

# LA LETTRE DU SPINA BIFIDA



**SE SATISFAIRE DE QUEUES DE CERISES**  
Est-ce ainsi que les personnes en situation de handicap doivent vivre?

**Projet de loi sur le handicap nos remarques**

**Les inducteurs d'érection**

**Canneberge: du nouveau**

**Les personnes en situation de handicap ne veulent plus vivre en dessous du seuil de pauvreté**

# SOMMAIRE

Editorial

## PAUPÉRISATION AGGRAVÉE POUR LES PERSONNES HANDICAPÉES DÉPENDANTES

- Positions de l'association Droit au Savoir	p. 5
- Quelques remarques et suggestions de l'ASBH sur le projet de loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées	p. 6
- Tableau synoptique de l'application de la TVA	p. 8
- Troubles sexuels: les médicaments de l'érection	p. 10
- Canneberge: les autorités médicales françaises confirment l'efficacité de la canneberge dans la prévention des infections urinaires	p. 12
- Divers	p. 17
- Bulletin d'abonnement et convocation à l'Assemblée Générale ASBH	p. 23

### PAGE DE COUVERTURE

#### AFFICHE DE L'ASSOCIATION DES PARALYSÉS DE FRANCE (A.P.F.) AVEC LEUR AIMABLE AUTORISATION.

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

Numéro 95 - Septembre 2004  
Numéro de Commission Paritaire:  
63007

Agrément Ministériel  
Jeunesse et Education  
Populaire n° 94-03-JEP014  
Dépôt légal: 4<sup>e</sup> 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

Notre éditorial de juin 2004 sur les ressources des personnes handicapées a reçu un écho dans toutes les associations membres du Comité d'Entente...

Nous avons récidivé avec une page à nos frais dans le magazine Faire Face début septembre 2004 (voir page 4 de la lettre). Nous apprenons que les associations bougent comme en témoigne la manifestation organisée dans les rues de Paris par l'APF et de nombreuses autres associations nationales le 23 septembre.

Il est inadmissible de vivre avec 587,74 euros par mois lorsque le ou les handicaps vous empêchent de travailler. A cette pauvreté s'ajoute:

1) si vous essayez de travailler à temps partiel votre AAH est réduite et supprimée très rapidement avec des ressources inférieures au SMIC (donc à quoi bon essayer de travailler même à temps partiel quand c'est possible).

2) l'allocation compensatrice de tierce personne est supprimée au 1er franc en cas de ressources. Pourtant si vous vivez chez vous vos besoins d'aides humaines et de tierce personne sont les mêmes mais pas vos revenus.

3) si vous vivez avec un compagnon ou une compagne qui "gagne sa vie", l'Etat considère les revenus du ménage et supprime l'AAH, l'ACTP niant le handicap à la charge de l'autre.

4) chaque année l'AAH baisse en pouvoir d'achat réel. Exemple: en 2004 le SMIC a été revalorisé de 5,8% et l'AAH de 1,7%.

5) si le handicap est pris en charge par l'assurance maladie, les personnes handicapées doivent payer leur mutuelle complémentaire puisque l'AAH est considérée comme un revenu supérieur au plafond (566,50 euros) qui permet d'obtenir la CMU complémentaire gratuitement pour un excédent de 21,24 euros. (Nous attendons toujours la mise en place des propositions du rapport CHADELAT qui semble être enterré).

6) les coûts médicaux non pris en charge par l'assurance maladie et les coûts des aides techniques nécessaires à la vie (exemple: le fauteuil roulant plus cher que le remboursement LPP) sont à la charge de la personne handicapée et de son AAH à 587,74 euros/mois.

7) comment payer des transports spécialisés avec l'AAH actuelle et l'absence de transports adaptés à tous en France. Donc la personne handicapée est confinée dans son appartement à bas loyer dont le loyer n'est pas compensé par l'allocation logement "social" et dont l'accessibilité est souvent problématique comme les équipes des sites de vie autonome le constatent tous les jours.

8) la réforme de la sécurité sociale votée par nos parlementaires aggrave encore un peu plus la situation. Les personnes handicapées sont priées de se déplacer au domicile de leur médecin de famille et paient 1 euro à la différence des enfants et des femmes enceintes qui sont exonérées, d'autant que le médecin généraliste traitant référent est souvent désarçonné

devant la complexité des handicapés et que seul le médecin spécialiste est apte à suivre les pathologies.

Je vois mal les nouvelles mesures se mettre en place entre le médecin généraliste, le médecin spécialiste et les services hospitaliers spécialisés dans la pathologie même si le dossier médical est une bonne chose qui au moins permet d'informer le médecin généraliste et peut être de limiter les examens à répétition.

Un surcoût de frais de consultations va rester à la charge de la personne handicapée notamment avec l'obligation d'une ordonnance mensuelle renouvelable pour des pathologies non guérissables.

Nous croyons savoir que les ressources de personnes qui ne peuvent travailler (et reconnues par la COTOREP) ne seront pas majorées dans la nouvelle loi ni même indexées sur le coût de la vie ou sur le SMIC.

9) enfin pour les personnes handicapées incontinentes vivant avec l'AAH, le cauchemar ne fait que s'aggraver. Le coût des couches, des palliatifs, des produits d'hygiène, permettant au moins le respect de soi, reste à la charge de la personne handicapée. On estime que ce coût selon l'incontinence varie de 80 à 150 euros par mois (\*), entièrement à la charge de la personne handicapée et de sa famille.

C'est dire que la plupart des personnes handicapées se garnissent avec n'importe quoi pourvu que le garnissage coûte le moins cher possible. Il en résulte des infections urinaires à répétition et graves à la longue, des immobilisations, des produits anti-escarres coûteux, des opérations chirurgicales, des mutilations, des hospitalisations longues et onéreuses.

Cette situation perdure depuis des dizaines d'années car qui va crier haut et fort son problème d'incontinence urinaire et fécal? Sur la place publique? Pour les pouvoirs publics les problèmes posés par l'incontinence n'existent pas puisque personne ne se manifeste à part l'ASBH.

10) En cas d'hospitalisation l'adulte handicapé doit payer le forfait hospitalier sur son AAH qui elle-même est réduite si l'hospitalisation se prolonge. Pourtant hospitalisée la personne handicapée doit continuer à payer son loyer, ses assurances, etc...

Ces faits montrent que la décroissance des revenus des personnes handicapées sous le seuil de pauvreté de 600 euros et qui ne peuvent travailler du fait du handicap va encore continuer et les conditions de vie se dégrader à domicile.

Interrogés sur cette situation les pouvoirs publics et notre

Ministre ont une réponse que l'on peut qualifier de logique.

Toucher au montant de l'AAH oblige à augmenter tous les minimas sociaux (RMI, chômeurs en fin de droit, allocations sécurité sociale, etc...) et l'Etat n'est financièrement pas capable d'assurer ces dépenses supplémentaires d'autant que l'on sait que le déficit de l'assurance maladie ne sera pas totalement résorbé avec les nouvelles mesures. Il est vrai objectivement que les marges de manoeuvre du gouvernement sont limitées par les 3 contraintes imposées par l'Union Européenne (pas plus de 3% de déficit public, etc...).

Il n'est pas dans notre intention de comparer les catégories de personnes en grave difficulté. Néanmoins un chômeur peut retrouver du travail et à l'espoir d'améliorer sa situation, un RMiste et un SDF également, etc...

Des aides doivent leur être accordées pour les aider à sortir de leur situation actuelle mais pas pour les laisser dans la même situation et en état de dépendance vis à vis des services sociaux, des aides publiques.

Pour la personne handicapée qui ne peut travailler la situation n'est pas la même. Elle reste dans cette situation durant toute sa vie craignant l'aggravation du handicap avec l'âge. Pas question pour elle d'améliorer l'ordinaire avec un travail au noir ou toutes les combines ou "le système D" que tout un chacun connaît.

La personne handicapée est la plupart du temps confinée dans un appartement avec des difficultés considérables pour se déplacer. Il n'y a donc rien de comparable avec les autres catégories de personnes en situation précaire ou difficile.

Quand aux parents, nous ressentons sur notre n° vert national (6000 appels/an) l'angoisse de parents vieillissants s'inquiétant à juste titre de l'avenir de leur enfant handicapé âgé de 40-50 ans, dépendant et titulaire de l'AAH.

Mesdames, Messieurs les députés, les sénateurs, les membres des cabinets ministériels, les membres du gouvernement, la situation désespérée des personnes handicapées (incontinentes) et qui ne peuvent travailler ne doit-elle pas faire l'objet d'une augmentation substantielle de leur ressource pour vivre au moins au dessus de seuil de pauvreté en France?

N'est ce pas une mesure de justice sociale face à une situation indigne de notre pays?

*François Haffner*

**(\*) Source: le service national de conseils et d'aide à l'incontinence de l'ASBH: (chiffre de vente/nombre de patients qui peuvent payer). Quant aux aides financières, elles sont rarissimes, aléatoires et limitées dans le temps, au bon vouloir des rares financeurs pour les 20-60 ans.**



## L'ASSOCIATION NATIONALE SPINA BIFIDA ET HANDICAPS ASSOCIES COMMUNIQUE:

### QUELLE COMPENSATION POUR LES PERSONNES INCONTINENTES?

L'ASBH et ses équipes bénéficient de 30 ans d'expérience dans le domaine de l'incontinence urinaire et fécale. Depuis plus de 10 ans, le service national de conseils et d'aide à l'incontinence a aidé des dizaines de milliers de personnes tous handicaps confondus (énurésie de l'enfant, malformations de l'appareil urinaire et digestif, vessies neurologiques, SEP, personnes âgées, etc...)

L'ASBH s'est battue et a obtenu au fil des années la prise en charge

- des sondes urinaires sèches ou lubrifiées
- des sphincters artificiels urinaires et fécaux
- des sondes autolubrifiées avec et sans poche de recueil des urines
- des étuis péniens analergiques et transparents
- l'acceptation de l'incontinence sphinctérienne lors de la scolarisation en milieu ordinaire
- la prise en compte de l'incontinence dans le barème d'invalidité
- la reconnaissance en 2004 de l'efficacité du jus de canneberge dans la prévention des infections urinaires par les autorités médicales française
- l'ASBH a mis au point et fait la promotion du lavage colique (wash out colique) avec des équipes médicales
- des tests comparatifs sur les palliatifs avec l'association de consommateur UFC QUE CHOISIR

N° vert national  
(appels gratuits):  
0800.21.21.05

Pour financer nos actions l'ASBH a signé une convention nationale avec l'assurance maladie lui permettant de fournir sur ordonnance médicale tous les matériels médicaux pour traitement, les matériels d'aide à la vie et les articles pour pansements (n° 94 MT 187 C) et les véhicules pour personnes handicapées (94 VH 429 C), à domicile en tiers payant et sans dépassement de remboursement.

Nous nous battons actuellement pour que les tampons anaux en relation ou non avec le lavage colique soient remboursés par la sécurité sociale.

Pour le remboursement des couches et palliatifs nous avons suscité plus de 10 questions écrites à l'Assemblée Nationale et au Sénat.

Malgré de très nombreux courriers échangés et des audiences avec les pouvoirs publics rien n'est encore acquis à ce jour pour le remboursement des couches et palliatifs dans la nouvelle loi concernant les personnes handicapées.

Pourtant l'incontinence est prise en charge avec l'AES (0 à 20 ans) et l'APA (plus de 60 ans). N'y a-t-il pas discrimination entre les personnes handicapées incontinentes âgées de 20 à 60 ans et les autres?

Enfin si le remboursement se met en place, qui va rembourser, dans quelles conditions, et quels matériels?

L'ASBH est une des rares associations de personnes handicapées qui se bat dans le domaine de l'incontinence sphinctérienne et le remboursement des palliatifs.

Est-il admissible qu'une personne handicapée percevant l'AAH (soit 587,74 euros/mois) soit obligée de payer ses couches et palliatifs, les consultations médicales à partir de sa seule AAH qui est fixée en dessous du seuil de pauvreté en France? (600 euros).

Rappelons que la France parmi les 15 pays de l'Union Européenne reste le seul pays à ne pas prendre en charge les couches et palliatifs.

Enfin une journée nationale de solidarité a été instituée pour financer les aides techniques des personnes handicapées que nous considérons comme les médicaments des personnes handicapées.

Peut-on accepter que ces aides techniques soient taxées à 19,6 % de TVA alors que les français donnent une journée de travail permettant à l'Etat de récupérer sur les personnes handicapées ou âgées des centaines de millions d'euros? D'ailleurs de nombreux députés sont intervenus en vain pour abaisser à 5,5 % la TVA sur les aides techniques (amendement refusé en 1ère lecture).

**SI VOUS PARTAGEZ NOS  
REVENDICATIONS  
AIDEZ-NOUS  
INTERVENEZ AUPRÈS DE VOS ÉLUS**

<http://www.spina-bifida.org>  
<http://www.incontinence-asbh.com>

**ASBH  
BP 92  
94420 LE PLESSIS TREVISE  
Tél: 0800.21.21.05  
Fax: 01.45.93.07.32  
Email: [spina-bifida@wanadoo.fr](mailto:spina-bifida@wanadoo.fr)**

**Groupe de discussion contacter:  
[spinabifida.bourgogne@wanadoo.fr](mailto:spinabifida.bourgogne@wanadoo.fr)**



## POSITIONS DE L'ASSOCIATION DROIT AU SAVOIR

### L'ÉTUDIANT EN SITUATION DE HANDICAP DE L'INVISIBILITÉ À L'APPARTENANCE

L'accueil à l'université des étudiants en situation de handicap nécessite un changement de logique: de l'intégration à l'appartenance, un changement de mentalité: de l'aide sociale à la solidarité nationale pour une commune humanité, une commune citoyenneté, et une volonté politique sans faille pour dire le droit et en assurer l'effectivité dans l'équité.

Nos informations montrent que nous en sommes loin.

Les succès locaux, les actions exemplaires ponctuelles, la position prise par la Conférence des Présidents d'Universités, l'action des chargés de mission ne peuvent masquer les situations douloureuses, parfois dramatiques, l'hétérogénéité des réponses, l'ignorance des attentes, au point que l'on peut toujours dire qu'aujourd'hui, l'étudiant en situation de handicap est invisible aussi bien dans la statistique (0,3% de la population étudiante) que dans les esprits et dans les textes.

Le projet de loi actuellement en débat est loin de donner satisfaction mais il crée une obligation légale: "les établissements d'ensei-

*gnement supérieur inscrivent des étudiants handicapés ou présentant un trouble de santé invalidant dans le cadre des dispositions réglementant leur accès et assurent leur formation en mettant en oeuvre les aménagements nécessaires à leur situation dans l'organisation, le déroulement et l'accompagnement de leurs études".*

Le droit est dit et tout reste à faire...

En effet, le projet personnalisé de vie universitaire de chaque étudiant est unique, irréductible et les réponses spécifiques, doivent faire l'objet d'un examen détaillé afin qu'aucune lacune ne demeure dans le réseau d'accompagnement.

Les textes législatifs ou réglementaires doivent donc se limiter au cadre garantissant l'équité.

Il est clair que les décideurs et leurs délégués doivent appliquer ces textes dans un dialogue permanent en faisant appel, pour la définition détaillée des moyens, aux associations qui disposent de l'expérience de terrain indispensable, et sous le regard d'un médiateur.

Le succès dépendra de la souplesse des adaptations, de la prise en compte de la personne et de son environnement.

La complémentarité des partenariats autorise d'ores et déjà des réussites significatives.

Soyons convaincus que le handicap n'est pas consubstantiel à la personne mais qu'il naît de l'interaction entre les facteurs individuels et l'environnement. Voilà nos deux champs d'action.

**Paul BOULINIER**  
**Serge LEFEBVRE**  
*Présidents*

**NDLR:** les conditions d'accueil dans les universités accusent un retard par rapport aux autres pays de l'Union Européenne.

Elles restent bien souvent aléatoires et bien peu d'étudiants peuvent suivre les études correspondant à leurs ambitions et leurs aspirations. Cependant de plus en plus de spina bífida arrivent à accéder à l'université donc il y a malgré tout des progrès timides.

# QUELQUES REMARQUES ET SUGGESTIONS DE L'ASBH S DES CHANCES, LA PARTICIPATION ET LA CIT

## 1) RESSOURCES

Basées sur l'AAH actuelle, les ressources de la personne handicapée qui ne peut travailler se situent au dessous du seuil de pauvreté de 600 euros/mois.

C'est le point le plus contestable de la réforme, d'autant que nous n'avons à ce jour aucune certitude que les produits d'incontinence (couches, palliatifs) et autres frais seront partiellement ou totalement pris en charge sinon en déduction de l'AAH elle-même.

Si nous apprécions l'existence d'un chapitre aides spécifiques, nous ignorons si l'incontinence urinaire et fécale relèvera de ce chapitre et dans quelles conditions.

## 2) COMPENSATION

a) Nous sommes favorables à ce que la compensation s'exerce de la naissance à la mort sans discrimination d'âge mais regrettons que le fœtus (et non l'embryon) en dehors des périodes légales d'IVG n'ait toujours aucun statut légal et reste un non être.

La loi Kouchner du 02/03/2002 suite à l'arrêt Perruche rend les médecins de la grossesse irresponsables et discrimine le handicap congénital par rapport aux autres types de handicap (guerre, accidents du travail, de la route, etc...).

Cette situation crée un profond malaise chez les familles qui

donnent naissance à un enfant handicapé.

b) Nous sommes d'accord pour que la compensation concerne toutes les personnes handicapées et non en situation de handicap (1 personne en fauteuil roulant reste une personne handicapée même si on réalise l'accessibilité pour son fauteuil).

Par contre nous contestons ce droit pour les personnes déjà indemnisées pour leur handicap par décision de justice.

Ainsi si un accidenté de la route reçoit une indemnisation à vie pour son incontinence, pourquoi devrait-il être indemnisé une deuxième fois au titre de la compensation ?

De même les personnes handicapées en établissements ou institutions financées par un prix de journée ou un forfait ne devraient pas relever en établissement de la compensation. Il appartient aux établissements de fournir la compensation nécessaire comme les textes réglementaires le prévoit déjà et d'en répercuter le coût sur le prix de journée.

La compensation va encore permettre aux établissements d'augmenter leur budget (90% du budget total pour 10% de la population handicapée).

## 3) PRISE EN CHARGE DES AIDES TECHNIQUES

Nous apprécions que les associations qui demandaient la suppression de la LPP n'aient pas été écoutées. Les dispositifs médicaux relèvent d'une prescription médicale comme toute la liste des produits et prestations LPP remboursées par la sécurité sociale qui constitue un panier minimal de soins.

## 4) LA CRÉATION DE PLACES EN ÉTABLISSEMENTS

D'une manière générale on crée en France de nouvelles places pour répondre à des besoins exprimés par les associations gestionnaires mais jamais on n'en a fermé.

Comment expliquer que la France soit devenue le 1er pays européen en nombre de places de CAT sur les 25 états membres de l'Union Européenne et que le transfert CAT vers Atelier Protégé ou milieu ordinaire soit le plus faible de l'Union Européenne ?

Comment expliquer que les jeunes lourdement handicapés aient les plus grandes difficultés pour accéder aux places de CAT en principe créées pour eux ?

Et quelles distorsions entre population handicapée mentale et physique.

# SUR LE PROJET DE LOI POUR L'EGALITE DES DROITS ET TOYENNETE DES PERSONNES HANDICAPEES

## 5) REPRÉSENTATIVITÉ DES ASSO-CIATIONS

La pression des 5 plus grandes associations de personnes handicapées dont la représentativité est basée principalement sur le nombre et l'importance de leurs établissements et de leurs budgets ne donne pas une lecture claire des besoins réels des personnes handicapées surtout en milieu de vie ordinaire.

Peut-on défendre les droits des personnes handicapées vivant à domicile (90%) et en même temps gérer de nombreux établissements et personnels (10% de la population handicapées et 90% du budget disponible).

Le projet de loi de Monsieur BLANC et de ses collègues a bien mis en évidence cette contradiction sans résultat concret dans les faits. De même le CNCPH est bien représentatif des associations du milieu handicapé mais combien sont réellement axées sur la défense des droits des personnes handicapées et le maintien à domicile ? (par exemple: comment concilier la répression de la maltraitance et la défense des personnes handicapées ou âgées dans une structure?)

## 6) JOURNÉE NATIONALE DE SOLIDARITÉ

Nous sommes favorables à la création de cette journée de solidarité dans une société

française axée vers le loisir mais les 40% prévus pour les personnes handicapées paraissent bien maigres. Le chiffrage des besoins et les ressources disponibles nous rendent bien pessimistes.

Pour les dispositifs médicaux de la LPP, une harmonisation des taux de TVA est nécessaire (voir liste ci-jointe) ou taux de TVA (à 5,5%) réduit puisqu'il s'agit de matériels à l'usage du handicap (annexe H de la directive 77/388/CEE).

Pour les aides techniques financées par la 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 au profit des personnes handicapées et âgées. Ce point est renforcé par une forte opposition dans le monde du travail d'une journée de travail gratuite.

## 7) MUTUELLE COMPLÉMENTAIRE

Une telle mutuelle est indispensable pour des personnes percevant l'AAH sous le seuil de pauvreté en accord avec le rapport CHADELAT.

## 8) PROGRÈS DE L'ACCESSIBILITÉ DU CADRE BÂTI ET DES TRANSPORTS

Les mesures sont trop timides sachant que notre pays a au moins 30 ans de retard sur les

pays anglo-saxons et nordiques.

## 9) PRINCIPE DU GUICHET UNIQUE

La création de maisons départementales ainsi que la caisse nationale d'autonomie représentent une innovation souhaitable associée à de grands risques évoqués par toutes les associations.

L'équipe labellisée de ces maisons provoque de grandes inquiétudes surtout si l'on considère le fonctionnement de certains sites de la vie autonome avec des équipes labellisées qui risquent d'organiser les clientélismes au détriment de l'égalité.

Actuellement les personnes handicapées sont dans l'incertitude quant aux prestations des sites SVA, aux prestations extralégales sécurité sociale qui abondent financièrement par transfert les SVA et aux autres interventions (AGEFIPH, CCAS, CG, Mutuelles, ALGI, CODAL-PACT, etc...).

L'utilisation de fonds assurance maladie par des tiers provoque un malaise général y compris au sein des CPAM.

**En conclusion** il faut attendre les décrets d'application pour mieux appréhender l'importance de la réforme en cours, en espérant que le fonds prévu par la journée nationale ne soit pas utilisé à boucher les trous financiers comme la vignette automobile au profit des personnes âgées.

# TABLEAU SYNOPTIQUE DE L'APPLICATION DE LA TVA

	TVA réduite 5,5%	TVA normale 19,6%
<b>Titre I: Dispositifs médicaux pour traitements et matériels d'aide à la vie, aliments diététiques et articles pour pansements</b>		
<i>Chapitre 1: dispositifs médicaux, matériels et produits pour le traitement de pathologies spécifiques</i>		
· section 1: dispositifs médicaux pour le traitement des maladies respiratoires et oto-rhinolaryngologiques	X	X
· section 2: dispositifs médicaux pour perfusion à domicile		X
· section 3: dispositifs médicaux pour autotraitement et autocontrôle	X	
· section 4: dispositifs médicaux pour le traitement de l'incontinence et des maladies uro-génitales	X	X
· section 5: produits pour nutrition et matériels d'administration		X
· section 6: dispositifs médicaux de traitement et de maintien pour l'appareil locomoteur		X
· section 7: dispositifs médicaux pour autres traitements et articles divers	X	X
<i>Chapitre 2: dispositifs médicaux et matériels de maintien à domicile et d'aide à la vie pour malades et handicapés</i>		
· section 1: lits et matériels pour lits		X
· section 2: dispositifs médicaux et matériels d'aide à la vie	X	X
<i>Chapitre 3: articles pour pansements, matériels de contention</i>		
· section 1: articles pour pansements		X
· section 2: matériels de contention et de compression vasculaires		X
<b>Titre II: Orthèse et prothèses externes</b>		
<i>Chapitre 1: orthèses (ex petit appareillage)</i>	X	X
<i>Chapitre 2: optique médicale</i>	X	X
<i>Chapitre 3: appareils électroniques correcteurs de surdit�</i>	X	
<i>Chapitre 4: prothèses externes non orthopédiques</i>	X	
<i>Chapitre 5: prothèses oculaires et faciales</i>	X	
<i>Chapitre 6: podo-orthèses</i>	X	
<i>Chapitre 7: orthoprothèses</i>	X	
· section 1: appareillage du membre supérieur	X	
· section 2: appareillage du membre inférieur	X	
· section 3: appareillage du tronc	X	X
· section 4: réparations	X	
<b>Titre III: Dispositifs médicaux implantables</b>		
<i>Chapitre 1: dispositifs médicaux implantables ne comportant aucun dérivé ou tissu d'origine biologique ou n'étant pas issus de tels dérivés</i>		X
<i>Chapitre 2: dispositifs médicaux implantables issus de dérivés, de tissus d'origine animale non viables ou en comportant</i>		X
<i>Chapitre 3: greffons tissulaires d'origine humaine</i>		X
<i>Chapitre 4: dispositifs médicaux implantables actifs</i>		X
<b>Titre IV: Véhicules pour handicapés physiques</b>		
VHP: achat	X	
Réparations: batteries		X

**NDLR:** A quand une TVA unique pour tous les matériels utilisés par les personnes handicapées?



Victor et Nathalie  
Le 14 Août 2004  
à Caranguejeira (Leiria)  
PORTUGAL

Deux  
collaboratrices  
de l'ASBH se  
marient:

félicitations aux 2  
heureuses  
épouses



Sébastien et Estelle

Le 12 Juin 2004  
à Plémet  
BRETAGNE

Selon les enquêtes, près d'un adulte homme ou femme sur trois souffrirait de troubles sexuels, mais bien peu consultent un médecin ou un sexologue (les tabous ont la vie dure).

Chez la population masculine, on note la perte de libido, l'éjaculation prématurée et l'anxiété sur les performances tandis que chez la population féminine il s'agit d'absence d'orgasme et de douleurs lors des rapports.

Chez la population des personnes handicapées, principalement motrice, les problèmes d'érection ou de maintien de cette érection pour permettre un rapport prédominent. Bien peu, connaissent les solutions thérapeutiques comme **les inducteurs d'érection.**

Si nécessaire, il faut consulter un médecin, effectuer un bilan fonctionnel car la panoplie thérapeutique en dehors du VIAGRA s'accroît d'années en années.

## 1) LES MÉDICAMENTS INDUCTEURS D'ÉRECTION À PRISE ORALE **VIAGRA (sildénafil)**

Délivré sur ordonnance, il restaure la fonction érectile en augmentant le flux sanguin vers le pénis à condition d'être associé à une stimulation sexuelle.

Néanmoins, il peut entraîner des troubles digestifs, une congestion nasale, des maux de tête, des vertiges, une rougeur de la face, des troubles visuels.

Attention des contre indications médicales lourdes existent. Seul un médecin peut prescrire le VIAGRA.

Le viagra chez les hommes est efficace pour 82% des patients à la dose de 100 mg et à 74% à la dose de 50 mg.

Pour les blessés médullaires, ces chiffres semblent un peu plus bas.

Pour les spina bifida aucune statistique n'existe mais nous connaissons des adultes spina bifida qui utilisent le VIAGRA à leur satisfaction semble t-il.

Ne dit-on pas que le VIAGRA est "la mobylette de l'amour qui met la panne au réfrigérateur".

## **CIALIS (tadalafil)**

Délivré sur ordonnance, le CIALIS peut être pris oralement entre 30 minutes et 12 heures avant toute activité sexuelle. Il a la plus longue durée d'action puisque l'efficacité du tadalafil peut persister pendant 36 heures. Le mode d'action est identique à celui du VIAGRA. Les con-

tre-indications sont voisines de celles du VIAGRA.

## **LEVITRA (vardénafil)**

Le LEVITRA doit être pris oralement 20 à 60 minutes avant le rapport. Les effets secondaires sont voisins de ceux du VIAGRA et du CIALIS.

L'avantage du LEVITRA sur les autres inducteurs est qu'il permet de prendre avant toute érection un repas copieux et arrosé. Les graisses retardent un peu l'action du LEVITRA, qui n'est disponible que sur prescription médicale. Des contre-indications (comme le jus de pamplemousse) obligent à consulter un médecin.

Il semblerait que le LEVITRA ait une action sur le clitoris féminin (?).

## 2) LES MÉDICAMENTS INDUCTEURS D'ÉRECTION À PRISE SUB-LINGUALE

### **IXENSE (apomorphine)**

Le comprimé est placé sous la langue où il va se dissoudre et son délai d'action est de 20 minutes environ.

Ce médicament agit au niveau de la région hypothalamique du cerveau qui à son tour agit sur les muscles lisses des corps caverneux de la verge provoquant turgescence et érection.

Délivré sur ordonnance, ce médicament présente des contre-indications.

### **UPRIMA (apomorphine)**

Voir IXENSE

## 3) LES MÉDICAMENTS INDUCTEURS D'ÉRECTION VIA L'URÈTRE

### **MUSE (alprostadiil)**

L'utilisation de MUSE nécessite un apprentissage type sondage urinaire car il faut placer dans l'urètre un petit batonnet stérile contenant le principe actif.

MUSE se dissout et se diffuse directement dans le pénis en favorisant un afflux de sang dans les corps caverneux entraînant une érection 5 à 10 minutes après la mise en place et qui dure 30 à 60 minutes.

Ne pas utiliser MUSE plus de 2 fois/24 heures.

MUSE peut provoquer un priapisme avec érection prolongée.

MUSE est contre-indiqué si prédisposition au priapisme, anomalie anatomique du pénis, infection en cours chez la partenaire.

## 4) LES MÉDICAMENTS INDUCTEURS D'ÉRECTION PAR PIQÛRE DANS LES CORPS CAVERNEUX

### **ICAVEX (moxisylyte)**

Délivré sur ordonnance ICAVEX est à utiliser en injection directe dans les corps caverneux.

# ELS MASCULINS: S DE L'ÉRECTION

Des effets secondaires peuvent être observés comme un priapisme. Tous les médicaments inducteurs d'érection présentent également des interactions médicamenteuses.

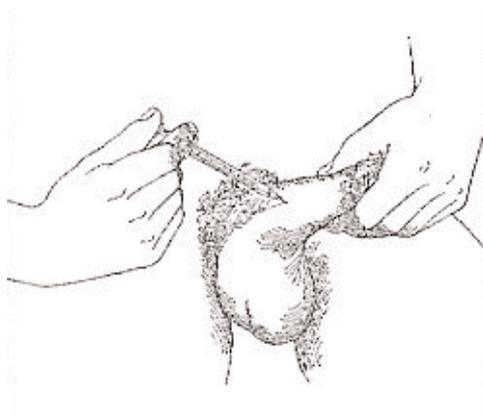
## EDEX (alprostadil)

Voir ICAVEX voir CAVERJECT

## CAVERJECT (alprostadil)

Un avis de l'AFSSAPS de 2001 a été publié et décrit le protocole d'utilisation.

Le rapport efficacité/effets indésirables de CAVERJECT conclut à une efficacité supérieure à 70% avec des effets indésirables connues et gérables avec un recul de 15 ans.



Les alternatives au CAVERJECT sont:

- l'injection intracaverneuses d'EDEX ou d'ICAVEX, efficace mais parfois douloureuse et peu propice à un élan amoureux spontané (il faut se faire une piqûre avant tout rapport sexuel)

- VIAGRA et molécules par voie orale
- la pompe à vide
- la prothèse pénienne dans les corps caverneux peu recommandée chez les personnes atteintes de défauts de tube neural

Suite aux recommandations de l'AFSSAPS, le CAVERJECT est remboursé par l'assurance maladie à 35% pour les personnes atteintes de paraplégie et tétraplégie, la sclérose en plaque, les neuropathies diabétiques, etc...

**NDLR:** ces médicaments sont en vente direct sur internet. Cependant seul un médecin pourra vous conseiller et éviter les contre-indications et risques causés par ces médicaments efficaces mais à manipuler avec précaution et disponible en France sur ordonnance et en pharmacie.

Toute commande via internet n'apporte aucune garantie sur le contenu réel du comprimé et sur son dosage.

Cependant la petite pilule qui modifie peu à peu la sexualité humaine en étendant l'activité sexuelle masculine avec l'âge, en réduisant les pannes et les impuissances a un coût élevé de l'ordre de 10 à 20 € le comprimé. A user donc avec modération sur le plan de la santé et du portefeuille.

Les mots impuissance et frigidité ont été remplacés par les notions de troubles de l'érection et troubles du désir grâce à ces nouveaux médicaments. Un grand espoir est en train de se concrétiser.

	CIALIS	LEVITRA	UPRIMA	VIAGRA
<i>Fabricant</i>	Lilly Icos	Bayer	Abbott Laboratoires	Pfizer
<i>Date Introduction</i>	Février 2003	Avril 2003	Juin 2001	Mars 1998
<i>Dosage</i>	5 mg, 10 mg, 20 mg	5 mg, 10 mg, 20 mg	2 mg, 3 mg	50 mg, 100 mg
<i>Temps d'action</i>	20 minutes	40 minutes	20 minutes	40 minutes
<i>Durée d'efficacité</i>	36 heures	4 heures	4 heures	4 heures
<i>Effets secondaires</i>	céphalée, myalgie, dyspepsie, maux de dos	céphalée, rougeur du visage, dyspepsie, congestion nasal	céphalée, nausées, vertiges	congestion, diarrhées, rougeur du visage, céphalée, infection des voies urinaires, changements visuels
<i>Contre-indications</i>	dérivés nitrés	dérivés nitrés	problèmes cardiaques, dérivés nitrés	dérivés nitrés

## LES AUTORITÉS MÉDICALES FRANÇAISES CONFIRMENT L'EFFICACITÉ D

Depuis toujours, les Amérindiens d'Amérique du Nord utilisent la canneberge qu'ils cueillent après les gelées, juste avant la première chute de neige, pour neutraliser les mauvais effets d'une trop grande consommation de viande.

Le nom autochtone " Atoca " ou " Atoka " est parfois utilisé, tandis que le vocable " airelle " correspond aux variétés européennes. Le nom le plus répandu au Québec est " canneberge ".

C'est une plante de la famille des éricacées (comme la myrtille), elle se plaît dans les sols humides, sablonneux ou bourbeux.

Les baies, de taille comprise entre 10 et 20 mm, ressemblent à de petites cerises.

L'aspect le plus spectaculaire de la canneberge est sa récolte. Lorsque la culture se fait en tourbières, la récolte sur une grande surface s'effectue en l'inondant et en la ramassant à l'aide de grands peignes.

Les canneberges peuvent être consommées fraîches, séchées, congelées, en tisane ou en jus.

### VERTUS DE LA CANNEBERGE

Les vertus de ce petit fruit amer font partie du folklore depuis fort longtemps. " Les Amérindiens l'utilisaient déjà pour lutter contre le scorbut et contre les infections urinaires ", c'est cette renommée qui a attiré l'attention des scientifiques. On a longtemps cru que le pouvoir thérapeutique de la canneberge résidait dans sa capacité à rendre acide le milieu à l'intérieur de la vessie à un point tel que les bactéries ne pouvaient y survivre. Depuis, plusieurs recherches ont démontré qu'il serait plutôt attribuable à une classe de molécules que contient le fruit, les proanthocyanidines. Ces molécules se fixent sur la bactérie en des points appelés pilis qui, comme de petites pattes, servent au micro-organisme à s'ancrer sur une muqueuse. Une fois ses " ancrs " prises d'assaut par ces molécules, la bactérie ne peut plus adhérer à la paroi de la vessie. Ce mécanisme anti-adhésif agirait aussi dans la prévention de la carie dentaire et des ulcères d'estomac.

On pense même que les molécules de la famille des proanthocyanidines pourraient agir directement au niveau des gènes pour inhiber la formation de certains cancers. De plus, à l'instar du resvératrol dans le vin, elles seraient dotées de pouvoirs anti-oxydants qui aideraient à diminuer le taux de mauvais cholestérol.

### DESCRIPTION DU JUS DE CANNEBERGE CONCENTRÉ

La canneberge passe du fruit au jus par pression à froid qui a l'avantage de conserver toutes ses valeurs nutritives.

Ce nouveau jus de canneberge est à diluer un volume pour cinq volumes d'eau ou de jus de pommes, d'oranges...

La canneberge est un fruit que l'on peut transformer en muffins, tartes, sauce, et jus. Il se marie bien avec l'orange et la pomme et accompagne merveilleusement les volailles et le porc. C'est un aliment riche en vitamine C, bénéfique pour la flore intestinale, la circulation sanguine, la peau et le système digestif.



La valeur nutritive pour 100 gr est la suivante:

CALORIES	46/100 gr
EAU	88%
Hydrates de carbones	11 gr
Matières grasses	0,2 gr
Protéines	0,4 gr
Riche en vitamine C	

# BERGE:

## DE LA CANNEBERGE DANS LA PRÉVENTION DES INFECTIONS URINAIRES

Le goût du fruit un peu aigrelet est causé par ses nombreux acides: oxaliques, tannique, citrique, malique et benzoïque.

### INGRÉDIENTS DU JUS CONCENTRÉ

Jus de canneberges concentré pressé à froid, eau, fructose, arôme naturel. Aucun traitement physique ou chimique d'après le fabricant canadien.



### TISANE À LA CANNEBERGE

Composition: fleurs d'hibiscus, herbe de citronnelle, feuilles de bouleau, saveurs naturelles, baies de genévrier, baies d'églantier, écorce de cannelle, fleurs de coquelicot, fruit d'anis étoilé, racine de réglisse, clous de girofle, canneberge.

Diurétique et antiseptique urinaire, favorise aussi la relaxation et la détente.

Présentation: boîte de 20 sachets

**NDLR:** en infusion, la tisane a un goût agréable ressemblant à celui de la cerise. Les personnes qui l'ont utilisé ont reconnu avoir des urines plus claires. La tisane est très diurétique.

### L'Agence française de sécurité sanitaire des aliments

(Afssa) a été saisie le 17 novembre 2003 par la Direction générale de la concurrence, de la consommation et de la répression des fraudes, d'une demande d'évaluation des justificatifs concernant l'allégation "contribue à diminuer la fixation de certaines bactéries E. coli sur les parois des voies urinaires" et sur l'emploi de la "cranberry/canneberge" ou "Vaccinium macrocarpon" dans des jus concentrés, des compléments alimentaires et un cocktail/nectar de jus.

Depuis plusieurs dizaines d'années, le jus de fruits de Vaccinium macrocarpon est consommé en Amérique de Nord comme remède traditionnel des infections urinaires. Des études cliniques randomisées démontrent une

diminution de la fréquence des infections urinaires chez des femmes (âgées de 30 à 78 ans selon les études) liée à la consommation de jus de fruits de Vaccinium macrocarpon. Dans l'une de ces études, 36 mg de proanthocyanidines mesurées étaient apportés chaque jour.

Dans une autre étude, une diminution non significative de la fréquence des infections urinaires est également observée sur un faible effectif (n=10) de femmes âgées de 28 à 44 ans, souffrant d'infections urinaires chroniques, et consommant Vaccinium macrocarpon sous forme de poudre encapsulée.

Les données présentées suggèrent donc que la consommation de jus de Vaccinium macrocarpon (contenant 36 mg de proanthocyanidines mesu-

rées) conduit à une diminution de la fréquence des infections urinaires dues à certain E. coli uropathogènes présentant des Pfimbriae, chez des femmes adultes. Cet effet est également rapporté avec une poudre encapsulée de Vaccinium macrocarpon.

L'Afssa estime:

- que les produits évalués présentent des caractéristiques de sécurité satisfaisantes

- que l'allégation "contribue à diminuer la fixation de certaines bactéries E. coli sur les parois des voies urinaires" est acceptable uniquement pour le jus du fruit de la plante Vaccinium macrocarpon et la poudre de jus du fruit de cette plante: les données sont insuffisantes pour attribuer cette allégation au cocktail/nectar.





## LE POINT DE VUE DE L'ASSOCIATION SUR LA PRÉVENTION DES INFECTIONS URINAIRES

Le travail que mène l'ASBH depuis plus de 4 ans (voir ou revoir la lettre du spina bifida de juin 2001 n° 82) sur le jus de canneberge et les infections urinaires est validé par l'Agence Française de Sécurité Sanitaire des Produits de Santé (AFSAA).

Nous connaissons plus d'une centaine de personnes qui ont testé et utilisent le jus de canneberge avec un taux de satisfaction (plus de 60%) double de celui rencontré avec l'effet placebo pur.

Une étude menée par l'AFSAA confirme donc nos observations elles-mêmes confirmées par la littérature médicale.

Si nous laissons au catalogue le jus de canneberge prêt à l'emploi, nous sommes soucieux du coût que représente le jus de canneberge pour les personnes concernées. Aussi nous vous proposons un nouveau jus de canneberge concentré obtenu par pressage à froid des baies. Une fois la bouteille ouverte nous vous conseillons de la garder au réfrigérateur. Ce jus concentré est à diluer 6 fois (1 dose de jus concentré - 5 doses d'eau).

On peut remplacer l'eau par d'autres jus, etc... si le goût de la canneberge déplaît. Surtout le jus peut être plus ou moins dilué à volonté suivant les résultats obtenus sur l'infection (possibilité d'adapter la concentration et le volume ingéré par chaque patient).

Signalons que la muqueuse de la vessie peut être très dégradée et présenter des diverticules. Ces petites cavités sont des nids pour les bactéries et microbes qui y vivent bien abrités dans un milieu humide à 37-38°. Il est possible dans ce cas que l'action du jus de canneberge soit entravée.

Les questions qui restent en pendant:

- influence de la canneberge sur l'incontinence anale (diarrhées/constipation)?
- existe-t-il une synergie entre l'action de la canneberge et l'antibiothérapie?
- l'action de la canneberge est-elle renforcée par l'instillation vésicale prescrite par un médecin?

On voit donc que le domaine de recherche est loin d'être clos. Les recherches menées sur les pépins de

pamplemousse par l'ASBH se sont révélées décevantes. Pourtant les pépins de pamplemousse sont un des plus puissants antibiotiques naturels. Une hypothèse évoquée de cet échec est une réaction entre le principe actif et la gelose de la gélule contenant le principe actif sec.

C'est pourquoi comme l'AFSAA, nous ne recommandons pas l'utilisation de gélules de canneberge préférant le jus naturel sans traitement.

Rappelons que le jus de canneberge agit en prévention ou lorsque le patient n'a pas de température. L'apparition de température, de frisson, etc... nécessite un ECBU et un antibiogramme qui permettra de traiter l'infection spécifiquement. Il est alors nécessaire de consulter son médecin, le jus de canneberge ne peut en aucun cas remplacer l'antibiothérapie mais réduire voire espacer les infections parfois empêcher leur réapparition.

### QUESTION/REPONSES INTERNET

Bonjour,

Je viens de recevoir le concentré de jus de canneberge à diluer dans 5 volumes d'eau, il s'agit de ma première commande, pouvez-vous répondre à quelques questions:

- 1) dans ces proportions, dois-je consommer cette préparation tous les jours?
- 2) une fois le traitement débuté, dois-je le poursuivre ou dois-je faire des cures selon certaines périodicités, l'urologue qui me suit à Villejuif (Paul Brousse) parallèlement au Pr Chartier me signale qu'une fois que les patients ont pris ce traitement ils continuent à le prendre tous les jours.
- 3) je suis actuellement sous antibiotique, l'urologue m'a donné le feu vert pour consommer également le jus de canneberge, qu'en pensez-vous?

Merci de votre réponse.

Cordialement.

### REPONSES

Chère Madame,

- 1) en principe, il faut boire 300 ml par jour environ soit un peu moins d'un tiers de litre.
- 2) je vous conseille d'adapter la concentration et le volume à votre propre cas et en fonction des résultats que vous constaterez.
- 3) il faut boire régulièrement tous les jours. A l'avenir, si vous n'avez plus d'infections urinaires, vous pouvez essayer de faire des poses sans boire de jus.
- 4) antibiothérapie et jus de canneberge peuvent être pris simultanément sur une courte période. Leurs modes d'actions ne sont pas les mêmes. Je vous rappelle que le jus de canneberge est un fruit et non pas un médicament donc sans danger pour la santé.



**A.S.B.H.**  
**BP 92 - 94420 LE PLESSIS TREVISE**  
**LA MAISON DU HANDICAP**



**LE SPÉCIALISTE DE L'INCONTINENCE  
URINAIRE ET FÉCALE**

**TOUT POUR LE MAINTIEN A DOMICILE  
VENTES ET LOCATIONS DE  
MATERIEL MEDICAL**



**SERVICE NATIONAL DE CONSEILS ET D'AIDE À L'INCONTINENCE**  
N° vert (appels gratuits): **0800.21.21.05**  
Fax: 01.45.93.07.32 - Email: [spina-bifida@wanadoo.fr](mailto:spina-bifida@wanadoo.fr)  
<http://www.spina-bifida.org> - <http://www.incontinence-asbh.com>



**SERVICES DE SOINS À DOMICILE: CONTRÔLES  
RENFORCÉS SUR LES SOINS**

La tarification des prestations payées par l'assurance maladie et délivrées par les établissements médico-éducatifs qui reçoivent des jeunes handicapés est fixée par le représentant de l'Etat après avis de la Caisse régionale d'assurance maladie. Le prix de journée ne comprend que les frais médicaux afférents aux soins courants correspondant à la destination de l'établissement.

Il en résulte que la prise en charge des personnes accueillies est globale, c'est à dire que le forfait versé par la Caisse primaire d'assurance maladie à un établissement gérant un service de soins et d'éducation spécialisée à domicile inclut tous les soins nécessités par l'affection ayant motivé la prise en charge des enfants au sein de l'établissement, y compris lorsqu'ils sont pratiqués en dehors de celui-ci et prescrits par un médecin extérieur.

Dès lors, la part du forfait correspondant à des actes médicaux dispensés hors de l'institut médico-éducatif et remboursés par la Caisse aux parents est un indû dont cette dernière est fondée à demander le remboursement à l'établissement, peu importe que ces soins aient été dispensés hors des périodes d'ouverture de celui-ci.

*(Cour de cassation, chambre civile 2, 15 juin 2004, 02-30960*

*Papillon blanc de Vendée, Bulletin des arrêts de la Cour des cassation).*

**NDLR**

1) Comme les prix de journées des services de soins ne sont pas extensibles. Il va en résulter des conflits entre les parents amenés à effectuer des soins à leur enfant hors des périodes d'ouverture du service et les gestionnaires du service de soins qui n'ont pas de financement hors des périodes de fermeture du service. Une nouvelle fois, on se demande si les juges ont une connaissance des personnes handicapées ou des personnes malades donc attention le prix de journée comprend également les soins dispensés en dehors des jours d'ouverture du service.

2) L'incontinence sphinctérienne résultant du handicap est donc pris en charge maintenant par le service de soins 365 jours/an ???

Pour les enfants en internat de semaine, en retour à domicile les week ends et durant les vacances, cette décision s'impose également.

Que devient l'Allocation d'Education Spécialisée (A.E.S.) qui prévoit une indemnisation des palliatifs pour les jeunes titulaires de l'AES?

Quelle cacophonie!!!

## BON A SAVOIR

*Réponse à la question écrite Assemblée Nationale n° 36660 du 30 mars 2004 de Mr Yves NICOLIN: Handicapés (stationnement - emplacements réservés - respect)  
J.O. AN (Q), 31 août 2004, n° 35, p. 6864*

Le décret n° 2003-642 du 11 juillet 2003 a aggravé la sanction encourue pour des faits de stationnement d'un véhicule sur les emplacements réservés aux véhicules portant une carte de stationnement de modèle communautaire pour personne handicapée, ou un macaron de grand invalide de guerre (GIG) ou grand invalide civil (GIC). Désormais, ces faits sont incriminés et réprimés par l'article R. 417-11 du code de la route qui prévoit une contravention de la quatrième classe, punie d'une amende dont le maximum est de 750 euros. Le montant de l'amende forfaitaire minorée est ainsi de 90 euros, celui de l'amende forfaitaire ordinaire de 135 euros, et celui de l'amende forfaitaire majorée de 375 euros. En ce qui concerne l'affectation du produit de ces amendes, le montant des amendes forfaitaires et des amendes forfaitaires minorées payées spontanément est enregistré sur la ligne 312 du budget de l'Etat, dont le produit est intégralement reversé au budget des collectivités locales après péréquation.

## INTEGRATION SCOLAIRE: LA RENTREE

*Réponse écrite à la question Assemblée Nationale n° 41501 du 15 juin 2004 de Mr Michel PAJON: Handicapés (intégration en milieu scolaire - perspectives)  
J.O. AN (Q), 17 août 2004, n° 33, p. 6439*

Parmi les premières mesures nouvelles du plan pluriannuel en faveur de l'intégration des élèves handicapés au sein des établissements scolaires ordinaires figure l'ouverture de 1000 unités pédagogiques d'intégration (UPI) au collège et au lycée au cours des cinq ans à venir. Un bilan précis de la situation des UPI en 2003-2004 (nombre d'implantation par type d'UPI, prévisions d'ouverture pour la rentrée 2004) est actuellement en cours de réalisation. Néanmoins, des données actuellement disponibles, on peut considérer que pour l'année scolaire 2003-2004, près de 600 UPI scolarisaient environ 4500 élèves sur l'ensemble des niveaux collège, lycée d'enseignement général et technologique, lycée professionnel. Les données statistiques disponibles font état d'un nombre limité d'UPI implantées en lycées (17 pour 164 élèves en lycée professionnel). Il appartient aux recteurs, dans le cadre de la politique qu'ils conduisent dans leur académie, de faire en sorte que le tissu des UPI et leur implantation dans chaque département soit suffisant et diversifié pour être en mesure de répondre à l'ensemble des besoins recensés. Le développement des UPI s'accompagne de dispositions réglementaires renforçant la compétence professionnelle des enseignants. Ainsi pour la première fois, une formation et une certification s'adressent aux enseignants du second degré. Le certificat complémentaire pour les enseignements adaptés et la scolarisation des élèves en situation de handicap (2CA-SH) va conforter l'évolution des fonctionnements des dispositifs d'adaptation et d'intégration scolaires et accompagner le développement de la scolarisation des élèves handicapés et malades dans les établissements du second degré. Mise en oeuvre à la rentrée 2004, cette nouvelle formation concourra à une meilleure compréhension des besoins au sein des collèges et des lycées et à une plus grande efficacité des réponses pédagogiques.



« Il faut déjà se battre contre soi-même et pour soi-même mais l'incompréhension des gens valides est le pire des maux qui intériorise le handicap » (photo BD-LD)

Laurent Boudriot fait partie de l'équipe de France de tir handisport. Lorsque le sport atténue une partie des maux

A 35 ans, le Dijonnais Laurent Boudriot a failli participer aux Jeux paralympiques. Il revient sur les efforts constants que les personnes handicapées, sportives ou non, doivent fournir au quotidien pour s'accepter, et être acceptées.

S'il y a un Bourguignon qui suit attentivement les Jeux Paralympiques d'Athènes débutés ce week-end, deux semaines après les J. O, c'est certainement Laurent Boudriot. A 35 ans, ce Dijonnais pourrait faire partie de la délégation tricolore. S'il n'avait manqué de peu les sélections.

Sportif de haut niveau dans la catégorie espoir, l'athlète est en effet membre de l'équipe de France de tir handisport depuis 2000. Certes décevant mais en aucun cas source d'amertume, ce demi-échec n'a pas découragé Laurent Boudriot pour un sou.

Président de l'Handphyclub 21 (voir encadré) jusqu'il y a deux semaines encore, notre homme a choisi de céder la place qu'il occupait à la tête de la structure multisport depuis quatre ans de sorte à se consacrer entièrement à la discipline. Son objectif le plus cher : une participation aux prochains Jeux de Pékin.

A l'occasion du début des épreuves de tir, ce grand timide a accepté de se livrer. Il raconte comment il a dû et doit encore aujourd'hui lutter contre les adversaires quotidiens que sont son handicap et le regard des autres et témoigne de la formidable échappatoire, physique et morale, que constitue le sport.

« Je me sais différent, je me sens valide »

« Je suis né avec une malformation à la moelle épinière », entame Laurent Boudriot. « Spina bifida » est le terme scientifique de cette grosse boule située au bas du dos pro-

voquée lorsque le tube neural à l'intérieur de la colonne se referme mal.

« Mais quelque part dans mon malheur, j'ai eu doublement de la chance : on a pu me l'enlever à la naissance, j'ai gardé une certaine motricité, et j'ai des parents extraordinaires », concède-t-il dignement avant d'explicitier son mal-être : « Je me sais différent mais je me sens valide ».

Tel est le paradoxe de sa vie : un handicap qui ne se voit pas mais qui l'empêche de se tenir debout ou de marcher longtemps, de porter des charges, des douleurs continues dans le dos.

« Jusqu'à mes seize ans, je ne garde que le souvenir des interventions à l'hôpital et des souffrances mais également la conscience que mes parents se sont battus contre des moulins à vent pour comprendre et faire reconnaître mon handicap ».

De ses années au Clos Cheveau comme aux Arcades d'où il sort vers la vingtaine muni d'un diplôme en comptabilité puis à la DDE où il travaille trois ans en tant que CES, il dresse un constat mitigé.

« Il faut déjà se battre contre soi-même et pour soi-même mais l'incompréhension des gens valides est le pire des maux qui intériorise le handicap.

Chez moi, à l'intérieur, c'est le champ de bataille ». Il ne s'étend pas sur le sujet, préférant parler de la renaissance qu'a été pour lui la pratique du tir.

## DES BIENFAITS DU SPORT

« Ce que j'aimerais que l'on voie en premier, c'est la personne elle-même et non son handicap », espère-t-il tout en étant certain que « le sport participe de la reconnaissance ». « Même si le public ne se rend pas compte des efforts en concentration et en maîtrise de soi-même que demande le tir, la discipline qui nécessite d'oublier l'extérieur pour atteindre son but et qui permet d'évacuer les tensions est enfin reconnue », se réjouit-il en affirmant : « Ma participation aux championnats d'Europe en 2001 a été l'un des plus beaux moments de ma vie ». Et Laurent Boudriot de formuler ce message : « Ce n'est pas parce que votre fils ou quelqu'un de proche est handicapé que sa vie ne doit pas être passionnante ». « J'ai essayé de me faire une place », conclut cet agent de saisi en intérim avec l'espoir de trouver un poste fixe. (Et l'amour partagé).

Julie BOSSART

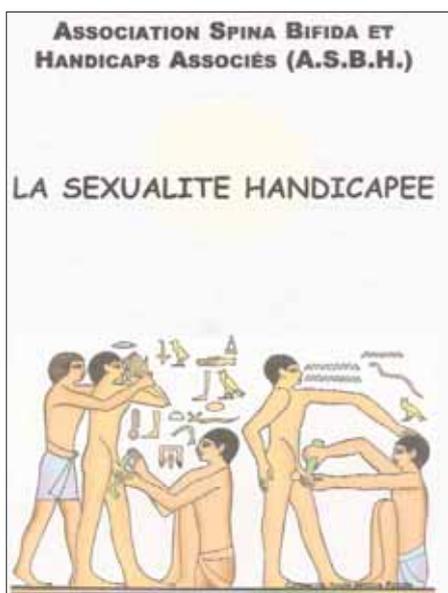


### LUMIÈRE SUR LE HANDPHYCLUB 21

Créé en 1977, le club sportif dijonnais pour handicapés physiques propose deux disciplines : la natation, tous les lundis à la piscine des Grésilles, de 18 à 20 heures et le tir, les vendredis de 17 à 20 heures, au club des Chevaliers dijonnais. Les adhésions sont de 50 euros pour le loisir et de 75 euros pour la compétition.

Renseignement : Handphysclub 21, centre municipal des associations, boîte E8, rue des Corroyeurs, Dijon. Président, Bernard Pillien, 03.80.72.48.29

*Le Bien Public, Dijon: les dépêches du 23/09/04*



### SEXUALITÉ HANDICAPÉE À PARAÎTRE FIN 2004 EN QUADRICHROMIE

#### ADHÉRENTS DONATEURS ASBH:

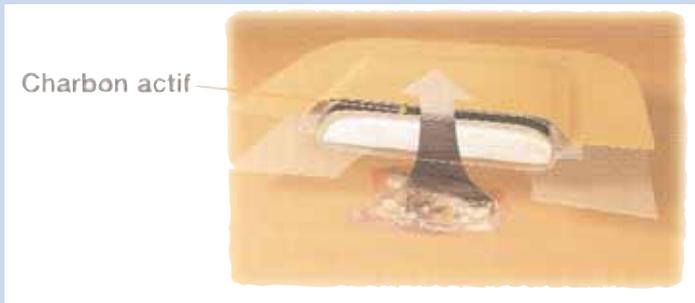
Prix : 15 euros-110 pages  
Frais d'expédition: 5 euros

#### NON ADHÉRENTS

Prix : 25 euros  
Frais d'expédition: 5 euros

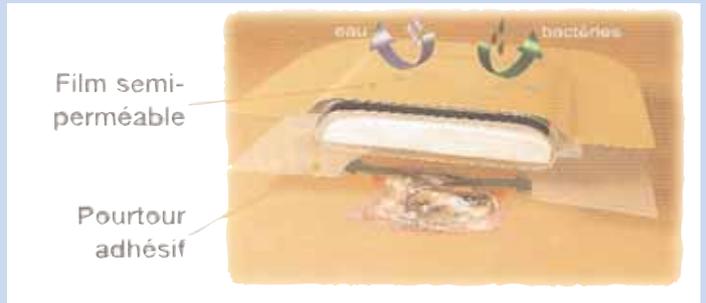


### CONTRÔLE LES ODEURS



· Le pourtour adhésif canalise les odeurs à travers le **charbon actif** qui les filtre et les neutralise.

### PROTÈGE LA PLAIE



· Le **film de recouvrement** isole la plaie des contaminations extérieures. Le **pourtour adhésif** empêche la diffusion des exsudats sur les côtés.

### FAVORISE LA CICATRISATION



· Le **coussinet hautement absorbant** draine les exsudats tout en maintenant un milieu humide favorable à la cicatrisation.

### SIMPLE À UTILISER

· Nettoyer la plaie au sérum physiologique.  
· Sécher soigneusement le pourtour pour une bonne tenue du pansement.



· Renouveler à saturation ou tous les 2 à 3 jours selon l'indication.

Intégralement remboursé\*

## Alione Charbon

Taille	Zone centrale absorbante	Boîte	Référence	Code ACL
15 x 15 cm	10 x 10 cm	12	4665	7958404

\* Intégralement remboursé Sec. Soc. pour les patients en A.L.D. et pour les patients au régime général bénéficiant d'une couverture complémentaire, sur la base du prix public maximum dans les indications écartées, ulcères, pansements Alione Charbon 15 cm x 15 cm (bte de 12) : tarif remb. 73,18 €, prix pub. c.max. cons. 73,18 € TTC

**Sans humidification préalable. S'applique en un seul geste sans pansement secondaire.**

# ASBH

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)

## **PROCHAINE LETTRE DU SPINA BIFIDA:**

- incontinence anale: le lavage colique
- les tampons anaux vont-ils être pris en charge par l'assurance maladie?
- création de la Maison du Handicap ASBH d'Ile de France: un ensemble de services pour les personnes handicapées et âgées

## **LAVAGE COLIQUE (WOC)**

L'ASBH prépare la publication d'une étude médicale sur l'incontinence anale et les moyens existants d'y pallier. En particulier l'efficacité et l'intérêt du lavage colique et les autres techniques seront étudiées.

**SI VOUS AVEZ DES AVIS, DES REMARQUES SUR L'INCONTINENCE ANALE, N'HESITEZ PAS A NOUS LES ADRESSER.**

**VOS AVIS, VOTRE AIDE NOUS SONT PRECIEUSES.**

# BULLETIN D'ABONNEMENT 2004



## LA LETTRE DU SPINA BIFIDA

UN AN

4 NUMEROS

12,20 euros 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 euros, je bénéficierai ainsi des services de l'ASBH

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

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.



## CONVOCAZIONE A L'ASSEMBLEE GENERALE DE L'ASSOCIATION SPINA BIFIDA ET HANDICAPS ASSOCIES (A.S.B.H.)

SAMEDI 20 NOVEMBRE 2004

3 BIS AVENUE ARDOUIN - 94420 LE PLESSIS TRÉVILLE

14h30 - 15h:

- 1) Rapport moral (F. HAFFNER)
- 2) Rapport financier (D. MONET)
- 3) Approbation des comptes 2003

15h - 16h:

Discussion libre

### Pour tous renseignements:

Contactez ASBH - Tél: **0800.21.21.05**

**Remarque:** Par décision de l'assemblée générale en 1999, et pour des raisons d'économie, une grande manifestation aura lieu tous les deux ans associée à l'assemblée générale annuelle. Une assemblée générale aura lieu en 2005 pour approuver les comptes et le bilan de l'année 2004.

Nom:.....

Prénom:.....

Adresse:.....

Code Postal:.....

Ville:.....

Assistera:

OUI

NON

(seules les personnes à jour de leur cotisation ou patient du service national de conseils et d'aide à l'incontinence peuvent voter).

# RACLER LES FONDS DE TIROIRS

Est-ce ainsi que les personnes en situation de handicap doivent vivre?

Les personnes en situation de handicap ne veulent plus vivre en dessous du seuil de pauvreté