi toute personne handicapée pourrait disposer d'un fauteuil roulant qui leur convienne.

Enfin l'ASBH vient d'être nommée par arrêté au Journal Officiel avec quelques autres associations au Comité Consultatif des Usagers du CERAH.

LES CENTRES D'APPAREILLAGES DES PERSONNES HANDICAPÉES

Le 19/11/03 a eu lieu un colloque sur le monde combattant et handicap: "un savoir faire au service de tous" à l'Institution Nationale des Invalides (Paris).

Les secrétaires d'Etat aux personnes handicapées et aux anciens combattants co présidaient ce colloque de qualité.

Il est reconnu que les anciens combattants et les blessés de guerre ont depuis des années, animés la recherche sur l'appareillage et ont

souvent innové.

Le but de ce colloque était de rappeler et d'offrir le savoir faire des centres d'appareillages des anciens combattants à toutes les personnes handicapées.

L'institution nationale des invalides est ouverte à tous et possède une consultation externe en appareillage avec des spécialistes de réputation. Des centres d'appareillages des directions interdépartementales des anciens combattants sont à disposition des personnes handicapées civiles.

En cas de difficulté d'appareillage, de prescription, de réalisation, de recette, nous vous conseillons de vous adresser dans vos régions à l'un des 18 centres qui accueillent enfants et adultes (consultation médicale d'appareillage gratuite).

La sous direction des personnes handicapées de la Direction Générale de l'Action Sociale a rappelé que les centres d'appareillages ont souvent des conventions avec les sites de la vie autonome.

18 centres régionaux d'appareillage (CRA)

AJACCIO	Av Colonel Colonna D'Ornano BP 32 - 20181 AJACCIO CEDEX 1 Tél: 04.95.23.75.00 - Fax: 04.95.23.75.49
BORDEAUX	Cité Administrative - Rue Jules Ferry BP 80 - 33090 BORDEAUX CEDEX Tél: 05.56.24.85.77 - Fax: 05.56.24.85.73
CAEN	Rue Neuve Bourg l'Abbé BP 6259 - 14065 CAEN CEDEX Tél: 02.31.38.47.00 - Fax: 02.31.88.47.03
CLERMONT-FERRAND	Cité Administrative Rue Pélissier - BP 152 63034 CLERMONT-FERRAND Cédex 1 Tél: 04.73.42.40.40 - Fax: 04.73.90.06.99
DIJON	4 bis rue Hoche - BP 1584 21032 DIJON CEDEX Tél: 03.80.40.29.00 - Fax: 03.80.43.81.79
LILLE	Cité Administrative Rue de Tournai - 59048 LILLE Cédex Tél: 03.20.62.12.34 - Fax: 03.20.62.12.30
LIMOGES	22 rue Mirabeau 87060 LIMOGES CEDEX Tél: 05.55.34.45.45 - Fax: 05.55.34.34.80
LYON	53-55 rue de Créqui - BP 6057 69412 LYON CEDEX 06 Tél: 04.78.93.92.96 - Fax: 04.78.89.32.48
MARSEILLE	11 rue Lafon - BP 6 - 13251 MARSEILLE CEDEX 20 Tél: 04.91.04.75.00 - Fax: 04.91.04.75.44
MONTPELLIER	2 place Paul Bec - Antigone BP 9572 34045 MONTPELLIER CEDEX 1 Tél: 04.67.99.75.75 - Fax: 04.67.65.75.76
NANCY	67 rue Emile Bertin - BP 63 - 54034 NANCY CEDEX Tél: 03.83.40.34.54 - Fax: 03.83.41.08.77

NANTES	104 rue Gambetta - BP 63 607 -44034 NANTES CEDEX 1 Tél: 02.40.14.57.30 - Fax: 02.40.93.30.98
PARIS	Imm Péripole II - 10 av du Val de Fontenay 94135 FONTENAY/BOIS CEDEX Tél: 01.49.74.34.00 - Fax: 01.49.74.35.71
RENNES	Cité Administrative Bd de la Liberté - 35021 RENNES CEDEX Tél: 02.99.78.15.15 - Fax: 02.99.78.20.76
ROUEN	Cité Adm St Sever - 2 rue Saint Sever - 76032 ROUEN CEDEX Tél: 02.35.58.59.32 - Fax: 02.35.58.59.50
STRASBOURG	Cité Administrative Gaujot - 14 rue du Maréchal Juin 67084 STRASBOURG CEDEX Tél: 03.88.76.78.86 - Fax: 03.88.76.78.89
TOULOUSE	Cité Administrative - Bât B - Bd Armand Duportal - BP 42 31902 TOULOUSE CEDEX 9 Tél: 05.61.58.53.50 - Fax: 05.61.23.52.12
TOURS	Quartier Baraguey d'Hilliers - 60 bd Thiers - BP 3205 37032 TOURS CEDEX 1 Tél: 02.47.77.24.44 - Fax: 02.47.77.27.34

QU'EST CE QU'UN APPAREILLAGE?

On désigne sous le vocabulaire "appareillage" l'ensemble des méthodes et des pratiques qui ont pour but de suppléer par un artifice matériel à une fonction organique déficiente.

Ce terme général s'applique aussi bien aux appareils d'orthopédie destinés à remplacer un membre disparu, à corriger une déviation, à soutenir un membre déficient ou à compenser certaines incapacités fonctionnelles.

Cette définition recouvre donc les appareils aussi divers que les orthèses, les prothèses (de grand et petit appareillage), les chaussures orthopédiques, que ces appareils soient sur mesure ou de série, les prothèses oculaires, les appareils correcteurs de surdit  (audio-prothèses), les véhicules pour handicapés physiques (appelés plus communément fauteuils roulants), la lunetterie et les accessoires d'orthopédie.

LES CONSULTATIONS MEDICALES D'APPAREILLAGE

La consultation d'appareillage a pour objet:

- l'examen médical de la personne handicapée
- le choix de l'appareillage et l'établissement d'une prescription (orthèses, prothèses, fauteuils roulants électriques verticalisateurs, etc...)
- la réception de l'appareillage

Elle est formée:

- du médecin chef du centre d'appareillage ou, à défaut, du médecin adjoint
- du médecin conseil désigné par l'organisme d'assurance maladie dont relève la personne handicapée. Ce médecin peut se faire assister par un technicien d'appareillage

Elle recourt aux avis des techniciens du centre d'appareillage et peut, pour formuler son avis, s'adjoindre un médecin choisi d'un commun accord par les deux membres qui la composent.

En outre, elle peut s'entourer de tous avis d'ordre technique ou médical qu'elle estime nécessaires.

La personne handicapée peut se faire assister par une personne de son choix, notamment par son médecin traitant, ainsi que par un représentant des personnes handicapées.

Seuls les médecins participent à l'examen médical.

Le centre régional d'appareillage joue un rôle de coordination et de médiation entre le patient et l'appareilleur. Il permet de prévenir au mieux des pressions commerciales qui pourraient s'exercer sur l'utilisateur, lui assure le libre choix de son appareilleur, arbitre les litiges et intervient pour le respect des garanties de fabrication, des délais d'exécution et de la conformité aux règlements qui s'appliquent pour la prise en charge des appareils.

Le passage par la consultation médicale d'appareillage reste obligatoire dans 4 cas explicitement prévus:

- les premières attributions dont la prescription n'émane pas d'un médecin qualifié au sens de l'arrêté du 29/02/1984, ou d'un médecin chef d'un centre ou d'un service de réadaptation fonctionnelle
- les renouvellements pour des enfants de moins de 18 ans, lorsque la prescription n'émane pas d'un médecin qualifié
- les renouvellements anticipés d'appareils (indépendamment de la qualification du prescripteur)
- sur la demande de l'intéressé

TEMOIGNAGE

Je m'adresse à votre association. Nous avons une jeune fille de 23 ans spina bifida polyhandicapée à 80 %.

Nous sommes à la recherche d'un centre adulte depuis 1997 et seul sans résultat avec des listes d'attente, pas de places même après des relances.

Elle continue à résider dans son centre actuel dans l'Orne. On nous met la pression sous toutes les formes possibles même les plus dégradantes pour une personne humaine.

Il ne doit pas faire n'importe quoi pour notre fille nous avaient t-ils dit avant 2000. Mais nous n'avons toujours pas reçu de proposition d'orientation ou de centre adulte.

NDLR: depuis l'amendement Créton, un établissement n'a plus le droit de vous rendre votre fille lorsque son âge dépasse celui de l'agrément de l'établissement. De plus, c'est à la structure de trouver une place adulte pour votre fille et en particulier à l'assistante sociale. Nous vous avons communiqué les établissements de proximité pour votre fille adulte. Il est vrai qu'en France on manque cruellement de place pour des adultes polyhandicapés avec les équipements adéquats.

Mais d'un autre côté, tous les adultes en établissement sont-ils réellement à leur place et relèvent-ils tous de ces établissements?

Il est paradoxal que la France qui a l'un des plus fort taux en Europe de places handicapés en établissement par rapport à la population, manque cruellement de places pour les polyhandicapés, les autistes, etc...

A croire que les gestionnaires d'établissements ont des préférences en matière de handicap, avec l'accord des pouvoirs publics décideurs.

UN EXEMPLE D'ABUS DE FAIBLESSE



Monsieur X, spina bifida en fauteuil roulant, âgé de 22 ans est seul à la maison, ses parents sortis. Arrive 2 personnes à la mine patibulaire avec un gros camion chargé de cajots de fruits et légumes. Ils proposent avec insistance des sacs de 50 kg de pommes de terre, des cajots de fruits, des légumes en quantités et débarquent tous ces produits dans l'entrée. Le jeune homme seul, apeuré signe un chèque de 1600 Francs.

Le père, le soir, a la surprise de trouver son entrée obstruée, il porte plainte à la gendarmerie. Une enquête diligentée dans l'urgence aboutit à l'arrêt de 2 escrocs connus des services de police. Le jeune homme a témoigné devant le tribunal de police en flagrant délit. Son témoignage clair, posé, précis a provoqué l'étonnement des juges, des gendarmes, de l'assistance.

Il a récupéré ses 1600 F et les coupables ont été sanctionnés. Une preuve de plus qu'un spina bifida est un majeur vulnérable et que les personnes handicapées sont une proie de choix. Signalons que l'abus de faiblesse est heureusement réprimé.

CARTON ROUGE: LETTRE D'UN UROLOGUE A UN AUTRE UROLOGUE

La prise en charge de ce jeune enfant par ses parents me paraît de mauvaise qualité. Ne faudrait-il pas qu'ensemble nous envisagions de proposer aux parents une prise en charge psychiatrique pour eux-mêmes et pour l'enfant.

J'ai l'impression qu'indépendamment des problèmes médicaux, il y a un certain état d'abandon par l'enfant de sa prise en charge. Je ne peux pas croire qu'il équilibre mal ses autosondages.

NDLR: ce médecin a t-il appris aux parents et à l'enfant comment pratiquer l'autosondage? Pas d'après les parents.

NOS LECTEURS

A PROPOS DU TÉMOIGNAGE DE GWENAËLLE

Le témoignage de Gwenaëlle (lettre du spina bifida n° 92, décembre 2003 - p. 4 a suscité de vives réactions chez nos lecteurs.

Tous les témoignages recueillis vont dans notre sens et s'insurgent.

Au 21^{ème} siècle, on ne peut plus tolérer des prises en charge médicale de ce type.

Gwenaëlle n'a pas souhaité entrer en contact avec d'autres personnes.

Respectons sa volonté d'intimité et de vie privée. Dommage.

J'ai été très touchée par ton témoignage dans la dernière lettre du spina bifida. Je suis moi aussi touchée par l'incontinence mais je le vis bien. En effet, je t'assure qu'il est tout à fait possible de vivre "normalement": travailler, avoir des ami(e)s, etc... en dépit de nos problèmes.

N'hésite pas à me contacter au 06.09.67.94.24 ou m'écrire à l'adresse suivante:

Tania MENDEZ

Le Ventoux - Val St André - 13100 AIX EN PROVENCE

Au plaisir de pouvoir t'aider.

Tania

Je vous écris suite au témoignage très touchant de Gwenaëlle paru dans le dernier numéro de "la lettre du Spina Bifida".

Cela me touche d'autant plus que je me reconnais dans les traits de la maladie de Gwenaëlle.

Je suis né le 17 décembre 1982 et j'ai comme Gwenaëlle un myéломéningocèle et une hydrocéphalie opérés comme il se doit à ma naissance, au CHRU de Lille. D'autre part, j'ai une incontinence sphinctérienne anale et urinaire ainsi qu'une insensibilité totale dans le bas du dos et le haut des fesses à laquelle je remédie grâce à des protections en permanence.

J'ai toujours vécu et été scolarisé normalement malgré mon handicap. Avec des passages réguliers (2*/jours) à l'infirmerie au Collège/ Lycée et des temps aménagés aux épreuves du BAC (série eco et sociale obtenu avec mention AB)

Je pense que ma grande chance a été de n'avoir jamais été scolarisé avec des personnes handicapées et ce malgré les recommandations de certains spécialistes. Toutefois, il est évident qu'il a parfois fallu faire gros dos face aux moqueries des autres élèves. Malgré cela, l'âge aidant, les élèves devenant forcément moins cons, cela a été en s'estompant...

Aujourd'hui en 2ème année de DEUG à Lille, je suis scolarisé tout à fait normalement à l'université sans aucune mesure particulière. Et cela malgré deux redoublements,

dont ma 1ère année de DEUG où j'ai été hospitalisé à cause d'une pyélonéphrite, survenant 10 jours avant mes examens finaux (la même chose m'étant arrivé en 3ème lors du passage du brevet sans que cela n'en altère les résultats)...

Je n'ai jamais considéré mon handicap comme un obstacle à mon intégration sociale, scolaire, extra scolaire, etc...

Côté activité, je suis passionné de chasse que je pratique régulièrement (ce qui implique donc une marche illimitée) ainsi que de photographie que je pratique activement.

J'ai été scout pendant 14 ans, ayant même été chef pendant un an. Jamais je n'ai imaginé ne pas pouvoir prendre cette responsabilité qui me fût proposée comme une "récompense" ou arrêter les scouts à cause mon handicap. (pourtant partir en week end à 7 ans quand on est dans mon cas, c'est pas vraiment hyper facile, non?)

Toutefois, je dois dire que le neurochirurgien infantile s'est formellement opposé à mon voyage scout au Sénégal préparé depuis 2 ans (et 3500 € recoltés!) marquant notre participation à un projet foot balistique d'envergure (préparé par JM Adjovi-Bocco, B. LAMA Et P. Vieira, entre autres...) sous prétexte que cela représentait un danger pour ma valve et me signifiant toutefois, qu'il est probable (dans mon cas) qu'elle ne serve à rien. Il ne m'a proposé aucune solution alternative, aucune aide pouvant me permettre de vivre ce rêve...

NOUS ECRIVENT

Pour moi, cela restera à tout jamais le principal regret du à mon handicap... Regret imposé par un médecin pour des raisons qui ne sont probablement pas valables (Non au voyage à cause de la valve/ une valve probablement inefficace stipule le MEME compte rendu)...

Du côté socio-affectif, je crois que Gwen doit ACCEPTER son handicap. Vivre avec, faire avec... J'ai de nombreux amis. Seuls quelques uns sont au courant de mon handicap, mais cela ne les empêche pas de m'apprécier comme je suis.

Je n'ai jamais refusé de partir en week end avec ceux ci à cause de mon handicap.

D'autre part, j'ai eu quelques petites amies qui sont toutes au courant de mon handicap. JAMAIS cela ne les a repoussé. Même si le 'sport sous la couette' est difficile, il n'en reste pas moins envisageable (dans mon cas)...

J'ai actuellement une petite amie formidable à qui je peux me livrer sans problème sur mon handicap... J'avoue que ce ne doit pas être facile pour elle tous les jours...

Certes, cela n'est parfois pas évident de partir une journée entière (à la chasse par exemple) ou une semaine en

camp scout au fin fond du pré à vaches de Coinperdu-lacampagne (sans toilette véritable, donc).

Mais j'y suis TOUJOURS arrivé. En faisant des concessions, certes, mais le résultat avec ses joies et ses joyeuses engueulades ont toujours été là...

Je terminerai en disant à Gwenaëlle de faire avec ce qu'elle a, sans demander trop mais aussi et surtout en ACCEPTANT son handicap. Cela nécessite parfois des concessions, mais l'intégration est à ce prix.

Pour exemple, Je n'ai jamais vu la couleur de ma carte d'invalidité. J'ignore même si mes parents l'ont en leur possession... Pour moi, cela ne constitue pas un sésame m'ouvrant toutes les portes. Mais plutôt un méchant bout de papier me considérant comme personne handicapée. Handicap que je rejette mais avec lequel je suis contraint et forcé de composer...

Voilà mon roman! J'espère que vous le transmettez à Gwenaëlle et que cela l'aidera... Elle peut sans problème me recontacter si elle le souhaite. Quand à vous, il n'y a pas de problèmes si vous souhaitez intégrer ce roman fleuve dans un de vos prochains numéros!

Je suis une fidèle lectrice de la lettre du spina bifida et le témoignage de Gwenaëlle, paru dans le n° 92 m'a particulièrement émue.

Je suis moi-même née avec un spina bifida et son histoire ressemble un peu à la mienne.

J'ai une incontinence vésicale et anale qui me pourrit la vie et qui me dissuade d'accéder à certains lieux publics ou loisirs. Par exemple, la dernière fois que je suis allée dans un parc aquatique, j'ai cru mourir de honte. Je suis montée sur un toboggan d'eau puis arrivée en bas, je me suis rendue compte que j'avais excrémentée dans mon maillot de bain. Cela peut m'arriver n'importe où et à

n'importe quel moment, en particulier lorsque je fournis des efforts intenses (empressement, port de lourdes charges, ...).

A côté de cela, ma vie n'est qu'un désastre. J'ai un niveau DEUG Anglais et un certificat de secrétariat médico-social, pourtant je ne réussis pas à garder un emploi plus de trois semaines. A chaque fois, on me reproche les mêmes choses: lenteur dans la réalisation des tâches, problème d'assimilation et de mémoire, manque de logique... Et à chaque fois, je me heurte à l'incompréhension de mes employeurs qui ont du mal à croire qu'avec mon niveau d'études je ne sois pas à la hauteur à mon travail. Au

bout de plusieurs échecs, j'ai donc décidé de m'inscrire en intérim pour travailler en usine. Pas de chance! La secrétaire m'annonce que toutes les usines ont fermé en décembre, qu'il n'y a plus de travail, etc... Personnellement, je pense qu'il y a encore moins de travail pour moi.

Quand j'ai décroché mon certificat de secrétariat médico-social, j'étais très heureuse et ambitieuse: je me voyais secrétaire, bien gagner ma vie, m'offrir une voiture (aménagée) et songer à fonder une famille. Mais rien de tout cela ne s'est réalisé et ne se réalisera jamais. Les voitures aménagées sont très chères, mon allocation pour adulte handicapé ne me permet pas de

m'offrir un tel luxe. Quant à fonder une famille, il n'en est plus question: comment expliquer à un homme que l'on est incapable de garder un emploi et que notre unique ressource consiste en une modeste allocation? De toute façon l'idée même d'avoir des rapports sexuels est à exclure complètement car de trop fortes émotions me font de toute façon uriner! D'ailleurs je n'envisage même plus d'avoir des enfants car cela demande un investissement financier important et je ne tiens pas à leur offrir la même vie que moi.

Actuellement, je vis seule dans mon appartement de banlieue, j'ai abandonné l'idée de rechercher un emploi vu les nombreuses mauvaises expériences que j'ai vécues. J'ai mon permis de conduire mais pas de véhicule. Mon allocation me permet à peine de vivre. L'augmentation du niveau de vie à cause de l'euro n'a rien arrangé. Je me dit souvent que je n'ai jamais demandé à ne pas pouvoir garder un emploi et que par conséquent, je n'ai jamais demandé à vivre avec un si faible revenu qu'est l'AAH.

De plus, l'AAH ne permet pas de

payer des articles en plusieurs fois lorsque les offres l'y autorisent. Seules les personnes qui travaillent y ont droit, ce qui réduit la consommation de certains produits si les parents ne sont pas là pour assumer financièrement (ex: frigo, four, sofa,...).

J'ai 27 ans et je n'ai jamais utilisé ma carte d'invalidité sauf pour ma demande de logement et pour certains documents administratifs. La société n'a prévu aucune "compensation" au handicap en proposant par exemple des réductions à certains loisirs (cinéma, piscine, théâtre...). L'AAH et la réduction du prix du bus sont les seules compensations que je connaisse.

En revanche, il m'a déjà été refusé l'accès aux toilettes par certains commerçants si je ne consommais pas... C'est rageant de devoir uriner dans son pantalon lorsque les toilettes sont si près...

Pour moi, la vie n'est pas un cadeau (ou est un cadeau empoisonné). Je n'ai jamais demandé à naître et à survivre uniquement, malheureusement je suis là. J'ai l'impression de dépérir à petit feu. Je ne suis pas heureuse.

Personnellement, je milite pour l'avortement. Ce n'est pas de l'égoïsme. Je pense au contraire que les égoïstes sont les parents qui refusent catégoriquement d'interrompre une grossesse dont on sait que l'enfant sera handicapé. Ils devraient penser un peu plus à l'avenir malheureux de leur enfant. Les gens qui pensent que je suis égoïste et cruelle de tenir ce genre de propos ont énormément de chance de ne pas être à ma place et de ne pas rester cloîtrés chez eux à attendre que le temps passe ou de s'entendre dire que les personnes handicapées coûtent cher à l'Etat et à la collectivité.

Je ne crois pas du tout en Dieu et pourtant je pense souvent à la religion. J'ai une amie musulmane qui m'a presque tout appris de l'Islam mais je reste malgré tout convaincue de l'inexistence de Dieu. D'après leur religion, les non-croyants iront en enfer. Or, pour moi, l'enfer commence sur terre. J'ai souvent l'impression d'être un pion sur un jeu et d'être la risée d'un mauvais esprit...

Une fidèle lectrice

**Je profite de ce courrier pour répondre au témoignage de cette maman d'un jeune garçon de 16 ans porteur d'un spina bifida.
(Revue n° 91, Septembre 2003 - p. 19)**

Je suis moi-même maman d'une fillette qui aura bientôt 11 ans et qui est atteinte d'un spina bifida opéré à la naissance, handicap non découvert aux échographies passées lors de ma grossesse.

L'année dernière j'ai été victime d'un petit accident de circulation qui m'a tout de même causé une entorse cervicale avec arrêt de travail durant 3 mois et en discutant de mes problèmes de santé avec le médecin généraliste mais surtout ceux de ma fille, car je présentais un peu toute la famille du fait que je changeais de médecin, celui-ci me demanda si j'avais des anciens clichés de radio, cherchant bien j'ai retrouvé une ancienne radio de 1974 où il était mentionné "SPINA S1" (spina vertèbre sacrée 1) quelle ne fut pas ma surprise!!!

Je n'avais jamais pensé à les étudier, ces fameuses radios auparavant... pourtant j'avais souvent "mal au dos". Certains médecins avaient prétendu à mes parents, en ce temps là, que c'était "psychologique", le kiné n'y faisant rien... Tout ceci pour me permettre de vous donner l'avis sur ce qui vous arrive aujourd'hui pour votre fils.

J'ai attendu presque 46 ans avant de savoir que j'étais moi-même porteuse d'un spina bifida, certes simple par rapport à celui de ma fille, aussi les conseils que je peux prodiguer aujourd'hui, sont génétiques, (attention le spina bifida n'est pas du tout génétique dans plus de 90% des cas, mais il faut suivre et contrôler le taux d'acide folique avant d'entreprendre une grossesse) que votre fils, le jour où il décidera d'avoir un enfant doit OBLIGATOIREMENT

être suivi par un service approprié, qu'il vive sa vie normalement, physiquement, il ne devrait pas avoir trop de problème, je suis aide-soignante de nuit en gériatrie à mi-temps, j'ai appris à bien me positionner pour ne pas avoir trop mal au dos.

Moralement, ne vous laissez pas influencer par ces médecins qui vous disent ne rien connaître sur le spina bifida, allez ailleurs!!! même certains généralistes connaissent le problème! Une très bonne équipe existe à St Etienne (Loire) pluridisciplinaire, qui ne baissera pas les yeux à ce mot de spina bifida.

Votre grand garçon doit vivre NORMALEMENT, je suis

moi-même maman de 2 grands garçons (22 et 18 ans) et de ma merveilleuse fille de 10^{1/2} qui nous a beaucoup appris sur la vie et qui nous remonte le moral quand il flanche...

J'autorise l'association à vous donner mes coordonnées pour d'autres renseignements si vous le désirez, en attendant mes meilleurs voeux à votre fils et à vous.

Et meilleurs voeux à votre méritante association pour sa compétence.

Maman d'Angélique, Frédéric et Aurélien

CARTON ROUGE: DDASS DE L'ORNE

Retour de la lettre du spina bifida avec la mention:



NDLR: apparemment la Direction Départementale de l'Orne ne s'intéresse pas aux personnes handicapées notamment aux personnes atteintes de spina bifida.

Nous la remercions bien vivement pour la subvention indirecte qui va nous permettre d'économiser les frais d'impression et de routage de la lettre que nous adressons pour information à toutes les DDASS de France.

Cette information permet d'aider nos adhérents sur le département comme pour les CDES et les COTOREP.

ASBH recherche témoignages sur les transports aériens pour les personnes en fauteuil roulant. Avec les nouvelles mesures de sécurité liées aux attentats, le voyage en avion pour les personnes handicapées devient une galère inimaginable: attentes interminables, inspection des fauteuils roulants vides par des appareils électroniques, comportement incompatible avec la dignité humaine des personnels des aéroports surtout parisiens et des équipages d'avion, etc...

LU PAR NOS LECTEURS dans Libération-Champagne du lundi 9 février 2004

L'ACIDE FOLIQUE: INDISPENSABLE AVANT LA GROSSESSE

Le Collège national des Gynécologues Obstétriciens (CNGOF) recommande la prise quotidienne de 0,4 mg d'acide folique (vitamine B9) pour les femmes désirant un enfant. Un geste simple qui pourrait réduire de 40% à 72% le risque de survenue du spina bifida. Autrement appelé anomalie de fermeture du tube neural, ou encore anencéphalie, le spina bifida se caractérise par des malformations du système nerveux central responsables de handicaps sévères, souvent incompatibles avec la survie. Janine Goujard est Directeur de recherche émérite à l'INSERM, et épidémiologiste. Elle travaille notamment sur les malformations congénitales.

"En France, il y a chaque année 350 à 400 nouveaux cas de spina bifida. Près de 100 enfants vont naître avec ce handicap majeur. Pour les autres cas, les femmes enceintes choisissent une interruption volontaire de grossesse". Des choix cruels, alors que ce type de malformations peut facilement être prévenu. "Il est primordial d'intervenir avant que l'embryon ne soit atteint. Cette supplémentation doit être entreprise dans le mois qui précède la conception, de façon à amener le taux sanguin de folates à un niveau optimal. Par ailleurs, la supplémentation devra se poursuivre au cours des deux premiers mois de grossesse. Or il est très difficile de faire passer ce message de prévention, car il faut agir en amont de la grossesse".

Difficile, mais réalisable. Il suffit pour cela d'employer la bonne méthode. La preuve, les Etats Unis ont réussi à diminuer de 19% l'incidence des anomalies de fermeture de tube neural. Comment? En ajoutant de l'acide folique dans certains aliments. Au Canada, au Chili, en Hongrie, les autorités sanitaires ont même décidé d'ajouter de la vitamine B9 dans le pain avec des résultats très encourageants.

NDLR: plusieurs adhérents s'insurgent contre cet article qui pourtant décrit la réalité. Seuls les bénévoles et adhérents de l'ASBH se battent depuis plus de 25 ans pour que ça change, mais la lenteur des progrès en désespèrent plus d'un.

QUESTIONS ECRITES AU

Nous tenons à remercier Mr René COUANAU (Vice Président de la Commission des Affaires Sociales), Mr le Dr Pierre MORANGE (Vice Président de la Commission des Affaires Sociales), Mme Paulette GUINCHARD-KUNSTLER (Vice Présidente Assemblée Nationale), Mme Christine BOUTIN, Mr Georges COLOMBIER, Mr Claude EVIN

ainsi que les sénateurs Mr Gilbert CHABROUX (Vice Président de la Commission des Affaires Sociales au Sénat), Mme Sylvie DESMARESCAUX et Mme Michèle DEMESSINE

Question n° : 23946: de Mme Guinchard-Kunstler Paulette (Socialiste - Doubs)
Ministère interrogé : santé
Ministère attributaire : santé

Question publiée au JO le : 25/08/2003 page : 6603
Réponse publiée au JO le : 22/12/2003 page : 9896

Rubrique : assurance maladie maternité : prestations
Tête d'analyse : prestations en nature
Analyse : produits de confort. incontinence

Texte de la QUESTION:

Mme Paulette Guinchard-Kunstler souhaite interroger M. le ministre de la santé, de la famille et des personnes handicapées sur les conséquences médicales du non-remboursement des produits absorbants. Le rapport de Mme la professeure Lecomte sur les aides techniques aux personnes handicapées ne propose pas directement une prise en charge financière totale ou partielle des produits absorbants considérés comme des aides techniques de confort. Les économies de prise en charge des produits absorbants se traduisent par des coûts beaucoup plus importants pour la sécurité sociale dus aux conséquences de l'incontinence sphinctérienne mal traitée. Elle lui demande en conséquence quelles sont ses intentions dans ce domaine.

Texte de la QUESTION:

L'attention du ministre de la santé, de la famille et des personnes handicapées est appelée sur les conditions de prise en charge des protections pour les personnes souffrant d'incontinence urinaire. Les protections pour incontinence (couches), quel que soit l'âge du patient, ne font pas actuellement l'objet d'une prise en charge par l'assurance maladie. Cependant, au titre des prestations extra-légales, les caisses primaires d'assurance maladie, sur leurs fonds d'action sanitaire et sociale, peuvent prendre en charge ces produits, dans deux cas - lorsque ces protections pour incontinence (couches) sont liées au traitement de maladies chroniques, en cas de maintien à domicile, dans le cadre des alternatives à l'hospitalisation des personnes malades ; lorsque, après examen du dossier de l'assuré, les caisses décident d'octroyer une aide financière permettant la prise en charge de tout ou partie des frais exposés. En outre, lorsqu'elle est accordée à des personnes résidant à domicile, l'allocation personnalisée d'autonomie, créée par la loi n° 2001-647 du 20 juillet 2001, peut être affectée à la couverture des dépenses de toute nature relevant d'un plan d'aide élaboré par une équipe médico-sociale et notamment des frais nécessités par l'achat de changes à usage unique. Enfin, dans les établissements assurant l'hébergement des personnes âgées, la prise en charge des protections pour incontinence a été précisée par le décret n° 99-316 du 26 avril 1999 modifié relatif aux modalités de tarification et de financement des établissements hébergeant des personnes âgées dépendantes. Ce décret détermine un tarif journalier afférent à la dépendance couvrant notamment les frais correspondant aux protections pour incontinence. Dans le cadre de la réforme de la loi du 30 juin 1975 relative aux personnes handicapées, divers rapports ont été élaborés qui font actuellement l'objet d'études approfondies. Les réflexions portent notamment sur la compensation du handicap dans tous ses aspects, individuels et collectifs (aides techniques, aides humaines, aides au logement, accessibilité de la cité). **Elles donneront lieu dans les prochains mois à des mesures concrètes.**

GOUVERNEMENT (suite)

Question n° : 27070 : de Mr Evin Claude (Socialiste - Loire Atlantique)
Ministère interrogé : santé
Ministère attributaire : santé

Question publiée au JO le : 27/10/2003 page : 8148

Réponse publiée au JO le : 22/12/2003 page : 9904

Rubrique : assurance maladie maternité : prestations

Tête d'analyse : prestations en nature

Analyse : produits de confort. incontinence

Texte de la QUESTION:

M. Claude Évin appelle l'attention de M. le ministre de la santé, de la famille et des personnes handicapées sur les discriminations dans le traitement de l'incontinence et sa prise en charge par l'assurance maladie. En effet, à problème d'incontinence égal, les hommes voient leurs produits d'hygiène (étuis péniers et poches) pris en charge à 100 % alors que les protections absorbantes jetables, seuls produits utilisables par les femmes, sont réputés hors nomenclature puisque non inscrits au TIPS et sont donc rejetés par les caisses primaires d'assurance maladie. De la sorte, les femmes supportent sans aucune aide les conséquences pécuniaires de leur pathologie. Il lui demande, en conséquence, quelles sont ses intentions pour remédier à cette situation inéquitable.

Texte de la QUESTION:

L'attention du ministre de la santé, de la famille et des personnes handicapées est appelée sur les conditions de prise en charge des protections pour les personnes souffrant d'incontinence urinaire. En l'état actuel de la réglementation, de nombreux matériels destinés au traitement de l'incontinence (urinaire ou fécale), notamment les poches, les électrostimulateurs neuromusculaires ou les implants sphinctériens péri-urétraux, sont inscrits sur la liste des produits et prestations (LPP) remboursables, prévue à l'article L. 165-1 du code de la sécurité sociale, et sont de ce fait pris en charge par l'assurance maladie, tant pour les hommes que pour les femmes. L'étui pénier, réservé au traitement de l'incontinence urinaire masculine, est inscrit sur la LPP. Ce dispositif est pris en charge à 65 %, et non à 100 %, du tarif de responsabilité fixé pour ce produit, sauf dans les cas d'affection de longue durée (L. 322-3 du code de la sécurité sociale). Il existe également, au sein de la liste des produits et prestations remboursables, un dispositif réservé au traitement de l'incontinence urinaire féminine, le « pessaire », pris en charge dans les mêmes conditions que l'étui pénier pour homme. Il est vrai, néanmoins, que les protections pour incontinence urinaire, ou couches, utilisées par de nombreuses femmes mais aussi par certains hommes, ne font pas, en l'état actuel de la réglementation, l'objet d'une prise en charge par l'assurance maladie. Cependant, au titre des prestations extra-légales, les caisses primaires d'assurance maladie, sur leurs fonds d'action sanitaire et sociale, peuvent prendre en charge ces produits, dans deux cas : lorsque ces protections pour incontinence (couches) sont liées au traitement de maladies chroniques, en cas de maintien à domicile, dans le cadre des alternatives à l'hospitalisation des personnes malades ; lorsque, après examen du dossier de l'assuré, les caisses décident d'octroyer une aide financière permettant la prise en charge de tout ou partie des frais exposés. En outre, lorsqu'elle est accordée à des personnes résidant à domicile, l'allocation personnalisée d'autonomie, créée par la loi n° 2001-647 du 20 juillet 2001, peut être affectée à la couverture des dépenses de toute nature relevant d'un plan d'aide élaboré par une équipe médico-sociale, et notamment des frais nécessités par l'achat de changes à usage unique. De plus, dans les établissements assurant l'hébergement des personnes âgées, la prise en charge des protections pour incontinence a été précisée par le décret n° 99-316 du 26 avril 1999 modifié relatif aux modalités de tarification et de financement des établissements hébergeant des personnes âgées dépendantes. Ce décret détermine un tarif journalier afférant à la dépendance couvrant notamment les frais correspondant aux protections pour incontinence. Dans le cadre de la réforme de la loi du 30 juin 1975 relative aux personnes handicapées divers rapports ont été élaborés qui font actuellement l'objet d'études approfondies. Les réflexions portent notamment sur la compensation du handicap dans tous ses aspects, individuels et collectifs (aides techniques, aides humaines, aides au logement, accessibilité de la cité). **Elles donneront lieu dans les prochains mois à des mesures concrètes.**

Question n° : 33498: de Mr Couanau René (Union pour un Mouvement Populaire - Ille et Vilaine)

Ministère interrogé : santé

Ministère attributaire : santé

Question publiée au JO le : 10/02/2004 page : 981

Rubrique : assurance maladie maternité : prestations

Tête d'analyse : prestations en nature

Analyse : produits de confort. incontinence

Texte de la QUESTION:

M. René Couanau appelle l'attention de M. le ministre de la santé, de la famille et des personnes handicapées sur l'absence de remboursement des palliatifs et des produits absorbants nécessaires à l'incontinence urinaire et fécale. Plus de 3 millions de personnes sont concernées en France. Actuellement, la France reste le seul pays de l'Union européenne à ne pas rembourser ces produits d'incontinence de première nécessité auxquels s'applique un taux de TVA de 19,6 % et qui pèsent lourdement sur les budgets des familles et des personnes concernées par cette maladie. Il lui demande de lui indiquer quelles mesures pourraient être envisagées afin d'assurer une meilleure prise en charge de l'incontinence.

Question n° : 33002: de Mr Morange Pierre (Union pour un Mouvement Populaire - Yvelines)

Ministère interrogé : santé

Ministère attributaire : santé

Question publiée au JO le : 03/02/2004 page : 809

Rubrique : TVA

Tête d'analyse : taux

Analyse : produits de confort. incontinence

Texte de la QUESTION:

M. Pierre Morange attire l'attention de M. le ministre de la santé, de la famille et des personnes handicapées sur l'absence de remboursement des produits absorbants nécessaires à l'incontinence urinaire et anale. La France est le seul pays de l'Union européenne à ne pas rembourser ces produits d'incontinence de première nécessité et qui pèsent lourdement sur le budget des familles et des personnes concernées, malades, handicapés et âgées. Il lui serait agréable de savoir, dans un souci de justice sociale et de meilleure prise en charge de cette maladie, s'il est envisageable, soit de mettre en place le remboursement desdits produits afin de soulager les familles, soit de réduire le taux de TVA à 5,5 % contre 19,6 % à l'heure actuelle.

QUESTION ÉCRITE

Gilbert CHABROUX attire l'attention de Monsieur le Ministre de la Santé, de la Famille et des Personnes Handicapées, sur le non remboursement des palliatifs et des produits absorbants indispensables aux personnes souffrant d'incontinence.

L'incontinence urinaire et fécale touche plus de trois millions de personnes en France et concerne des personnes malades, handicapées ou âgées. Pour lutter contre cette incontinence, les malades ne possèdent que de traitements palliatifs et de produits absorbants. Les sommes dépensées par les malades pour ces produits de première nécessité sont considérables.

Pourtant la France reste le seul pays de l'Union Européenne à ne pas rembourser ces produits.

Aussi, il lui demande quelles mesures entend prendre le Gouvernement afin de venir en aide à ces malades.

Nous avons également reçu deux courriers que nous publions:

1) Chef de Cabinet du Ministre Délégué au Budget et à la Réforme Budgétaire

LE CHEF DE CABINET
DU MINISTRE DELEGUE AU BUDGET
ET A LA REFORME BUDGETAIRE

Paris, le 15 janvier 2004

Nos réf. 638 CAB CM
Vos réf: EJ/FH -03/181

Monsieur le Président,

Vous avez appelé l'attention sur le taux de la taxe sur la valeur ajoutée (TVA) applicable aux protections destinées aux personnes affectées d'incontinence urinaire.

L'amélioration de la vie quotidienne de personnes âgées ou handicapées est une préoccupation permanente du Gouvernement.

Le taux réduit de la TV A s'applique déjà à la plupart des appareillages handicapés mentionnés à la liste des produits et prestations remboursables anciennement dénommée tarif interministériel des prestations sanitaires ou ainsi qu'à certains équipements spéciaux conçus exclusivement pour les personnes handicapées en vue de la compensation d'incapacités graves.

Je mesure bien, en particulier, les difficultés rencontrées par les personnes souffrant d'incontinence urinaire.

Cela étant, la mesure proposée serait actuellement d'une mise en œuvre difficile. C'est pourquoi, je vous informe que la recherche sur une possible différenciation des produits concernés avec d'autres produits similaires, seule de nature à rendre une telle mesure compatible avec les possibilités budgétaires actuelles, se poursuit.

Regrettant de ne pouvoir vous apporter dans l'immédiat une réponse plus conforme à votre attente, je vous prie de croire, Monsieur le Président, à l'assurance de ma considération distinguée.

Michel CHAMPON

NDLR: comprenez qui pourra.

2) Ordre National des Médecins

Ordre National des Médecins
Conseil National de l'Ordre

Paris, le 20 janvier 2004

CBG/LB/S
R04.016270
Objet: déremboursement des aides techniques d'incontinence

Monsieur le Président,

Je vous remercie de votre lettre en date du 13 janvier 2004, me tenant informé de l'action de votre association pour parvenir au remboursement des produits d'incontinence de première nécessité qui pèse sur le budget des familles et des personnes concernées: malades, handicapées et âgées.

Comme vous le savez, il n'entre pas dans les attributions du Conseil national de l'ordre des médecins d'intervenir du point de vue économique sur une meilleure prise en charge des patients.

Néanmoins, nous allons interroger l'Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé afin de savoir s'il est envisagé prochainement d'étudier le dossier des dispositifs médicaux et aides techniques liés à l'incontinence, quant à leur mode de remboursement en France, compte tenu de la prise en charge quasi intégrale de ces produits par les pouvoirs publics, dans les autres pays de l'Union Européenne.

Nous ne manquerons pas de vous faire part de la réponse qui nous sera faite.
Je vous prie de croire, Monsieur le Président, à l'assurance de mes sentiments distingués.

Docteur Michel DUCLOUX

NDLR: un grand merci au Conseil National de l'Ordre des Médecins et à son Président, le Dr Michel DUCLOUX.

L'INCONTINENCE ET LES QUESTIONS ÉCRITES

Depuis 25 ans, l'ASBH et quelques autres associations utilisent la procédure des questions écrites pour connaître les intentions du gouvernement sur un problème précis par le biais des parlementaires, députés et sénateurs. De plus lors de l'adoption des lois et des amendements, il est possible de peser indirectement sur le travail législatif et l'élaboration des lois.

Depuis 1987, 91 questions écrites ont été posées aux différents gouvernements sur l'incontinence urinaire. Le graphique ci-joint montre la répartition annuelle des questions écrites.

- **1995** correspond à la période où l'ASBH a obtenu la prise en charge par le TIPS des sondes urinaires autolubrifiées avec l'aide de la CNAMTS.

- **1998-1999** correspond à la période où l'ASBH a lancé des interventions tout azimut pour abaisser la TVA de 20,6% (19,6%) à 5,5% pour les matériels d'incontinence.

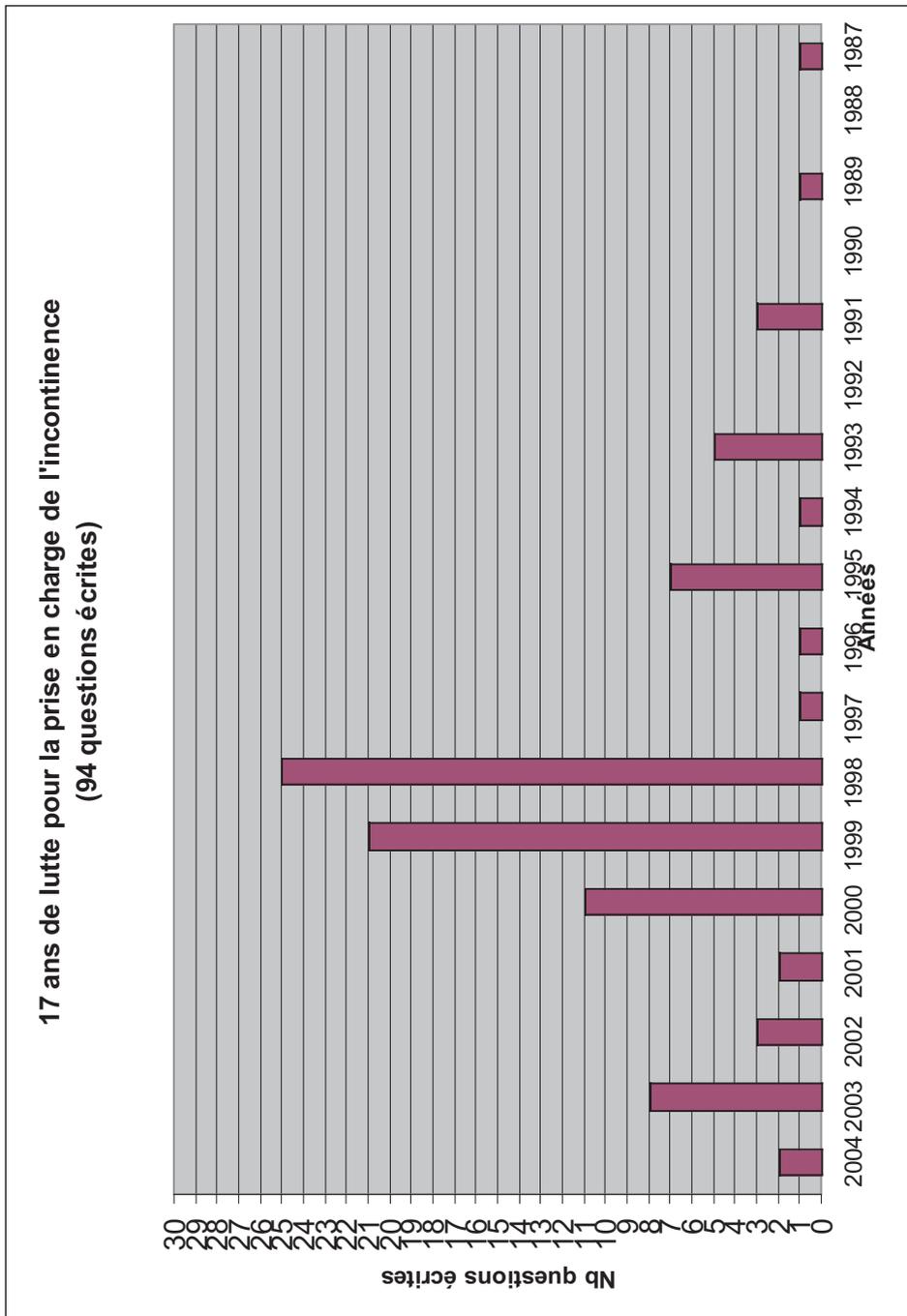
Malgré l'appui des parlementaires, le Ministère des Finances a refusé d'abaisser à 5,5% la TVA sur les palliatifs, couches, produits absorbants préférant dans l'annexe H de la directive européenne sur la TVA à taux réduit inclure les protections périodiques féminines.

Pour les sondes, les poches urinaires, les étuis péniens, la TVA est passée de 19,6% à 5,5%. Le coût pour le budget de l'Etat a été évalué à 250-300 millions de Francs annuellement. Comme les tarifs du TIPS sont fixés TVA incluse, le différentiel $19,6\% - 5,5\% = 14,1\%$ a intégralement profité aux pharmacies et aux revendeurs.

Pour la sécurité sociale, l'opération est blanche et aucune économie n'en a résulté. Pour les personnes incontinentes concernées aucun résultat puisque les personnes bénéficiant du 100% ne sont pas concernées et les autres ont continué à payer leur matériel au même prix (les prix en pharmacie sont libres sauf en cas de CMU).

- **2003-2004** correspond à une nouvelle action ASBH pour le maintien de la prise en charge des matériels d'incontinence et pour la prise en charge intégrale du coût des palliatifs via des modalités qui nous sont inconnues à ce jour.

Pour résumer la prise en charge de l'incontinence par les pouvoirs publics ne motive guère les gouvernements. Nous allons devoir déclencher maintenant des interventions multiples en direction des médias. Après il ne restera plus que la rue pour s'exprimer puisque les décideurs ne nous entendent pas, ni ne nous écoutent pas. L'expérience des buralistes (140 millions d'euros), des restaurateurs (1 milliard et demi d'euros), des producteurs de lait (20 millions d'euros), des chercheurs (3 milliards d'euros), des contrôleurs aérien puis maintenant du personnel hospitalier, des enseignants, des intermittents du spectacle, des pompiers montre qu'il suffit de descendre dans la rue pour obtenir satisfaction. Pendant ce temps, les personnes handicapées et leurs associations... Enfin les gouvernements passent, la gestion des affaires publiques reste la même.



NOUVEAUTES: PARKING ET CIVISME

600 000 personnes sont recensées par les pouvoirs publics comme personnes à mobilité réduite. Des places de parking existent mais sont la plupart du temps occupées par des véhicules qui ne respectent pas les places de stationnement handicapés. La nouvelle législation condamne pourtant les contrevenants à une amende de 135 euros mais la verbalisation n'est pas souvent réalisée par les agents des municipalités et jamais pour les stationnements privés des grandes surfaces.

Les dispositifs classiques existants sont des barrières qui s'ouvrent si on a obtenu préalablement un badge soit à partir de digicodes ou des lecteurs de cartes magnétiques.

Deux nouveaux dispositifs sont présentés:



VIGIPARK

C'est un système gratuit de réservation d'emplacement automobile, automatique et autonome. alimenté par une pile solaire, il est télécommandé par un boîtier. Le système ne nécessite pas de travaux de génie civil puisqu'auto-alimenté.

SYSTÈME PILOTE C-ZAME

En expérimentation à Bordeaux, le système C-Zame permet de bloquer les places de parking (avec un arceau) pour les conducteurs handicapés, grâce à un système de télécommande électronique, actionné à partir d'un simple téléphone portable.

Il faut se faire enregistrer préalablement auprès d'une association et taper les 4 chiffres inscrits sur chaque arceau qui alors s'abaisse sans descendre de voiture et permet de se garer.

Le forçage de l'arceau par un véhicule provoque un signalement automatique à la police municipale.

NDLR: certes l'idée est séduisante mais ne vaudrait-il pas mieux que les municipalités multiplient les places de stationnement GIC ou GIG et pratiquent un contrôle via la police municipale?

Il existe 36000 maires et communes en France. Imagine t-on le coût d'arceaux automatisés à 1000-3000 euros pièce?

Un maire ne va t-il pas privilégier les personnes handicapées de sa commune?

Qui paient les communications téléphoniques via un central national?



PRESENTATION DU PROJET OPALES

Par Madame Danielle DELPIERRE

Ce projet a pour but:

- d'améliorer au quotidien la gestion des dossiers et les tâches des secrétariats des CDES afin de leur permettre de consacrer davantage de temps au suivi des situations individuelles;
- de gérer les données concernant les suites de décisions prises (notamment en matière d'orientation);
- d'améliorer le fonctionnement de la CDES en suivant les évolutions;
- d'organiser le pilotage local du dispositif institutionnel de réponses aux besoins des jeunes handicapés;
- de faire remonter aux services déconcentrés et aux administrations centrales les informations nécessaires au pilotage de la politique en direction des jeunes handicapés.

La maîtrise d'ouvrage de ce projet est assurée conjointement par:

- la direction de l'enseignement scolaire du ministère chargée de l'éducation nationale,
- la direction générale de l'action sociale du ministère chargée des personnes handicapées.

Le logiciel doit être mis en place dans 75% des CDES d'ici septembre 2004.

Nous étions à peine une vingtaine de personnes réunies dans une salle du Ministère de l'Education Nationale (+ une dizaine de représentants du Ministère de la Santé, de l'Education, etc...).

L'ensemble des recteurs d'académies et les responsables AIS ont été réunis et on leur a présenté pendant 1/2 journée les nouveaux outils fournis par OPALES pour les CDES et les familles. OPALES devrait améliorer la qualité des services attendus par les familles. OPALES doit regrouper les CDES et les COTOREP pour éviter la pénalisation des personnes (quand on passe d'un système à l'autre).

Leur ambition n'est pas simplement un projet informatique, mais un projet plus vaste depuis 20 ans, il y avait un grand silence, aucune directive donnée aux CDES et COTOREP, ce système devrait combler ces lacunes.

Il n'est pas normal que 2 dossiers de personnes à situation identique dans 2 départements différents soient traités différemment. Avec OPALES cela n'arrivera plus.

Au niveau national, les équipes vont travailler avec les personnels des CDES et en partenariat avec les

associations; les associations seront informées de manière plus régulière sur ce projet. Une équipe sera chargée, à RENNES, de l'assistance téléphonique.

Il y aura l'attribution d'un n° national et unique attribué à chaque enfant, lors d'un déménagement, le n° sera transmis d'une CDES à l'autre, il n'y aura plus besoin de resaisir le dossier dans l'intégralité (évitez les "doublons") et création d'une maison départementale des personnes handicapées chargée de l'accueil et de l'aide à la constitution du dossier.

Bien entendu, tout ce système ne remplacera pas l'accueil humain.

Une clé de verrouillage du dossier pour préserver la confidentialité sera créée.

NDLR: à l'heure où les CDES, COTOREP, les sites de vie autonome, etc... vont fusionner, il n'est pas trop tard pour réformer le fonctionnement des CDES et des COTOREP depuis 1975.

LISTE DES SITES POUR LA VIE AUTONOME

04- ALPES DE HAUTE PROVENCE

UDAF
39 bd Victor Hugo
04000 DIGNE LES BAINS
Tél: 04.02.30.57.10

13- BOUCHES DU RHONE

DDASS - SVA
66 A rue St Sébastien
13006 MARSEILLE
Tél: 04.91.00.58.09
Fax: 04.91.00.58.38

19- CORREZE

DD - APF - SVA
25 rue de Turenne
19100 BRIVES
Tél: 05.55.24.43.55
Fax: 05.55.17.18.47

21- COTE D'OR

Tél: 03.80.63.62.98

26- DROME

Immeuble SIMF
471 av Victor Hugo
26000 VALENCE
Tél: 04.75.81.64.64
Fax: 04.75.81.64.30

33- GIRONDE

SVA
33 Tour Mozart
2 rue J. Artus
33030 BORDEAUX CEDEX
Tél: 05.57.01.36.51
Fax: 05.56.43.22.83

38- ISERE

DVA 38
271 rue de la Houille Blanche
38406 ST MARTIN D'HERES
Tél: 04.76.59.55.73

44- LOIRE ATLANTIQUE

5bd Gache
BP 36204
44262 NANTES CEDEX 2
Tél: 02.40.41.73.21
Fax: 02.40.35.30.91

05- HAUTES ALPES

SVA
128 bd Pompidou
05000 GAP
Tél: 04.92.51.93.57
Fax: 04.92.51.74.52

14- CALVADOS

SVA
16 av du 6 juin
14000 CAEN
Tél: 02.31.27.77.33
Fax: 02.31.27.77.28

2A- CORSE DU SUD

MDOF
Av du Maréchal Lyautey
20090 AJACCIO
Tél: 04.95.20.75.33

22- COTES D'ARMOR

SVA
7 rue des Champs de Pies
BP 8
22099 ST BRIEUC CEDEX
Tél: 02.96.75.27.50
Fax: 02.96.75.44.45

29- FINISTERE

1 allée François Truffaut
29000 QUIMPER
Tél: 02.98.52.17.17
Fax: 02.98.52.17.18

34- HERAULT

SVA 34
4 bis rue Rondelet
34000 MONTPELLIER
Tél: 04.67.65.48.70
Fax: 04.67.92.04.61

42- LOIRE

SVA 42
12 place des Grenadiers
42000 ST ETIENNE
Fax: 04.77.93.33.15

46- LOT

SVAPH 46
304 rue Victor Hugo
46000 CAHORS
Tél: 05.65.20.56.18
Fax: 05.65.20.58.20

06- ALPES MARITIMES

Mutualité Française
7 av Gustave V
06000 NICE
Tél: 04.93.82.88.83

17- CHARENTE MARITIME

DVA 17
Les Minimes
17000 LA ROCHELLE
Tél: 05.46.28.20.28
Fax: 05.46.28.22.99

2B- HAUTE CORSE

DDASS
Forum du Fango - BP 67
20281 BASTIA CEDEX
Tél: 04.95.32.98.27
Fax: 04.95.32.98.45

25- DOUBS

SVA - CCAS
25000 BESANCON
Tél: 03.81.41.21.29
Fax: 03.81.41.22.89

30- GARD

SVA
50 bd Gambetta - BP 1437
30017 NIMES
n° vert: 0800.205.088
Fax: 04.66.28.67.01

37- INDRE ET LOIRE

SIVA 37
Croix Rouge "bel air"
37390 MEMBROLLE/CHOISILLE
Tél: 02.47.51.40.61
fax: 02.47.51.40.61

43- HAUTE LOIRE

DDASS
43011 PUY EN VELAY
Tél: 04.71.07.24.19
Fax: 04.71.02.91.25

54- MEURTHE ET MOSELLE

SPVA 54
78 bd Foch
54526 LAXOU
Tél: 03.83.41.49.67
Fax: 03.83.41.65.17

56- MORBIHAN

SVA
 11 allée François Joseph Broussais
 56000 VANNES
 Tél: 02.97.62.60.92
 Fax: 02.97.62.60.91

65- HAUTES PYRENEES

SVA
 Centre Hospitalier
 65200 BAGNIERES DE BIGORRE

71- SAONE ET LOIRE

DVA 71
 29 av Boucicaut
 71105 CHALON/SAONE
 Tél: 03.85.42.79.21
 Fax: 03.85.48.17.40

78- YVELINES

Dispositif Vie Autonome
 11 rue Jacques Cartier
 78280 GUYANCOURT
 Tél: 01.61.37.07.89
 Fax: 01.61.37.08.01

81- TARN

SVA 81
 13 bd Soult
 81000 ALBI
 Tél: 05.63.43.66.17

89- YONNE

Handicaps Services
 41 bd du Mail
 89000 SENS

93- SEINE ST DENIS

Dispositif Vie Autonome
 13-15 rue Charles Sage
 93700 DRANCY
 Tél: 01.41.60.01.71

971- GUADELOUPE

SVA
 Zone Dugazon de Bourgogne
 Lot n° 37
 97139 ABYMES
 Tél: 05.90.20.08.46
 Fax: 05.90.20.08.84

58- NIEVRE

Dispositif Vie autonome 58
 1 place Carnot
 58006 NEVERS CEDEX
 Tél: 03.86.71.61.58
 Fax: 03.86.71.61.59

67- BAS RHIN

SVA
 2 rue Evariste Gallois
 67201 ECKBOLSHEIM

72- SARTHE

SIVA 72
 433 av Léon Bollé
 72000 LE MANS
 Tél: 02.43.16.30.00
 Fax: 02.43.16.30.10

79- DEUX SEVRES

DVA 79
 171 av de Nantes
 79000 NIORT
 Tél: 05.49.76.59.92
 Fax: 05.49.16.10.42

83- VAR

SIVA 83
 Cité Adm Lazare Carnot
 83000 TOULON
 Tél: 04.94.22.75.15

91- ESSONNE

SIVADE
 41 rue Paul Claudel
 91000 EVRY

94- VAL DE MARNE

DIVAL
 28 av de Verdun
 94000 CRETEIL
 Tél: 01.56.72.18.30
 Fax: 01.56.72.18.34

974- REUNION

AFM - DVA 974
 2 rue Maurius et Ary Leblond
 Local n° 5
 97460 ST PAUL
 Tél: 02.62.45.67.89
 Fax: 02.62.4.66.14

59- NORD

HACAVIE - SVA
 3 rue du Dr Charcot
 59000 LILLE
 Tél: 03.20.50.13.11
 Fax: 03.20.38.62.46

70- HAUTE SAONE

PILOTE 70
 88 pl du Grand Puit
 70007 VESOUL CEDEX

75- PARIS

FASSAD 75
 33 rue St Roch
 75001 PARIS
 Tél: 01.49.27.98.78
 Fax: 01.49.27.98.79

80- SOMME

CREAI
 6 rue des Deux Ponts
 80000 AMIENS
 Tél: 03.22.52.23.35

84- VAUCLUSE

SVA
 79 av Monclar
 84000 AVIGNON

92- HAUTS DE SEINE

PACT ARIM
 62 rue Ernest Renan
 92

95- VAL D'OISE

Dispositif Vie Autonome
 5 rue Pasteur
 95570 BOUFFEMONT
 Tél: 01.39.35.35.71
 Fax: 01.39.35.35.47

NDLR: nous publions les sites de vie autonome connus à ce jour. Vous pouvez vous adresser à ces sites pour financer ou cofinancer vos aides techniques. Par exemple, financer le complément d'un fauteuil roulant pris en charge partiellement par les caisses de sécurité sociale.

Cependant les informations sur les sites de vie autonome qui nous parviennent ne sont pas bonnes. Trop de mafias, de copinage, de pressions locales, etc...

Ca n'augure rien de bon pour les futures maisons départementales des personnes handicapées.

CARTON ROUGE POUR LE NOUVEAU BU

La loi, les décrets et arrêtés précisent bien que "Est réputé accessible aux personnes handicapées, tout établissement ou installation publique offrant à ces personnes, notamment à celles qui se déplacent en fauteuil roulant, la possibilité, dans des conditions normales de fonctionnement, de pénétrer dans l'établissement ou l'installation, d'y circuler, d'en sortir et de bénéficier de toutes les prestations offertes au public en vue desquels cet établissement ou cette installation a été conçu".



- Loi d'orientation du 30/06/1975, art. 49 et 52 (JO du 01/07/1975)
- Arrêté du 26/01/1979 (JO du 27/03/1979)
- Décret n°78-109 du 01/02/1978 (JO du 02/02/1978)
- Décret n°78-1167 du 09/12/1978 (JO du 16/12/1978)
- Arrêté du 25/01/1979 (JO du 27/03/1979)
- Décret n°95-260 du 08/03/1995 (JO du 10/03/1995)

Courrier ASBH adressé au receveur du bureau de poste:

Dans le cadre de la rénovation du bureau de poste du Plessis Tréville et celui du bureau des sociétés, nous disposons d'un local accessible à tous sur le côté gauche du bureau de poste.

Du fait des travaux de rénovation, le local a été déplacé vers le fond avec 3 marches et une petite porte exigues. Ainsi l'accessibilité au local devient dangereuse même pour les personnes valides d'autant que des véhicules postaux ou privés circulent en

rasant cet escalier.

Je me permets de vous rappeler la législation sur l'accessibilité des lieux publics qui précise que les bâtiments et locaux construits après le 01/03/1979 ou qui ont fait l'objet de travaux de réfection doivent être accessibles (voir fiche ci-jointe).

Je vous remercie de bien vouloir faire procéder aux modifications nécessaires afin de remplir les conditions définies par la loi.



Ancienne accessibilité supprimée

La nouvelle accessibilité



BUREAU DE POSTE DU PLESSIS TREVISE

Réponse du receveur du bureau de poste (25 000 habitants) à notre demande de respect des textes sur l'accessibilité des lieux publics:

Nous avons lu avec attention, votre lettre du 8 décembre 2003 relative à l'accessibilité du local Boîtes Postales de notre bureau de poste.

Nous souhaitons vous apporter les précisions suivantes concernant le fonctionnement de nos services à la suite de la rénovation de notre établissement:

- les personnes à mobilité réduite auront la possibilité de demander l'accès aux Boîtes Postales par l'entrée arrière du bâtiment qui possède une rampe inclinée.
- il leur sera également possible de se présenter aux guichets du bureau de poste et de demander la délivrance du contenu de leur Boîte Postale.

Nous précisons que l'accès des guichets dispose d'une rampe inclinée et que dorénavant la porte d'entrée fonctionnera automatiquement.

D'autre part, nous avons tenu à limiter la circulation sur la voie permettant d'aboutir à la cour arrière du bureau; seuls les véhicules du personnel et les voitures de la Poste y auront accès. De plus, une barrière automatique, déjà installée, sera mise en fonctionnement à l'issue des travaux, ralentira la vitesse des véhicules qui empruntent ce passage.



Interphone inaccessible aux fauteuils roulants

penne > à 10% parmi les poubelles et chariots postaux



NDLR: voici donc la conception architecturale de l'accessibilité des nouveaux locaux de poste (94). Les personnes en fauteuil roulant peuvent bénéficier de l'usage des bâtiments publics comme les autres en passant par la chaufferie, le local à poubelles, les sous-sols, etc...

Ainsi l'accessibilité est garantie moyennant un parcours du combattant et des conditions d'accès dégradantes décourageant tout le monde.

Enfin comment embaucher une secrétaire à mobilité réduite si celle-ci ne peut pas aller chercher le courrier chaque matin pour l'entreprise où elle travaille?

L'emploi nécessite l'accessibilité. Décidément comme le dernier rapport de la Cour des Comptes le précise, les postes françaises ont beaucoup de retard par rapport au reste de l'Europe.

Cette attitude se généralise de plus en plus dans le respect des textes existants. Par exemple, dans les cinémas accessibles à salles multiples, on vous impose les places les moins enviables de la salle, on vous interdit parfois d'être à côté de votre conjoint ou de vos amis. La salle répond aux normes actuelles mais l'exclusion reste bien vivante. Les personnes handicapées ne sont pas des clients payants comme les autres. Rien à ce sujet dans la nouvelle loi mais on en reparlera.

TEMOIGNAGE: LA MALTRAITANCE

Madame CHIRAC

Objet: demande urgente d'aide pour une personne handicapée

Madame la Présidente,

Par la présente, nous voulons vous informer de la situation que vit aujourd'hui notre fille. Notre fille est née le 10 mai 1975 à Nancy, atteinte d'un spina bifida myéломéningocèle puis valvée. Elle a toujours vécu en fauteuil roulant.

Après une jeunesse passée au Centre Médico Social de Flavigny (Meurthe et Moselle), nous avons forcé les portes de l'Ecole Publique dite normale". Notre fille est donc rentrée à l'Ecole Stanislas à Nancy en 1985. Elle a eu un parcours scolaire en milieu public jusqu'en 1996: 1^{ère} année de secrétariat au Lycée Cyflée à Nancy. Les difficultés scolaires et logistiques l'ont poussé à retourner à Flavigny où elle a passé CAP et BEP secrétariat avec succès.

En 1997, notre fille a emménagé dans un appartement loué à Nancy, Place de la Croix de Bourgogne. Nous l'avons rendu accessible à nos frais. Elle a même trouvé un travail en contrat à durée déterminée d'un an dans une ludothèque de Nancy.

En juin 1999, elle a fait la connaissance d'un jeune homme. Il s'est rapidement installé chez elle. Nous l'avons d'abord bien accueilli. Son attitude et sa manière de vie nous ont rapidement séparés de notre fille. Attendant un enfant le couple s'est marié en juin 2000. Mickaël est né le 05/09/2000. Le deuxième fils Thomas est né le 04/09/2001, handicapé d'une division palatine et de problèmes aux oreilles et aux poumons suite à la prise de dépakine, traitement ordonné et non suivi médicalement avant et au cours de la deuxième grossesse. Une intervention a permis l'impossibilité d'une nouvelle grossesse.

Le couple a des rapports tout à fait particulier avec l'argent. Le pécule qu'avait notre fille avant l'arrivée du jeune homme a été dilapidé. Tous ses biens propres ont été détruits, vendus ou donnés. L'appartement pour lequel nous avons signé une caution a été détruit et abandonné sans rupture de bail (son mari a interdit à notre fille de signer la résiliation du bail). La Justice a condamné le couple à régler un montant de 8235,51 euros que nous serons obligés de régler suivant la signature de garantie. Le second appartement payé par la pension d'invalidité de notre fille est aujourd'hui dans un état lamentable, avec dégradations des communs de l'immeuble et gêne de l'entourage.

Devant tant d'agressivité, nous avons donc demandé à la justice une protection. Notre fille, grâce à l'intervention du juge, a accepté une

curatelle renforcée, mise en place en juin 2001.

Le 26/12/2002, notre fille est partie du domicile conjugal, laissant tout sauf quelques vêtements. Elle a demandé le divorce avec garde des enfants, déposé une plainte pour abus de faiblesse, séquestration, dilapidation de ses biens, cris et agressivité physique et mentale sur elle et ses fils.

Notre fille est maintenant devant une situation très difficile à gérer. En fauteuil roulant, sans domicile pour l'avenir, avec une santé morale très basse, une grande fatigue physique et mentale, deux enfants en bas âge, avec les énormes dettes générées par son mari qu'il ne voudra et ne pourra jamais payer.

Aujourd'hui elle est hospitalisée. Ses enfants sont placés chez une nourrice agréée, par décision du juge. Son dossier est entre les mains d'un avocat qui va essayer de mettre fin au bail qu'elle a signé avec son mari et qu'elle règle seule par l'intermédiaire de sa tutrice.

Dans le courant du mois prochain, notre fille est susceptible d'être accueillie dans un centre de réadaptation fonctionnelle. Nous ne connaissons pas la durée de ce séjour, ni les fréquences de visites à ses enfants.

A l'heure actuelle, les services sociaux de Nancy, ne connaissent pas de structure spécialement équipée pour accueillir, avec le suivi médical et social nécessaire pour pallier à toutes les difficultés de la vie, des personnes handicapées se trouvant, comme notre fille aujourd'hui avec des enfants.

Des contacts, avec Mr F. HAFNER, président de l'ASBH, nous laissent à croire que ce phénomène est un genre de nouvelle délinquance qui abuse de la faiblesse de jeunes handicapés, pour vivre sans travailler et à leurs crochets.

L'urgence de cette situation nous met, en tant que parents, devant une question insoluble, c'est pourquoi aujourd'hui, nous sollicitons votre aide pour nous aider à trouver et à mettre en place la solution individuelle ou la structure collective qui répondra aux problèmes qu'aujourd'hui notre fille connaît, et qui dans l'avenir risquent de devenir de plus en plus fréquents.

NDLR: l'association suit de près cette affaire, parmi d'autres. Cette lettre pathétique qui ne retrace qu'une partie de la réalité avec beaucoup de pudeur, soulève 2 problèmes que nous rencontrons régulièrement de plus en plus chez les spina bifida

1) beaucoup de jeunes adultes spina bifida même ayant obtenu des diplômes, avec leur passé hospitalier, institutionnel, leur vécu limité par des barrières architecturales sont des majeurs vulnérables et les jeunes femmes sans expérience de la vie, des proies sexuelles et financières pour de jeunes aigrefins vivant des handicapés. Souvent nos jeunes spina bifida subissent des maltraitances, un climat de violence qui entraîne une dépendance physique et même morale qui empêche le jeune spina bifida de sortir de ce cercle vicieux: dépendance, désir d'émancipation, violence physique ou morale, dépendance.

Comme on l'observe souvent la mise en place toujours trop tardive des mesures de sauvegarde judiciaire (tutelle, curatelle, curatelle renforcée) est impuissante à enrayer le phénomène. Dans cette présente affaire, un commissaire de police et d'autres ont tout fait pour résoudre les problèmes mais ce sont heurtés à une insuffisance voire une absence de textes réglementaires adaptés entravant leur action quand ce n'est pas la justice avec sa lenteur qui a aggravé la situation.

Nous reviendrons sur ces problèmes d'abus de faiblesse, de mesures de sauvegarde ou de protection juridique et sur les problèmes de maltraitance.

2) la jeune femme très traumatisée et malade de cette situation a dû être hospitalisée car durant plusieurs années elle n'a eu aucun suivi médical pour son handicap, séquestrée à son domicile en étage sans ascenseur. Pour les enfants ceux-ci ont été placés en urgence chez une nourrice agréée par la justice qui a dû agir en urgence après des années de tergiversations et de demi mesures. Pour cette jeune femme où l'hospitaliser? Il n'existe aucune structure hospitalière compétente (encore moins pluridisciplinaire) pour les adultes atteints de défauts de tube neural dans cette région. La jeune femme a été hospitalisée dans un hôpital pour enfant dans un service de pédiatrie compétent en matière de spina bifida. Elle a séjourné et bénéficié de soins adaptés à son handicap entre un nourrisson de 6 mois et un bébé de 2 ans. Est ce acceptable au XXI^{ème} siècle dans notre pays?

Enfin quelle future vie en maintien à domicile pour elle? En tout cas les parents de cette jeune femme mère de famille ont rempli leur rôle de parents jusqu'au bout. Ne doit-on pas les féliciter, chapeau bas?

BULLETIN D'ABONNEMENT 2004



LA LETTRE DU SPINA BIFIDA

UN AN

4 NUMEROS

12,20 € l'abonnement annuel
(gratuit pour les membres du service national
de conseils et d'aide à l'incontinence)

Bulletin d'abonnement 2004 à compléter et à
retourner avec votre règlement à:
ASBH - BP 92 - 94420 Le Plessis Tréville

Nom _____ Prénom _____

Adresse _____

Code Postal _____ Ville _____

Ci-joint mon règlement par:

Date _____

Chèque bancaire Chèque postal

Je m'abonne et j'adhère à l'ASBH soit 24,40 €, je bénéficierai ainsi des services de l'ASBH

Je m'abonne à la lettre du Spina Bifida soit 12,20 €

Conformément à la loi informatique et libertés du 06/01/78 vous disposez d'un droit d'accès et de rectification pour toute information vous concernant dans notre fichier de routage.

autonomic
Paris
16-17-18 juin 2004
Parc des Expositions - Porte de Versailles
Hall 4 - Stand E 81

Sur le stand ASBH, présentation d'aides techniques à domicile (fauteuils manuels et électriques, lits médicalisés, lève malade, matériels pour salle de bain, toilettes et bien sûr tous les matériels d'incontinence.

AGIR POUR AMELIORER L'AUTONOMIE DES PERSONNES HANDICAPEES

Prévention des infections
urinaires

Prévention par l'acide
folique

Chirurgie foetale

Incontinence fécale

**EFFECTUEZ DES
DONS ET DES LEGS AU
PROFIT DE NOS
RECHERCHES
MEDICALES**

Défauts de tube neural

Incontinence urinaire

Plancher pelvien:
urinaire, fécal,
sexuel

Syringomyélie



L'ASBH est habilitée à recevoir des legs exonérés de droits de succession et des dons donnant droit à des avantages fiscaux. Les entreprises peuvent aussi verser des dons déductibles dans la limite de 3,25 % de leur chiffre d'affaires.

ASBH - BP 92 - 94420 Le Plessis Tréville
Téléphone: 0800.21.21.05 - Fax: 01.45.93.07.32
E-mail: spina-bifida@wanadoo.fr - CCP Ile de France: 45 407 58 X 033