



LA LETTRE DU SPINA BIFIDA

La
nouvelle loi
présentée par Mr
J.F. CHOSSY, rap-
porteur de la loi à
l'Assemblée
Nationale

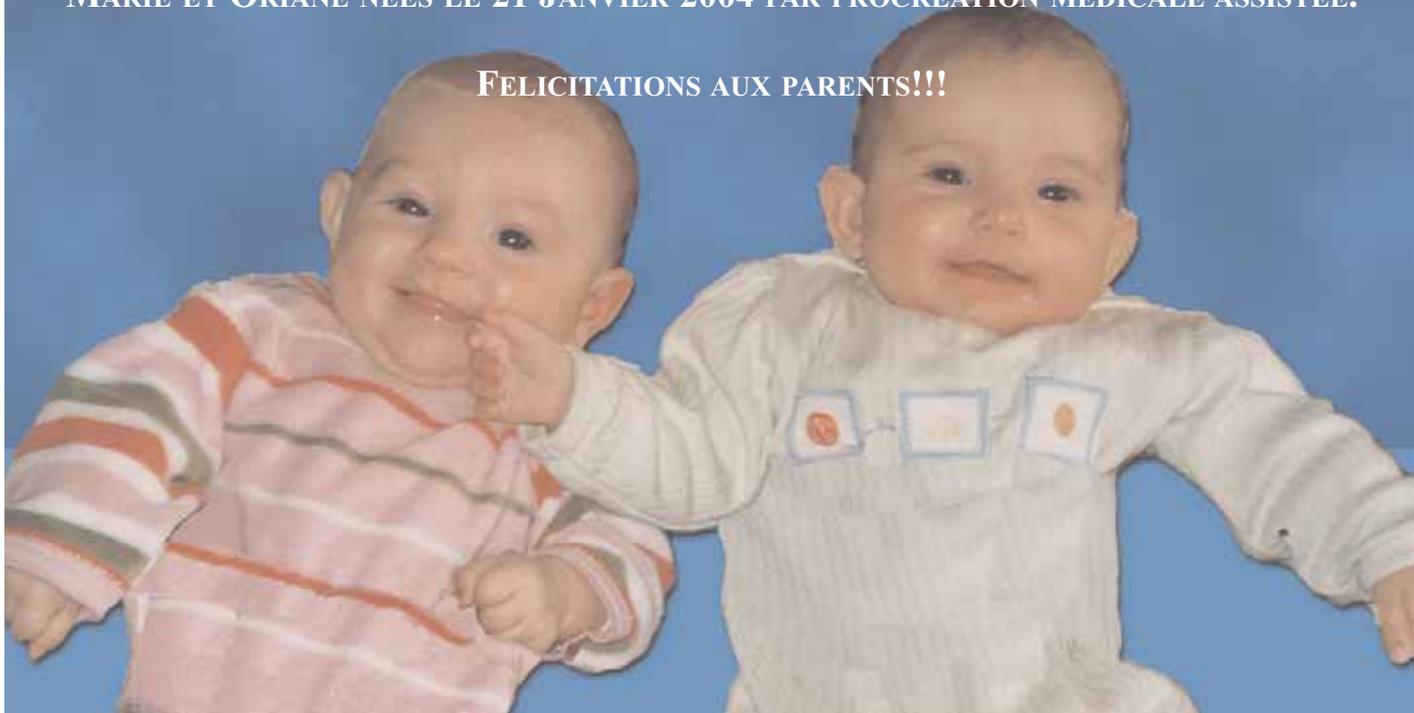
Handicap et
transport aérien

La
greffe rénale
est-elle possible
chez les spina
bifida?

Questions écri-
tes (suite)

MARIE ET ORIANE NÉES LE 21 JANVIER 2004 PAR PROCRÉATION MÉDICALE ASSISTÉE.

FELICITATIONS AUX PARENTS!!!



LE SERVICE NATIONAL DE CONSEILS ET D'AIDE À L'INCONTINENCE A 10 ANS.

SOMMAIRE

- **Présentation du projet de loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées** p. 4

- **Aide sociale en faveur des fonctionnaires de l'Etat et de leur famille** p. 12

- **Témoignage: la greffe rénale est-elle possible pour les spina bifida?** p. 14

- **Handicap et transport aérien** p. 20

- **Nos interventions sur les aides techniques (suite)** p. 26

Editorial

LES PERSONNES HANDICAPEES: UN SOUS PROLETARIAT AU 21^{ème} SIECLE

Les résultats des dernières élections régionales ont résonné comme un coup de tonnerre gigantesque et ont été un véritable électrochoc pour nos politiques et pour tous les citoyens eux-mêmes.

Aux yeux du monde, les français passent pour des girouettes, des inconstants, des gaulois répartis en clans se chamaillant constamment entre eux et sans réelle volonté.

A y réfléchir ces résultats n'étaient-ils pas prévisibles? Depuis des années, nous mettons en garde les politiques de toute obéissance dans le domaine de l'incontinence sphinctérienne sur le formidable poids électoral que représente les millions de personnes incontinentes (âgées ou handicapées) et leurs familles.

Ces alternances politiques successives sont le reflet indiscutable du mécontentement des citoyens insatisfaits de leur situation face à des politiques qui n'écourent pas leurs demandes.

Je me bornerai à n'évoquer que le domaine des dispositifs médicaux et des aides techniques, l'ASBH n'étant pas une association politique ni politisée mais défendant les droits des personnes handicapées et incontinentes depuis plus de 25 ans.

Ainsi comment peut-on vivre avec une allocation adulte handicapée (AAH) de 587,74 euros par mois sans possibilité de cumul avec quelque autre revenu?

Est-il admissible que nos politiques se satisfassent de plonger des millions de personnes handicapées dans la pauvreté officiellement organisée. Rappelons que le seuil de pauvreté en France est fixé en 2004 à 600 euros/mois/personne.

Pour cette AAH il faut encore déduire les coûts médicaux non pris en charge par l'assurance maladie, les coûts des aides techniques nécessaires à la vie.

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

Numéro 94 - Juin 2004

Numéro de Commission

Paritaire: 63007

Agrément Ministériel

Jeunesse et Education

Populaire n° 94-03-JEP014

Dépôt légal: 2^e trimestre 2004

Directeur de publication:

François Haffner

Secrétaire-Informatique:

Mme REMY

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

Autrement dit les personnes handicapées ne peuvent vivre sans l'aide de leurs familles ou sans quémander auprès de l'aide sociale, des associations charitatives, etc...

Les personnes handicapées refusent maintenant de vivre d'aide sociale, de solidarité nationale, de charité. En fin de mois, aucune dépense de loisir, aucune des douceurs qui rendent la vie plus agréable compte tenu de leurs handicaps ne leur sont permises.

Dans les institutions et les établissements, la situation est pire. Elles ne disposent d'aucune possibilité financière puisque presque tous les revenus sont affectés à atténuer le prix de journée de l'établissement. De plus des problèmes d'hygiène, de maltraitance doivent être évoqués sous un contexte de personnel insuffisant, absent ou en RTT.

Les personnes handicapées incontinentes, doivent financer sur leur maigre AAH le coût des palliatifs, couches, etc...

Les politiques sont informées de cette situation mais que font-ils depuis des années à part des effets d'annonces et créer des commissions peu ou pas représentatives des personnes directement concernées et qui ne réalisent que des rapports qui remplissent des armoires? Tout le monde constate qu'au fil des ans et des gouvernements qui passent, l'AAH baisse chaque année en pouvoir d'achat. Quant à la loi de 1975 des dizaines de décrets d'application n'ont jamais été publiés amputant d'autant la portée de la loi.

Dans ces conditions peut-on encore s'étonner que le gouvernement en place soit sanctionné à l'élection suivante?

Comme les personnes handicapées ne peuvent

se déplacer car les transports adaptés sont quasiment inexistantes en France qui a une génération de retard par rapport aux pays anglo-saxons, ou nordiques et comme les bâtiments même publics sont peu ou pas accessibles, les personnes handicapées ne peuvent voter mais maintenant leurs proches, leurs familles, leurs amis prennent le relais et expriment par les urnes leur mécontentement ou leur indignation au sort réservé aux personnes handicapées, sachant bien qu'un jour ou l'autre elles risquent de rejoindre le sous prolétariat que constituent les personnes handicapées dont un nombre croissant entre dans la misère et le surendettement.

Au 19^e siècle et au début du 20^e siècle, le monde ouvrier constituait un sous prolétariat pauvre, taillable et corvéable à merci. Cependant il était un indispensable réservoir de main d'oeuvre qui au fil des décennies a réussi à se faire entendre et à s'imposer.

Au 21^e siècle le monde handicapé est considéré comme une charge pour la société qui délivre une solidarité au compte goutte sous le contrôle tout puissant des médias, notamment les chaînes de télévision, représentant soit disant la norme de réussite, la pensée unique.

Les personnes handicapées n'ont que leur nombre, leurs bulletins de vote pour exprimer leurs besoins, leur désir de vivre comme tout le monde.

Une bombe sociale est en cours de formation. Malheur au gouvernement en place quand elle explosera si les vrais problèmes des personnes handicapées et/ou incontinentes ne sont pas pris en charge.

François HAFFNER



Il s'agit de l'un des textes les plus emblématiques de la XIIème législature. Ce projet de loi est la traduction législative de l'engagement du Président de la République Jacques CHIRAC de faire de l'intégration des personnes handicapées dans la société française l'une des trois priorités du quinquennat,

afin de franchir une nouvelle étape après celle accomplie grâce à la loi du 30 juin 1975.

Il s'articule autour de 3 principaux axes:

- La mise en œuvre d'un véritable droit à compensation du handicap
- La recherche d'une plus grande insertion au sein de la société française
- L'amélioration des dispositifs consacrés aux personnes handicapées

Il s'agit également de l'un des projets de loi les plus sensiblement modifiés et améliorés par les parlementaires. Les députés du groupe UMP ont en particulier obtenu que les conditions d'attribution de la prestation de compensation du handicap, innovation majeure de ce texte, soient très profondément assouplies.

1) UN VERITABLE DROIT A COMPENSATION DU HANDICAP

L'article 1er comporte la 1ère définition légale du handicap, dont il importait de préserver le caractère "opérationnel" : " constitue un handicap (...) toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions

physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant".

La formulation "en situation de handicap", défendue par le PS et le PC, impliquait que le législateur fasse le choix de traiter, non pas la personne, mais également son environnement. Il était plus conforme à l'intérêt des personnes handicapées de ne pas introduire la notion subjective de "situation de handicap" qui aurait pu conduire certaines personnes se trouvant temporairement dans un environnement non adapté, à se considérer comme handicapées.

Jean-François CHOSSY, rapporteur du texte, a ainsi déclaré: "Le véritable handicap ne peut être assimilé à une situation, sinon les 60 millions de Français pourraient se trouver un jour en situation de handicap. On imagine ce qu'il en résulterait pour la compensation".

En outre, le rapporteur a veillé tout particulièrement à ce que la définition du handicap résultant de l'adoption d'un amendement gouvernemental n° 874 couvre toutes les formes de handicap, en particulier le polyhandicap qui ne bénéficiait jusqu'à présent d'aucune reconnaissance législative.

2) L'AFFIRMATION DE LA GARANTIE DES DROITS FONDAMENTAUX

L'article 1er affirme le droit des personnes handicapées à la solidarité de la collectivité nationale, garante de leur accès aux droits fondamentaux. L'énumération de ces droits n'étant pas exhaustive dans le dispositif issu des travaux du Sénat, avec notamment l'omission de la vie spirituelle et religieuse, affective et sexuelle, il a paru préférable au rapporteur de proposer une écriture plus synthétique: " Toute personne handicapée a droit à la solidarité de l'ensemble de la collectivité nationale, qui lui garantit, en vertu de cette obligation, l'accès aux droits fondamentaux reconnus à tous les citoyens ainsi que le plein exercice de sa souveraineté" et d'insister sur

Porteur du texte de loi à l'Assemblée Nationale

le fait que "l'Etat doit être le garant de l'égalité de traitement des personnes handicapées sur l'ensemble du territoire et définit des objectifs pluriannuels d'actions".

Dans la mesure où l'une des grandes espérances des personnes handicapées et de leurs proches réside dans le progrès scientifique pour apporter des solutions à leurs souffrances, le Gouvernement a souhaité mettre davantage en avant la recherche, la prévention et l'accès aux soins avec, après l'article 1er, la création d'un nouveau titre. Parmi les nouvelles dispositions insérées dans ce titre nouveau, il est à signaler la création d'un observatoire national sur la formation, la recherche, et l'innovation sur le handicap.

3) LA CRÉATION D'UNE COMPENSATION DU HANDICAP

C'est l'une des innovations majeures de ce texte, qui a pour vocation la compensation intégrale du handicap fonctionnel. Cette prestation présente trois avantages majeurs. Elle est plus étendue que l'actuelle ACTP (Allocation compensatrice pour tierce personne) qui n'assure que la compensation d'un besoin en aides humaines, d'autant que la personne n'aura plus à justifier d'un taux d'incapacité permanente de 80 % pour accéder à la prestation de compensation. Elle concernera:

- **les aides humaines, y compris celles apportées par les aidants familiaux;**
- **les aides techniques;**
- **les aides liées à l'aménagement du logement et du véhicule;**
- **les aides spécifiques ou exceptionnelles telles l'acquisition ou l'entretien de produits liés au handicap;**
- **les aides liées à l'attribution et à l'entretien des aides animalières (chiens d'aveugles et chiens d'assistance).**

Cette précision résulte de l'adoption d'un amendement n° 735 de Jean-Pierre DUPONT. Les conditions d'attribution sont très élargies:

Suppression des barrières d'âge:

La secrétaire d'Etat aux personnes handicapées Marie-Anne MONTCHAMP, par un amendement n° 979, a repris un amendement du rapporteur qui abolissait les barrières d'âge pour l'attribution de la prestation.

Le projet de loi dispose désormais que: "La personne handicapée a droit à une compensation des conséquences de son handicap quelle que soit la nature de sa déficience, son âge ou son mode de vie. "

Toutefois, un délai pour la mise en œuvre de cette disposition est prévu : Dans un délai maximum de 5 ans, toutes les dispositions de la présente loi opérant une distinction entre les personnes handicapées en fonction de critères d'âge et pouvant provoquer des ruptures de droit qui leur seraient préjudiciables seront supprimées ou revues de manière à corriger ces effets. "

Quasi suppression des conditions de ressources:

Faisant suite à la volonté des députés du groupe UMP, le gouvernement a présenté un amendement 978 (2ème rectification) définissant précisément les ressources retenues pour déterminer le taux de prise en charge de la personne handicapée. Sont exclus de ces ressources:

- les revenus du travail de l'intéressé,
- les revenus du conjoint,
- les rentes viagères constituées à son intention.

Ainsi, seules seront prises en compte les ressources financières ou liées au patrimoine. C'est une avancée majeure permettant de lever quasi intégralement les conditions de ressources pour l'attribution de la prestation de compensation. Par ailleurs, les frais de compensation restant à la charge du bénéficiaire ne pourront excéder 10 % de ses ressources annuelles nettes d'impôt.

Enfin, plusieurs dispositions dont ne bénéficiait pas l'ACTP sont prévues pour ne pas altérer l'attractivité de la nouvelle prestation:

- elle ne pourra être prise en compte pour le calcul d'une pension alimentaire ou du montant d'une dette liée aux ressources (amendement du rapporteur) ;
- la prestation sera maintenue pour les personnes prises en charge dans des maisons d'accueil spécialisées (MAS) et pour les personnes hospitalisées;
- les sommes versées au titre de la prestation ne pourront faire l'objet de recours en récupération sur les héritiers du bénéficiaire.

4) DES MESURES VISANT À ASSURER UN REVENU D'EXISTENCE

Améliorations à l'Allocation Adultes Handicapés

Le projet de loi met fin à l'ambiguïté caractérisant l'allocation adultes handicapés (AAH) perçue parfois comme minimum social, parfois comme prestation de compensation.

De ce fait, elle s'est avérée insuffisante pour faire face à la fois aux besoins de la vie courante et au handicap (le montant de l'AAH est de 587,74 € depuis le 1er janvier 2004).

La compensation du handicap relevant désormais de la prestation instituée à l'article 2 du présent texte, les personnes handicapées pourront consacrer l'intégralité de leur AAH à la prise en charge des besoins liés à leur vie quotidienne, et donc espérer une amélioration de leurs conditions d'existence.

D'autant qu'à partir du 1er janvier 2004, l'AAH progressera conformément à l'évolution des prix, avec la possibilité d'un coup de pouce de la part des partenaires sociaux. Par ailleurs, l'article 3 vise à permettre un meilleur cumul de l'AAH avec un revenu d'activité.

Réforme de la garantie de ressources des personnes handicapées accueillies en centre d'aide par le travail. L'article 4 fixe un nouveau mode de rémunération en centre d'aide par le travail (CAT), consistant en un système simplifié d'aide au poste.

Encouragement au développement de la prévoyance des personnes handicapées et de leurs familles. Afin de développer les contrats de rente de survie, qui peuvent constituer à échéance une part non négligeable des revenus de la personne handicapée, l'article 40 prévoit 2 dispositifs:

- une amélioration de leur régime fiscal en augmentant le montant du droit à réduction d'impôt sur le revenu pour les primes versées au titre d'une assurance en cas de survie et en étendant le bénéfice de cette réduction aux contrats souscrits en faveur de toute personne handicapée à charge;
- une extension du mécanisme de remboursement des primes versées aux contrats de rente survie.

UNE PLUS GRANDE INSERTION AU SEIN DE LA SOCIÉTÉ FRANÇAISE

1) ACCÈS À L'ÉCOLE ET À L'ENSEIGNEMENT SUPÉRIEUR

. Accès à l'école

Le projet de loi réaffirme la responsabilité de l'éducation nationale pour tous les enfants (article 6). Chaque enfant doit pouvoir suivre un parcours scolaire ininterrompu jusqu'à l'enseignement supérieur, l'obligation d'inscription dans l'école la plus proche étant une mesure d'une grande force symbolique. Le dispositif voté organise donc un système de double inscription scolaire pour les enfants et adolescents handicapés, à la fois dans l'école de leur quartier et, si nécessaire, dans un établissement spécialisé.

De plus, un amendement a précisé que "tout élève présentant un handicap ou un trouble de santé invalidant" qui, au terme de la scolarité obligatoire à 16 ans, n'a pas atteint un niveau de formation sanctionné par un diplôme, "doit pouvoir poursuivre des études afin d'atteindre un tel niveau".

Dans cette perspective, le Gouvernement a d'ores et déjà créé 6000 postes d'auxiliaires de vie scolaire pour la rentrée 2003 et a annoncé, aux cours des débats, une mesure identique dans le projet de loi de finances pour 2005.

Enfin, à l'initiative de Bérengère POLETTI, un article additionnel a été adopté après l'article 8 qui introduit une formation à la compréhension du handicap dans les programmes d'instruction civique, et prévoit la possibilité de jumelages entre les établissements d'enseignement et les centres médico-sociaux.

. Accès à l'Université

A l'article 7, qui organise l'accueil des étudiants handicapés dans les établissements d'enseignement supérieur, le Gouvernement a décidé, par voie d'amendement, d'étendre aux étudiants handicapés le bénéfice d'un accompagnement par des assistants d'éducation exerçant les fonctions d'auxiliaires de vie universitaire. Une centaine d'auxiliaires de vie universitaires sont prévus pour la rentrée 2005.

2) ACCÈS À L'EMPLOI . SECTEUR PRIVÉ

La priorité étant donnée au travail en milieu ordinaire, le projet de loi vise à mobiliser les partenaires sociaux en plaçant l'emploi des personnes handicapées au cœur du dialogue social, notamment à l'occasion des négociations collectives.

En cohérence avec la loi relative à la formation professionnelle tout au long de la vie et au dialogue social, l'article 10 institue une obligation périodique de négocier, tant au niveau de la branche qu'à celui de l'entreprise, sur les conditions d'accès à l'emploi, à la formation et à la promotion professionnelles ainsi que sur les conditions de travail.

Cette négociation se déroulera sur la base d'un rapport établi par la partie patronale précisant la situation du secteur d'activité ou de l'entreprise au regard de l'obligation d'emploi.

Les entreprises doivent également réaliser les "aménagement raisonnables" exigés par la directive du Conseil européen du 27.11.2000 portant création d'un cadre général en faveur de l'égalité de traitement en matière d'emploi et de travail (article 9). Cet article donne une illustration de cette notion, avec le bénéfice d'horaires individualisés pour les travailleurs handicapés, les aidants familiaux ou les proches.

Afin d'améliorer l'articulation entre la politique générale de l'emploi et les actions spécifiques en faveur des personnes handicapées, les modalités d'intervention de l'association de gestion du fonds pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées (AGEFIPH) font l'objet d'une convention d'objectifs pluriannuelle ayant une base législative (article 11).

Soucieux de transparence renforcée en matière d'insertion en milieu ordinaire des personnes handicapées, les députés ont adopté un amendement du rap-

porteur instituant une évaluation annuelle de l'action menée, la publication d'un rapport d'activité annuel et la soumission de l'AGEFIPH au contrôle administratif et financier de l'Etat.

Le dispositif d'obligation d'emploi de travailleurs handicapés conserve ses paramètres principaux, à savoir le seuil des 20 salariés, l'objectif d'un taux d'emploi de 6 % et l'existence de 4 possibilités alternatives pour satisfaire à l'obligation (emploi direct, contribution à l'AGEFIPH, sous-traitance et passation d'accords collectifs ad hoc). Toutefois, quelques modifications lui sont apportées à l'article 12, notamment:

- un élargissement du champ des bénéficiaires de l'obligation d'emploi avec l'ajout à la liste des bénéficiaires des titulaires de la carte d'invalidité;

- pour la modulation de la contribution AGEFIPH :
- le Gouvernement a retenu le principe de prendre en compte les emplois " exigeant des conditions d'aptitude particulières" car certains emplois sont à l'évidence incompatibles avec la plupart des formes de handicap (conduite de véhicule, convoyage de fonds, ..) ;

- un amendement du rapporteur permet de tenir compte de l'effort consenti par l'entreprise " en matière de maintien dans l'emploi ou de recrutement direct de personnes handicapées, notamment de personnes lourdement handicapées ".

- un relèvement du plafond de la contribution à l'AGEFIPH de 300 à 800 euros fois le salaire horaire minimum.

. SECTEUR PUBLIC

La situation de l'emploi des personnes handicapées dans la fonction publique est loin d'être satisfaisante. Pour 2001, le taux d'emploi dans la fonction publique, d'Etat s'élevait à 4,33 %, hors Education Nationale. Il était de 5,12 % et 5,73 % en 1998, dernière année connue, dans les fonctions publiques, territoriale et hospitalière.

Le présent projet de loi renforce donc le dispositif d'intégration des personnes handicapées par 3 types de dispositions qui s'appliquent à la fonction publique d'Etat, territoriale et hospitalière.

Un amendement du rapporteur indique que La Poste doit être considérée comme un employeur public, au regard de cette obligation.

Et en matière de délégation de service public, un article additionnel après l'article 12 prévoit l'obligation pour la collectivité locale délégante de s'assurer que les candidats admis à faire une offre présentent, non seulement des garanties professionnelles et financières, mais respectent également leurs obligations en matière d'emploi de travailleurs handicapés.

- L'article 13 précise que l'appréciation des conditions d'aptitude physique exigée des candidats à un emploi dans la fonction publique (articles 5 et 5 bis de la loi du 13.07.1983 portant droits et obligations des fonctionnaires) doit tenir compte des possibilités d'aides techniques de compensation du handicap susceptibles de rendre l'exercice de la fonction compatible avec la déficience dont le candidat est atteint.

A l'initiative de Patrick BEAUDOUIN, des amendements aux articles 14, 15 et 16 prévoient que, pour l'organisation des concours de la fonction publique, les aides nécessaires au candidat en situation de handicap sont indiquées par celui-ci au moment de son inscription et que des temps de repos suffisants lui sont accordés, entre 2 épreuves successives.

Les articles 14, 15 et 16 précisent que les obligations pesant sur l'employeur public en matière d'aménagement de postes de travail sont identiques à celles qui pèsent sur l'employeur privé.

Les articles 14, 15 et 16 élargissent le champ des personnes handicapées potentiellement bénéficiaires de l'obligation d'emploi et du recul des limites d'âges fixées pour l'accès aux emplois publics.

La loi du 11.01.1984 portant statut de la fonction publique prévoit que les personnes recrutées par voie contractuelle et titularisées doivent être reconnues travailleurs handicapés. Or, ce champ est plus restrictif que celui imposé aux entreprises au titre de l'obligation d'emploi des personnes handicapées.

Désormais, dans les différentes fonctions publiques, les bénéficiaires de l'obligation d'emploi et du recul des limites d'âge pourront donc être :

- les travailleurs reconnus handicapés, les victimes d'accidents du travail ou de maladies professionnelles

ayant entraîné une incapacité permanente d'au moins 10 % et titulaires d'une rente attribuée au titre du régime général de sécurité sociale ou de tout autre régime de protection sociale obligatoire,

- les titulaires d'une pension d'invalidité attribuée au titre du régime général de sécurité sociale, de tout autre régime de protection sociale obligatoire à condition que l'invalidité des intéressés réduise au moins des 2/3 leur capacité de travail,

- les anciens militaires et assimilés, titulaires d'une pension militaire d'invalidité,

- les sapeurs-pompiers volontaires, victimes d'accident ou de maladie contractée en service et titulaires d'une allocation ou rente d'invalidité.

L'article 17 transpose au champ public le système AGEFIPH en assujettissant les employeurs publics ne respectant pas l'obligation d'emploi de 6 % de personne handicapées à une Contribution, dont le produit alimentera un nouveau " fond pour l'insertion des personnes handicapées dans la fonction Publique ".

Les règles applicables aux Contributions du secteur public sont calquées sur celles du secteur privé, grâce à un amendement du gouvernement qui reprend une demande de Dominique TIAN.

Le fonds pour l'insertion des personnes handicapées dans la fonction sera géré au niveau de chaque bassin local de recrutement. Les employeurs publics seront invités à se réunir afin d'agréer les demandes de financement adressées au fonds. Un amendement du rapporteur permet aux organisations représentatives de personnes handicapées de participer à la gestion du nouveau fonds.

Un amendement du rapporteur ajoute aux actions éligibles à ce fonds les actions de formation de l'entourage professionnel des travailleurs handicapés.

La mise en place effective de ce fonds est fixée au 1er janvier 2006 (article 48).

Ce nouveau dispositif d'intégration va de pair avec un renforcement des droits des travailleurs handicapés dans les fonctions Publiques.

Un dispositif de temps partiel de droit pour les personnes handicapées dans les 3 fonctions publiques est prévu à l'article 14, dans un souci d'alignement sur les dispositions en vigueur dans le régime général des retraites, les salariés handicapés des fonctions publiques pourront désormais partir en retraite anticipée lorsqu'ils justifient d'un taux d'invalidité et d'une durée d'assurance définis par décret (article 13).

. ENTREPRISES ADAPTÉES ET CENTRES D'AIDES PAR LE TRAVAIL (CAT)

Les ateliers protégés, qui ont conduit depuis quelques années une modernisation les a rapprochés de la logique d'entreprise, seront désormais dénommés "Entreprises adaptées" (article 19). Au-delà de la terminologie, cette appellation clarifie la situation des personnes handicapées au regard de leur insertion, en distinguant désormais 2 secteurs. le milieu ordinaire (entreprises adaptées et entreprises) et celui du travail protégé (CAT).

Les CAT voient leur vocation médico-sociale renforcée, grâce à une actualisation de leur définition et de leur rôle dans l'insertion des personnes handicapées (article 20).

Le contenu des contrats de séjour des travailleurs handicapés en CAT est adapté à l'activité de ces établissements et reconnaît au travailleur handicapé des droits que l'accès à la formation professionnelle, à la validation des acquis de l'expérience, les droits à congés ou le bénéfice des allocations parentale d'éducation et de présence parentale.

Pour permettre aux personnes handicapées travaillant en CAT d'évoluer vers le milieu ordinaire, il est instauré une possibilité de " détachement " dans le cadre d'une convention d'appui conclue avec un employeur. La mise en œuvre de ce dispositif passe-elle est assortie d'un droit à réintégration au sein du CAT dans le cas où la personne handicapée n'est pas définitivement recrutée par l'employeur. Enfin, toutes les personnes handicapées admises dans un CAT se verront automatiquement accorder la qualité de travailleur handicapé. Cette reconnaissance permet notamment d'exercer des activités à temps partiel et de bénéficier des dispositifs spécifiques de formation et d'aide à l'insertion.

Un amendement n° 230 du rapporteur étend aux entreprises adaptées le bénéfice de toutes les aides

ouvertes aux entreprises, en particulier les aides à l'emploi.

3) ACCÈS AUX LOISIRS

Un amendement du gouvernement portant article additionnel après l'article 25 assure aux personnes handicapées, qui choisissent des séjours vacances collectifs, un renforcement des garanties en matière de sécurité, de qualité d'accueil et d'accompagnement.

4) ACCÈS À LA CITÉ:

. Accessibilité du cadre bâti

Bien que le principe de " l'accès de tous à tout " soit affirmé dans la loi de 1975, de nombreux progrès restent à accomplir pour rendre accessibles les espaces publics, privés, neufs ou existants. C'est la raison pour laquelle l'article 21 vise à rendre effective l'obligation d'accessibilité, par des obligations concrètes et une limitation des dérogations possibles.

L'article 21 édicte une obligation stricte d'accessibilité pour les bâtiments nouveaux: en matière de construction nouvelle, aucune dérogation n'est prévue, seules des modalités particulières pour les maisons individuelles seront autorisées.

Il prévoit une obligation de mise en accessibilité à l'occasion de tous travaux de rénovation: le champ de cette obligation ne concerne que les bâtiments d'habitation et ne s'applique qu'à compter d'un seuil compris entre le coût des travaux et la valeur du bâtiment. Des dérogations motivées pourront également être autorisées pour des raisons techniques, architecturales et économiques.

Il pose une obligation d'accessibilité de l'ensemble des ERP (Etablissements Recevant du Public) existants. Le niveau d'exigence en matière d'accessibilité, défini par décret, pourra varier en fonction de la catégorie d'ERP et des prestations qu'il fournit. Un amendement n° 250 rectifié du rapporteur a limité les possibilités de dérogation pour la mise en accessibilité des bâtiments recevant du public: " Des dérogations exceptionnelles pourront être autorisées après avis du CNCPPH. Elles s'accompagneront de mesures de substitution pour les établissements recevant du public et remplissant une mission de service public".

Un amendement du rapporteur institue une obligation de formation aux questions d'accessibilité pour tous les professionnels du bâtiment et notamment de l'architecture.

L'obligation d'accessibilité est assortie d'incitations, de garanties et sanctions. L'article 21 renforce les conditions du contrôle du respect des règles d'accessibilité: à l'occasion de tous travaux soumis à permis de construire, le maître d'ouvrage sera tenu de présenter, à l'achèvement des travaux, un document attestant de la prise en compte des exigences d'accessibilité.

Cette attestation devra être établie par un contrôleur technique satisfaisant à des critères de compétence et d'indépendance fixés par décret.

L'octroi des aides publiques est soumis au respect des conditions d'accessibilité. Le remboursement de ces subventions pourra être exigé si le maître d'ouvrage n'est pas en mesure de fournir l'attestation d'accessibilité (article 21).

L'article 23 institue au bénéfice des sociétés d'économies mixtes ayant pour objet statutaire la réalisation ou la gestion de logements, le mécanisme de déductibilité de la taxe foncière créé en 2001 au profit des organismes de HLM qui réalisent des logements accessibles aux personnes handicapées.

Les sanctions pénales relatives aux infractions aux règles d'accessibilité sont renforcées par l'article 22.

. Accessibilité des transports

Le principe de la " chaîne du déplacement " est affirmé par l'article 24 qui considère qu'il ne suffit pas de rendre accessible un logement si l'on ne rend pas accessible la voirie ou les transports.

L'article 24 annonce la mise en accessibilité des transports dans un délai, qui par amendement du rapporteur, est passé de 6 à 10 ans. Il s'impose à tous les modes de transports collectifs. Toutefois, par principe de réalité, la loi prévoit qu'en cas d'impossibilité technique avérée (métro parisien, etc), des solutions alternatives doivent être mises en place. Le versement des aides publiques consacrées au développement des transports collectifs sera subordonné à la prise en compte de l'accessibilité.

Les maires ont désormais la responsabilité d'établir dans leur commune un plan de mise en accessibilité de la voirie et des aménagements des espaces publics. Dans les communes de plus de 5000 habitants, il est créé à l'initiative du maire une commission

nale d'accessibilité qui dresse le constat de l'accessibilité dans la commune, établit un rapport annuel présenté au conseil municipal et propose des mesures visant à améliorer la mise en accessibilité de l'existant.

L'article 24 rend obligatoire la constitution d'un volet accessibilité dans tout Plan de déplacements urbains (PDU). Les PDU sont révisables tous les 5 ans et la moitié d'entre eux sont à mi-parcours, ce qui permet d'envisager une meilleure prise en compte de ces dispositions à partir de 2006. Les associations représentant les personnes handicapées pourront désormais, à l'instar des représentants des professions et des usagers des transports, être consultées à leur demande sur le projet de PDU.

. Accessibilité des services de communication publique en ligne

L'article 25 vise à rendre accessible aux personnes handicapées les sites et services électroniques des services publics de l'Etat, des collectivités territoriales et de leurs établissements publics.

L'interprétariat en langue des signes française et le codage en langage parlé complété constituent des moyens de compensation de la surdité. Les interventions des interprètes et des codeurs n'étant pas réglementées, l'article 36 vise à garantir la qualité des prestations de ces professionnels lorsqu'ils interviennent dans les services publics.

De plus, la langue des signes est reconnue comme " langue à part entière ". Elle pourra être choisie par les élèves comme langue vivante étrangère ou langue optionnelle au baccalauréat, ainsi qu'aux examens et concours publics. Il est prévu que le Conseil supérieur de l'éducation veille à la diffusion de cette langue au sein de l'administration et des établissements d'enseignements scolaires.

. Accessibilité des programmes de télévision

L'article 32 quater, qui ne prévoyait qu'un sous-titrage des programmes aux heures de grande écoute, a été amendé par Valérie PECRESSE afin d'imposer aux chaînes hertziennes de rendre la totalité de leurs programmes accessibles aux malentendants dans un délai maximum de 5 ans.

L'AMELIORATION DES DISPOSITIFS CONSACRES AUX PERSONNES HANDICA- PEES

1) LA MAISON DÉPARTEMENTALE DES PERSONNES HANDICAPÉES

. Guichet unique

La philosophie de ce projet de loi est de placer la personne handicapée au centre des dispositifs qui la concernent, en substituant une logique de service à une logique administrative qui obligeait les intéressés à effectuer de véritables " parcours du combattant ". C'est donc dans une perspective plus humaine que l'article 27 créé une maison des personnes handicapées dans chaque département.

Elle sera un "guichet unique" pour l'accès des personnes à l'ensemble de leurs droits et prestations: carte d'invalidité ou carte "station debout pénible", attribution de la PCH, orientation des personnes vers un établissement ou service propre à répondre à leurs besoins.

Au sein de cette structure, la commission départementale d'éducation spéciale (CDES), la commission technique d'orientation et de reclassement professionnel (COTOREP) et les missions dévolues aujourd'hui aux sites pour la vie autonome seront regroupées en une seule instance, la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées. Cette organisation devrait éviter les dysfonctionnements lors du passage des enfants à l'âge adulte. Elle facilitera la prise de décisions concernant la scolarisation, les études supérieures et l'orientation professionnelle (article 29).

. Plan personnalisé de compensation

Au sein de la maison des personnes handicapées, une équipe pluridisciplinaire prend en compte les aspirations de la personne et propose un plan personnalisé de compensation, dont le principe est posé par l'article 1er.

L'évaluation des besoins sera réalisée sur la base de référentiels. Elle ira au-delà de l'évaluation strictement médicale des incapacités, afin de prendre en compte le projet de vie de la personne, ses aptitudes et d'élargir l'évaluation aux conséquences sociales du handicap, notamment sur sa capacité à exercer un emploi. Un amendement du rapporteur prévoit que l'équipe pluridisciplinaire puisse se rendre sur le lieu de vie de la personne.

Le plan de compensation comprendra à la fois les besoins relevant de la prestation de compensation et les aides techniques couvertes par l'assurance maladie. L'équipe pluridisciplinaire assure le suivi de la mise en œuvre des décisions.

Lorsque des associations de bénévoles interviennent dans le cadre du plan d'aide personnalisé des conventions sont élaborées entre l'Etat, l'établissement d'accueil et la personne handicapée, par souci de garantir la qualité de ces interventions (article 37).

Le vote d'un amendement du Gouvernement a supprimé l'institution du médiateur des personnes handicapées, voulu par le Sénat, au profit de la constitution d'un réseau de correspondants du Médiateur de la République, dans le ressort de chaque maison départementale des personnes handicapées.

NDLR: l'ASBH a présenté ses remarques sur le projet de loi actuel au rapporteur de la loi, en le remerciant pour ses commentaires.

PROCHAINE LETTRE DU SPINA BIFIDA:

- Les tampons anaux vont-ils être pris en charge par l'assurance maladie?**
- Le jus concentré de canneberge est-il efficace sur les infections urinaires? Mythe ou réalité?**
- Création de la maison du handicap ASBH d'Ile de France: un ensemble de services pour les personnes handicapées et âgées**

AIDE SOCIALE EN FAVEUR DES FONCTIONNAIRES DE L'ETAT ET DE LEUR FAMILLE (1) (2)

Ces prestations d'action sociale ne sont pas une rémunération et indépendantes de l'agent (grade, emploi, etc...).

Il importe aux familles concernées de s'adresser à leur service social pour connaître toutes les aides.

Allocation aux parents d'enfants handicapés de moins de 20 ans

• Enfants concernés

Enfants à charge (article L513-1 du Code de la sécurité sociale) qui, eu égard à leur taux d'incapacité (50% au moins) ouvrent droit à l'allocation d'éducation spéciale.

• Conditions particulières d'attribution

L'allocation est accordée au titre des enfants handicapés âgés de moins de 20 ans, sans qu'il y ait obligation pour les parents de participer financièrement à la garde de leur enfant. La prestation est servie dans tous les cas où les parents perçoivent l'allocation d'éducation spéciale. Le versement de la prestation est subordonné au paiement des mensualités de l'allocation d'éducation spéciale, notamment de celles qui sont globalement liquidées en fin d'année scolaire au titre des enfants placés en internat en cas de retour au foyer.

Le nombre de mensualités versées au titre de la prestation est donc égal à celui versé au titre de l'allocation d'éducation spéciale.

Il est précisé que la perte de l'allocation d'éducation spéciale entraîne la perte de l'allocation facultative.

Elle doit donc être versée dès lors que l'enfant remplit les conditions d'attribution et notamment à l'agent fonctionnaire dont le conjoint reste au foyer pour assurer la garde de l'enfant.

La prestation n'est pas servie dans le cas unique où l'enfant est placé en internat permanent (c'est à dire y compris les week ends et les vacances scolaires) dans un établissement spécialisé avec prise en charge intégrale (c'est à dire la prise en charge des soins, des frais de scolarité et des

frais d'internat) par l'Etat, l'assurance maladie ou l'aide sociale.

L'allocation n'est pas cumulable avec les prestations légales suivantes:

- l'allocation compensatrice prévue par l'article 39 de la loi n° 75-534 du 30/06/1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées
- l'allocation aux adultes handicapés
- l'allocation différentielle servie au titre des droits acquis (majoration pour tierce personne prévue à l'article 59 de la loi du 30/06/1975 susvisée)

• Modalités de versement

La prestation est versée mensuellement et est servie jusqu'à l'expiration du mois au cours duquel l'enfant atteint ses 20 ans. Dans le cas où l'enfant est placé en internat de semaine, avec prise en charge intégrale des frais de séjour, la prestation est servie au prorata du temps passé dans la famille lors des périodes de retour au foyer en fin de semaine et durant les vacances scolaires; le nombre de mensualités versées au titre de la prestation est égal au nombre de mensualités versées au titre de l'allocation d'éducation spéciale.

Allocation spéciale pour jeunes adultes atteints d'une maladie chronique ou d'un handicap et poursuivant des études, un apprentissage ou un stage de formation professionnelle au-delà de 20 ans et jusqu'à 27 ans.

• Conditions particulière d'attribution

Cette prestation vise à faciliter l'intégration sociale des enfants d'agents de l'Etat, handicapés ou atteints d'une maladie chronique. L'allocation est versée au titre des enfants âgés de plus de 20 ans et moins de 27 ans ayant ouvert droit aux prestations familiales.

En cas de maladie chronique ou d'infirmité constitutive de handicap (reconnu par la commission technique d'orientation et de reclassement professionnel (COTOREP)), la prestation est attribuée si les jeunes adultes ne bénéficient pas de l'allocation aux adultes handicapés, ni de l'allocation compensatrice.

(1) Circulaire FP/4 n° 1931 du 15/06/1988 et CDG-DOC n° 277 du 23/02/2004 relatives aux prestations d'aide sociale

(2) Pour les agents des collectivités territoriales et des établissements publics le droit est acquis mais les montants peuvent varier suivant les délibérations des instances dirigeantes ou gestionnaires

En cas de maladie chronique ou d'infirmité non constitutive de handicap (non reconnue comme tel par la COTO-REP), les parents peuvent prétendre à cette allocation sur avis d'un médecin agréé par l'administration. En cas d'avis défavorable, les parents peuvent demander qu'une nouvelle expertise soit effectuée par un autre médecin agréé. Si le désaccord entre les parents et le service gestionnaire persiste, les premiers peuvent former un recours devant la commission de réforme compétente, saisie en qualité d'instance consultative d'appel.

Les enfants concernés doivent justifier de la qualité d'étudiant, d'apprenti ou de stagiaire au titre de la formation professionnelle.

L'allocation est versée mensuellement au taux de 30% de la base mensuelle de calcul des prestations familiales.

L'allocation est également versée au cours des mois de vacances scolaires et pendant le mois complet où l'enfant atteint ses 27 ans.

Participation aux frais de séjour en centres de vacances spécialisés pour handicapés

Cette allocation est accordée au titre des enfants handicapés séjournant dans les centres de vacances agréés spécialisés relevant d'organismes à but non lucratif ou de collectivités publiques.

La prestation est servie quel que soit l'âge des enfants - ceux-ci pouvant être majeurs - sous réserve que les séjours ne soient pas pris en charge intégralement par d'autres organismes. Dans le cas d'une prise en charge partielle, le montant de la subvention ne pourra dépasser le montant des dépenses supportées par la famille.

La durée du séjour pris en charge ne peut excéder 45 jours par an.

Nature	Taux en euros	Plafond indiciaire	Nombre de jrs maximum
Enfants handicapés Séjour en centre spécialisé pour handicapés (sans limite d'âge)	17,68 € par jour	Néant	45 jours/an
Allocation aux parents d'enfants handicapés de moins de 20 ans	135,11 € par mois	Néant	Jusqu'à ce que l'enfant ait 20 ans
Allocation spéciale pour enfants atteints d'une maladie chronique ou d'une infirmité poursuivant des études ou en apprentissage entre 20 et 27 ans	106,08 € par mois	Néant	Enfants entre 20 et 27 ans
Maisons familiales de vacances et gîtes de France (1) · pension complète · autres formules	6,52 € 6,19 €	Indice brut 579	45 jours

(1) Ces prestations peuvent également être servies au titre des enfants handicapés de moins de 20 ans mais les structures doivent être agréées et accessibles aux enfants à mobilité réduite. Donc les lieux d'accueil ne sont pas nombreux.

TEMOIGNAGE: LA GREFFE RENALE EST-ELLE POSSIBLE POUR LES SPINA BIFIDA

A ma naissance, un jour de mai 1962, dans une clinique ariégeoise, les médecins décèlent une anomalie, à savoir un défaut de soudure de la colonne vertébrale, ce qui ne protège donc plus convenablement la fragile moelle épinière, structure indispensable aux sensations (nerfs sensitifs) et mouvements du corps (nerfs moteurs).

Il est admis que ce défaut de soudure apparaît des les premiers mois de la grossesse et que son diagnostic avant la naissance reste difficile. Une prise d'acide folique (groupe de vitamines B - épinards, foie, etc...) par la mère, avant et pendant la grossesse, réduit de 75% le risque de malformations de la moelle épinière. Cette maladie se nomme: SPINA BIFIDA (du latin "épine" "fendue en deux"). Chaque année 5% des femmes enceintes sont porteuses d'un enfant atteint de spina bifida.

La plupart de ces grossesses n'arrivent pas à terme, que ce soit par avortement spontané ou provoqué.

Cependant, 500 à 700 enfants naissent en France atteints de cette affection ou de malformations associées, au sein de familles qui n'étaient en aucun cas préparées à la venue d'un enfant handicapé à vie et qui bouleverse leur existence entière.

D'ou la question existentielle, à savoir "Naître ou ne pas naître?". A chacun d'entre nous de réfléchir à cette douloureuse question et

d'en tirer les conséquences qui s'imposent.

Cette sévère maladie entraîne à la longue de nombreuses infections urinaires pouvant, dans les cas les plus graves, mener à l'insuffisance rénale. C'est ce qui fut mon cas pendant de nombreuses années avec tous les inconvénients inhérents à cette affection.

Ainsi, en mai 82, c'est le jour de mes 20 ans, une équipe médicale apporte à mon domicile les appareils nécessaires à la réalisation des dialyses. En effet, un de mes reins ne fonctionnant plus, de l'eau reste prisonnière dans mon sang, ce qui causerait, à très brève échéance, un empoisonnement de mon sang et par conséquent, une issue fatale. La dialyse permettra alors de séparer l'eau de mon sang chargé de toxines.

C'est alors l'entrée en enfer: 6 heures de dialyse dans la journée, 3 jours par semaine.

- 1 heure de préparation (montage de la machine, ponction: aller et retour du circuit sang)

- 4 heures de branchement à la machine de dialyse

- 1 heure à nouveau de préparation (débranchement des tuyaux, etc...) et mon rétablissement

Deux piqûres à chaque dialyse: une pour la sortie sang+eau et l'autre pour la rentrée sang pur (l'eau étant évacuée ainsi que les toxines tout au long de la dialyse).

Pendant les années de dialyse,

c'est la terrible attente d'un rein. Un rein a une durée de vie de quelques heures seulement et donc, à chaque fois qu'un rein est disponible, toutes les personnes sur liste d'attente doivent se rendre au Centre Hospitalier le plus proche de leur domicile pour être prêtes en cas d'une compatibilité. Cela signifie qu'il faut, dans la mesure du possible, rester chez soi afin de rester joignable à n'importe quelle heure du jour ou de la nuit! Dans la plupart des cas, la compatibilité n'est pas atteinte et il faudra répondre à plusieurs convocations et ce, pendant parfois de nombreuses années avant de trouver le bon greffon.

Septembre 84, après deux années de dialyse, le rein d'un donneur anonyme est compatible, et je reçois une greffe de rein. Cette greffe fonctionne jusqu'en août 86, des complications apparaissent, et je dois être opérée à nouveau pour retirer le rein greffé.

Les dialyses reprennent alors, et je vais attendre environ 11 ans avant d'être appelée pour une nouvelle greffe de rein.

Le 28 avril 97, je suis compatible avec un nouvel organe. La sortie d'une substance médicale, la ciclosporine, va permettre un meilleur fonctionnement de la greffe.

Et enfin, le 28 mai 97, le rein s'est mis en route et je peux dire que c'est véritablement ce jour-là, ma deuxième naissance! Et celui-ci fonctionne très bien depuis.

Si à ce jour, je fais le bilan de ma vie, j'en suis à plus de 25 interventions chirurgicales dont les plus traumatisantes (à tous les niveaux) furent l'ablation des deux reins (cellules cancéreuses).

Personne, oh non! personne ne s'est jamais posé la question de savoir si j'étais heureuse ou pas, on m'a toujours dit que, pour moi, tout était une question d'habitude, c'est à croire que les gens pensent que je n'éprouve aucun sentiment et que je supporte tous mes problèmes sans états d'âme, mais c'est faux!

Ma dernière intervention chirurgicale date de très peu de temps, c'était le 18 décembre 2001! Il s'agissait de remettre en place un ménisque (au niveau du genou), ce qui a nécessité quelques séances de kinésithérapie. J'ai fait appel à un professionnel près de mon domicile.

Depuis l'année de ma 2^e greffe en 1997, tout en prenant de la cortisone pour éviter un éventuel rejet du rein et l'arrivée d'énormes problèmes sur le plan de notre activité professionnelle (arrêt brutal de notre outil de travail et mon seul but à l'époque, une scierie exploitée depuis plus de 80 ans par ma famille), j'ai pris énormément de poids. Tous ces problèmes ont fait que "dans ma tête" et "dans mon corps" je n'ai plus eu envie de rien, et surtout pas de marcher.

Ce qui fait que depuis fin avril 97

et jusqu'à ma rencontre avec le kiné dont je parlais, je n'ai pratiquement plus bougé. Pour qui? Pour quoi? Tout le monde dans mon entourage proche ou lointain s'était habitué à me voir telle que j'étais devenue, triste et immobile.

Il a fallu cette rencontre avec le kiné quand il m'a demandé les véritables raisons de mon immobilisme et ainsi me faire réagir. Depuis ce jour là, il vient et revient encore pour me réapprendre à marcher, geste qui pour tous ou presque est

normal, mais qui, pour moi, est devenu tout à fait impossible. Je veux par ces quelques mots le remercier du fond du coeur, car seule, sans son aide, je n'aurai jamais eu ni la volonté ni le courage d'entreprendre quoi que ce soit et par conséquent je n'aurais jamais remarqué! Quand il lira ces quelques mots, il se reconnaîtra. Il a bien fait son travail de professionnel, et je l'en remercie, mais c'est très rare de nos jours, des personnes comme lui. La plupart du temps, les gens font ce qu'ils ont à faire sans se poser de questions et c'est bien dommage.

Il y a cela près de 20 ans, j'ai voulu me prouver que je pouvais faire

presque tout comme les autres et je suis montée à Montségur (château cathare) près de chez moi. Si maintenant, j'arrive à remarquer encore un peu mieux, je souhaite de tout coeur refaire ce parcours et c'est à lui que je le devrais. La vie est véritablement faite de hasards et de rencontres.



Tout ça pour dire que la vie vaut la peine d'être vécue, justement pour de belles rencontres, mais c'est tout de même très dur aux vues des peines à surmonter, aux souffrances endurées tout au long de la vie. Je pense que la vie pourrait être belle à vivre s'il y avait plus de compréhension dans la société en général, mais un handicapé est rarement écouté, rarement entendu, c'est une bataille de tous les jours pour se faire une petite place dans ce monde.

Muriel

NDLR: ce témoignage est un espoir pour tous ceux et celles que la dégradation rénale inquiète.

Site internet à consulter: <http://cestmavie.com>

REPONSE ASBH A MURIEL

J'ai lu avec beaucoup d'intérêt et d'attention votre témoignage sur internet que m'a transmis Dominique. Le spina bifida est un handicap très lourd que je connais bien aussi par le biais de ma fille âgée de 28 ans.

Votre témoignage est très touchant.

Certes vous avez été mal prise en charge par des médecins puisque maintenant la dialyse pour les spina bifida ne devrait plus qu'être exceptionnelle.

Une stomie (dérivation des urètres à la peau) déjà pratiquée à votre naissance aurait peut être évité tous vos malheurs. J'ai dialogué et conseillé des milliers de personnes atteintes de spina bifida et la très grande majorité reste optimiste si la prise en charge médicale est correcte.

Vous souffrez de la solitude comme la plupart des personnes handicapées du fait que notre société est de moins en moins accueillante pour autrui. C'est pourquoi vous devez aller vers les autres, car sinon personne ne viendra vers vous (sport modéré comme gymnastique en club, sorties, etc...).

Néanmoins vous avez bénéficié deux fois du don d'un tiers qui vous a permis de remonter la pente. Je suis sûr que vous arriverez à grimper à Montségur même si vous avez besoin d'aide mais l'essentiel est d'y arriver.

Alors les années noires ne seront pas effacées mais une vision plus optimiste de la vie vous gagnera petit à petit. Je crois que le malheur vous rend trop introvertie. Je préfère considérer que le verre est à moitié plein qu'à moitié vide. Mais c'est une affaire de tempérament.

F. HAFFNER

LA REPONSE DE MURIEL

Oui la greffe d'un rein est souvent possible pour un spina bifida dialysé. La vie est curieuse, elle donne parfois beaucoup aux uns et regrette de trop en dispenser aux autres.

Et dès ma naissance, j'ai fait partie de ces personnes, bien trop nombreuses encore aujourd'hui, qui sont obligées de se battre en permanence pour vivre dans cette société où tout n'est pas réellement fait pour les accueillir au mieux.

Née en 1962 dans une petite ville de l'Ariège dans le sud ouest de la France, mon spina bifida pas du tout diagnostiqué dès les débuts a été durant quelques jours au moins, le centre d'intérêt incontestable de l'équipe de médecins et de chirurgiens de la clinique où je suis née.

Si au lieu de m'opérer sans savoir ce que j'avais réellement, à mes premières heures de la vie, j'avais pu

être dirigée directement vers un grand centre hospitalier, à Toulouse par exemple, grande ville proche de mon domicile, des dégâts irréversibles n'auraient certainement pas été commis sur moi et le cours de ma vie en aurait été certainement changé.

Mauvaise prise en charge de la part du milieu médical durant les 20 premières années de ma vie.

Le résultat en a été que le jour de mon 20^e anniversaire exactement, on m'apporta la machine qui allait me permettre de faire la dialyse à domicile. Quel beau cadeau, n'est ce pas?

A partir de cette période là, les ennuis n'ont fait que s'aggraver pour moi et également pour les personnes de ma famille car, l'entourage paie toujours un lourd tribut à cette nouvelle vie qui s'installe, je veux parler de cette vie qui va être vécue au rythme régulier des séances de dialyse.

Ce parcours là est un parcours qui se fait soit en famille, soit en couple et je connais des exemples où les couples se séparent car les contraintes sont bien trop nombreuses. S'il n'y a pas d'amour vrai, tout part à la dérive, à un moment ou à un autre.

Deux ans de dialyse avec ses nombreux désagréments souvent variés et aux graves conséquences physiques et psychologiques et en suivant, deux années de greffe, malheureusement ponctuées d'un échec dont on n'a jamais trop su la provenance exacte et un retour en dialyse qui s'en est suivi mais cette fois ci pour 11 douloureuses et pénibles années de galère. Et malheureusement, le 28 avril 1997, un nouveau greffon, par le biais d'un donneur anonyme et plein d'humanité à l'égard de son prochain m'a été proposé et à ce jour, même avec quelques petits problèmes ici et là, il fonctionne plutôt bien et m'a changé complètement la vie.

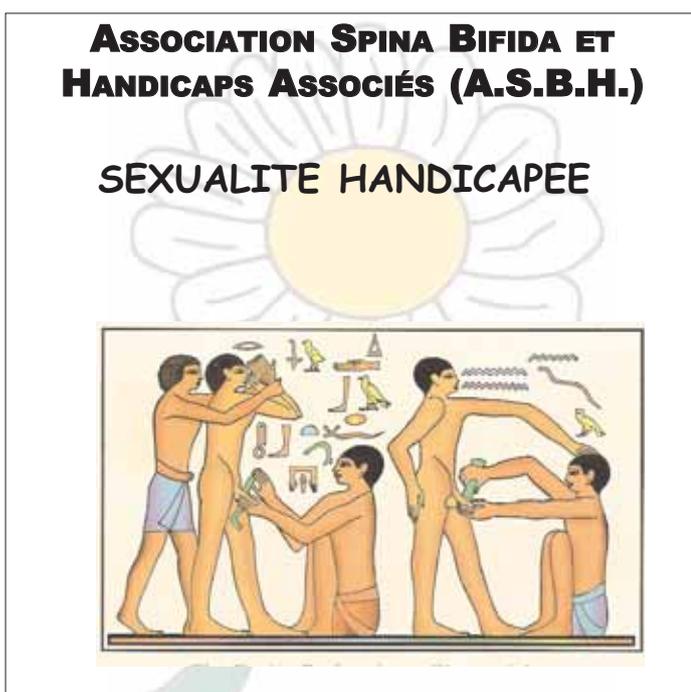
A l'époque où j'étais encore en dialyse, les médecins et chirurgiens ont eu, je dois bien le préciser, quelques réticences à me mettre sur liste d'attente pour une greffe mais combien ils auraient eu tort de ne pas le faire! Un spina bifida n'engendre en aucun cas, une impossibilité de greffe... J'en suis la preuve bien vivante et heureuse de pouvoir en témoigner. Que le milieu médical arrête de le croire ou de le faire croire: une personne atteinte de spina bifida peut espérer être greffée un jour au même titre que toute autre personne.

Pour conclure, je dirais qu'être atteinte de spina bifida n'est, bien entendu, pas évident au départ de la vie. Cela remet en question tous les projets d'avenir que peuvent avoir faits des parents pour l'enfant qui naît mais avec pas mal de volonté, un bon accompagnement familial, d'heureuses rencontres parfois, on peut vivre bien avec cette affection là et surtout, que tout ceux qui liront mon texte soient assurés qu'il ne faut jamais perdre courage et que même après de nombreuses années noires, le soleil peut à nouveau briller. Je peux en parler en connaissance de cause car après quelques années avec des "idées noires" plein la tête, je reprends petit à petit, goût à la vie.

En fait, la vie, malgré tout, sort souvent gagnante de tous ces combats que peuvent représenter la maladie ou le handicap.

Voilà en gros ce qu'à été mes premières quarante années de ma vie qui n'ont pas toujours été très faciles à supporter. Néanmoins, avec l'aide de l'entourage et d'amis dont le handicap ne fait pas peur, on peut espérer affronter au mieux ce cadeau qu'est la vie. Il ne m'aurait pas été possible de parler ainsi il y a quelques années mais à présent, je vais bien.

PS: si vous le désirez, vous pouvez toujours m'écrire et je serais heureuse de vous répondre. Peut être pour témoigner vous-même de votre propre expérience ou alors tout simplement pour me donner votre avis sur mon témoignage pour lequel il y aurait encore tant à dire...



**Sexualité Handicapée à paraître
fin 2004 en quadrichromie**

**Prix envisagé: 15 € - 120 pages
Frais d'expédition: 4,85 €**

BREVES

Réponse à la question écrite Assemblée Nationale n° 32565 du 27 janvier 2004 de Monsieur Pierre-Louis FAGNIEZ: Handicapés (stationnement - emplacements réservés - protection électronique - financement)

J.O. AN (Q), 30 mars 2004, n° 13, p. 2625

Depuis peu un système de protection électronique des places réservées aux personnes handicapées est expérimenté à Bordeaux. La place demeure protégée au moyen d'un arceau d'une hauteur de 80 centimètres. Les conducteurs, préalablement enregistrés auprès du groupement pour l'insertion des personnes handicapées physiques (GIHP), peuvent abaisser l'arceau avec leur téléphone portable, en se connectant à un serveur vocal, puis en composant un code. Ce système paraît efficace mais présente certains inconvénients, dont principalement celui de compromettre le principe de libre circulation sur l'ensemble du territoire des automobilistes handicapés ne résidant pas dans la commune. En effet, les personnes handicapées ne disposant pas du code d'accès sont de facto exclues du bénéfice des places qui leur sont réservées. De plus, ces dispositifs d'arceau sont difficilement compatibles avec la mise en place depuis le 1er janvier 2000, de la carte européenne de stationnement qui permet à l'ensemble des ressortissants des pays de l'Union européenne les mêmes facilités de stationnement.

NDLR: la réservation des places de stationnement pour personnes handicapées est bien plus complexe qu'il n'y paraît.

BREVES: la justice française n'admet pas l'homicide du fœtus

Une femme enceinte a été tuée par un chauffard sous l'emprise du cannabis ainsi que son bébé à l'état de fœtus (22 semaines) donc non viable.

Lors de l'audience le statut juridique du fœtus en dehors des périodes où l'IVG est autorisée a été longuement évoqué.

Le futur père a demandé au tribunal de créer une jurisprudence. Le procureur a rappelé la jurisprudence de la Cour de Cassation qui a jugé qu'un fœtus n'entre pas dans la catégorie des personnes humaines. L'avocat de la défense a rappelé que la justice ne peut condamner un délit qui n'existe pas.

Le tribunal correctionnel a débouté le père contre l'avis de grands juristes et du parquet général qui avait soutenu qu'il n'est pas nécessaire que l'enfant ait respiré pour être protégé par le droit pénal.

Il a rappelé que l'enfant à naître n'a pas d'existence selon le droit pénal et jugé que la mort d'un fœtus suite à un accident causé par un tiers ne peut être reproché à quiconque.

NDLR: Qu'en pensez-vous? Pensez-vous que les juges des tribunaux connaissent les problèmes des personnes handicapées?

NOUVEAU : GROUPE DE DISCUSSION SUR INTERNET

A la demande de nombreux adhérents, l'ASBH est heureuse de vous annoncer qu'elle vient d'ouvrir son groupe de discussion sur Internet intitulé :

" SPINA BIFIDA FRANCE "

Vous pouvez dès à présent :

***Echanger et discuter à propos du spina bifida,
Etre en contact permanent avec les membres de l'association,
Envoyer des messages,
Partager des photos, des fichiers,
Tchatcher
Et bien plus encore ...***

Le groupe de discussion " Spina Bifida France " a pour ambition de développer et de maintenir en ligne une communauté conviviale, et donne à ses membres l'occasion de se rencontrer au sein d'un espace d'échange d'opinions, d'idées, d'expériences ou de connaissances. Comme dans toute communauté, vous pouvez avoir des opinions divergentes et être confronté à des modes de vie différents des vôtres.

Pour un premier contact, merci de nous faire parvenir votre adresse Email afin que nous vous invitons à devenir membre du groupe de discussion. Des dizaines de spina bifida tchatchent sur notre site. Rejoignez-les pour rompre la solitude ou chasser le cafard.

Ecrivez-nous à :

spinabifida.bourgogne@wanadoo.fr

Soyez nombreux à nous rejoindre et à diffuser l'information autour de vous, l'échange n'en sera que plus fructueux !

CARTON ROUGE: A LA MAIRIE DE BESANCON

Le nouveau centre International de séjour de Besançon est inaccessible aux personnes handicapées (3 étages sans ascenseur).

Pour les sportifs de haut niveau tout est accessible.

Bravo à la mairie de Besançon et merci pour la discrimination entre personnes handicapées elles-mêmes. Il est vrai que les personnes handicapées ordinaires n'apportent aucune notoriété et ne gagnent pas de médailles.



LETTRE A AIR FRANCE D'UNE ADHERENTE

Une adhérente de l'ASBH nous a fait part de ses problèmes avec le service clientèle d'Air France.

Le 22 avril dernier j'accompagnais ma fille de 17 ans, personne handicapée en fauteuil roulant, sur le vol AF 0422 Paris Bogota. Nous avions réservé nos billets un mois auparavant à l'agence de voyage de Rennes. Nous avons précisé alors, que ma fille handicapée ne se déplace qu'en fauteuil roulant et que nous avons besoin d'une assistance à l'aéroport et surtout d'une place spéciale pour personne handicapée dans l'avion.

Le jour du départ, à l'enregistrement, nous avons de nouveau précisé la nécessité pour ma fille d'occuper dans l'avion une place facilement accessible. Nous avons été placées en place 34F et 34E et nous étions convaincues que ces places répondaient à notre attente.

Avant de monter dans l'avion, ma fille a dû changer son fauteuil roulant pour un fauteuil roulant spécial cabine mais ce fauteuil dit "spécial" présentait une largeur incompatible avec celle du couloir d'accès qui menait à nos places situées vers la fin de l'appareil. C'est donc en se traînant du mieux qu'elle le pût que Maria Lorena a tenté de joindre sa place et ce sous les yeux de tous. Je dis "tenté", car une fois parvenues à la hauteur de nos places, nous devions constater que celles-ci étaient situées dans une enfilade de fauteuils en milieu de cabine et qu'il était impossible pour ma fille, qui ne peut que difficilement plier sa jambe appareillée, d'accéder aisément à sa place et certainement pas d'y rester assise.

Scandalisée par cette situation et ce non respect manifeste pour les personnes handicapées, j'ai fait appel au personnel de bord pour qu'il nous propose une solution. Il nous a été répondu que les places réservées pour ce genre de situations étaient déjà toutes occupées. Or il s'avérait que ces places étaient manifestement occupées par des personnes qui ne présentaient aucun handicap. Lorsque nous avons demandé de faire autorité pour procéder à un changement, il

nous a été donné pour toute réponse que nous devions respecter l'assignation de nos places et qu'aucun changement était envisageable et ce bien que nous faisions constater l'impossibilité absolue pour ma fille de s'installer à sa place. Après une longue discussion, il a été demandé aux personnes qui étaient assises sur des places latérales si l'une d'entre elles accepterait de faire un geste. Enfin l'une d'elle s'est laissée convaincre. Pour rejoindre cette nouvelle place, ma fille a de nouveau dû se traîner d'un bord à l'autre de l'appareil en contournant l'ensemble des fauteuils situés au centre. Cette nouvelle place plus accessible que la précédente présentait malgré tout un espace très réduit pour étendre les jambes et c'est dans ces conditions d'inconfort que Maria Lorena a effectué ce voyage de près de 11 heures de vol.

Nous sommes absolument consternées par une telle attitude de votre part, qui marque un manque de respect total pour les personnes handicapées. Nous avons choisi d'emprunter votre compagnie, persuadées que nous y trouverions un accueil approprié pour une telle situation. Le comble fût de découvrir dans une brochure Air France mise à disposition des passagers, un article vantant les conditions d'accueil à bord de vos avions pour les personnes handicapées.

La situation à laquelle ma fille a été confrontée est absolument humiliante et dégradante et tout à fait indigne d'une compagnie aux couleurs d'un pays qui vient d'accueillir l'ouverture de l'année Européenne pour les personnes handicapées.

Nous attendons vos excuses et vos propositions qui, plus qu'un geste commercial, répondront, nous l'espérons, aux préjudices physiques subis par ma fille et préjudices moraux subis par ma fille et moi-même. D'autre part, nous souhaitons que notre démarche, au-delà de vous interpellé, vous conduira à réagir afin de mettre en place un accueil réellement adapté et respectueux pour les personnes handicapées.

NDLR: la réponse d'Air France est une lettre très commerciale qui ne retrace pas toute la réalité. Le lecteur appréciera.

REPONSE D'AIR FRANCE

C'est avec la plus grande attention que j'ai lu votre lettre que vous avez bien voulu adresser à Monsieur Gilles DE ROBIEN, Ministre des Transports, de l'Équipement, du Logement, du Tourisme et de la Mer.

Je tiens en premier lieu à vous dire que je regrette très vivement la situation que votre fille et vous-même avez connue lors de votre voyage à destination de BOGOTA, le 22 avril dernier.

Je souhaite à cet égard, vous apporter les informations que vous êtes en droit d'attendre.

La sécurité est la première obligation d'un transporteur aérien. C'est en ce sens que les transporteurs aériens membre de l'IATA (Association Internationale des Transporteurs Aériens), tel Air France, ont établi une réglementation internationale sur l'acceptation et le traitement des passagers à mobilité réduite. De plus, l'article VII, paragraphe 2, des conditions générales de transport stipule que toute personne voyageant à mobilité réduite doit se signaler lors de sa réservation auprès du transporteur aérien, afin que ce dernier détermine dans quelles conditions son transport peut être effectué.

Pour sa part, Air France transporte près de 300 000 passagers à particularités par an, sans difficultés majeures. De ce fait, je tiens à vous assurer que la Compagnie est tout particulièrement attachée à la qualité de service et d'assistance qu'elle entend réserver à ces passagers.

Air France a donc récemment créé un service spécialisé dédié à la clientèle souffrant d'un handicap, dénommé SAPHIR. Ce service, en contact permanent avec le Service médical d'Air France est couramment utilisé par nos passagers.

L'étude du dossier de réservation de votre fille montre qu'aucune demande particulière concernant son fauteuil roulant ou une attribution de siège adapté à son handicap n'a été faite auprès de ce service.

Ayant pu faire ce constat la veille du retour de votre fille, le Service Client a adressé une demande d'assistance au Service SAPHIR et a avisé le Chef d'Escale de BOGOTA afin de faciliter le retour de votre fille. Nous avons été informés le 27 juin par Monsieur José LUIS MARTINEZ, que Maria Lorena, pré-embarquée, avait été sensible à l'accueil qui lui avait été réservé.

Air France s'est engagée depuis longtemps auprès des associations reconnues pour la défense des droits des personnes souffrant d'un handicap afin d'appréhender les difficultés rencontrées lors des voyages aériens. Un Code de Bonne Conduite édité sous l'égide de notre ministère de tutelle informe la clientèle des ressources des compagnies aériennes, et des produits de confort qu'elles mettent à sa disposition.

Au-delà de ces informations, je souhaite que votre fille, Maria Lorena, garde un autre souvenir de ce voyage difficile. J'ai demandé au Service Clients de lui adresser un sac à dos Longchamp, en souhaitant que ce geste lui soit agréable.

Vous renouvelant mes regrets pour l'inconfort du voyage que vous avez effectué en destination de BOGOTA.



REPONSE DE L'ADHERENTE A AIR FRANCE

Nous vous remercions pour votre courrier en date du 30 octobre dernier dans lequel vous nous adressez la copie d'une lettre datée du 26 août et nous vous confirmons que nous n'avons pas reçu l'original de ce document. Dans cette lettre, vous faites allusion à un petit sac qui nous a été envoyé par votre service client. Ce sac nous est bien parvenu il y a quelques temps mais sans aucune explication et nous avons pensé alors avoir été les bénéficiaires d'une quelconque action de promotion organisée par votre compagnie.

Ceci étant, nous sommes quelque peu déçus par votre réponse. Nous attendions des excuses voir des remerciements pour vous avoir signalé l'objet de notre mécontentement mais à vous lire nous serions les responsables de notre infortune. Serait-ce si difficile de vous remettre en question?

Vous nous reprochez de ne pas avoir sollicité le service SAPHIR. Si nous vous félicitons pour sa création, encore faut-il connaître l'existence de ce service pour lequel il apparaît nécessaire d'envisager une meilleure promotion tant auprès de ses bénéficiaires (via l'Association des Paralysés de France, par exemple) qu'auprès de vos représentants.

Nous avons revu depuis l'agent de voyage chez qui nous avons réservé les billets. Celui-ci, informé depuis peu de l'existence du service Saphir, nous a confirmé avoir bien mentionné le handicap de Lorena

lors de la réservation en demandant de prévoir un fauteuil roulant pour l'accès à la cabine (fait déjà signalé dans notre courrier du 09/05 dernier).

Quoi qu'il en soit, il est fort regrettable qu'au jour du départ, le personnel chargé de l'enregistrement n'ait pas été en mesure de prendre les bonnes initiatives en rapport à la situation.

En effet, seule Lorena présentait alors un handicap et il n'était pas difficile de lui attribuer une place disposant du maximum d'espace pour étendre les jambes d'autant plus que nous nous étions présenté bien en avance. Enfin, en dernier recours, il est stupéfiant que le personnel de bord ne puisse pas de suite faire autorité afin d'installer la personne handicapée à la place la mieux adaptée.

Force est de constater que si votre compagnie excelle en théorie (Réglementation internationale sur l'acceptation et le traitement des personnes à mobilité réduite... article VII, paragraphe 2, des conditions générales des transports, service Saphir, code de bonne conduite...) l'humilité semble lui faire quelque peu défaut! Un peu plus de bon sens, d'esprit d'initiative et, faut-il ajouter, d'humanisme, vaudraient sans doute mieux que de trop longs discours.

En espérant que ces propos vous inspireront fructueusement en cette fin d'année consacrée aux personnes handicapées.

L'ASBH est heureuse de vous informer qu'elle vient d'obtenir une convention avec l'assurance maladie et que désormais l'association nationale dispose d'un agrément tiers payant pour tous les matériels inscrits sur la LPPR (liste des produits et prestations remboursés)

- Agrément n° 94 MT 187 C
- Agrément n° 94 VH 429 C
- Membre du Comité Consultatif des usagers CERAH



Liste des produits et prestations remboursables prévue à l'article L165-1 du Code de la Sécurité Sociale

Titre I: dispositifs médicaux pour traitement et matériels d'aide à la vie et articles pour pansements.
Titre IV: véhicules pour personnes handicapées (VPH).

FORUM HANDICAP A AIX EN PROVENCE

Organisé par la Municipalité d'Aix en Provence, le forum handicap a connu un réel succès. Tania, notre déléguée régionale, aidée de plusieurs familles et amis a rencontré de nouvelles familles spina bifida. Plus de 2000 copies de documents ASBH ont été distribuées.

Bravo à la délégation PACA-CORSE.



Un stand bien documenté notamment sur l'acide folique.

BREVES

Les ménages à faibles revenus (inférieurs à 5520 € par an) peuvent voir leur facture EDF réduite de 30 à 50%. Cette réduction porte sur les 100 premiers kWh mensuels.

Le coût de l'abonnement est également réduit. La liste des bénéficiaires est établie par les caisses d'assurance maladie.

SONDAGE URINAIRE
FÉMININ

SpeediCath Compact

Seule sonde prête à l'emploi compacte pour femme

NOUVEAU



Le respect du capital urétral

- Introduction et retrait de la sonde non traumatiques
- **Lubrifiant SpeediCath à faible friction**

Manipulation aseptique

- Pas de contact main-sonde
- **Vraie poignée de préhension**
- Pas de contacts sonde-rebords des toilettes
- **Sonde compacte**

Geste naturel

- Facilité d'utilisation
- **Forme compacte familière pour la femme**
- **Sonde prête à l'emploi, ouverture en 2 temps**

- Localisation aisée du méat
- **Sonde compacte permettant une meilleure manipulation**

En toute discrétion

- Facile à transporter
- **Taille réduite (9 cm fermée)**
- Facile à ranger
- **Encombrement minimal de la boîte (30 secondes)**

Le respect du capital urétral

SpeediCath Compact

Seule sonde prête à l'emploi compacte pour femme

NOUVEAU



Charrière (Boîte de 30)	Réf
● 10	28580
● 12	28582
● 14	28584

* Pour les patients au régime général bénéficiant d'un régime complémentaire (Séc Soc 65% + complémentaire 35%) et pour les patients en Affection de Longue Durée (100%) sur la base du prix public maximum conseillé.
SpeediCath Compact (boîte de 30): en tiers payant à l'ASBH (rien à payer).

MODE D'EMPLOI

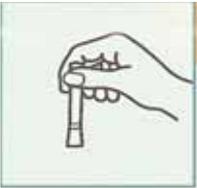
SpeediCath Compact

Seule sonde prête à l'emploi compacte pour femme

NOUVEAU

· Se laver les mains et procéder à la toilette du méat urinaire, à l'eau et au savon ou avec Conveen Lingettes, afin de limiter les risques de contamination.

Dans certains cas particuliers, l'introduction de la sonde SpeediCath Compact jusque dans la vessie peut être moins aisée (importante surcharge pondérale, grossesse de plus de 5 mois...). Si vous avez la sensation de ne pas vider complètement votre vessie, consultez votre médecin.



1. Tenir la sonde verticalement en maintenant la partie la plus courte vers le bas.



3. En maintenant toujours la sonde verticale, séparer les deux parties en tirant doucement sur chacune d'elles (sinon risque d'éclaboussures).
NB: vider la solution physiologique et jeter la partie inférieure dans une poubelle ou conserver celle-ci pour refermer la sonde après utilisation.



Ce dispositif ne peut en aucun cas être raccordé à une poche à urine. Se placer assise au-dessus des toilettes



2. Déchirer le film plastique en tournant les deux parties en direction opposées.

4. Insérer délicatement la sonde dans l'urètre jusqu'à ce que l'urine commence à s'écouler. Quand l'urine ne coule plus, retirer la sonde de 2 ou 3 cm. Si l'urine coule à nouveau attendre quelques secondes avant de retirer la sonde. Une fois la vessie vidée, ressortir doucement la sonde et la jeter.

Intégralement remboursée*

SONDAGE URINAIRE FÉMININ

SpeediCath Compact

Seule sonde prête à l'emploi compacte pour femme

NOUVEAU



Elle n'est pas
seulement discrète...

NDLR: cette nouvelle sonde féminine a été plébiscitée par les femmes qui l'ont testée. N'hésitez pas à nous demander des échantillons.

A quand le même matériel discret et peu encombrant pour les hommes?

NOS INTERVENTIONS SUR LES AIDES TECHNIQUES (SUITE)

1) Courrier de la Direction Générale de l'Action Sociale (16/03/04)

Vous avez appelé mon attention sur la prise en charge des dispositifs médicaux et des aides techniques liés à l'incontinence. Comme vous le faites observer, seuls les produits pour incontinence non absorbants et les produits pour stomisés sont inscrits sous nomenclature générique dans la liste des produits et prestations (LPP), car ils sont considérés comme des aides techniques "grands publics".

La création d'une prestation de compensation dans le cadre de la loi pour l'égalité des droits et des chances des personnes handicapées, dont le projet est actuellement soumis à l'examen du Parlement, permettra de répondre de manière plus satisfaisante à certains surcoûts dus aux handicaps, notamment ceux liés aux déficiences générant des incontinenes. Dans l'attente de l'adoption de ces nouvelles dispositions, je vous rappelle que les personnes confrontées à ce type de dépenses peuvent, selon le cas, solliciter l'intervention du fonds de compensation des sites pour la vie autonome ou, s'agissant des personnes âgées d'au moins soixante ans, faire inscrire ces dépenses dans le plan d'aide ouvrant droit aux allocations personnalisées pour l'autonomie. Par ailleurs, ces surcoûts peuvent en ce qui concerne les enfants handicapés, être pris en compte dans le cadre des dépenses éligibles au titre d'un des compléments de l'allocation d'éducation spéciale.

NDLR: nous ignorons à ce jour le devenir des sites de vie autonome mais heureusement le problème de l'incontinence semble avancer.

2) Question écrite n° 11000 du 19/02/2004 page 401 par Mr Gilbert CHABROUX du groupe SOC

Mr Gilbert CHABROUX attire l'attention de Mr 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 des traitements palliatifs et des 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.

REPONSE A LA QUESTION ECRITE

Remboursement des produits destinés aux personnes souffrant d'incontinence

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.

Par ailleurs, le projet de réforme de la loi du 30 juin 1975 en faveur des personnes handicapées, organise un droit à la compensation des conséquences du handicap qui comporte notamment une prestation de compensation pour les personnes handicapées qui auraient besoin d'aides humaines ou techniques, d'aides à l'aménagement de leur logement ou encore d'aides "spécifiques ou exceptionnelles". L'exploitation en cours de différents rapports, dont celui de Madame le Professeur Lecomte, permettra de déterminer dans quelle mesure les protections pour incontinences indispensables aux personnes handicapées pourront être prise en charge au titre de la prestation de compensation financée par la future Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie.

NDLR: dans les établissements à prix de journée l'incontinence sphinctérienne est prise en charge par l'établissement mais si la personne incontinente n'est pas en établissement le coût est à la charge de la personne handicapée.

Quelle curieuse conception de l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées? (TITRE DE LA FUTURE LOI).

3) Le problème de la TVA applicable aux aides techniques

Amendement présenté par Mmes DESMARESCAUX, G. GAUTIER et HENNERON, MM. TURK, LECERF et DARNICHE, Mmes BRISEPIERRE et BOCANDE (Assemblée Nationale)

ARTICLE 2

Compléter cet article par un paragraphe ainsi rédigé:

...- Le premier alinéa de l'article 278 quinquies du code général des impôts est ainsi rédigé:
"La taxe sur la valeur ajoutée est perçue au taux de 5,5% en ce qui concerne les opérations d'achat, d'importation, d'acquisition extracommunautaire, de vente, de livraison, de commission, de courtage ou de façon, portant sur les appareillages pour les personnes handicapées figurant sur la liste des produits et prestations remboursables fixée en application de l'article L314-1 du code de la sécurité sociale ainsi que sur les équipements spéciaux, dénommés aides techniques, et autres appareillages dont la liste est fixée par arrêté du ministre chargé du budget et qui sont conçus exclusivement pour les personnes handicapées en vue de la compensation d'incapacités".

OBJET

Cet amendement vise à harmoniser la TVA applicable aux aides techniques et autres appareillages indispensables à la vie quotidienne des personnes handicapées. A l'heure actuelle, deux taux de TVA coexistent: le taux normal de 19,6% et le taux réduit de 5,5%. Concernant les fauteuils roulants, par exemple, le matériel lui-même est taxé à 5,5% tandis que sa livraison l'est à 19,6%. Ces ambiguïtés doivent cesser.

AMENDEMENT REFUSE PAR LA SECRETAIRE D'ETAT AUX PERSONNES HANDICAPEES (24/02/04)

NDLR: Le gouvernement a créé une journée nationale de solidarité dès 2005 pour financer la caisse nationale de solidarité (avec seulement 40% des fonds collectés pour les personnes handicapées).

Pour les aides techniques financées par cette future journée de solidarité, l'opinion publique et les personnes handicapées comprendraient mal un effort national de solidarité et un prélèvement par l'Etat de 19,6% (TVA) sur les sommes obtenues par la solidarité des français.

AGIR POUR AMELIORER L'AUTONOMIE DES PERSONNES HANDICAPEES

Prévention des infections
urinaires

Prévention par l'acide
foiique

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