

# LA LETTRE DU SPINA BIFIDA



ENQUETE:  
Sites de vie autonome et incontinence sphinctérienne

LE SCANDALE  
L'INDIGNATION

Incontinence urinaire et aide animalière:  
Même combat?



Le service national de conseils et d'aides à l'incontinence sphinctérienne, vous présente ses meilleurs voeux pour l'année 2005.



# SOMMAIRE

- Site de Vie Autonome: la polémique	p. 6
- Site de Vie Autonome: l'enquête	p. 8
- Vu sur le site internet HACAVIE 2003	p. 16
- Les aides à l'hygiène et aux soins corporels (rapport LECOMTE)	p. 17
- Quelques chiffres sur les personnes titulaires de l'AAH	p. 20
- La retraite anticipée des assurés sociaux handicapés	p. 21
- L'accessibilité, un rêve en France?	p. 23
- La récupération de l'allocation tierce personne	p. 25
- L'incontinence sphinctérienne et les atteintes médullaires basses	p. 28
- Doit-on en rire ou en pleurer?	p. 30
- CARTON ROUGE: les prix des couches et les fabricants	p. 31
- Tarifs des produits d'hygiène HARTMANN	p. 34
- Bulletin d'abonnement 2005	p. 35

## Editorial

### QUELLE REPRESENTATIVITE EN FRANCE POUR LES HANDICAPS ET LES PERSONNES HANDICAPEES

Le syndicalisme français non patronal est représenté par 5 syndicats qui rassemblent suivant les sources 8 à 10% des salariés français avec une représentation plus forte dans la fonction publique.

Les gouvernements successifs et le patronat sont ravis d'avoir un interlocuteur institutionnel avec lequel ils négocient ou ne négocient pas. Les règles du jeu sont précises et réglées comme un ballet musical bien rodé. Parfois le mécontentement des salariés éclate sous la forme d'une coordination de non syndiqués qui revendiquent dans la colère et l'agitation incontrôlée.

Alors l'Etat et les syndicats se remettent autour d'une table et résolvent le problème de concert, vidant la "coordination nationale" de sa substance.

Dans le cas extrême où la situation devient incontrôlable, le gouvernement lâche du lest par un effet d'annonce (qui lui fait gagner du temps et ne coûte rien mais désarme un peu les manifestants contestataires dans la rue). Il peut aussi créer une commission ou un comité où il réunit tout le monde "pour dialoguer" sous le feu des médias.

Jules César s'étonnait déjà de la capacité des gaulois à se réunir et à discuter des jours sans se mettre d'accord et pour ne rien conclure: (voir la guerre des Gauls).

J'arrête là la description de ce que tout un chacun connaît.

#### **Comment sont donc représentées les personnes handicapées et leurs handicaps vis à vis de l'Etat et de ses institutions?**

Le Ministère des Affaires Sociales a recensé 8000 associations de personnes handicapées en France dont certaines ont moins de 10 personnes mais qui représentent plusieurs millions de personnes handicapées. Toutes les associations sont jalouses de leurs prérogatives et de la défense de "leur handicap", comme si quiconque pouvait s'approprier un handicap. Dans ces conditions, les pouvoirs publics ont la partie belle face à une telle disparité et désorganisation.

Dans le Comité d'Entente des Associations représentatives de personnes Handicapées et de Parents d'Enfants Handicapés qui regroupe plus de 70 associations de personnes handicapées (dont l'ASBH), des établissements, des institutions techniques, 7 portes parole se sont autoproclamés sans contestation et sont les représentants des associations auprès des Ministères et cabinets ministériels.

Au niveau des pouvoirs publics, 5 grandes associations sont l'interlocuteur privilégié des pouvoirs publics (elles représentent l'essentiel des personnes handicapées en institutions).

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

Numéro 96 - Décembre 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 Trévise  
Tél: 0800.21.21.05  
Fax: 01.45.93.07.32  
spina-bifida@wanadoo.fr

Ces associations sont gestionnaires de milliers d'établissements et de services (certains disent 90% de l'existant) et emploient plus de 100 000 salariés. Elles pèsent financièrement très lourd. Elles monopolisent les représentations au niveau des notables des municipalités, des départements, des régions, de l'Etat. Députés et Sénateurs se sont inquiétés de cette situation.

Un amendement déposé par Mr ABOUT, Président de la Commission des Affaires Sociales au Sénat en première lecture est le suivant:

### **OBJET:**

Tout usager a le droit d'être consulté sur les décisions des services publics le concernant. Il convient donc de donner un statut légal aux associations qui représentent les personnes handicapées.

Par ailleurs, les associations gestionnaires d'établissements doivent voir leurs missions clarifiées. Il paraît en effet difficile de défendre simultanément les intérêts d'un établissement et ceux plus généraux des usagers handicapés qui ne sont pas nécessairement identiques.

Tel est l'objet du présent amendement.

### **ARTICLE ADDITIONNEL APRÈS ARTICLE 1ER**

*Après l'article 1er, insérer un article additionnel ainsi rédigé :*

Après l'article L. 146-2 du code de l'action sociale et des familles, il est inséré un article L. 146-2-1 ainsi rédigé :

« Art. L. 146-2-1 - Le caractère d'association représentative des personnes handicapées est incompatible avec la gestion des établissements et services sociaux et médico-sociaux mentionnés au 2°, 3°, 5° et 7° de l'article L. 312-1.

« Les associations représentatives ont pour mission :

« - de donner leur avis aux pouvoirs publics sur les questions relatives à la politique en faveur des personnes handicapées ;

« - de représenter officiellement auprès des pouvoirs

publics l'ensemble des personnes handicapées en désignant notamment les délégués des personnes handicapées aux divers conseils, assemblées ou autres organismes institués par l'Etat, la région, le département, la commune ;

« - d'exercer devant toutes les juridictions, sans avoir à justifier d'un agrément ou d'une autorisation préalable de l'autorité publique, l'action civile relativement aux faits de nature à nuire aux intérêts des personnes handicapées.

« Les modalités d'application du présent chapitre sont déterminées par décret pris en Conseil d'État. »

Cet amendement a été supprimé par les députés en 1ère lecture.

En 2ème lecture au Sénat, les sénateurs en séance plénière ont rétabli un amendement édulcoré:

Article... – Dans toutes les instances nationales ou territoriales qui émettent un avis ou adoptent des décisions concernant la politique en faveur des personnes handicapées, la désignation des membres représentant les personnes handicapées et leurs familles respecte une stricte parité entre les associations gestionnaires des établissements et services sociaux et médico-sociaux mentionnés au 2°), 3°), 5°) et 7°) de l'article L. 312- 1 et les associations non gestionnaires.

M. ABOUT.

Il faut que dans toutes les instances mises en place par l'État ou les collectivités locales qui décident de l'orientation des politiques publiques en faveur des personnes handicapées, les associations gestionnaires d'établissement puissent donner leur avis mais il convient aussi que les autres associations, non gestionnaires, puissent, à parité, faire de même. Nous permettrions ainsi à tout le monde de se retrouver dans l'intérêt supérieur des personnes handicapées.

M. Paul BLANC, rapporteur. – Avis favorable.

Mme MONTCHAMP, secrétaire d'État.

Je comprends bien votre souci. Toutefois, il n'est pas certain que les associations strictement gestionnaires soient en nombre suffisant pour siéger à parité avec d'autres associations représentant divers types de handicaps.



La parité ne serait alors pas possible.

J'ai en revanche bien entendu votre volonté d'élargir la représentativité des associations et j'y suis favorable. Sous réserve des travaux que nous conduirons pour améliorer la compréhension entre les associations, je préférerais que vous retiriez votre amendement.

M. ABOUT.

Vous devez avoir une ancienne rédaction de mon amendement car il ne fait nullement référence à une quelconque représentativité des associations.

Il est bien évident en outre que si cet amendement était adopté, je retirerais tous ceux qui ont trait à la représentativité.

M. DELFAU.

Nous avons déjà eu ce débat en première lecture sur un ton un peu moins apaisé. Je constate avec plaisir que le président About a modifié de façon significative son amendement par rapport à celui qu'il avait défendu alors avec beaucoup de fougue. Je comprends son souci de voir toutes les associations, et pas seulement celles en charge des établissements, participer activement à l'élaboration des décisions. J'imagine qu'il pense que ces associations pourront être le ferment d'une nouvelle politique, alors que les associations institutionnelles sont plus anciennes et peut être moins réactives. Je ne veux pourtant en rien condamner ces dernières car, sans elles, nous n'aurions pas de débat ce soir.

Ce qui me semble poser problème, en revanche, c'est l'expression « stricte parité » : l'idée est juste mais la formulation un peu trop crue. Pourquoi ne pas retenir le principe tout en trouvant une rédaction plus souple?

Mme DEMESSINE.

Cet amendement prend en compte une réalité nouvelle. Les grandes associations représentant les personnes handicapées ont joué, et continuent à jouer, un rôle extrêmement important. Beaucoup de ce qui a été fait ces dernières années l'a été grâce à elles. Lorsque j'étais ministre du Tourisme, j'ai voulu développer les vacances pour les personnes handicapées et je me suis appuyée sur ces grandes associations.

Mais nous devons aussi tenir compte des nouvelles forces et, en particulier, des jeunes qui s'organisent et qui sont, en quelque sorte, les enfants des grandes associations et qui demandent à leur tour une place. C'est pourquoi, même si cet amendement a peut-être besoin d'être modifié, nous devons entendre la voix de ces nouvelles associations.

M. CAZEAU.

Au départ, ce sont les associations de parents d'enfants handicapés qui ont créé, puis géré les grands établissements.

C'est ainsi que 80 % – 90 % disent certains – des établissements sont gérés par ces grandes associations. L'expression « stricte parité » nous gêne, parce qu'elle nous semble agressive à l'égard des grandes associations.

M. VASSELLE.

J'approuve et l'esprit et la lettre de l'amendement du président About, et ne doute pas que le gouvernement en tiendra compte. J'en profite pour lui demander si l'on doit changer l'équilibre de la représentation pour prévoir la représentation des familles dans les instances. Dans les commissions d'attribution de l'allocation d'éducation spéciale, par exemple, les familles, sous-représentées, ont du mal à faire entendre leur point de vue. Le souci de M. About, et de l'ensemble de la commission, est que **certaines associations sont à la fois juge et partie, chargées de défendre l'intérêt des familles et responsables de la gestion des établissements**. L'amendement est bienvenu, même si on peut chercher une rédaction transactionnelle.

M. FISCHER. – « Présence équilibrée » ?

Mme MONTCHAMP, secrétaire d'État.

En disant que la notion de représentativité ne peut pas être posée pour le moment je ne nie pourtant pas qu'elle soit au centre du débat, puisqu'elle nous permettra de dire si une association est ou non représentative. C'est pourquoi il importe de mûrir notre réflexion. La question de la parité se pose. Mais dans le paysage associatif, il n'y a pas symétrie entre associations représentant les familles et associations gestionnaires. Un exemple : pour ce qui relève des conventions collectives, nous avons besoin des associations gestionnaires.

Telles sont les raisons qui m'engagent à vous demander le retrait de cet amendement.

M. ABOUT.

**Nous avons l'air de découvrir ce soir un problème qui nous agite depuis trois ans sans que l'intention se manifeste jamais de le régler : rien n'a été fait sur ce sujet, comme sur d'autres ! Au lieu d'utiliser à bon escient les associations non gestionnaires, pour défendre les intérêts des personnes qui ne souhaitent pas être accueillies en établissement, on se tourne, lorsque l'on veut expertiser leur projet de vie, vers les associations gestionnaires d'établissement, qui n'ont aucune expérience du problème.**

C'est incohérent ! Vous savez combien il est difficile pour les personnes qui le souhaitent de se maintenir à domicile, alors que les cinq forfaits-poste dont elles peuvent bénéficier ne représentent pas plus de 40 % d'un poste à temps complet. C'est pourquoi elles sont peu nombreuses, et donc mal représentées. N'est-il pas temps de sortir de ce cercle vicieux ? Je reconnais et admire l'action des associations qui ont porté le handicap ces dix dernières années, mais je réclame le droit, pour les personnes qui souhaitent vivre à domicile, pour les plus fragiles, d'être défendues. Est-ce un crime ? (« Très bien ! » et applaudissements à droite et au centre.)

Mme MONTCHAMP, secrétaire d'État.

J'entends votre souci, mais vous soulevez la question de la représentativité...

M. ABOUT. – Non ! des représentants !

Mme MONTCHAMP, secrétaire d'État.

Vous souhaitez que puissent entrer dans le collège des associations qui représentent des collectifs peu nombreux. Je vous demande non pas trois ans, mais trois mois pour travailler sur cette question de la représentativité. J'y insiste, parce qu'il ne s'agit de rien moins que de passer d'une logique à une autre.

M. ABOUT. – Je suis prêt, pour vous laisser ces trois mois de réflexion, à retirer les amendements qui touchent à la représentativité. Mais celui-ci n'y touche pas. Je le maintiens.

L'amendement n° 327 est adopté par la Commission. Le projet de modification de la représentativité et des représentants des associations a provoqué la colère des grandes associations qui en ont fait “un casus belli” (une déclaration de guerre).

Au Comité National Consultatif des Personnes Handicapées (où quelques associations non gestionnaire d'établissement sur 24 siègent) le président du CNCPH a écrit au Président de la République: “le CNCPH vous alerte solennellement sur le contre-sens dangereux et la faute que constituerait l'introduction d'une incompatibilité entre les fonctions de représentation des personnes handicapées d'une part et de gestion d'établissement ou de services d'autre part”.

Mr Jean Marie SCHLERET insiste sur “le rôle, les initiatives et les réalisations des associations qui depuis des décennies développent des solutions diversifiées et adaptées pour les personnes en situation de handicap”.

Qu'en pensent les 60 000 personnes atteintes de défauts de tube neural?

Qu'en pensent les millions d'enfants de femmes et d'hommes atteints d'incontinence urinaire et fécale et de troubles sexuels associés que personne ne représente?

Qu'en pensent les millions de personnes handicapées vivant à domicile et qui n'ont pas choisi l'établissement?

### **PROPOSITION D'AMENDEMENT PARLEMENTAIRE (SÉNAT 2ÈME LECTURE)**

*Amendement:*

A compter du 01/01/06 les charges correspondant à un chien d'assistance sont prises en compte dans le calcul de la prestation de compensation.

**NDLR: le comble serait que les couches animalières soient prises en charge car de plus en plus de chiens ont des problèmes urinaires!!!**

# SITES DE VIE AUTONOME: LA POLEMIQUE

*Notre association a récemment publié dans la lettre du spina bifida des informations et des avis sur les sites de vie autonome. Nous avons immédiatement reçu en réaction 5 courriers dont nous reproduisons intégralement le texte comme promis en droit de réponse.*

## SVA 54

Je prends connaissance d'un extrait de la lettre du spina bifida de mars 2004 reprenant les coordonnées des différents sites pour la vie autonome et je vous remercie de diffuser ainsi l'information à vos adhérents.

Cependant, je ne peux rester sans réaction lorsque je lis en bas de page 23 le chapitre suivant:

"les informations sur les sites de vie autonome qui nous parviennent ne sont pas bonnes. Trop de mafias, de copinage, de pressions locales, etc... Ca n'augure rien de bon pour les futures maisons départementales des personnes handicapées".

Je me permets d'intervenir pour vous préciser qu'effectivement, il est possible de **déplorer des disparités dans le traitement de la demande** quant au public bénéficiaire, aux projets instruits et aux réponses apportées.

Ceci est étroitement lié à la **volonté initiale de la DGAS** de laisser chaque département s'organiser selon les particularités locales et la dynamique existante.

Ce point a été souvent évoqué et, selon la DGAS les sites pour la vie autonome devraient entrer prochainement dans une phase de modélisation afin de réduire les disparités départementales, ceci en lien avec les réformes législatives en cours.

Pour autant, les termes employés dans votre article de mafias et de copinage me semblent exagérés voire choquants.

Chargé de mission depuis décembre 2000 en Meurthe et Moselle, j'ai eu à développer un partenariat entre les équipes d'évaluation constituées de professionnels, les organismes financeurs qui ont adopté une synergie de travail incroyable et l'ensemble des acteurs départementaux dont les associations.

A aucun moment, je ne peux parler de mafia ou de copinage mais plutôt d'un multi partenariat des plus sérieux qui oeuvre dans un souci constant de plus value au bénéficiaire handicapé.

Enfin, ayant à collaborer fréquemment avec mes collègues d'autres départements, je ne vois pas lequel pourrait accepter de tels propos en rapport avec l'énergie déployée pour mettre en oeuvre ce dispositif.

Aussi, je vous invite, si tel est votre souhait à une rencontre en Meurthe et Moselle pour vérifier ainsi mes propos et corriger l'information apportée à vos adhérents.

## RÉPONSE DE L'ASBH AU SVA 54

Depuis près de 27 ans, je préside l'ASBH, Association Nationale regroupant plus de 3500 membres et s'occupant de handicaps qui concernent 60000 à 70000 personnes en France dont certaines sont très lourdement handicapées à domicile ou en institution.

Notre association est spécialisée dans les aides techniques notamment d'incontinence sphinctérienne dont bien peu se préoccupent en dehors du monde médical.

Responsable de la lettre du spina bifida qui a succédé aux cahiers du spina bifida depuis mai 1980, notre association a toujours publié des informations modérées et surtout vérifiées.

C'est pourquoi j'ai reçu votre courrier avec étonnement (5 ou 6 de ce type en 24 ans...). Si les termes de mafia, copinage, pressions locales vous choquent, je les retire bien volontiers, bien qu'entendus dans la bouche des personnes handicapées et même de responsables publics dans des discussions privées. De plus il a déjà été beaucoup publié sur les sites de vie autonome et je vous renvoie à ces textes.

Je ne me référerai pas aux témoignages des adhérents de l'ASBH très éloquentes et qui sont à l'origine des propos certes désobligeants mais pris sur le vif.

Responsable d'association nationale, je suis obligé de m'intéresser à l'ensemble du dispositif national. Je ne doute pas de la qualité de la structure mise en place sur votre département compte tenu de vos dénégations probablement légitimes voire de la région.

Cependant votre action est limitée par la contribution des organismes financeurs. La circulaire projet de guide d'accompagnement pour la mise en place et le suivi des sites pour la vie autonome qui complète la circulaire du 19 juin 2001 sur le dispositif pour la vie autonome du 17/09/03 limite votre action :

- financement limité à 3000 €
- financement ne pouvant dépasser 100% de la prise en charge sécurité sociale
- comment assurer un traitement équitable entre tous les départements français ?

Une fois de plus, j'observe une confusion entre dispositifs médicaux figurant dans la LPP et aides techniques (absence de finalité thérapeutique) et ceci dans le non respect des directives européennes. Je pourrais ainsi développer de nombreux points déjà soulevés par les associations nationales.

Maintenant raisonnons sur l'avenir. Je considère un département d'un million d'habitants soit au minimum 80000 personnes handicapées ou âgées dont 10% en institution et 10% bénéficiant de l'APA. Soit 50000 personnes qui relèvent du site de vie autonome..

Comment avec la structure actuelle ce département type fera face à 5000 demandes minimum par an dans quelques années et avec quels financements ?

La future organisation totalement départementale du handicap (voir le pré-rapport Briet/Jamet) préoccupe les associations de personnes handicapées à domicile d'autant que l'ensemble du dispositif est basé sur la solidarité et l'aide sociale à géométrie variable suivant les exécutifs élus.

Comment pérenniser un fonctionnement lorsque les exécutifs changent au gré des élections ?

Comment financer des dossiers dans un cadre de pénurie de ressources et de moyens ? Comment éviter les passes droits et les situations de monopole dans certains départements ?

Je ne sais, si sur le plan national et conceptuel (en dehors de toute polémique), j'ai réussi à vous convaincre mais je vous assure que la réalité nationale n'est malheureusement pas aussi idyllique que vous semblez le croire, quel que soit vos motivations dont je ne doute pas. Je suis prêt si vous le désirez à publier votre courrier en droit de réponse ainsi que la présente lettre.

M'excusant de n'avoir pu qu'effleurer le sujet...

### DANS 3 AUTRES COURRIERS IDENTIQUES NOUS EXTRAYONS DES ÉLÉMENTS COMPLÉMENTAIRES

#### SVA 80

Ceci étant, je me permets de vous prévenir que concernant les maisons du handicap, les dispositifs pour la vie autonome les premiers sont dans l'expectative et quelque fois dans la crainte que bien des plus-values disparaissent. La réflexion partagée par l'ensemble des DVA à l'échelle nationale de cette année 2004 en est la plus claire expression.

#### SVA 19

D'autre part, la Commission des Financeurs est composée de 8 financeurs, dont le gestionnaire, qui est une fédération d'associations de personnes handicapées. Il me semble que cette pluralité est un gage de partialité (sic), et que l'évolution est réelle.

Ce n'est qu'en unissant les réflexions constructives et fondées que chacun gagnera en crédibilité, et en efficacité, car nous avons tout comme vous un rôle de représentativité des besoins de la personne handicapée, que nous a conféré l'expérience des dispositifs.

#### SVA 79

Bien qu'il existe de grandes disparités de fonctionnement d'un département à l'autre, les termes utilisés me semble particulièrement abusifs et incriminant pour les responsables des dispositifs pour la vie autonome et les personnels faisant vivre ces services.

#### NDLR: Le lecteur appréciera...

**Cette volée de bois vert à mon encontre suite aux propos rapportés par plusieurs de nos adhérents m'a laissé perplexe. Est ce que nos adhérents ont mal apprécié la situation? Ai-je eu tort de les croire? Les SVA sont-ils des instruments de progrès pour les personnes handicapées ou non?**

**Nous avons donc décidé de lancer discrètement via nos adhérents, une enquête nationale sur les sites de vie autonome notamment sur le remboursement des couches et palliatifs. Nous avons également discuté avec plusieurs responsables de SVA des réponses de leur site ou des raisons de leurs réponses.**

# SITES DE VIE AUTONOME ET INCONTINENCE : L'ENQUETE

**R**egrouper toutes les demandes et besoins des personnes handicapées sur tous les plans est une idée séduisante que personne ne conteste. Rapprocher les décideurs des personnes handicapées, bravo. Mais toutes les bonnes idées dépendent de l'application sur le terrain qui en résulte et des détournements qui peuvent en être faits.

## LES DEMANDES

L'ASBH qui a été reconnue équipe experte en incontinence sphinctérienne auprès du SVA94 (mais pas équipe labellisée!!!) a donc déposé

dans des départements un dossier médico-social individuel complet auprès des chargés de mission des SVA avec un devis de matériels d'incontinence pour une année.

Nous y démontrons la nécessité de matériels d'incontinence et les revenus insuffisants des personnes incontinentes urinaires et fécales suivies par des équipes hospitalières. Toutes les demandes constituent des dossiers indiscutables et basées sur notre savoir-faire associatif.

## QUELQUES RÉPONSES DES SVA

SVA 08:	aucune réponse depuis le 19/10/04
SVA 13:	lettre SVA du 21/12/04
SVA 14:	lettre CPAM centre 146 du 28/09/04 lettre SVA 14 de refus lettre ASBH du 10/11/04 → pas de réponse
SVA 25:	lettre SVA du 22/11/04 pas de réponse au courrier de l'ASBH
SVA 37:	refus notifié oralement sans courrier
SVA 54:	renvoi du SVA à la CPAM courrier à Pierre Schneider du 20/11/04 → plus de nouvelles
SVA 59:	refus SVA du 03/11/04 lettre ASBH standard lettre du SVA du 16/11/04 lettre ASBH du 19/11/04
SVA 92	aucune réponse depuis le 20/10/04
SVA 94	serait disposé à accorder un forfait annuel reconductible
Autres SVA	pas de réponse aux demandes à des dates plus récentes

## REMARQUE IMPORTANTE POUR LES PERSONNES CONCERNÉES

Si vous utilisez des couches ou produits d'hygiène absorbants l'ASBH peut vous aider à adresser un dossier pour le SVA. Signaler nous tous vos cas de refus ou de complications administratives. Nous les centraliserons, les rendront anonymes et ainsi pourront agir auprès des pouvoirs publics.

Enfin à force de solliciter les SVA, nous ne pouvons qu'obtenir satisfaction.

Exemple: un 1er SVA envisage de payer annuellement un forfait.



# COURRIERS RECUS DES CPAM ET DES SVA ET REponses DE L'ASBH

## SVA 13

Par courrier du 27/10/04, vous m'avez fait part des préoccupations de Melle ..., au sujet de la prise en charge de produits nécessaires à son état de santé mais non inscrits sur la Liste des Produits et Prestations Remboursables.

**Les protections** dont il est question **ne relèvent pas des aides techniques** susceptibles de permettre l'ouverture d'un dossier dans le cadre du dispositif "Site pour la vie autonome" des Bouches du Rhône. Ainsi que me l'a confirmé la caisse primaire centrale d'assurance maladie, il est, par contre, possible que ce matériel fasse l'objet d'une demande écrite, au titre des prestations supplémentaires, auprès de la caisse d'assurance maladie de l'intéressée.

**NDLR**: une demande auprès de la CPAM 13 a essuyé un refus il y a quelques mois...

## CPAM 14

Les administrateurs de la caisse primaire ont décidé, compte tenu de l'insuffisance de notre budget d'aides exceptionnelles octroyé par la Caisse Nationale d'Assurance Maladie, **de ne plus prendre en charge les frais occasionnés par les changes complets** à compter du 01/10/04.

Toutefois afin de limiter les conséquences de cette décision, je vous invite à prendre contact avec le site de vie autonome qui pourra vous apporter tout conseil adapté à votre situation.

## SVA 14

Suite à votre entretien téléphonique avec Mr ..., nous vous confirmons par la présente que **le site de vie autonome du Calvados ne prend pas en charge les produits d'incontinence.**

## RÉPONSE ASBH AU SVA 14

J'accuse réception de votre courrier concernant votre refus de prise en charge des produits absorbants de Melle ..., produits destinés à compenser l'un de ses handicaps.

Les personnes incontinentes sphinctériennes avec neurovessie et incontinence fécale (constipation / diarrhées) doivent porter en permanence des couches. Cette aide technique résulte de l'échec de la médecine, de la chirurgie et de la rééducation. Le port de couches conditionne la vie sociale et les possibilités d'un emploi en milieu ordinaire ou protégé.

La circulaire GAS/PHAN/3 n°2001 du 19 juin 2001 relative au dispositif pour la vie autonome tente d'organiser la compensation des incapacités pour les personnes en situation de handicap.

De plus l'annexe II présente un référentiel fonctionnel pour la prise en compte du besoin de compensation. Je ne vois aucunement décrit la non prise en charge des aides techniques pour la vie quotidienne.

Bien plus le guide barème des handicaps mis en place le 01/12/93 prévoit une invalidité jusqu'à 95% pour l'incontinence anale, les déficiences des fonctions rénales et urinaires y compris la rétention urinaire et la dialyse.

Les administrateurs de la caisse primaire (photocopie ci jointe) ont décidé de transférer le financement des prestations extralégales auprès de votre organisme et donc de ne plus prendre en charge les changes complets.

Je rappelle que les prestations extralégales de la sécurité sociale sont accordées après enquête sociale.

Je rappelle également que l'incontinence sphinctérienne est prise en charge pour les 0-20 ans par une majoration de l'AES prévue dans les textes réglementaires et également pour les plus de 60 ans par l'APA. Il en est de même pour les personnes durant toute leur vie en établissement à prix de journée ou lors d'une hospitalisation.

Dans ces conditions les personnes reconnues handicapées (50 à 100% d'invalidité) par la COTO-REP sont discriminées et donc la mise en place des SVA fait perdurer ces inégalités sans compenser ce handicap reconnu par les textes réglementaires. Les personnes handicapées incontinentes sont donc discriminées au sens des lois françaises et européennes.

Enfin les réponses ministérielles à 12 questions écrites sur la prise en charge des palliatifs déposées à notre initiative auprès des parlementaires de l'Assemblée Nationale et du Sénat en 2003-2004 vont à l'encontre de votre décision. Contrairement à une annotation sur le dossier, Melle ... n'a jamais demandé l'annulation de la prise en charge de son incontinence qui n'a pas été instruite par les ETEL et n'a même pas fait l'objet d'une recherche auprès des financeurs potentiels comme le prévoit la circulaire de fonctionnement des SVA.

Je vous remercie donc de m'indiquer les voies de recours pour contester cette décision.

Sans réponse de votre part, je me verrai dans l'obligation d'effectuer un recours ministériel.

### **SVA 25**

Le site pour la vie autonome a bien été saisi de votre demande de financement de fournitures de matériels non pris en compte au titre de la nomenclature LPP.

Après examen, il s'avère que ce type de prestation nécessite **une prise en charge permanente à laquelle ne peut pas répondre le site pour la vie autonome.**

En conséquence, je vous invite à solliciter une aide extra légale auprès de la commission d'action sanitaire et sociale de la caisse primaire d'assurance maladie dont relève Mr ...

### **SPVA 54**

Je vous prie de bien vouloir trouver ci-joint copie de la lettre adressée au SPVA relative à la situation de ... et au problème posé du financement de consommables non inscrits dans la LPP.

Tel que défini en 2000 dans le cadre de la création du SPVA, si ce type de matériel ne peut pas faire l'objet d'une instruction par la commission des financeurs, **il nous appartient de relayer les demandes vers les partenaires concernés.**

### **SVA 59**

Nous faisons suite à votre courrier en date du 26/10/04 et vous informe que le site pour la vie autonome ne pourra intervenir pour la situation évoquée de Mr...

En effet, **le site pour la vie autonome du Nord n'accorde pas d'aides financières mais coordonne la recherche de celle-ci.**

De plus, nous intervenons uniquement pour **des aides techniques, d'aménagements de véhicule et des aménagements de domicile** dont vous trouverez quelques exemples dans la plaquette ci-jointe.

## RÉPONSE ASBH (EXTRAITS)

.../...

La prise en charge de l'aménagement de domicile et de véhicule me paraît une interprétation restrictive de la circulaire. J'aimerais que l'on m'explique comment un adulte handicapé titulaire de l'AAH à 587,74 euros/mois (sous le seuil de pauvreté) peut payer des leçons nécessaires à l'obtention de son permis de conduire avec un véhicule d'auto école adapté, s'acheter un véhicule même d'occasion et enfin rechercher les financements pour les aides techniques de conduite automobile. Enfin pour les personnes handicapées qui ne peuvent pas conduire.....

Dans ces conditions les personnes reconnues handicapées (50 à 100% d'invalidité) par la COTOREP sont discriminées et donc la mise en place des SVA fait perdurer ces inégalités. Les personnes handicapées incontinentes sont donc discriminées au sens des lois françaises et européennes. Enfin les réponses ministérielles à 12 questions écrites sur la prise en charge des palliatifs déposées à notre initiative auprès des parlementaires de l'Assemblée Nationale et du Sénat en 2003-2004 vont à l'encontre de votre décision.

Je vous remercie donc de m'indiquer les voies de recours pour contester cette décision.

### SVA 59

Je réponds à votre courrier du 04/11/04 par lequel vous vous élevez contre la décision de notre site pour la vie autonome de ne pas prendre en charge des produits absorbants au profit de Mr...

Je suis parfaitement conscient des difficultés auxquelles se trouvent confrontées les personnes incontinentes et je ne pense pas qu'un tel refus justifie que vous puissiez douter de notre attachement et de notre foi mis en oeuvre pour l'intérêt des personnes handicapées.

Militant depuis toujours de cette cause, je ne comprends pas que la conviction que nous apportons puisse être mise en cause.

Ceci dit, je dois vous informer que les conditions d'intervention du site pour la vie autonome sont régies par des conditions extrêmement strictes. En premier lieu, **il ne s'agit que d'un fonds de compensation financier destiné à compléter, s'il y a lieu**, le financement de l'accès aux moyens de compensation fonctionnelle, le maintien à domicile. Cela suppose donc que les aides techniques prescrites spécifiquement **soient en premier lieu prises en charge** sous forme de participation financière par les organismes qui en sont prioritairement chargés: les Conseils Généraux, Caisses diverses de Sécurité Sociale, Mutuelles, etc...

Dès lors, le site pour la vie autonome coordonne ces financements, reçoit les propositions des équipes labellisées et, dans le cadre de barèmes préalablement validés par le Préfet/DDASS pour le compte duquel nous gérons le fonds de compensation, nous apportons éventuellement le complément permettant l'acquisition de l'aide technique.

**Cette compensation n'est pas une aide systématique et renouvelable**, elle s'adresse donc à une opération particulière favorisant l'autonomie par **la suppléance** qu'apporte l'aide technique ou l'aménagement/réaménagement du domicile.

Les cas que vous évoquez sont de combien les plus dignes d'intérêt mais n'entrent pas dans les catégories prises en charge par les organismes financeurs. Notre refus est donc conjoncturel et non orienté par les personnes que vous représentez.

Le site pour la vie autonome étant placé, par convention avec le Préfet/DDASS, sous l'égide d'une convention de gestion privée avec le Président de l'Association HACAVIE, que je représente, je ne connais pas de voies de recours particulières puisque la participation du site est facultative et non systématique.

J'attire enfin votre attention sur le fait **qu'il serait actuellement irréaliste de supposer que le site pour la vie autonome, dont les moyens financiers sont très limités, puisse envisager de prendre en charge l'incontinence sphinctérienne et fécale** qui s'adresse à une population étendue, notamment âgée.

Je regrette de vous adresser une réponse qui ne vous satisfera pas mais vous pouvez compter sur moi pour vous aider, dans la mesure de mes possibilités, pour que les choses avancent.

### **RÉPONSE ASBH**

Je vous remercie de votre courrier concernant Mr ... et j'ai lu avec beaucoup d'intérêt vos objections à la prise en charge de l'incontinence sphinctérienne des adultes handicapés incontinents lourds et titulaires de l'AAH à taux plein.

Notre association nationale ne peut partager les termes de votre courrier qui m'oblige à vous répondre point par point et ceci sans aucun esprit polémique, les faits eux-mêmes étant suffisamment significatifs.

La circulaire sur les sites de vie autonome (SVA) précise que si les SVA ne peuvent financer les aides techniques pour des raisons diverses ils ont obligation alors de rechercher d'autres financeurs potentiels et d'assurer les relais vers les partenaires concernés.

Les conditions de fonctionnement des SVA sont régies par une circulaire qui n'est en aucun cas réglementaire ou d'ordre public. Dans ces conditions on ne peut parler de " conditions extrêmement strictes ".

Cette carence réglementaire entraîne des interprétations contradictoires selon les SVA. Vous arguez que les aides techniques doivent être en 1er lieu prises en charge sous forme de participation financière par un organisme et que les SVA interviennent comme un fonds complémentaire.

Ainsi vous envisagez de compléter le financement sécurité sociale d'une aide technique s'il y a dépassement de la prise en charge sécurité sociale. Dans ces conditions comment évaluez-vous la pertinence du prix de vente par le revendeur dont le dépassement est :

- soit dû à une marge commerciale abusive ou non si le prix d'achat de l'aide technique par le revendeur est inférieur à celui de la LPP.
- soit résulte d'un arrangement d'un tiers avec le revendeur

Le concept de fonds de compensation par suppléance oblige la personne handicapée à rechercher un financement préalable partiel de toute aide technique ce qui élimine une grande partie des personnes handicapées vulnérables et introduit donc une discrimination et une non égalisation des chances liée certes au manque de financement des SVA mais moralement inacceptable.

Dans ce contexte, on ne peut que s'interroger sur le rôle des équipes labellisées qui interviennent alors que le financement de l'aide est déjà partiellement accordée hors SVA.



Par exemple pour un fauteuil roulant (électrique ou non) prescrit par un médecin et remboursé au titre de la LPP, quel est le rôle de l'équipe labellisée sinon une intervention administrative supplémentaire. Remet-on en cause la prescription détaillée d'un médecin de rééducation prescripteur ? d'un médecin conseil du service médical de la sécurité sociale ?

Un barème départemental de suppléance financière ne peut qu'aggraver les disparités sur le territoire national et génèrera un mécontentement général des bénéficiaires plus ou moins bien financés selon les départements.

Le SVA 59 refuse la prise en charge des couches et produits absorbants au motif que ces aides techniques ne sont prise en charge par aucun organisme.

Permettez-moi de vous rappeler que ces aides techniques sont prises en charge totalement ou partiellement au titre des prestations extra légales de la sécurité sociale après enquête sociale, par des mutuelles (ex : SNCF), par des comités d'entreprise (ex : EDF GDF, par l'armée, etc...).

Enfin avec la création des SVA, je constate que les CPAM cessent de financer les couches et palliatifs renvoyant les assurés sociaux incontinents vers les SVA en même temps que les transferts de financement assurance sociale vers SVA.

Pardonnez-moi mais je ne peux accepter le terme de refus conjoncturel car les personnes incontinentes qui ont un handicap médicalement et réglementairement reconnu n'ont pas à bénéficier d'une non prise en charge conjoncturelle.

Je prends note que l'intervention financière supplétive du SVA 59 est facultative et non systématique introduisant un organisme de plus et se basant sur des critères contestables et que nous contestons.

En droit français le recours administratif est toujours possible (puisque vous êtes conventionné par Monsieur le Préfet sinon vous ne pouvez qu'être assimilé à une œuvre de charité sur fonds publics et privés et donc relevez des juridictions civiles.

Je vous rappelle que les personnes âgées bénéficient de l'APA à partir de 60 ans et ne sont donc pas une " population étendue ".

Enfin notre association nationale a entrepris une enquête très ciblée sur la prise en charge de l'incontinence sphinctérienne par les SVA en France. Je ne manquerai pas d'en publier les résultats déjà fort intéressants ainsi que les pratiques observées.

Notre association nationale est une association non gestionnaire d'établissements et qui essaie d'assurer depuis près de 30 ans la défense des personnes handicapées. Vous comprendrez bien, je le sais, notre réaction basée sur la compensation des besoins des personnes handicapées incontinentes.

**NDLR: devant cette diversité de réponses, nous avons été totalement surpris puis indignés. Comment peut t-on nier que les palliatifs ne sont pas une aide technique?**

## **PREMIÈRE ANALYSE DU FONCTIONNEMENT DES SVA**

1) Les CPAM refusent de plus en plus la prise en charge au titre des prestations extralégales des palliatifs alors qu'aucun texte réglementaire ne le prévoit.

2) Le refus des SVA de la prise en charge des palliatifs pour les personnes incontinentes entraîne la remise en cause du fonctionnement actuel des SVA.

3) Les demandes vont au chargé de mission qui refuse ou ne répond pas sans aucune possibilité de recours. Ainsi ces demandes disparaissent des statistiques y compris celles sur la satisfaction ou mécontentement envers les SVA.

4) Chaque SVA fait sa politique départementale et finance les aides techniques qu'il veut.

5) Quel est le rôle des équipes labellisées (ETEL) qui ne sont pas sollicitées? A quoi servent les visites à domicile si tout le monde fait semblant de ne pas voir que la personne est incontinente.

On finance certaines aides techniques pour la salle de bain mais pas l'incontinence. Les ETEL interviennent à la demande du chargé de mission qui sélectionne apparemment seul les demandes finançables.

6) Les SVA augmentent les disparités et la discrimination en acceptant la prise en charge d'aides techniques et en refusant d'autres pourtant essentielles pour la vie à domicile.

7) L'ASBH est une équipe experte en incontinence sphinctérienne, aucun SVA ne l'a sollicité en France et on comprend maintenant pourquoi.

8) Des SVA financent le dépassement LPP (ex TIPS) pour des matériels inscrits à la LPP. Sans contester, nous nous interrogeons sur les conditions faites à ces remboursements sous la pression des revendeurs. Par exemple, le service de conseils et d'aide à l'incontinence de l'ASBH fournit matelas et surmatelas à prix LPP.

Nous avons des exemples de prise en charge de ces matériels par des SVA qui ont réglé le dépassement du prix sécurité sociale à notre avis abusivement.

9) Des SVA conseillent d'utiliser l'allocation tierce personne (ACTP) pour l'achat de couches ou suggèrent de demander une majoration de l'ACTP.

Nous mettons les personnes handicapées en garde car l'ACTP est exclusivement versée pour rémunérer une tierce personne pour les actes essentiels de la vie et rien d'autre. Le remboursement des sommes indues pourrait être demandé.

10) Des SVA, dans l'étude du dossier de demande, prennent en compte non seulement les ressources de la personne handicapée, mais aussi celles du concubin(e), du pacsé(e), celles du père, de la mère. Des SVA essaient même d'évaluer les ressources des frères et soeurs.

11) Des SVA évaluent les ressources de la personne handicapée en refusant de déduire le coût des couches qui ne sont pas une charge!

12) Pour les ressources de la personne handicapée, le SVA tient compte si la personne est titulaire de l'AAH à taux plein, si elle vit ou non chez ses parents y compris les frères et soeurs.

13) Si la personne dispose d'une AAH à taux partiel, elle a très peu de chance de voir son dossier aboutir.

14) Les économies sont poussées à l'extrême. Exemple: une personne dialysée de l'ASBH a ses alèses prises en charge uniquement lors de sa séance de dialyse et rien en dehors par le SVA.

15) Les personnes handicapées ne parlent pas volontiers de leur incontinence. Certains SVA n'ont reçu aucune demande malgré des centaines de visites à domicile. A croire que les personnes handicapées ne sont pas incontinentes. Comment ose-t-on faire un plan de vie et des projets personnalisés sans tenir compte de l'incontinence urinaire et surtout fécale?

16) Paradoxalement les équipes labellisées (ETEL) se rendent au domicile des personnes handicapées pour créer de nouveaux besoins utiles mais non indispensables et ne pas tenir compte des besoins fondamentaux en hygiène. Par exemple, des SVA remboursent intégralement la motorisation des volets de fenêtre dans des familles avec tierce personne valide, mari et enfants non handicapés... Par contre le remboursement des coûts de l'incontinence urinaire et fécale sont refusés chez ces mêmes personnes.

17) Aucune information n'est faite sur les aides techniques aussi bien en direction des personnes elles-mêmes qu'en direction des professionnels eux-mêmes.

Aucun test comparatif n'a été réalisé, tous les fabricants apposant la norme CE sans le contrôle de personne en fait.

**NDLR: Nous avons intégré aux courriers les conversations téléphoniques avec plusieurs chargés de mission.**

## CONCLUSIONS ET CONSÉQUENCES DU FONCTIONNEMENT DES SVA

Les SVA ont été créés par une circulaire qui n'a aucune valeur juridique. Chaque SVA a donc toute possibilité d'interpréter à sa façon sa mission, ce que l'on ne peut leur reprocher.

Il existe actuellement autant d'interprétations de la circulaire que de SVA comme cette enquête le montre.

La situation actuelle est de la responsabilité du Ministère qui laisse faire sans tenter de rétablir l'équité entre les personnes handicapées.

Lors de la séance du 13/10/04 au Sénat, la secrétaire d'Etat aux personnes handicapées a présenté le financement du projet de loi relatif à l'égalité des droits et des chances des personnes handicapées. Il s'élève à 850 millions d'euros qui se décompose comme suit:

### COMPENSATION DU HANDICAP : LE PLAN GOUVERNEMENTAL

#### RECETTES

- suppression d'un jour férié : 1,7 milliards d'euros remis à la Caisse Nationale de Solidarité de l'Autonomie (CNSA)

#### DEPENSES

- pour les personnes en situation de handicap : 850 millions d'euros (dont 550 millions pour la prestation de compensation en enveloppes fermées pour une compensation totale)

- existants : 500 millions d'euros pour l'ACTP par les départements

soit au total 1050 millions d'euros pour la compensation des personnes handicapées.

#### REPARTITION DES DEPENSES

Aides humaines (en millions d'euros)	330 (plus 500 existants) soit 850
Aides techniques	<b>110</b>
Aménagement du logement et du véhicule	20
Aides spécifiques et animalières	70
Création de club pour personnes handicapées psychiques	20
<b>TOTAL</b>	<b>550</b>
<b>Création de places en établissement</b>	<b>300</b>

*moins TVA (5,5%) = 30,25 millions*          récupérée par l'Etat  
*(19,6%) = 107,8 millions soit le montant des aides techniques financées*

**REMARQUE:** l'enveloppe fermée signifie qu'en cas de dépassement des budgets alloués, l'excédent au 1er franc sera à la charge des conseils généraux.

Ainsi la contribution des aides techniques pour 100 SVA est de 110 millions d'euros plus 20 millions pour aménager les logements et les véhicules et 70 millions pour les aides spécifiques et animalières.

Est ce que l'incontinence sphinctérienne est classée avec les aides animalières (voir photo de couverture de cette lettre du spina bifida) puisque les SVA refusent le financement des palliatifs qui ne sont pas des aides techniques?

Il est vrai que le coût d'entretien d'une aide animalière voisine celui des palliatifs. A quoi correspondent ces financements nouveaux en fonction des besoins des personnes incontinentes?

# VU SUR LE SITE INTERNET HACAVIE 2003

Mode de contact:	Age du bénéficiaire
Téléphone: 64%	0 à 20 ans: 9%
Fax: 15%	20 à 59 ans: 36%
Internet: 15%	60 à 99 ans: 55%
Courrier: 4%	
Visite à Hacavie: 2%	
Origine de la demande:	Demandes d'intervention:
Professionnels: 28%	Information: 35%
Personnes handicapées ou âgées: 25%	Documentation: 9%
Entourage: 31%	Aides techniques: 12%
S. Social: 16%	Domicile: 11%
	Action personnes âgées: 17%
	Intervention administrative: 16%

## TEMPS PASSÉ PAR INTERVENTION

La demande d'information:	0h25 mn
L'intervention documentaire:	1h30 mn
L'intervention aide technique:	5h00 mn
L'intervention à domicile personnes handicapées:	10h00 mn
L'intervention sociale personne handicapée:	7h30 mn
L'intervention sociale personne âgée:	9h30 mn

**Deux coûts différents sont indiqués selon que le dossier a été ou non suivi par l'assistance sociale**

Demande d'information:	20 €
Intervention documentaire:	75 €
Intervention aide technique:	de 250 € à 625 €
Intervention à domicile:	de 500 € à 875 €
Action personnes âgées:	950 €

***Ne sont pas pris en compte, dans ces calculs, les suivis d'intervention demandant parfois une ou plusieurs autres visites, ainsi que le temps passé par la documentaliste pour la recherche du matériel.***

**NDLR: ces éléments permettent de se faire une idée des coûts de fonctionnement des sites de vie autonome par demande. Qui va financer les SVA et les équipes techniques labellisées?**



# LES AIDES A L'HYGIENE ET AUX SOINS CORPORELS (extraits du rapport LECOMTE) (toilette, élimination, WC, habillage)

## Définition des aides techniques (norme européenne ISO 9999)

“tout produit, instrument, équipement ou système technique utilisé par une personne handicapée, fabriqué spécialement ou existant sur le marché, destiné à prévenir, compenser, soulager ou neutraliser la déficience, l'incapacité ou le handicap”.

## Tableau de la répartition des utilisateurs d'aides techniques selon le rapport LECOMTE

Aides hors téléalarmes et prothèses externes	personnes déclarant en être utilisatrices
Cannes	1 615 000
Protections absorbantes	1 187 000
WC adaptés	396 600
Dispositifs de soutien: barre d'appui, mains courantes	346 000
Baignoires, douches, lavabos adapté	217 500
Lits adaptés	201 600
VHP manuels	190 000
Déambulateur	150 000
Robinetteries adaptées	139 000
Sièges adaptés	112 500

## Les coûts (conclusions du rapport LECOMTE)

Le marché total des aides techniques représente 4,432 milliards d'euros dont 20,1% sont pris en charge par la LPP (sécurité sociale soit 34,6% de son montant total ou 1,54 milliards d'euros).

Une analyse des coûts des aides techniques par fonction, montre que trois postes: l'optique, les audioprothèses et les produits absorbants représentent 80% des coûts de ce marché et représentent 93% du reste à charge pour les familles.

En cas de solvabilisation des personnes, l'évolution du marché des aides techniques en 5 ans devrait augmenter de 77%, autrement dit les personnes incontinentes se garnissent avec n'importe quoi avec les conséquences médicales et chirurgicales qui en résultent sans compter les nombreuses hospitalisations.

## Données épidémiologiques (selon le rapport LECOMTE)

- 3 millions de personnes incontinentes dont
  - 70% sont des femmes
  - 66% ont moins de 55 ans
  - 12% ont moins de 31 ans
  - sur 650 000 - 700 000 personnes atteintes d'incontinence grave ou sévère, environ 450 000 seraient en institution (pas de coût pour la personne puisque pris en charge par l'institution)
  - le coût total de l'incontinence: soins, aides techniques, institutions est évalué à 4,57 milliards d'euros

### Tableau du montant des aides à l'hygiène et aux soins corporels

En millions d'euros	Coût total domicile	Coût actuel LPP	Reste à charge pour l'utilisateur
Produits absorbants	170 M€	0	170 M€
Produits non absorbants (poches de recueil, étuis péniens, etc...)	182 M€	143 M€	39 M€
Produits pour stomisés			
Equipements sanitaires	15 M€	6 M€	9 M€
Aide à l'habillement	0,5 M€	0	0,5 M€
<b>TOTAL</b>	<b>367,5 M€</b>	<b>149 M€</b>	<b>218,5 M€</b>

On peut donc comparer les besoins en financement des seuls produits absorbants (évaluation du rapport LECOMTE) à 218,5 millions d'euros avec les besoins de financement actuel des aides techniques de tous types soit 200 millions d'euros.

### Estimation du coût des aides techniques (rapport LECOMTE) en 2001

	2001	2007
	Coût total domicile TTC	Coût total domicile à 5 ans
<b>Optique</b>		
Aides à l'hygiène	367,5 M€	700 M€
Aides à la mobilité	365,5 M€	495 M€
Aides au repos et au maintien à domicile	231 M€	300 M€
Aides aux fonctions sensorielles hors lunetterie	405 M€	822 M€
Aides à la communication	23 M€	55 M€
Aides tâches domestiques	0,5 M€	1 M€
Aides à l'intégrité du corps et à l'esthétique	29 M€	30 M€
Aides à la cohérence	2,5 M€	75 M€
Aides à l'apprentissage, à la culture et aux loisirs	0,5 M€	1 M€
Aides à l'aménagement des véhicules	4 M€	20 M€
Aides à l'aménagement du logement	3,5 M€	25 M€
<b>TOTAL hors optique</b>	<b>1,432 milliards d'euros</b>	<b>2,524 milliards d'euros + 77%</b>

Hors optique (lunettes, lentilles de contact), en 5 ans, l'évolution du marché des aides techniques "d'aide à la vie", en cas de solvabilisation des personnes devrait augmenter de 76%. En 2006 le coût de ce marché serait alors de l'ordre de 2,5 Md€ (contre 1,432 Md€ en 2001) dont 410 millions récupérés par l'Etat sur les revenus des personnes handicapées.

Le plan de financement gouvernemental étant connu, il devient intéressant de la comparer aux besoins recensés dans le rapport sur les aides techniques de Mme la Professeure LECOMTE.

## LES BESOINS RECENSES PAR LE RAPPORT LECOMTE

- les besoins en aides techniques en 2001 (rapport LECOMTE) sont évalués entre 1,432 milliards d'euros et 2,5 milliards d'euros (fourchette haute)
- dont 218,5 millions d'euros pour les aides à l'hygiène
- le plan gouvernemental de financement des aides techniques 110+70+20 = 200 millions

Les évaluations datent de 2001 et sont sous évaluées. **Le plan gouvernemental ne permet de financer que 14% des besoins en aides techniques** à condition que la sécurité sociale, qui contribue au titre de la LPP des prestations extralégales ne diminue pas sa contribution évaluée actuellement à 1,54 milliards d'euros (20,1% des besoins). La réforme de la sécurité sociale avec ses nouvelles instances:

- le conseil de l'union nationale des caisses d'assurance maladie
- le conseil de la CNAMTS
- la haute autorité de santé
- le comité d'alerte sur l'évolution des dépenses de l'assurance maladie
- le comité économique des produits de santé

n'annonce rien de bon sur les futures économies à réaliser pour équilibrer les recettes/dépenses de la sécurité sociale en 2005.

**Au total une aide technique sur trois serait financée avec la nouvelle loi ou 0,33% du montant des aides techniques. Un progrès bien timide et pas pour toutes les personnes handicapées à domicile mais également pour toutes les personnes en établissement.**

## BREVE

**Réponse à la question écrite Assemblée Nationale n° 46234 du 31/08/04 de Mr Daniel FIDELIN: Handicapés (intégration en milieu scolaire - perspectives)**  
**J.O. AN (Q), 16 novembre 2004, n° 46, 9026-9027**

En 2003, les auxiliaires de vie scolaire ont permis l'accompagnement individuel de 9900 jeunes handicapés, dont 5500 en maternelle et plus de 3200 en élémentaire. Ces données montrent bien la progression rapide du nombre d'élèves handicapés scolarisés, notamment en maternelle. Toutefois l'accompagnement par un auxiliaire de vie scolaire ne saurait devenir une condition nécessaire pour toute démarche d'intégration. La présence continue d'un AVS auprès d'un élève, sauf situations exceptionnelles, peut induire une forme de dépendance tout à fait préjudiciable. Dans les écoles préélémentaires, les agents territoriaux spécialisés des écoles maternelles, ATSEM, peuvent être sollicités pour apporter une aide ponctuelle et matérielle dans la mise en place d'un projet d'accueil.

Cette aide nécessite un accord préalable entre les différents services et personnes concernées. Pour accompagner le développement de cette politique et favoriser les démarches d'intégration, les formations spécialisées des enseignants du premier degré ont été renouvelées et étendues aux enseignants du second degré à la rentrée 2004. Les enseignants du premier degré pourront bénéficier d'une formation plus souple, plus interactive, répondant mieux aux questions issues de la pratique de la classe.

# QUELQUES CHIFFRES SUR LES PERSONNES TITULAIRES DE L'AAH

- 770 000 personnes touchent l'AAH au 31/12/2003 pour un montant global de 4,5 milliards d'euros. L'AAH est attribuée aux personnes de 20 à 60 ans par la COTOREP sur critères médicaux et sociaux avec des conditions de ressources. Il faut également un taux d'incapacité au moins égal à 80% ou 50 à 79% si le demandeur est reconnu dans l'impossibilité de se procurer un emploi à cause de son handicap.

- 50,3% sont des hommes âgés de 41 ans et plus.

- 75% sont des personnes isolées avec des contacts avec leur famille pour 80% d'entre elles, les autres vivent en couple.

- 84% des titulaires de l'AAH n'ont pas d'enfants.

- 70% pas de diplôme d'enseignement général. 40% déclarent une déficience motrice contre 60% une déficience intellectuelle ou psychique.

L'incapacité est congénitale ou liée à la naissance dans 40% des cas (on mesure donc l'importance d'une politique de prévention avant et pendant la grossesse et lors de l'accouchement).

- 71% des bénéficiaires de l'AAH ont un taux d'incapacité égal ou supérieur à 80%

- 63% perçoivent l'AAH à taux plein soit 587,74 € par mois, 20% seulement touchent un complément de l'AAH.

- 59% ne disposent d'aucun autre revenu.

On ignore le nombre de personnes handicapées titulaires de l'AAH et pour lesquelles les frais d'incontinence sphinctérienne restent à leur charge.

## LES MOYENS DE PAIEMENT

- 2% des allocataires de l'AAH disposent d'un compte de dépôt, d'un livret d'épargne, c'est la banque des pauvres, la poste qui permet aux personnes en difficulté l'accès à un compte de dépôt.

- 45% des allocataires n'ont ni chéquier, ni carte de paiement. Beaucoup (20%) sont contraints de retirer de l'argent au guichet de la poste dont l'accessibilité n'est pas toujours réalisée (il y a des transactions qui se font dans la rue à cause des escaliers).

- 45% doivent recourir aux crédits à la consommation dès la 1ère difficulté.

- 3% des allocataires déposent un dossier devant la commission de surendettement chaque année.

## **RESSOURCES EN CAS D'ACCUEIL EN ETABLISSEMENT**

Le montant de l'AAH et de l'ACTP sont réduits lorsque l'adulte handicapé est hébergé dans un établissement social ou médico-social ou qu'il est hospitalisé ou détenu.

Au titre de l'AAH 1,85 € par jour est laissé au pensionnaire soit 56,27 €/mois pour les dépenses essentielles laissées à sa charge (habillement, produits de toilette, frais de transport pour les retours en famille, vacances, loisirs).

## **DE NOUVELLES DEPENSES SUR LE BUDGET AAH**

Dans l'éditorial de la lettre du spina bifida n° 95 de septembre 2004, nous avons dressé la liste des charges qui grèvent l'AAH des personnes handicapées.

Nous avons indiqué le paiement d'un euro par consultation médicale mais cette contribution pèse également sur toutes les analyses médicales (par ex: 1 euro pour tout contrôle bactériologique des urines ECBU, penser aux spina bifida en infection urinaire quasi permanente ou très fréquente) et aux examens radiologiques. Heureusement le gouvernement aurait prévu un plafond de dépenses à la charge de l'assuré de 50 € maximum.



# LA RETRAITE ANTICIPEE DES ASSURES SOCIAUX HANDICAPES

## Courrier reçu le 18/10/04

Je me permets de vous écrire pour vous demander quelle est la position de la sécurité sociale pour la mise à la retraite des travailleurs handicapés qui comme moi le sont à la naissance d'un spina bifida.

La gravité de ce handicap mais et surtout les séquelles, s'ajoutant à la fatigue physique et morale, s'aggravant avec l'âge (je vais bientôt avoir 52 ans).

Je voudrais savoir si l'association ASBH a été informée de cette loi et si elle a à sa connaissance la manière dont sont traités les handicapés spina bifida à travers cette loi.

Même si j'ai pu jusqu'ici mener une vie professionnelle et ce dès l'âge de 20 ans (je suis comptable). Et me suis intégré du mieux que j'ai pu dans la vie sociale et professionnelle.

Sans l'aide de la cotorep dont j'ai obtenu quand même le classement de travailleur handicapé catégorie B afin de faire valoir mes droits.

Je vous remercie à l'avance de l'attention dont vous voudrez bien prendre à mon courrier. Et serais très satisfait de connaître votre opinion et vos éventuels conseils pour réussir dans cette démarche.

## Textes applicables

- loi n° 2003-775 du 21/08/03, art. 24, et décision du conseil constitutionnel n° 2003-483 DC du 14/08/03, JO du 22/08/03
- Décret n° 2004-232 du 17/03/04, JO du 18/03/04
- Décret n° 2004-1131 du 19/10/04, JO du 22/10/04
- Arrêté du 05/07/04, JO du 30/07/04
- Circulaire CNAV n° 2004/31 du 01/07/04, disponible sur [www.legislation.cnav.fr](http://www.legislation.cnav.fr)

## Pour tous renseignements:

- MSA (mutualité sociale agricole)  
voir Pages Jaunes, France Télécom
- CNAV: 110 av de Flandre - 75951 Paris Cedex 19  
Tél: 01.40.37.37.37 - <http://www.cnav.fr>
- CANCAVA: 28 bd de Grenelle - 75737 Paris Cedex 15  
Tél: 01.44.37.51.00 - <http://www.cancava.fr>
- ORGANIC: 9 rue Jadin - 75810 Paris Cedex 17  
Tél: 01.40.53.43.00 - <http://www.organic.fr>
- CNAVPL: 102 rue de Miromesnil - 75008 Paris  
Tél: 01.44.95.01.50 - <http://www.cnavpl.fr>

## Réponse ASBH le 21/10/04

J'ai lu votre courrier avec beaucoup d'intérêt qui rejoint les courriers d'autres adultes atteints de spina bifida. J'ai le regret de vous informer qu'aucune disposition n'existe actuellement.

L'article 24 de la loi réforme des retraites du 21 août a institué le droit à une retraite anticipée pour les personnes handicapées.

Cependant les conditions d'accès à ce droit prévu par cette loi sont:

- avoir 55 ans révolu jusqu'à 60 ans
- avoir cotisé durant 30 ans (dont 25 au moins à la charge de l'assuré)
- justifier durant ces 30 ans d'un taux d'incapacité de 80%

Bien peu de personnes handicapées atteintes de spina bifida ou d'autres handicaps remplissent ces conditions. La loi nie que les personnes handicapées ont souvent un parcours professionnel émaillé de chômage, que le travail au-delà de 40 ans aggrave les handicaps...

Bien peu de personnes handicapées (80% d'invalidité) peuvent travailler physiquement durant 40 ans, voire 30 ans et surtout à temps plein...

Le projet définitif de la loi sur les personnes handicapées est en cours de discussion au Sénat et au Parlement. Des amendements pour réduire cette inégalité ont été déposés. Espérons qu'ils permettront d'atténuer les rigueurs injustes de la loi pour des personnes handicapées qui ont réussi à travailler malgré le handicap qu'elles vivent au quotidien.

## Conditions

Pour pouvoir en bénéficier, l'assuré doit justifier d'un taux d'incapacité permanente d'au moins 80% et avoir été atteint de cette incapacité durant une période au moins égale à:

- 120 trimestres dont 100 ayant donné lieu à cotisation pour un départ en retraite à 55 ans
- 110 trimestres dont 90 ayant donné lieu à cotisation pour un départ en retraite à 56 ans
- 100 trimestres dont 80 ayant donné lieu à cotisation pour un départ en retraite à 57 ans
- 90 trimestres dont 70 ayant donné lieu à cotisation pour un départ en retraite à 58 ans
- 80 trimestres dont 60 ayant donné lieu à cotisation pour un départ en retraite à 59 ans

**Réponse à la question écrite Assemblée Nationale n°39045 du 11 mai 2004 de Monsieur Gilbert MEYER: Retraites: généralités (annuités liquidables - personnes ayant la charge de handicapés) J.O. AN (Q), 9 novembre 2004, n°45, p. 8889**

*La personne assumant au foyer familial la charge d'un handicapé adulte dont l'incapacité est supérieure à 80% et dont le maintien au foyer est reconnu souhaitable par la COTOREP, est affiliée gratuitement à l'assurance vieillesse du régime général, en application de l'article L. 381-1 du code de la sécurité sociale. Cette affiliation, accordée pour autant que les ressources du ménage n'excèdent pas le plafond d'attribution du complément familial et qu'elle ne soit pas acquise à un autre titre, permet l'acquisition de droits à retraite équivalents à ceux d'un salarié employé 169 heures par mois au SMIC. Le conjoint, de même que tout autre membre de la famille, hors les parents, n'était effectivement pas bénéficiaire de cette affiliation. Dans le cadre de la réforme des retraites, le statut social jusque-là réservé aux parents des handicapés a été étendu à l'ensemble des membres de leur famille, qu'il s'agisse de leur conjoint, leurs enfants ou leurs frères et soeurs ou des parents et frères et soeurs de leur conjoint. Ces dispositions figurent à l'article 34 de la loi du 21 août 2003 portant réforme des retraites et sont applicables depuis le 1er janvier 2004.*

**NDLR:** Consulter la caisse vieillesse dont vous relevez.

## **LOGEMENT DES PERSONNES HANDICAPEES**

**P**ouvoir habiter dans un studio personnel pour une personne handicapée titulaire de l'AAH devient impossible.

Pour louer un studio les bailleurs exigent des garanties financières de plus en plus exorbitantes pour les personnes handicapées qui faute d'argent sont obligées de louer.

- 1) 1 à 3 mois de loyer comme commission pour l'agence qui fait visiter et établit le bail
- 2) absence de locaux à louer accessibles aux personnes à mobilité réduite (notamment le coin toilette)
- 3) prix exorbitant de toutes les locations dans un état qui souvent laisse à désirer et non compensé par l'allocation de logement social
- 4) exigence de revenus au moins 4 fois supérieurs au loyer
- 5) et maintenant même si, les revenus sont compatibles avec le loyer, nécessité d'une personne garant du paiement des loyers et devant se substituer au locataire en cas de défaillance de paiement

On comprend pourquoi la quasi totalité des personnes handicapées sont obligées de vivre chez leurs parents faute de revenus et faute de logements sociaux proposés par les mairies ou les organismes sociaux de construction.

Une exception si deux ou plusieurs personnes handicapées se regroupent pour cohabiter dans un logement social.

Par contre les établissements adultes à prix de journée sont prêts à vous accueillir en fonction des nouvelles places créées ou qui se dégagent.

De toute façon à la mort des parents, la seule solution réside dans le placement en institution.

Une petite lueur pour l'avenir.

Dans l'état actuel, les ressources de l'Etat ne pourront jamais fournir à toutes les personnes handicapées un nombre de place suffisant. Il faudra alors trouver enfin des solutions alternatives dans le maintien à domicile moins coûteux que l'établissement à prix de journée.

**NDLR:** L'ASBH est sollicitée pour se porter caution et garant du bon paiement des loyers des personnes handicapées ce que malheureusement nous ne pouvons faire. Nous essayons de les orienter vers des organismes dont c'est la fonction (fonds local pour le logement via l'assistante sociale de secteur).

# L'ACCESSIBILITE, UN REVE EN FRANCE?

Quelques centaines de manifestants se sont rassemblés aux abords de l'Assemblée Nationale ce mercredi 8 décembre 2004 en fin de matinée à l'appel de l'Association des Paralysés de France (APF) pour dénoncer "les reculs révoltants" adoptés par les sénateurs qui ont supprimé en 2ème lecture le délai minimal de 6 ans pour la mise en accessibilité aux personnes handicapées des transports et des établissements publics (SOS loi en péril).

Depuis des dizaines d'années, l'accessibilité est un chantier qui va mal. D'un côté l'Etat

- accorde des dérogations sur des constructions publiques neuves
- l'Etat freine tant qu'il peut l'aménagement de l'existant public au semi-public
- les financeurs et promoteurs du privé ont une position encore plus réservée.

De l'autre côté les millions de personnes à mobilité réduite (près de 20% de la population) les associations demandent avec insistance la mise en accessibilité de tous les bâtiments publics et privés accueillant du public.

Alors que dans tous les pays européens autre que la France (visiter: Royaume Uni, Pays Bas, pays scandinaves, Allemagne) l'accessibilité sans être parfaite est réelle, en France rien n'est accessible (voir Paris qualifiée de capitale la moins accessible d'Europe).

En plus les transports accessibles aux personnes à mobilité réduite et les transports spécialisés publics sont en France confidentiels sinon inexistant au 21ème siècle, ou à des coûts incompatibles avec le montant de l'AAH.

Ce dernier point provoque la colère des personnes lourdement handicapées qui se trouvent confinées dans leur domicile sans pouvoir en sortir. Le domicile devient une prison pour des personnes qui n'ont jamais été condamnées par la justice (quelle belle discrimination).

Cette situation inadmissible perdure:

- les grandes associations ne sont pas très mobilisées

pour l'accessibilité (hormis l'APF). Quels sont les progrès depuis 1975 (1ère loi sur les personnes handicapées)?

- les personnes handicapées malgré leurs protestations sont de plus en plus résignées et apathiques (quelques centaines de personnes devant l'Assemblée Nationale pour la manifestation du 8 décembre 2004)
- les pouvoirs publics sont sourds et aveugles, pourquoi? Pourquoi les sénateurs ont-ils repoussés l'accessibilité pour une prochaine génération? Ont-ils moins de coeur que les députés?

Les députés avaient prévu dans la nouvelle loi en 1ère lecture un délai ferme de 10 ans sans dérogation pour rendre accessible les bâtiments recevant du public.

Caractéristique et exception française, personne en France n'a une idée du coût financier d'une telle mesure. Les autres pays ont mis plus de 30 ans pour améliorer l'accessibilité, nous rien ou si peu a été fait.

Les sénateurs, représentants élus et collectivités territoriales s'inquiètent de la façon dont va être financé ce chantier gigantesque.

*"Une fois de plus, le gouvernement veut légiférer sans payer, tous ces transferts de charge et de financement sur le conseil général ne sont pas entièrement compensés, et pas chiffrés, explique Gérard Delfau (PRG Hérault). Nombre de collègues redoutent les coûts de la mise en conformité de bâtiments"*

En 2ème lecture, le gouvernement devrait réintroduire le délai de 10 ans avec quelques dérogations exceptionnelles (ex: bâtiments historiques).

Les centres commerciaux avec supermarchés sont accessibles parce que les personnes handicapées sont une clientèle payante mais dans une modeste ville de France le conseil municipal devant le projet d'un nouveau stade, d'une nouvelle médiathèque, etc... choisit presque toujours l'aménagement de prestige plutôt que d'abaisser les trottoirs, de rendre accessible la voirie ou d'organiser localement le transport des personnes handicapées représentant un nombre restreint d'électeurs qui ont les plus grandes difficultés pour se rendre à leur bureau de vote faute d'accessibilité.

D'un côté, la non accessibilité des bâtiments, l'absence d'une politique de transport des personnes à mobilité réduite, le montant de l'AAH insuffisant qui empêche de se payer un taxi de temps en temps pour sortir, cristallisent la colère et les rancœurs des personnes handicapées.

D'un autre côté, les citoyens sont-ils prêts à payer des impôts locaux supplémentaires pour rendre accessible les 36 000 communes de France?

On ne leur a pas demandé leur avis, peut être heureusement? Là est le problème, qui faudra bien un jour résoudre tant l'impatience des personnes handicapées est grande et justifiée.

### LES DISPOSITIONS PARTICULIÈRES DE LA VOIRIE

Rappelons que dans les agglomérations de plus de 5000 habitants et un plan d'adaptation de la voirie publique doit être établi pour les personnes handicapées, le plan étant renforcé par les villes de plus de 10 000 habitants.

Le décret n° 99-756 du 31 août 1999 définit les conditions et précise les caractéristiques techniques.

**NDLR: 5 ans après, toutes les agglomérations sont-elles aux normes? Pourquoi ne pas appliquer la réglementation existante?**



## CANNEBERGE



A la suite de l'article que nous avons publié dans la lettre du spina bifida n° 95 de septembre 2004, le jus concentré de canneberge et la tisane à la canneberge ont connu un succès imprévisible.

Ce succès nous a permis d'obtenir les prix grossistes auprès du fabricant canadien ce qui produit une nouvelle baisse de 20 à 30% selon les quantités au 01/01/05, voici les nouveaux prix TTC de la canneberge en concentré et en tisane:

DESIGNATION	QUANTITE	PRIX
<input type="checkbox"/> 2 bouteilles	35 €	
<input type="checkbox"/> 4 bouteilles	60 €	
<input type="checkbox"/> 8 bouteilles	104 €	
<input type="checkbox"/> 4 coffrets tisane	25 €	
<input type="checkbox"/> 6 coffrets tisane	30 €	

*Remarque: 8 bouteilles diluées représente 144 jours de boisson (300 ml) pour un coût journalier de 0,75 €, le prix d'un jus de fruit pressé dans le commerce (frais de port inclus).*

## LA RECUPERATION DE L'ALLOCATION TIERCE PERSONNE

L'allocation tierce personne qui permet de rémunérer une aide pour effectuer les actes essentiels de la vie est décidée par la COTOREP et payée par le département au titre de l'aide sociale.

Elle est remboursable au moment du décès du bénéficiaire comme le financement au titre de l'aide sociale, comme les frais d'hébergement en foyer d'une personne handicapée.

La récupération n'a pas lieu si :

- les héritiers sont le conjoint et les enfants
- la personne qui en a assumé la charge constante (elle doit en apporter la preuve)
- depuis 2001 si la personne est mariée
- si l'actif successoral est inférieur à 46000 €

Le recours de conseils généraux peut s'exercer durant 30 ans après le décès.

Donc faire hériter un enfant handicapé consiste souvent à faire un cadeau au département et un piège pour les frères et soeurs. Il n'est donc pas utile d'économiser pour un enfant handicapé mais plutôt de lui prendre une assurance vie.

La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé a supprimé le recours en récupération des prestations d'aide sociale en cas de retour à meilleure fortune des personnes handicapées accueillies en établissement de rééducation professionnelle et d'aide par le travail ainsi qu'en foyer-logement. Dans une décision du 10 septembre 2004, le Conseil d'Etat précise dans quelles situations s'applique cette nouvelle règle.

### Décision du Conseil d'Etat n° 253288 du 10/09/04 concernant l'incidence de la loi relative aux droits des malades sur les recours en récupération des prestations d'aide sociale aux handicapés

*Une personne handicapée, hébergée de 1990 à 1996 en foyer, a bénéficié en 1990, 1994 et en 1996 d'une donation-partage et de deux successions. Le département a décidé de procéder à la récupération des prestations sociales versées au titre des frais d'hébergement et d'entretien de l'intéressé. Action contestée par ce dernier qui invoquait la nouvelle règle de non-récupération posée par la loi du 4 mars 2002 (loi relative aux droits des malades). Il a été donné droit au département par le Conseil d'Etat qui réaffirme sa jurisprudence en énonçant que "les textes applicables à une action en récupération de prestations d'aide sociale sont ceux en vigueur à la date à laquelle la situation de la personne contre laquelle cette action est exercée peut être regardée comme ayant été définitivement constituée".*

### **NDLR: donc avant le 4 mars 2002 les conseils généraux peuvent récupérer sur la succession les frais engagés.**

Ainsi le livre d'Alice DONA, soeur d'une femme trisomique, s'insurge sur le fait qu'un conseil général réclame au père de la soeur d'Alice la somme de 370000 € en remboursement de l'aide au logement en foyer dont elle a bénéficiée. Les personnes lourdement handicapées vivent dans une société inadaptée, inaccessible, inhospitalière. Elles doivent tendre la main parfois supplier l'aide humaine et matérielle. Entretien dans la précarité, elles sont dépendantes dans leur plus stricte intimité. La récupération de l'aide sociale impose aux personnes lourdement

handicapées un crédit remboursable à leur mort. Les proches doivent payer après sa mort.

Pourquoi ne demande t-on pas aux parents de rembourser les allocations familiales lors du décès d'un enfant mineur?

Pourquoi ne demande t-on pas le remboursement du RMI pour un chômeur sans emploi qui retrouve un emploi?

Décidément les personnes handicapées ne sont pas des citoyens comme les autres.

### **Succession 2005**

- L'abattement dont bénéficie chaque enfant passera de 46000 € à 50000 €
- Pour les enfants handicapés avec une invalidité supérieure à 80%, l'abattement devrait être de 100000 €

Si vous léguer en usufruit, il n'y a pas de récupération par l'aide sociale.



# BREVES

**Réponse à la question écrite Assemblée Nationale n°21704 du 7 juillet 2003 de Monsieur Charles COVA: Handicapés (polyhandicapés enfants - établissements - capacités d'accueil)**  
**J.O. AN (Q), 12 octobre 2004, n°41, p. 7979**

.../...

*Pour répondre aux besoins de prise en charge non encore satisfaits, un nouveau programme pluriannuel prévoyant, entre 2005 et 2007, la création de 5400 places en établissements et services pour enfants et adolescents handicapés (dont 540 places pour les polyhandicapés), de 7500 places en MAS et FAM, de 4500 places en services d'accompagnement et de 8000 places de CAT a été annoncé à l'occasion de la présentation du projet de loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.*

**NDLR:** Alors que les besoins en places pour polyhandicapés lourds (6000 environ) sont très importants, ils ne bénéficient que de 540 places (10% des créations). Quand aux places en CAT, 8000 nouvelles places font de la France le champion d'Europe des 25 pays membres. On ne peut mieux exprimer l'incapacité des pouvoirs publics à résorber le chômage des personnes handicapées.

**Réponse à la question écrite Assemblée Nationale n°41541 du 15 juin 2001 de Madame Josiane BOYCE: Handicapés (allocation aux adultes handicapés - hospitalisation - maintien)**  
**J.O. AN (Q), 26 octobre 2004, n°43, p. 8496**

*Les bénéficiaires de l'allocation aux adultes handicapés (AAH) hospitalisés voient actuellement, au terme des articles L. 821-6 et R. 821-8 à R. 821-10 du code de la sécurité sociale, le montant de l'AAH qui leur est servie réduit de 20% s'ils sont mariés et de 35% s'ils sont célibataires, veufs ou divorcés.*

*Cependant, lorsque les intéressés sont astreints au paiement du forfait journalier, la réglementation leur garantit le maintien, après paiement du forfait journalier, d'une allocation au moins égale à 17% du montant maximum de l'AAH, soit 99.90 € mensuels.*

.../...

*Cette réduction est motivée par la prise en charge du public hospitalisé par l'assurance maladie, le montant d'AAH disponible ne se justifiant alors plus au même niveau. En tout état de cause, la réduction de l'AAH n'est pratiquée qu'à compter du premier jour du mois suivant une période de soixante jours révolus, ce qui permet d'éviter des modifications de prestations pour des hospitalisations de courte durée. Par ailleurs, aucune réduction n'est opérée lorsque l'allocataire a au moins un enfant ou un ascendant à sa charge. Il reste que le Gouvernement, conscient des difficultés financières auxquelles peuvent être confrontés les bénéficiaires de l'AAH hospitalisés, a le projet d'augmenter le reste à vivre dans les établissements hospitaliers, médico-sociaux et pénitentiaires.*

**NDLR:** Les personnes DTN souvent hospitalisées apprécieront.



## MORT DE MICHEL GILLIBERT

20 octobre 2004

**M**ichel GILLIBERT est mort à 59 ans d'une crise cardiaque et a été inhumé à Boudrières (Saône et Loire). Secrétaire d'Etat aux Handicapés et Accidenté de la vie sous la présidence de François MITTERAND de 1988 à 1993, Michel GILLIBERT était devenu tétraplégique à la suite d'un accident d'hélicoptère pris dans une ligne téléphonique à haute tension.

Après un passé trouble dans l'immobilier, il avait consacré sa vie à la réinsertion des personnes handicapées. Ce n'était pas un homme politique mais il avait su donner une image positive des personnes handicapées dans les médias et l'opinion publique, rendu célèbre par son écharpe blanche qu'il portait constamment autour du cou.

J'ai eu l'occasion de bien connaître Michel GILLIBERT puisque de 1989 à 1992 j'ai occupé un poste d'expert national au sein de la Commission Européenne et assuré la liaison entre la division européenne des personnes handicapées de la commission et le secrétariat d'Etat.

Passionné d'ornithologie, Michel GILLIBERT montrait avec fierté sa magnifique volière peuplée de plus d'une centaine d'oiseaux et de leurs cris et chants.

Michel GILLIBERT qui ne pouvait se sonder seul avait besoin d'une tierce personne qu'il ne pouvait financer compte tenu de ses nombreux déplacements.

Ayant un seul conseiller ministériel à sa disposition pour l'interministériel il avait financé sur des fonds publics à l'aide de fausses factures des associations qui mettaient à sa disposition des conseillers dans les domaines concernés par le handicap, ce qui lui a permis de tenir pleinement son rôle et de ne pas être un secrétaire d'état "gadget".

Son image de fin de vie a été ternie par des affaires (notamment les subventions aux associations) qui l'ont amené devant la Cour de Justice de la République peu avant sa mort.

Je garderai quoi qu'il advienne un bon souvenir de Michel GILLIBERT avec la première loi sur la discrimination envers les personnes handicapées et le complément d'AAH avec l'aide du regretté Philippe De Saint Martin, Directeur de cabinet adjoint.

Un dernier souvenir, la lutte que nous avons menée pour rendre l'accès de son propre secrétariat d'Etat accessible à lui-même et aux autres en 1989-90. Il disait vouloir se battre pour que "les hommes cassés par la vie puissent enfin être debout". Dommage que son rêve n'ait pu se réaliser.

**ADIEU MICHEL.**

# L'INCONTINENCE SPHINCTERIEENNE ET LES ATTEINTES MEDULLAIRES BASSES

Par F. HAFFNER

Dans le cas d'atteintes médullaires basses (par exemple sacrée ou comme le syndrome de la queue de cheval), les enfants et les adultes spina bifida disposent d'une mobilité plus ou moins normale.

Ainsi certains conservent une marche quasi-normale mais éprouvent rapidement une fatigue liée au fait que les muscles ne sont pas opérationnels à 100%.

Pour la plupart l'usage du fauteuil roulant n'est pas nécessaire pour les petits trajets avec ou sans cannes mais tout déplacement important en durée ou avec rapidité nécessite l'usage du fauteuil roulant (exemple: visiter un musée).

Leur état de santé global leur permet d'obtenir une carte d'invalidité à 50% voire 80% ce qui leur donne droit à l'attribution de l'AAH à taux plein soit 587,74€ par mois. Pour certains adultes l'attribution du taux d'invalidité à 50% ou 80% est conditionné par le fait que la personne utilise l'autosondage ou non, c'est à dire si la vessie fuit en permanence ou est retentionniste.

Néanmoins un suivi urologique régulier est nécessaire pour surveiller que l'appareil urinaire ne se dégrade pas afin d'éviter avec le vieillissement, les infections urinaires, les dilations urétrales, la dialyse...

Pour plus de la moitié des atteintes médullaires basses, en plus de l'incontinence urinaire, une incontinence fécale est associée. Le barème d'incontinence de 1993 montre l'importance de l'invalidité causée par la constipation/diarrhée neurologique.

*(Voir lettre du spina bifida n° 88)*

C'est grâce à l'ASBH que l'incontinence anale est désormais prise en compte dans l'établissement de l'invalidité, ce qui n'existait pas dans le précédent barème d'invalidité des anciens combattants.

**Quelles conséquences ces déficiences médicales et motrices entraînent-elles sur la vie de tous les jours?**

1) Pour la grande majorité de ces personnes handicapées incontinentes la médecine et la chirurgie sont impuissantes à restituer la continence faute du contrôle des sphincters (hyperactifs ou hypotoniques).

Ces personnes sont donc obligées de se fournir avec des produits absorbants plus ou moins bien adaptés à leur cas personnel.

2) Les lésions ou malformations médullaires entraînent une fatiguabilité accrue qui soit empêche la tenue d'un poste de travail soit oblige un travail partiel ou à mi-temps. Le travail à mi-temps est la plupart du temps un travail que les autres ne veulent pas faire, un travail non gratifiant. Il reste précaire (CDD très souvent) et parsemé de longues périodes de chômage ou retrouver un emploi à temps partiel relève d'un long combat épuisant et peu souvent couronné de succès.

3) Le travail à temps partiel ou à mi-temps est sanctionné par une réduction de l'AAH qui décroît très rapidement et est réduite en proportion avant d'être supprimée.

Les pouvoirs publics estiment qu'une personne handicapée invalide à 80% voire plus et qui travaille à mi-temps voit son AAH supprimée dont en fait cette personne n'est plus considérée comme une personne handicapée vis à vis du mode du travail...

De plus quel intérêt, quelle qualification obtient-on en essayant de développer un projet personnel, en essayant de vivre comme les autres?

Aucun...

4) Pour les personnes handicapées qui travaillent 10-20-30 ans ou plus, il apparaît une fatiguabilité, une aggravation de l'état de santé.

Nous observons ce phénomène quotidiennement avec des personnes qui nous demandent de l'aide car elles n'arrivent plus à 40-50-60 ans à tenir leur poste dans des efforts incompatibles avec leur état de santé qui se dégrade rapidement (penser à l'hydrocéphalie, la syringomyélie, syndrome d'A. Chiari, douleurs, pertes de mobilité).

Or rien n'existe dans les nouveaux textes qui demandent des conditions irréalisables et irréalistes (voir dans cette lettre l'article sur la retraite) et en dehors d'une mise en invalidité avec de sécurité sociale.

5) Pour les personnes handicapées de plus de 55 ans se profile l'horreur de la retraite après une vie de travail et de petits boulots. En effet ces personnes qui travaillent à temps partiel, qui ne perçoivent plus ou très peu l'AAH relève après 60 ans de la législation sur les retraites et des personnes âgées.

Elles ont donc droit à une retraite calculée sur leurs cotisations versées.

Pour avoir essayé ou réussi à travailler toute leur vie en fonction de leurs possibilités, elles recevront pour la plupart une retraite inférieure au montant de l'AAH qu'elle aurait obtenu en ne travaillant pas...

Il faut donc calculer son droit à la retraite et de bien réfléchir aux 2 solutions:

- maintien dans le système de la retraite avec droits pour les personnes âgées
- retour dans le système des personnes handicapées avec AAH à taux plein et droits pour les personnes handicapées

#### 6) L'incontinence sphinctérienne

Elle est l'un des principaux facteurs qui nuisent à la qualité de vie et aux possibilités d'un travail régulier

en milieu ordinaire.

Reconnue par les CDES et les COTOREP comme une invalidité, l'incontinence urinaire et fécale qui résultent d'un échec de la médecine et de la chirurgie n'est pas prise en charge par l'assurance maladie ni par les sites de vie autonome malgré qu'il s'agisse d'une continuation de soins relevant de l'assurance maladie. Tant que le coût de l'incontinence ne sera pas pris en charge et considérée comme une maladie, la recherche d'un emploi relève de l'exploit et toute mesure en faveur de l'emploi pour ce type de personne handicapée est "un cautère sur une jambe de bois".

Paradoxalement un adulte atteint d'une lésion ou malformation médullaire basse a les mêmes problèmes qu'un adulte dépendant en fauteuil roulant.

L'incontinence sphinctérienne transcende les handicaps et par sa lourdeur médicale et sociale joue un rôle primordial dans la vie de tous les jours y compris sur les revenus de la personne handicapée incontinente qui lorsqu'elle travaille ne peut se garnir avec n'importe quoi à bas prix à cause des autres sur son lieu de travail.

Enfin pour couronner le tout, combien de fois entend-on: "*vous êtes handicapé(e), tiens ça se voit pas*".



Zut! on va encore dire que c'est moi!!!

# DOIT-ON EN RIRE OU EN PLEURER?

Depuis des années l'ASBH se bat auprès des pouvoirs publics pour que la TVA sur les couches et palliatifs soit abaissée de 19,6% à 5,5%.

D'après la directive européenne 77/388/CEE et en particulier son annexe H (voir lettre du spina bifida précédente) la TVA est réduite à 5,5% si les produits et matériels sont spécifiques pour les personnes handicapées.

Nous sommes intervenus auprès du Ministère des Finances qui nous a répondu de façon sibylline suivie d'un silence profond. Nous venons d'apprendre confidentiellement que notre demande a été refusée par ce Ministère au prétexte, je cite: *"les couches et palliatifs ne sont pas utilisés uniquement par les personnes handicapées donc le taux de TVA de 5,5% ne s'applique pas"*.

Le lecteur jugera si l'incontinence du nourrisson est comparable à celle de l'adulte handicapé. Grâce à ce

bruit de couloir bien informé, nous allons réécrire en demandant l'abaissement de la TVA à 5,5% pour toutes les couches ou palliatifs d'une absorption supérieure à 600 ml jusqu'à 3,6 litres par protection.

Ainsi les nourrissons, les enfants du 1er âge avant le pot seront exclus sans contestation possible.

Nous saisissons dans un premier temps le médiateur européen, une pétition sera adressée au Parlement Européen et une plainte à la Commission Européenne chargée de faire appliquer les directives communautaires.

En cas de refus d'abaissement à 5,5% de la TVA, la cour européenne de justice sera seule juge de la non application de la directive communautaire par la France et appliquera les sanctions nécessaires sans oublier la discrimination envers et entre les personnes handicapées en France.

Du 08/07/2002 au 01/06/2004

14 QUESTIONS ÉCRITES AU GOUVERNEMENT SUR L'INCONTINENCE SPHINCTÉRIENNE ONT DEMANDÉ SOIT UNE RÉDUCTION DE TVA À 5,5% SOIT/ET UNE PRISE EN CHARGE DES PRODUITS D'INCONTINENCE.

... En vain ...

Question n° <b>34197</b>	de <b>M. Perrut Bernard</b> (Union pour un Mouvement Populaire - Rhône)	QE
Ministère interrogé	santé	
Ministère attributaire	économie	
	Question publiée au JO le <b>24/02/2004</b> page <b>1347</b> Date de changement d'attribution 31/03/2004	
Rubrique	TVA	
Tête d'analyse	taux	
Analyse	produits de confort <b>incontinence</b>	
Texte de la question:	M. Bernard Perrut appelle l'attention de M. le ministre de la santé, de la famille et des personnes handicapées sur la lourde charge que représente pour les familles concernées l'achat des produits absorbants indispensables pour faire face à l'incontinence urinaire, en l'absence de remboursement par l'assurance maladie. Il lui demande s'il ne juge pas équitable au moins d'imposer ces produits au taux réduit de TVA à 5,5%.	



# CARTON ROUGE: LES PRIX DES COUCHES ET LES FABRICANTS

Un des éléments les plus significatifs dans le coût de fabrication des palliatifs est la cellulose (le fluff) qui entre dans la composition de la protection absorbante.

La cellulose fait l'objet d'un commerce mondial et est cotée chaque jour à la bourse des matières premières à Chicago en dollar.

Depuis que le franc a été remplacé par l'euro, le taux de change euro dollar est passé de 0,95 à plus de 1,35 soit une dévaluation de fait de 43% du prix de la cellulose.

Les fabricants annoncent une baisse de 2% en 2005.

En réalité comme pour l'essence quand le fluff baisse les prix de vente restent curieusement stables mais à l'inverse si le fluff augmente les prix de vente augmentent très vite.

En réalité le problème est plus grave quand on sait que le principal fabricant mondial, plante en Scandinavie ses arbres, les coupe et fabrique son propre fluff. Dans ces conditions les variations du fluff sont toujours à son bénéfice.

Enfin de plus en plus d'usines s'installent dans les pays tiers avec les mêmes machines.

Ce sont les personnes handicapées incontinentes sous le seuil de pauvreté qui font les frais de ces manipulations financières sur le marché international.

A noter que la baisse de 2% sera compensée par la hausse du tarif des transports, le motif invoqué étant l'augmentation du gasoil.

Pourtant si les camions roulaient à 85 km au lieu de 95 km, il n'y aurait pas besoin d'augmenter les tarifs et les colis ne subiraient pas plus de retard...

Notons aussi que les mêmes produits absorbants ont des prix très différents d'un pays à l'autre, d'un continent à l'autre (> à 30%) et que la France n'a pas les prix les plus bas mais vu le nombre de fabricants regroupés dans une GIE, il n'y a pas donc pas beaucoup de concurrence en France.

Il est vrai que plus un palliatif est bon marché moins il est de bonne qualité et plus la marge du fabricant est grande.

Tant pis pour les personnes handicapées.

**Le montant de la réduction tarifaire téléphonique pour les plus démunis inchangé en 2004.**

**Les titulaires du revenu minimum d'insertion, de l'allocation aux adultes handicapés ou de l'allocation de solidarité spécifique qui ont souscrit un abonnement au service téléphonique fixe auprès de l'opérateur qui les dessert bénéficient, sur leur demande, d'une réduction de leur facture téléphonique. Tout comme l'année précédente, son montant mensuel reste fixé, en 2004, à 4,21 € hors taxes (5,04 € TTC).**

# PRODUITS D'HYGIENE HARTMANN

## INCONTINENCE FORTE

### MOLICARE X LARGE



Gamme plus  
Change complet pour jour et nuit avec triple coussin absorbant anatomique extra-large et barrières anti-fuites hydrophobes intégrables.  
Intraversable élastique et indicateur d'humidité.

MOLICARE X LARGE TAILLE TRES FORTE  
EXTRA LARGE (environ 2000ml)  
Tour de hanches 140 à 175 cm

REF:  
- H0241

## INCONTINENCE MOYENNE ET FORTE

### MOLICARE MOBILE



Slip absorbant pour incontinence urinaire avec triple coussin absorbant Dry Plus, superabsorbant qui garantit une forte capacité. Un non-tissé recouvre la surface intraversable. Conçu pour les personnes ambulatoire, il se retire et se met comme un slip normal.

#### TAILLE

**Molicare mobile plus** REF:  
- SMALL (environ 600ml) - H0811  
- MEDIUM (environ 1100ml) - H0821  
- LARGE (environ 1300ml) - H0831

**Molicare mobile super** REF:

- MEDIUM -H0921  
- LARGE -H0931

## INCONTINENCE MOYENNE

### Confiance

Voile textile micro-aéré.  
Triple coussin exclusif Dry Plus.  
Anti-odeurs.  
Super absorbant.  
Bande de fixation longitudinale pour un meilleur maintien.  
CONFIANCE MOYENNE (jaune) (660ml)

REF:  
- H0358

### CONFIANCE MOYENNE



## INCONTINENCE FAIBLE

### MOLIMED OU CONFIANCE FOR MEN



Voile High Dry qui absorbent encore plus vite le liquide pour une meilleure sensation de sec.  
Double efficacité anti-odeurs.  
Super absorbant.  
Bande adhésive pour un maintien parfait  
Sa forme anatomique assure un port discret et confortable.

Absorption 210 ml REF:  
Molimed for men - C0384  
Confiance for men - C0385

Protection rectangulaire contenant du superabsorbant  
Le bord est recouvert d'un voile en non-tissé très doux.  
Incontinence légère chez les patients ambulatoires ou alités.

Molinea rectangular, 11 X 35 cm REF:  
- H7488

### MOLINEA RECTANGULAR



## ALESES



Coussin absorbant et intraversable.  
Voile de cellulose diffuseur.  
Protection de la literie ou du fauteuil.

REF:  
Taille 40/60 - H0062  
60/90 Grande absorption - H0065  
60/90 Petite absorption - H0064



# PRODUITS D'HYGIENE TENA

## FORTE A TRES FORTE INCONTINENCE

Tena Slip



Avec ses élastiques anatomiques et barrières anti-fuites  
Il épouse les formes du corps.  
Il assure un maintien parfait avec sa ceinture extensible  
Les adhésifs peuvent être positionnés et repositionnés à volonté

TENA SLIP PLUS

Ref-C0202 EXTRA SM  
-C0212 SMALL  
-C0222 MEDIUM  
-C0232 LARGE

TENA SLIP SUPER  
Ref-C0302 SMALL  
-C0312 MEDIUM  
-C0322 LARGE

TENA SLIP MAXI  
Ref-C0402 SMALL  
-C0412 MEDIUM  
-C0422 LARGE

Tena Flex



Sa ceinture extra douce et une véritable révolution,  
s'attache sans colle pour ajuster parfaitement la protection.  
Un système anti-fuites et une matière en non tissé sensation  
textile est très agréable à porter

TENA FLEX PLUS  
Ref-C0511 M  
C0521 L

TENA FLEX SUPER  
Ref-C0611 M  
-C0621 L

TENA FLEX MAXI  
Ref-C0711 M  
C0721 L

## PETITE A MOYENNE INCONTINENCE



Ref-C0351 SUPER  
-C0362 EXTRA  
-C0373 NORMAL  
-C0391 MINI

Ref-C0381 LEVEL I  
-C0383 LEVEL II

Tena lady , Tena homme Avec système ODOUR CONTROL.

Limite le développement des bactéries et protège des odeurs  
- Avec son système BLUE DRY la peau est maintenue plus au sec.

## INCONTINENCE FORTE A TRES FORTE



Ref C0021 plus  
C0026 extra  
C0031 super  
C0036 maxi

Tena Comfort

Conçu pour concentrer l'urine sur un endroit plus absorbant  
- BLUE DRY SYSTEM avec barrières anti-fuites.

## PETITE INCONTINENCE MOYENNE INCONTINENCE FORTE INCONTINENCE



Tena Pant Discreet

Tena Pant Plus

Tena Pant Super

Ref-791100  
-791100

Ref-791000  
791100  
791200

Ref-791160  
-791260

Tena Pant

Sous vêtement absorbant invisible de qualité exceptionnelle  
Confortable, fiable, discret et hygiénique.



TENA GANTS  
Ref C0080

Tenaset gants

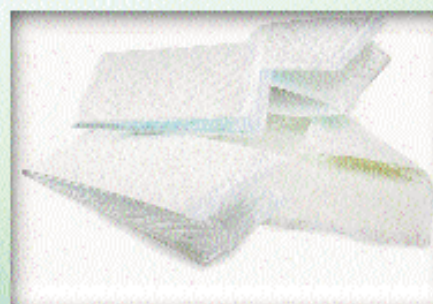
Gant de toilette souple et absorbant non doublé.



Tena fix

- Se lavent jusqu'à 30 fois à 70°

Ref-C0041 S  
-C0051 M  
-C0061 L  
-C0071 XL  
-C0081 XX



TENA BED  
Ref-C0070

ALESSES	Taille
Ref C0062	40/60
C0063	60/60
C0064	60/90

Tena bed, Alèse

Complément pour des problèmes d'incontinence.  
Existe en plusieurs tailles.

## TARIFS PRODUITS D'HYGIENE HARTMANN (à partir du 01/02/2006)

<b>INCONTINENCE FORTE</b>			
H0241A	56 Molicare X Large	Très grande taille	82,00 €
H0241B	112 Molicare X Large	Très grande taille	162,00 €
<b>INCONTINENCE MOYENNE ET FORTE</b>			
H0811A	80 Molicare mobile small		95,00 €
H0811B	160 Molicare mobile small		188,00 €
H0821A	56 Molicare mobile plus medium		76,00 €
H0821B	112 Molicare mobile plus medium		150,00 €
H0831A	56 Molicare mobile plus large		80,00 €
H0831B	112 Molicare mobile plus large		158,00 €
H0921A	56 Molicare mobile super medium		88,00 €
H0921B	112 Molicare mobile super medium		172,00 €
H0931A	56 Molicare mobile super large		92,00 €
H0931B	112 Molicare mobile super large		182,00 €
<b>INCONTINENCE MOYENNE</b>			
H0358A	168 Confiance moyenne		82,00 €
H0358B	336 Confiance moyenne		160,00 €
<b>INCONTINENCE FAIBLE</b>			
H0384	168 Molimed for men		79,00 €
H0385	168 Confiance for men protect		79,00 €
<b>ALÈSES</b>			
H0062	150 alèses 40/60		47,00 €
H0064	100 alèses 60/90		51,00 €
H0065	50 alèses 60/90		41,00 €
<b>INCONTINENCE FAIBLE</b>			
H0368B	336 Molimed classic maxi		110,00 €

Ces nouveaux produits (sans marge pour l'association) sont désormais diffusés par l'ASBH.



# BULLETIN D'ABONNEMENT 2005



## 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 2005 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:

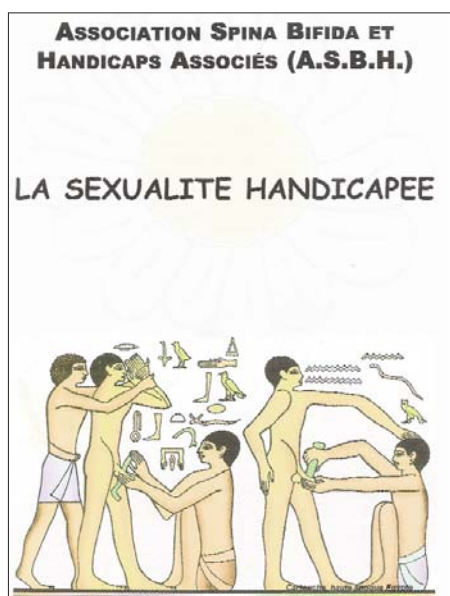
Date \_\_\_\_\_

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.



## SEXUALITÉ HANDICAPÉE À PARAÎTRE DÉBUT 2005 EN QUADRICHROMIE (120 PAGES)

### ADHÉRENTS DONATEURS ASBH:

Prix : 15 euros-110 pages

Frais d'expédition: 5 euros

### NON ADHÉRENTS

Prix : 25 euros

Frais d'expédition: 5 euros



# **AGIR POUR AMELIORER L'AUTONOMIE DES PERSONNES HANDICAPEES**

Prévention des infections  
urinaires

Prévention par l'acide  
foiique

Chirurgie foetale

Incontinence fécale

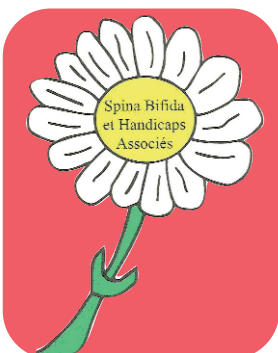
**EFFECTUEZ DES  
DONS ET DES LEGS AU  
PROFIT DE NOS  
RECHERCHES  
MEDICALES**

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