



# LA LETTRE DU SPINA BIFIDA



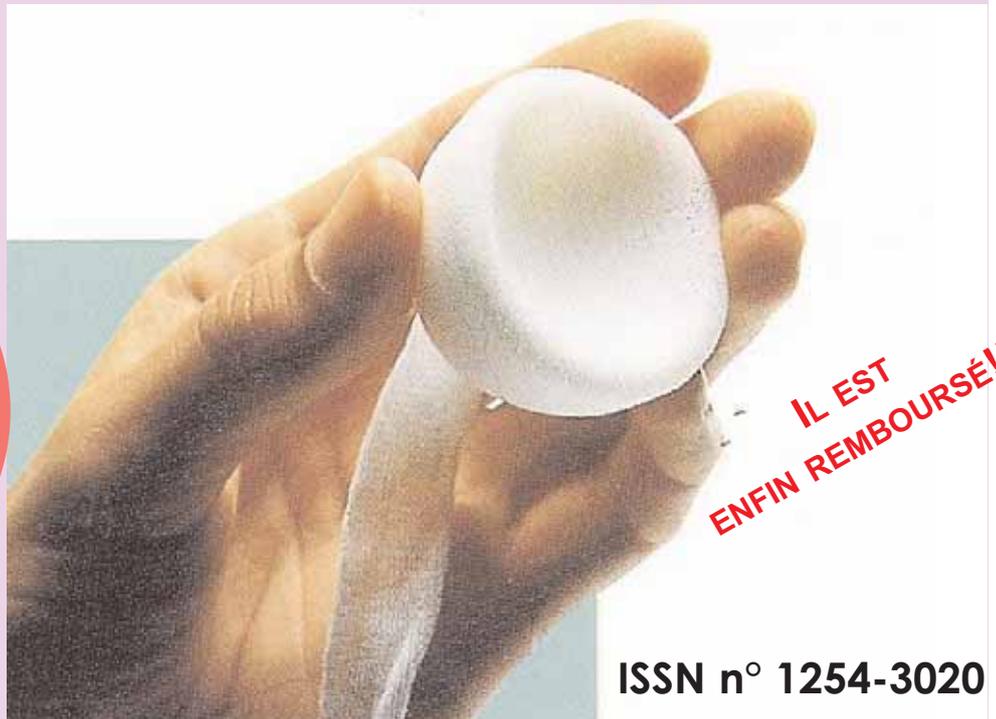
**LE VIAGRA:  
EFFICACE CHEZ  
LES SPINA**

**AIDES TECHNIQUES ET TVA  
À 5,5%:  
LE GOUVERNEMENT DIT NON**



**LOI HANDICAP VOTÉE LE 03/02/05  
L'AIDE À DOMICILE RESTE LE PARENT PAUVRE**

**FISCALITÉ ET  
RESSOURCES DES  
PERSONNES HAN-  
DICAPÉES**



**IL EST  
ENFIN REMBOURSÉ!!!**

Mars 2005 - n° 97

ISSN n° 1254-3020

# SOMMAIRE

- Le tampon anal (1ère partie)	p. 4
- Courrier adressé à 200 parlementaires (janvier 2005)	p. 8
- Aides techniques et TVA à 5,5%	p. 9
- Rapport moral et financier année 2003	p. 12
- Le plan périnatalité	p. 15
- Situation et charges de famille: les personnes invalides à charge sur le plan fiscal	p. 16
- Allocation adulte handicapé et autres revenus	p. 19
- Choisir le bon produit	p. 23
- Spina Bifida et viagra	p. 24
- L'auto et l'hétéro sondage interdit	p. 32
- Témoignage	p. 33
- Bulletin abonnement	p. 35

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

Numéro 97 - Mars 2005

Numéro de Commission Paritaire: 63007

Agrément Ministériel  
Jeunesse et Education  
Populaire n° 94-03-JEP014  
Dépôt légal: 1er trimestre  
2005

Directeur de publication:

François Haffner

Secrétaire-Informatique:

Mme REMY

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

Tirage: 4500 exemplaires

Photos ASBH

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

La nouvelle loi sur l'égalité des droits et des chances des personnes handicapées a été définitivement adoptée le jeudi 3 février 2005.

Nous avons suivi jour après jour les actions des associations, des lobbies, des gestionnaires d'établissements. Cette loi a été remaniée de nombreuses fois par le gouvernement, sous les pressions, améliorée par les rapporteurs de la loi sous les prestations des associations y compris de l'ASBH.

Des progrès ont été accomplis, de nouveaux concepts ont vu le jour, mais cette nouvelle loi reste très modeste par rapport aux besoins réels des personnes handicapées à domicile.

La part belle revient comme toujours aux créations de postes et aux établissements (40000 nouvelles places prévues jusqu'en 2007) et le maintien à domicile reste le parent pauvre réduit à une portion congrue indigne d'un pays moderne.

La 1ère constatation est que cette loi s'est faite avec des associations ou des groupements dont la représentativité effective dans la population des personnes handicapées n'est pas toujours à la hauteur des réalités. De même les "personnalités" qui ont aidé le gouvernement à rédiger cette loi ne sont pas souvent représentatives des problèmes et des difficultés des personnes handicapées à domicile vivant sous le seuil de pauvreté.

En fait les personnes handicapées n'ont jamais été associées à l'élaboration de la nouvelle loi. Demander, comme l'ASBH l'a fait dans un petit sondage sur le forum ASBH, ce que les personnes handicapées savent sur la nouvelle loi est révélateur. On ne fait pas des lois sans les intéressés ou alors ces lois ne sont pas ou mal adaptées aux besoins réels.

La loi contient de grands principes admirables mais plus de 80 décrets d'application restent à rédiger par le cabinet de Mme la Secrétaire d'Etat. L'article 101 de la loi précise que les textes réglementaires d'application seront publiés dans les six mois.

Ces textes à paraître vont mettre en place les modalités administratives, les montants des allocations, le fonctionnement des commissions, etc... Il n'est donc pas possible de détailler maintenant la loi (voir lettre du spina bifida n°94 et 95).

Sans avoir obtenu totalement satisfaction l'article 1 de la loi précise que "les associations gestionnaires et les associations non gestionnaires d'établissements ou de service siègent simultanément au sein des instances nationales ou territoriales émettant un avis ou adoptant des décisions concernant les personnes handicapées".

Le gouvernement devra recenser toutes les associations et adopter la composition des instances visées. Cependant la Secrétaire d'Etat s'est opposée au principe de stricte parité entre associations d'usagers ou gestionnaires au profit des gestionnaires.

On verra si le Comité National Consultatif (CNCPH) est remanié et plus ouvert aux associations non gestionnaires (10% actuellement).

Cependant aucun texte n'existe pour définir ce qu'est une "association représentative". Aucune obligation pour une association de publier ses comptes et bilans annuels, aucune obligation de démocratie interne d'après la loi de 1901.

De même un examen du nombre d'adhérents des associations à jour de leurs cotisations ainsi que les rapports d'activités amènerait des surprises sur le poids réel de certaines associations nationales ainsi que sur les actions réellement menées et l'usage des crédits réellement dépensés.

L'ASBH qui pratique la transparence ne peut qu'approuver ces mesures encore bien timides. Il est vrai que si les associations comme l'ASBH peuvent mieux s'exprimer dans les instances officielles, les personnes handicapées à domicile ne peuvent qu'être mieux représentées et leurs besoins mieux exprimés.

A l'article 11 (article 245-3), la nouvelle prestation de compensation est destinée à compenser des charges:

- 1) liées à un besoin d'aides humaines
- 2) liées à un besoin d'aides techniques notamment aux frais laissés à la charge de l'assuré lorsque ces aides techniques relèvent des prestations prévues au titre de la LPP du code de la sécurité sociale
- 3) liées à l'aménagement du logement et du véhicule
- 4) spécifiques ou exceptionnelles comme celles relatives à l'acquisition ou l'entretien de produits liés au handicap
- 5) liées à l'attribution et à l'entretien des aides animalières

Les députés ont signifié au gouvernement que le "notamment" du 2) traduit l'intention du Parlement de ne pas limiter les aides techniques qui pourront être prises en charge au titre de la prestation de compensation à la seule couverture des frais dont la liste est dressée par l'assurance maladie (LPP ex TIPS).

*Ainsi l'ASBH va continuer à se battre pour que les couches et palliatifs des personnes handicapées incontinentes soient prises en charge puisque non inscrites à la LPP.*

Le Parlement a également modifié le mode de financement de la prestation de compensation en conjuguant les crédits de la CNSA (Journée Nationale de Solidarité), des départements et des fonds départementaux de compensation (ex ACTP), les crédits extralégaux de l'Etat, des collectivités locales, des CPAM, des mutuelles et des organismes (codal-Pact, agefiph, etc...). Il reste à connaître les sommes disponibles ce que personne ne connaît aujourd'hui.

L'UDF a déploré qu'il n'y avait pas assez d'argent pour

financer les mesures avancées. Le budget global du handicap représente 40 milliards. Les 850 millions dégagés par la journée de solidarité ne rattraperont pas la baisse du financement du handicap qui est passé de 2,1% du produit intérieur brut à 1,7% soit une réduction de 6 milliards d'euros. L'UDF a voté la loi ainsi que l'UMP.

Pour le groupe socialiste la notion de situation de handicap prenant en compte l'environnement a été refusée.

Le complément d'AAH a été supprimé et remplacé par un complément autonomie pour atteindre des ressources de 80%, du SMIC soit une augmentation d'une quarantaine d'euros par mois ce qui est loin du SMIC.

Cependant le gouvernement a parlé que les ressources cadrées sur 80% du SMIC ne concerneraient que 160000 titulaires de l'AAH (au lieu des 770000 titulaires de l'AAH). On voit donc l'importance des décrets à paraître. Le groupe socialiste a remarqué que la caisse CNSA (850 millions) allait devoir financer les CAT, la mise en accessibilité des bâtiments publics (dont personne ne connaît le coût), la majoration spécifique pour parent isolé (à la place du budget de l'Etat).

Le groupe socialiste et le groupe communiste ont donc voté contre le projet de loi, ainsi que les verts.

Sur le plan transport et accessibilité des avancées sont inscrites dans la loi. Mais cette loi s'appliquera t-elle et sera t-elle acceptée par les collectivités locales qui y sont fortement opposées.

La loi devrait entrer en vigueur au 1er janvier 2006. Nous en reparlerons.

*Pour l'instant la lutte continue pour la prise en charge des couches et palliatifs des personnes handicapées incontinentes.*

**François HAFFNER**

#### Les commentaires

- "Une étape essentielle" à "concrétiser pour l'APF qui s'estime, s'être fait entendre"
- "Des avancées indéniables mais des craintes persistantes pour l'UNAPEI"
- Une "désillusion" pour l'APAJH
- Un "parcours assez chaotique" pour la FNATH

L'ASBH fait partie d'un collectif de plus de 30 associations qui militent pour une refondation de la loi de 1975, le texte actuel étant structurellement inadapté et inamenable.

Sur les coûts de cette réforme, beaucoup parlent de "bombe à retardement" (Comité des démocrates handicapés).

# LE TAMPON ANAL (1ère partie)

Par François Haffner

**P**erfectionné il y a plus de 15 ans par les laboratoires COLOPLAST (suite à l'ancêtre allemand PVA Anal Tampon de Messe), le tampon anal, destiné à lutter contre l'incontinence fécale, n'était pas remboursé par la sécurité sociale en France à la différence d'autres pays européens.

15 ans de lutte auront été nécessaires pour enfin aboutir. Le tampon a déjà été présenté en mars 2000 dans la lettre du spina bifida car nous croyions alors à son remboursement, à tort. Le tampon anal, fort de l'expérience des autres pays européens est particulièrement bien adapté à l'incontinence fécale des spina bifida. Il ne résout pas tout mais améliore considérablement la vie de beaucoup de spina bifida en apportant confort, propreté, qualité de vie, relations amoureuses facilitées.

Il est également un auxiliaire précieux du lavage colique (wash out), de la cécostomie (Malone) et des techniques de vidange du colon en général. La prise en charge du tampon anal fait partie de notre projet l'incontinence au 21ème siècle que nous avons

lancé lors de l'assemblée générale du 16 juin 2001.

Avec la parution du livre ASBH "La sexualité handicapée" et l'édition prochaine d'un document de synthèse sur les handicaps périnéaux des patients atteints de spina bifida, résultats du dépouillement du questionnaire l'incontinence au 21ème siècle, des avancées spectaculaires auront été faites grâce à l'ASBH.

Nous espérons enfin pouvoir vous présenter avant la fin de l'année, une nouvelle prise en charge des personnes atteintes de défauts de tube neural (dont les spina bifida) enfants et adultes. Dans nos prochaines lettres du spina bifida nous reviendrons sur ces problèmes.

Faute de place dans ce journal, nous vous présenterons ultérieurement la synthèse des études médicales sur le tampon anal et le spina bifida ainsi que nos propositions pour une meilleure prise en charge de l'incontinence fécale à domicile.

## Le Tampon anal PERISTEEN OB TAL

### RAPPELONS L'ANATOMIE DES INTESTINS

- l'intestin grêle ou iléon qui absorbe et distribue les nutriments nécessaires à l'organisme
- le gros intestin ou côlon qui réabsorbe principalement l'eau
- le rectum qui stocke les matières fécales juste avant la défécation

*Le temps de transit ou durée de séjour des aliments dans l'appareil digestif dure en moyenne 2 à 3 jours.*



L'incontinence anale est l'impossibilité de retarder volontairement le passage des selles à travers l'anus jusqu'à un moment où ce passage est socialement possible.

L'incontinence anale peut être due à différents mécanismes:

- une atteinte du rectum qui ne peut plus jouer son rôle de réservoir

- une atteinte des fibres musculaires des sphincters qui, normalement, en se

contractant, assurent la fermeture du canal anal

- une atteinte des nerfs qui commandent la fermeture des sphincters

L'incontinence anale peut être majorée par tout ce qui augmente la pression intra rectale comme un exemple: la toux, le rire, l'effort physique.

Elle peut être favorisée par la perte de la sensation du besoin, responsable d'une

accumulation des matières dans le rectum et le côlon ainsi que par des modifications de la consistance des selles: diarrhées, selles liquides.

La constipation peut diminuer l'incontinence à condition de pouvoir vider régulièrement le gros intestin.

Paradoxalement, la constipation peut être à l'origine de véritables débâcles diarrhéiques incontrôlables, secondaires, à la constipation de fécalome.

## SYSTÈME DIGESTIF

### Mécanisme de l'exonération fécale

#### 1er temps

Passage des selles du côlon dans l'ampoule rectale 1 à 2 fois par jour



#### 2ème temps

Distension de l'ampoule rectale entraînant une sensation de besoin



#### 3ème temps

Evacuation: ouverture du sphincter de l'anus et contraction de l'ampoule rectale



Deux tailles disponibles

Boîte de 20 tampons

Diamètre (ouvert)	(fermé)	Référence	Prix
37 mm	12 mm	1450	LPP
45 mm	13 mm	1451	LPP

Par boîte de 20 pièces (1 tube de vaseline est inclus). Pour le nombre par jour ou par mois c'est au médecin de l'indiquer dans sa prescription

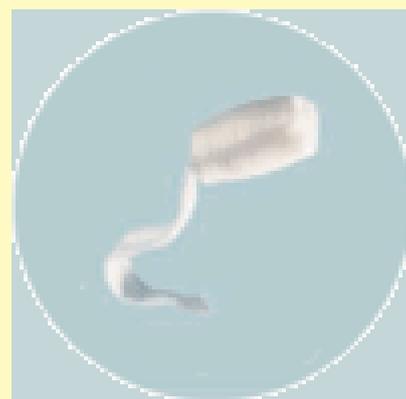
### **PRESCRIPTION DU MÉDECIN:**

**Tampon anal PERISTEEN OBTAL**  
x boîtes de 20 pièces

*Le cahier des charges de la LPP indique que ce tampon n'est prescrit qu'aux patients présentant une incontinence fécale chronique d'origine neurologique rebelle aux traitements traditionnels.*

C'est donc le cas des personnes atteints de spina bifida (66% des spina bifida ont une incontinence fécale).

Peristeen Obtal est un tampon en mousse de polyuréthane comprimée qui permet le passage des gaz et de l'air.



Se présente comprimé et recouvert d'une fibre superficielle qui se dissout au contact de la muqueuse anale et s'ouvre en corolle en 30 à 60 secondes et s'applique sur les parois du canal anal assurant la fermeture de l'anus.



## MODE D'EMPLOI DU TAMPON PERISTEEN OBTAL

Appliquer de la vaseline sur la partie supérieure du tampon

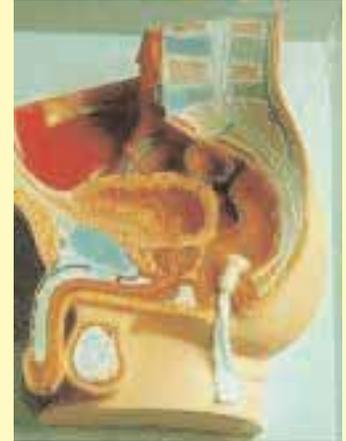
1



insertion

Expansion grâce à l'humidité du canal anal

3



Introduire doucement comme un suppositoire en ne laissant que la partie du cordon visible

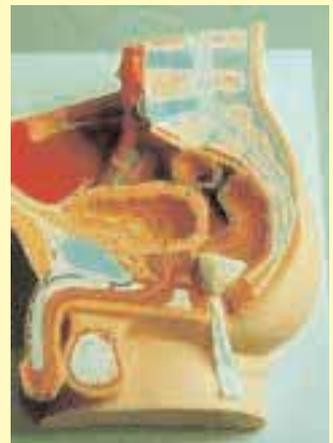
2



expansion

Terminer par un lavage soigneux des mains à l'eau et au savon ou avec Assanis, si pas de point d'eau à proximité

4



blocage

### CONSEILS

- Pour la 1ère fois, essayer la taille 45 mm pour éviter d'éventuelles fuites. Pour les enfants, la petite taille doit convenir
- Le tampon n'est pas prévu pour les béances de l'anus, ni les diarrhées, ni les fuites massives. Néanmoins seul un essai est probant
- Les gazs poussent sur le tampon qui est poreux aux gaz mais il s'expulse sous les pressions trop fortes
- Il est conseillé de changer le tampon toutes les 12 heures. Pour la nuit, on peut soit utiliser un autre tampon soit une couche selon le patient
- Le tampon est bien adopté à l'incontinence légère et aux fuites modérées. Il assure sécurité après le lavage colique

- Parfois une gêne (si sensations dans l'ampoule rectale) peut être ressentie. Il est conseillé d'introduire le tampon plus haut dans le rectum alors moins sensible
- Pour les fuites avec des selles liquides, il faut jouer sur la diététique et les aliments
- En cas de diarrhée importante, ne pas utiliser le tampon et attendre que les diarrhées cessent
- L'usage d'un tampon avec lavement colique permet d'obtenir une continence pendant une durée plus longue et élargir le champ d'application du lavage colique

### Lavage colique et tampon anal sont les 2 éléments nécessaires d'une prise en charge de l'incontinence anale.

- Attention une activité physique intense, une forte pression abdominale peut expulser le tampon
- Le tampon facilite l'usage des bains, de la

piscine. Si on vide sa vessie et son ampoule rectale puis qu'on pose un tampon anal, il est tout à fait possible de se baigner (fini les maillots de bain en latex gonflable au cuisses à un prix dément)

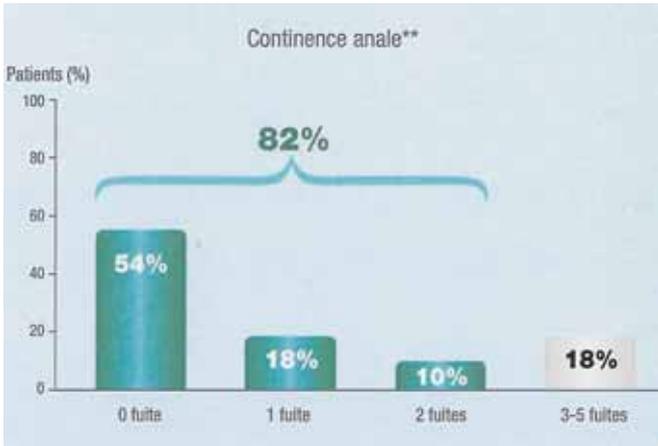
- des conseils simples permettent de réduire les fuites:

· l'habitude de la selle matinale ou de la vidange par doigtier le matin avant d'obtenir une vidange rectale au début de la journée

· le massage abdominal dans le sens des aiguilles d'une montre pendant quelques minutes avant la selle matinale pour faciliter la progression des selles et réduire la taille de fécalomes en constitution

## QUE PEUT-ON ATTENDRE DU TAMPON OBTURATEUR ANAL PERISTEEN OB TAL D'APRÈS COLOPLAST?

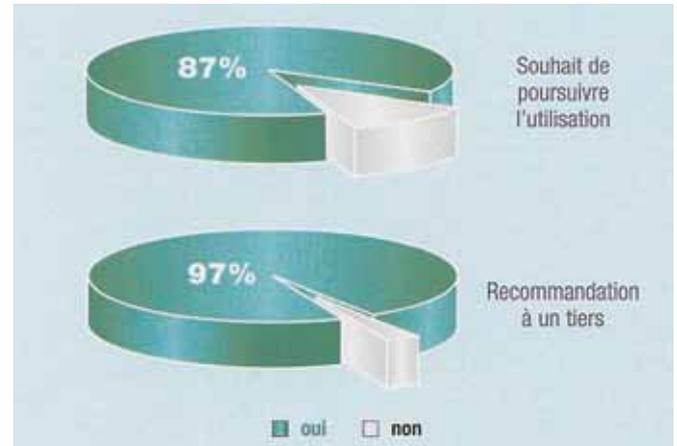
### UNE CONTINENCE ANALE QUASI COMPLÈTE (ÉTUDE MENÉE CHEZ 32 SPINA BIFIDA)



### UNE TRANQUILLITÉ D'ESPRIT RETROUVÉE

- 80% des patients ont un sentiment de sécurité
- 53% des patients éprouvent un sentiment de liberté

### UNE SATISFACTION UNANIME



**Pour en savoir plus, contacter le service national de conseils et d'aide à l'incontinence**

A.S.B.H.  
BP 92  
94420 Le Plessis Tréville  
Tél: 0800.21.21.05 (numéro vert)  
Fax: 01.45.93.07.32  
Email: spina-bifida@wanadoo.fr

**DEMANDE  
D'ÉCHANTILLON  
PERISTEEN  
OB TAL**

Nom:.....

Prénom:.....

Adresse:.....  
.....

Code Postal:..... Ville:.....

Téléphone:.....

# COURRIER ADRESSÉ

## A 200 PARLEMENTAIRES (JANVIER 2005)

**N**otre association a suivi de près les débats et la multitude d'amendements concernant la nouvelle loi en faveur des personnes handicapées.

L'examen en 2ème lecture en Commissions du Sénat et de l'Assemblée Nationale avait abouti à un texte plus conforme à la majorité des aspirations des personnes handicapées grâce à de nombreux amendements parlementaires.

L'examen de la loi en séance publique des 20-21-22 décembre a de nouveau déçu et va provoquer critiques et colères devant les modifications et les refus d'amendements décidés par le gouvernement.

Nous avons cru comprendre que le Président de la République soucieux de mener à bien ce chantier de la république était intervenu pour que le gouvernement qui en 1ère lecture avait refusé toute modification concernant l'allocation adulte handicapé AAH, atténué sa position ce qui a été réalisé sous la contrainte de décrets à venir et sans discussion approfondie des parlementaires.

Nous sommes d'autant plus étonnés que les députés et les sénateurs de tous les groupes bâtissaient une loi relativement consensuelle et que le gouvernement en refusant nombre d'amendements a refusé la plupart des améliorations.

Sans entrer dans les détails, nous rappelons 3 points qui concernent des millions de personnes handicapées :

1) La représentativité des associations gestionnaires et défenseurs des droits des personnes handicapées. Ce point est fondamental et il est resté dans le flou. Rien ne sera fait et la France continuera à privilégier les établissements à prix de journée (10% de la population concernée) au détriment des personnes handicapées à domicile (90%). Qui défendra les personnes incontinentes maltraitées au sein des établissements ? Le CNCPH continuera t-il à représenter majoritairement les associations gestionnaires et les organismes techniques ?

2) L'allocation adulte handicapé et les autres prestations. L'avis de nos experts est qu'il va être bien difficile de s'y retrouver, que des sommets de bureau-

cratie administrative vont être atteints au profit de qui puisque personne n'a défini la notion de personnes handicapées ne pouvant " travailler ", ce qui est un choix de société et ne relève pas du pouvoir réglementaire.

3) Les aides techniques et la TVA. Plus d'un million de personnes incontinentes sphinctériennes à domicile entre 20 et 60 ans sont concernées. La TVA à 5,5% sur les produits absorbants a été refusée par le gouvernement qui fait fi des aspirations de millions de personnes qui ont besoin pour vivre d'aides techniques. Plus de 50 questions écrites ont été posées en vain.

**En conclusion** si vous n'accordez pas un minimum pour vivre (599 €/mois), déjà obéré par des coûts médicaux résiduels, que vous ne pouvez travailler, que vous ne pouvez même pas louer un logement social faute d'argent, que vous n'avez pas d'aide technique de compensation, la seule solution est une demande de placement en institution.

La politique du handicap en France à la différence des autres pays favorise systématiquement le placement en établissements au détriment du domicile pourtant beaucoup moins coûteux. Avec une telle politique la France ne disposera jamais d'assez d'établissements, de foyers, de CAT. On verra à l'avenir les limites financières d'une telle politique à contre courant des besoins des personnes handicapées et des autres pays européens.

En tout cas cette nouvelle loi sera mal acceptée par la plupart des associations représentatives des droits des personnes handicapées car elle ne répond pas à leurs besoins et risque d'augmenter les disparités et les discriminations.

Vous remerciant de soutenir la cause des personnes handicapées.

**François HAFFNER**

PS : l'expérience actuelle du fonctionnement des sites de vie autonome n'annonce rien de bon pour les nouvelles instances que la loi créera. Exemple : est-ce à la nouvelle caisse nationale d'autonomie CNSA de financer la création de places en établissement sans en financer le fonctionnement, et ce sur des crédits destinés à favoriser l'autonomie des personnes handicapées?

# AIDES TECHNIQUES ET TVA A 5,5 %

## Commission des Affaires Culturelles Familiales et Sociales (Assemblée Nationale) Séance du mardi 14 décembre 2004 (*compte rendu*)

La commission a ensuite examiné un amendement de Mr Emmanuel Hamelin visant à appliquer un taux de TVA de 5,5% aux aides techniques et aux appareillages indispensables à la vie quotidienne des personnes handicapées.

**Mr Bernard Perrut** a précisé qu'il est indispensable d'harmoniser les taux de TVA sur les différents matériels et tous les produits fournis aux personnes handicapées.

**Mr Ghislain Bray** a rappelé qu'il avait défendu cet amendement en première lecture.

**Le rapporteur** a formulé un avis nuancé, rappelant que la secrétaire d'Etat aux personnes handicapées s'est engagée à présenter un rapport sur ce problème.

**Mme Hélène Mignon** a considéré que la commission peut se prononcer sans attendre la position du gouvernement.

La commission a adopté l'amendement (\*).

## Extraits des débats de la 3ème séance du lundi 20 décembre 2004, 2ème lecture de la loi à l'Assemblée Nationale

**M. Ghislain Bray** - Les amendements 401 et 404 sont défendus.

**M. le Rapporteur Chossy** - La commission a longuement débattu de ces amendements, énergiquement défendus par M. Bray et relatifs à l'harmonisation de la TVA. Dans un premier temps, elle les a rejetés car ils n'étaient pas gagés (\*\*). Cette lacune une fois comblée, elle les a acceptés. Néanmoins, s'il convient de tendre vers un taux de 5,5 %, il nous faut tenir compte aussi des règles européennes...

Mme la Secrétaire d'Etat - Le Gouvernement n'est pas favorable à ces amendements. Lors de la première lecture, je vous avais déjà opposé que la plupart de ces appa-

reillages relevaient déjà du taux réduit de TVA et je vous avais promis des précisions, que je vais vous apporter maintenant.

Aux termes de l'article 278 quinquies du code des impôts, le taux de 5,5 % est applicable à une liste d'équipements spéciaux dénommés " aides techniques et autres appareillages ", liste fixée par arrêté du ministre du budget et qui comprend les autopiqueurs, les appareils pour lecture automatique chiffrée de la glycémie, les seringues pour insuline, les stylos injecteurs d'insuline et les bandelettes et comprimés pour l'autocontrôle du diabète ; les appareillages de recueil pour incontinents et stomisés digestifs ou urinaires, les appareillages d'irrigation pour colostomisés, les sondes d'urétérostomie cutanée pour stomisés

(\*) Précédemment adopté par le Sénat en 2ème lecture.

(\*\*) Les recettes destinées à couvrir cette perte de recettes fiscales sont trouvées.

urinaires, les solutions d'irrigation vésicale et les sondes vésicales pour incontinents urinaires pour les handicapés moteurs, les commandes adaptées pour le contrôle de l'environnement et la communication, les appareils de communication à synthèse vocale et désigneurs, les cartes électroniques et logiciels spécifiques de communication, les claviers spéciaux pour ordinateurs et machines à écrire, les aides mécaniques ou électriques aux mouvements des bras, les tourne-pages automatiques ; les matériels de transfert - élévateurs et releveurs hydrauliques ou électriques, les lève-personnes - ; les fauteuils roulants, les appareils modulaires de verticalisation ou de soutien partiel de la tête ; les casques de protection pour enfants handicapés ; pour les aveugles et malvoyants, les appareils ou objets à lecture, écriture ou reproduction de caractères ou signes en relief, les télé-agrandisseurs et systèmes optiques télescopiques ainsi que les cartes électroniques et logiciels spécialisés ; pour les sourds et malentendants, les vibrateurs tactiles, les orthèses vibratoires et les implants cochléaires ; pour d'autres formes de handicaps, les filtres respiratoires, les protections trachéales en cas de laryngectomie, les appareils de photothérapie, les appareils de recueil de saignée...

Vous le voyez, cette liste est très longue et cette longueur même justifie le refus de ces amendements.

Les amendements 401 et 404 sont retirés.

**COMMENTAIRE : LA TVA A 5,5% POUR LES COUCHES ET PALLIATIFS N'EXISTE PLUS MALGRE LES AMENDEMENTS VOTES.**

#### 1ÈRE REMARQUE :

Mme la Secrétaire d'Etat donne une liste exacte mais bien disparate. Comment explique t-on que les protections hygiéniques féminines bénéficient déjà en France d'un taux de TVA à 5,5% et pas les protections contre l'incontinence sphinctérienne ?

Ainsi les personnes hommes et femmes qui n'ont que de petites pertes d'urine disposent d'un matériel à 5,5%. Les fabricants de couches l'ont si bien compris qu'ils en bénéficient financièrement largement et qu'une publicité très abondante envahit les chaînes de télévision. Quant aux personnes incontinentes lourdes, tant pis...

**DISCRIMINATION.**

#### 2ÈME REMARQUE :

Comment explique t-on qu'un pays comme le Portugal qui n'est pas l'un des plus riches d'Europe pratique une TVA à 5,5% sur les couches et palliatifs dans la légalité européenne et qu'il n'est pas possible d'appliquer ce taux en France ?

Nos gouvernements successifs n'ont pas voulu inscrire les palliatifs dans la liste des produits à taux de TVA réduit à la différence d'autres pays. Comme le domaine fiscal nécessite l'unanimité des 25 états membres dans le conseil européen il faut un accord unanime des 25 chefs d'état ou de gouvernement pour outrepasser le refus du

conseil européen des ministres.

Pour les choses de la vie, l'Europe est bien loin... Quant à l'Europe sociale il ne faut pas rêver, trop de pays sont contre par principe à commencer par le Royaume Uni et les pays scandinaves qui craignent de perdre leurs avantages par rapport à d'autres moins bien lotis.

Comment à l'avenir compléter cette liste ou pouvoir la modifier ? D'autant qu'une protection absorbante plus de 600 ml d'urine est spécifique des personnes handicapées.

**DISCRIMINATION.**

#### 3ÈME REMARQUE :

Dans la liste des dispositifs médicaux pour incontinents urinaires et " digestifs ", il y a de curieuses absences comme par exemple les sondes anales (canules) oubliées par rapport aux sondes urinaires.

Par contre les appareils de saignée tant utilisés par les médecins de Molière et le célèbre DIAFOIRUS figurent en bonne place avec un taux de TVA de 5,5%.

#### 4ÈME REMARQUE :

La liste des dispositifs médicaux cite expressément les appareillages de recueil pour incontinents digestifs et urinaires. Les couches et palliatifs ne sont-ils pas des appareillages de recueil des urines et des selles ?

La recherche dans les principaux dictionnaires de langue française dont celui de l'Académie Française fournit une définition commune :

Grand dictionnaire terminologique, 3 millions de mots, office québécois de la langue française, Larousse - Appareillage, Dictionnaire de l'Académie Française - Appareillage

#### Définition

Action d'appliquer un appareil sur le corps ou une partie du corps.

Mise en place d'un appareil sur ou dans une ou plusieurs parties du corps afin de les remplacer, de les soutenir, ou de suppléer à leur fonction.

#### Note(s) :

Il peut s'agir de la mise en place d'une prothèse, d'une orthèse, d'un appareil d'immobilisation, etc...

Au ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec, on parlera plutôt dans ce sens de mise en place, d'ajustement d'une aide technique ou d'un appareil.

Les couches et palliatifs sont bien des appareillages de recueil pour incontinents. On ne peut donc plus arguer des directives européennes pour refuser la TVA à 5,5% sur les palliatifs.

**DISCRIMINATION.**

#### 5ÈME REMARQUE :

Les sites de vie autonome refusent de considérer les couches et palliatifs comme des aides techniques. Ce ne sont pas des produits d'hygiène à la différence des protections périodiques pour les femmes. Ce ne sont pas non plus des dispositifs médicaux puisque ne figurant pas sur la liste LPP de remboursement de la sécurité sociale. Pour le SVA 92 se sont des consommables sans autre fonction.

Les couches et palliatifs ont-ils une existence légale autre qu'en tant que consommables produits de luxe surtaxés à 19,6% et non pas produits de 1ère nécessité à 5,5% ?

#### 6ÈME REMARQUE :

Le refus de prise en charge d'une aide technique et même le refus d'étudier une demande par un site de vie autonome ne bénéficie d'aucun recours juridique puisque les sites de vie autonome n'ont pas d'existence légale ou réglementaire. Pourtant tout citoyen bénéficie de la capacité de contester une décision devant les tribunaux et pourquoi pas les personnes handicapées incontinentes ou non?

**DISCRIMINATION.**

#### 7ÈME REMARQUE :

Toutes les personnes handicapées n'ont pas le même traitement provoquant une discrimination entre les personnes handicapées elles-mêmes. Ainsi près de 50% des personnes handicapées incontinentes lourdes vivent en institution (environ 250000 personnes d'après le rapport de Madame la Professeure Lecomte).

Dans ces conditions leur incontinence est payée par la sécurité sociale en tant que soin dans le prix de journée. Par contre si vous vivez à domicile, sans prix de journée (on compte environ 50000 à 100000 € pour une personne en établissement lourdement handicapée vivant en institution et plusieurs centaines de milliers d'euros en établissement psychiatrique), seule en quémendant des aides (prestations extralégales de la sécurité sociale) vous pourriez obtenir quelques subsides (les CPAM refusent maintenant arguant l'existence des sites de vie autonome et les SVA refusent la prise en charge à leur tour).

Où est le progrès ?

Les " enfants " de 0 à 20 ans ont leurs palliatifs pris en charge dans le cadre légal de l'allocation d'éducation spéciale.

Les " personnes âgées " au-delà de 60 ans révolus ont leur incontinence sphinctérienne prise en compte dans le cadre légal de l'allocation APA.

Pour les personnes handicapées de 20 à 60 ans incontinentes tout leur est refusé. Où est l'égalité?

**DISCRIMINATION.**

Je propose à toute personne qui partage ces opinions de se garnir d'une couche le matin, de boire abondamment toute la journée, de ne pas aller aux toilettes et de rester ainsi 24 heures avec une seule couche remplie peu à peu de ses excréments. Peut-on dans ces conditions parler de vie affective, de vie sociale et de vie professionnelle ?

**DISCRIMINATION.**

#### 8ÈME REMARQUE :

Le rapport Lecomte sur les aides techniques évalue le coût total à domicile des aides à l'hygiène et aux soins corporels à 367,5 millions d'euros dont 149 millions pris en charge au titre de la LPP soit 218,5 millions d'euros au total (évaluation 2001) à la charge des personnes handicapées et de leurs familles à domicile.

Combien la TVA rapporte t-elle à l'Etat au taux de 19,6% ?

#### 9ÈME REMARQUE :

Les syndicats patronaux et de salariés qui contribuent à la journée de solidarité devraient être informés :

- 1) que plus d'un million de personnes lourdement handicapées ne bénéficient en rien des retombées de la journée de travail sur le plan de leurs soins d'incontinence sphinctérienne
- 2) que l'Etat récupère des centaines de millions d'euros sur leur travail par le biais de la TVA à 19,6% sur les plus démunis

**NDLR** : notre colère est d'autant plus forte que les coûts des palliatifs sont supportés par les personnes handicapées les plus démunies. Comment avec une AAH sous le seuil de pauvreté peut-on exiger une TVA à 19,6%, refuser la CMU complémentaire et obliger ces personnes incontinentes médicales à payer leur hygiène.

**IMPENSABLE AU 21ÈME SIECLE**

#### CONCLUSIONS

Fallait-il une nouvelle loi rénovant la loi de 1975 pour aboutir à un aussi piètre résultat qui discrimine encore plus les personnes handicapées à domicile?

**LES LOIS INUTILES AFFAIBLISSENT LES LOIS NECESSAIRES (MONTESQUIEU)**

**UN DOSSIER COMPLET A ÉTÉ ADRESSÉ À 200 PARLEMENTAIRES PAR L'ASBH. LE GOUVERNEMENT A ÉTÉ INTERPELLÉ PAR LES ÉLUS.**

**PAS DE RÉPONSE À CE JOUR.**

# RAPPORT MORAL ET FINANCIER PRÉSENTÉ LE 20

Une nouvelle loi en faveur des personnes handicapées présentée par le gouvernement à la demande du Président de la République est en cours de discussion au Sénat et à l'Assemblée Nationale.

Le projet de loi prévoit une réforme de la loi de 1975. Dans ces conditions les services de l'association aux personnes malades, handicapées, incontinentes ou âgées vont devoir évoluer et s'adapter à la nouvelle donne.

Il est vital que l'ASBH développe ses services notamment son service national d'incontinence dont les recettes serviront à mieux financer des actions de recherche dont la puissance publique se désintéresse.

Le concept de plan personnalisé d'autonomie nous oblige à une prise en charge globale des aides techniques, et des situations de handicaps.

Comment assurer une autonomie à une personne dépendante en maintien à domicile si au préalable :

- Le logement n'est pas accessible.
- Si les personnes ne disposent pas des aides techniques nécessaires.
- Si elles ne disposent pas de ressources suffisantes.

Il faut également se préoccuper des aides humanitaires et de l'environnement pour réduire les situations de handicap.

Le décloisonnement probable entre enfants (0-20 ans), adultes (20 à 60 ans), personnes âgées (> 60 ans) et personnes handicapées vieillissantes, va entraîner une prise en charge indépendante de l'âge du patient à moyen terme.

L'ASBH est prête à toutes ces transformations car son service national d'aide à l'incontinence personnalisé effectuait déjà un travail novateur très voisin.

## I) LES COMPTES ET BILANS DE L'ASBH

### Présentation du compte de résultat simplifié 2002

	2000	2001	2002	2003
<b>RECETTES</b>				
Ventes matériels et services	595230	763787	864417	1029317
Subventions, dons et cotisations	97415	101436	104056	104431
Produits financiers, exceptionnels	14899	23799	12684	18313
<b>TOTAL</b>	<b>707544</b>	<b>889022</b>	<b>981157</b>	<b>1152061</b>
<b>DÉPENSES</b>				
Achats matériels	387340	462569	540490	709506
Salaires et charges sociales	139903	160402	142217	162842
Variation de stocks	-14609	10515	496	-46955
Achats, charges, impôts et taxes	205479	244595	217023	267589
Dotation aux immobilisations en provision	9323	9266	8901	15640
Charges financières exceptionnelles	915	26545	208	2608
<b>TOTAL</b>	<b>728351</b>	<b>913892</b>	<b>909335</b>	<b>1111284</b>
<b>RÉSULTAT</b>	<b>-20807</b>	<b>-24871</b>	<b>+71822</b>	<b>+40777</b>

L'année 2003 se présente comme une bonne année pour l'ASBH avec reconstitution de réserves que plusieurs exercices déficitaires avaient entamées.

Les ventes de matériels et de services continuent à augmenter de façon soutenue. Les subventions des pouvoirs publics sont stables, mais ne correspondent pas aux activités nationales de l'association.

La subvention ministérielle (13500 €/an) représente 0,23 euros par spina bifida vivant. Elle n'a pas évolué depuis 1981.

En 23 ans la subvention ministérielle a été divisée par 4 en pou-

voir d'achat. Ce sont les recettes des services de l'association et le fond de réserves qui permettent à l'association de vivre, de vous fournir les meilleurs services et d'entreprendre des activités au profit de tous.

Les personnes qui ne commandent aucun matériel à l'ASBH reçoivent des services financés par d'autres adhérents. C'est un point qu'il va falloir débattre.

Les salaires sont en progression ce qui est normal car les personnels de l'ASBH ont des compétences qu'il faut rémunérer. De plus les charges vont progresser avec la suppression progressive des aides du dispositif emploi jeunes.

# FINANCIER ANNEE 2003

## NOVEMBRE 2004

Conformément aux principes de la loi de 1901 je vous demanderai de bien vouloir par vote :

- 1) affecter le résultat au fonds social de l'ASBH
- 2) de donner quitus de la gestion financière

### **ADOPTION DES 2 RESOLUTIONS PAR L'ASSEMBLEE GENERALE**

#### **DÉMÉNAGEMENT DU SIÈGE SOCIAL**

Le CA de l'ASBH décide le déplacement du siège social de l'ASBH :

Ancien siège social : 15 bis av St Pierre - 94420 Le Plessis Tréville

Nouveau siège social : 3 bis av Ardouin - 94420 Le Plessis Tréville

### **ADOPTION PAR L'ASSEMBLÉE GÉNÉRALE**

Election d'un nouveau membre au CA

Dans les statuts, il est prévu que les Pouvoirs Publics soient représentés. Les demandes antérieures, sont restées infructueuses, et il est proposé que ces places soient progressivement affectées à des personnes qualifiées issues du secteur public.

Il sera demandé à l'Assemblée Générale d'intégrer le Dr N'Guyen Van Tam, Chef de Service à la Tour de Gassies (33), en qualité d'Administrateur de notre association, du fait de sa compétence et de son implication au service de notre association.

### **ADOPTION PAR L'ASSEMBLÉE GÉNÉRALE**

## **BUDGET PRÉVISIONNEL 2005**

<b>RECETTES</b>	
Ventes matériels, biens, services	1 050 000
Subventions, cotisations, collectes, divers	80 000
<b>TOTAL</b>	<b>1 130 000</b>
<b>DÉPENSES</b>	
Achats matériels	720 000
Salaires et charges sociales	244 000
Achats, charges, impôts, taxes	166 000
<b>TOTAL</b>	<b>1 130 000</b>

Monsieur le commissaire aux comptes certifie la présentation des comptes.

### **ADOPTION DU BUDGET PRÉVISIONNEL PAR L'ASSEMBLEE GENERALE**

#### **III) LES ACTIVITES DE L'ASBH**

##### **1) Les colloques nationaux**

Le 21 juin 2003, l'ASBH a organisé un colloque national à l'Hôpital Broussais (Paris 14) sous la présidence du Professeur Ghislain DEVROEDE (Québec). Animé par des conférenciers de grande qualité, ce colloque réussi sera publié sous forme d'un livre fin 2004, début 2005.

Le thème du prochain colloque national 2005 n'est pas encore défini du fait des réformes en cours qui devraient modifier la vie des personnes handicapées et âgées.

##### **2) La lettre du spina bifida**

Elle s'achemine lentement vers le 100ème numéro trimestriel et reste un des points d'information majeure de l'association.

##### **3) Les sites internet de l'ASBH**

Le taux de consultation dépasse le millier/mois. C'est le seul site présentant tous les matériels d'incontinence existants en France. Les aides techniques commencent à être incorporées petit à petit. N'hésitez pas à consulter nos sites régulièrement qui s'enrichissent jour après jour.

<http://www.spina-bifida.org>

<http://www.incontinence-asbh.com>

##### **4) Téléphone vert national**

Plus de 6000 appels par an sont traités par nos conseillères techniques sur tous les domaines du handicap de l'incontinence et des aides techniques.

##### **5) Forum de discussion**

En 2004, l'ASBH va ouvrir un forum de discussion pour vaincre l'isolement que tous ressentent.

<http://fr.groups.yahoo.com/group/spinabifidafrance/>

##### **6) Brochures d'information spécialisées**

- La maison du handicap
- La prévention par l'acide folique
- Nos thèmes de recherche
- Le service national de conseils et d'aide à l'incontinence
- Le service national de conseils et d'aide personnalisés orientés vers l'autonomie et l'espoir

## 7) Publications scientifiques et médicales présentées par l'ASBH

Elles découlent des recherches entreprises par l'ASBH soit 32 publications depuis 1999.

## 8) Exposés à des congrès et des colloques

Nous sommes souvent sollicités et participons à plusieurs dizaines de colloques, congrès sur des thèmes intéressants notre association.

## 9) Nos actions envers les pouvoirs publics

Suite au rapport de Mme le Professeur LECOMTE sur les aides techniques qui proposent un déremboursement par l'assurance maladie des dispositifs médicaux d'incontinence, l'ASBH a lancé une vaste campagne depuis un an en direction des cabinets ministériels, des élus de l'assemblée nationale et du Sénat, des grands organismes médicaux. Plusieurs courriers ministériels nous ont été adressés en complément d'une dizaine de questions écrites posées à notre initiative. Des discussions et des courriers, il résulte que nos demandes semblent être prises en considération mais beaucoup de problèmes subsistent.

## 10) Emissions de télévision récentes

Une seule émission sur ARTE le 7 mars 2004 sur la prévention par l'acide folique. Il devient de plus en plus difficile d'accéder à ce média sollicité de toute part. La loi sur l'audiovisuel a refusé de donner des temps de parole aux associations de personnes handicapées à la différence des partis politiques, des syndicats, des unions de consommateur, etc...

## 11) Salons, foires, expositions

Nous participons activement à de nombreux salons pour présenter la prévention, les matériels, les aides techniques.

## IV) LES PROJETS D'ACTION 2004

### 1) Agrandissement des locaux au 3 bis avenue Ardouin (Plessis Trévisé)

L'ASBH loue 3 appartements (200 m<sup>2</sup>) pour un coût de 2200 €/mois depuis le 15/03/04. Au rez-de-chaussée sera installée un hall d'exposition de matériel avec WC et salle de bain équipées pour les personnes handicapées.

Les stocks, l'accueil et la désinfection des matériels sont prévus.

Au 3ème étage gauche dans le 2ème appartement sont installés la direction, la gestion et la comptabilité plus les archives et la documentation. Au 3ème étage droite le service national de conseils et d'aide à l'incontinence est installé.

Début 2004 les locaux ont été agréés par la CRAMIF.

### 2) Déménagement du matériel de la Maison du Handicap du Massif des Bauges vers le Plessis Trévisé

La fermeture définitive en Savoie est prévue en avril 2004.

### 3) Extension de la convention CRAMIF titre I et IV de la LPPR

L'agrément ASBH a été étendu en 2004. Le catalogue des ventes va être enrichi.

Melle LOPES et Mr HAFFNER ont obtenu l'agrément technique du CERAH, n° 4873 et 4855.

### 4) Création d'un comité médical national

Il est indispensable de mettre en place un tel comité comprenant toutes les spécialités enfants et adultes concernés par le handicap (neurochirurgie, orthopédie, urologie, pédiatrie, sexologie, etc...)

### 5) Extension des sites ASBH

Plus de 40% des français ont un accès à internet maintenant.

### 6) Partenariat avec d'autres associations ou organismes

- CERAH
- Appuis famille à domicile
- Autres

### 7) Pages de rédactionnel informatif sur l'incontinence dans les magazines concernant les personnes handicapées

Elles sont liées aux financements disponibles.

### 8) Participation à des foires et salons pour personnes handicapées

Création d'un stand moderne et transportable aisément.

### 9) Informations en direction des sites de la vie autonome, des futures maisons de personnes handicapées

### 10) Poursuite de l'informatisation des remboursements sécurité sociale en télétransmission B2

Il faudra maîtriser le nouveau codage (code barre numérique à 7 chiffres) LPPR.

### **ADOPTION DU RAPPORT MORAL**

## **PRÉVENTION** **(ARTICLE 5 DE LA NOUVELLE LOI)**

**Toutes les bouteilles de boissons alcoolisées portent un message à caractère sanitaire préconisant l'absence de consommation d'alcool par les femmes enceintes.**

# LE PLAN PERINATALITE

**L**e Ministre de la Santé a annoncé un plan périnatalité (2005-2007) afin de moderniser l'environnement de la grossesse et de la naissance, doté de 270 millions d'euros sur 3 ans dont 160 millions pour 2005. Il vise à "améliorer la sécurité et la qualité des soins, tout en développant une offre plus humaine et plus proche et à aménager les conditions d'exercices des professionnels".

Le plan prévoit une amélioration de la prise en charge des femmes et des couples en situation de précarité, un réel accès à l'information aux consultations et à la préparation à la naissance des mères handicapées (le dépouillement en cours de l'annonce du handicap spina bifida montre le chemin à parcourir...).

Un entretien individuel facultatif du 4<sup>e</sup> mois s'ajoutera aux 7 examens prénataux obligatoires et à la préparation à la naissance au cours de séances collectives.

Le congé maternité sera allongé pour les mères d'enfants très prématurés ou handicapés.

Enfin le carnet de santé de la maternité donné dès la 1<sup>ère</sup> consultation de grossesse sera refondu et intégré au dossier médical personnel informatisé.

Suite aux contradictions gouvernementales sur la publicité pour l'alcool, le ministre lors de la campagne d'information "Alcool: votre corps se souvient de tout" a révélé la naissance de 2000 enfants handicapés lourds (6000 cas par enfant sur 750.000 naissan-

ces) du fait de la prise d'alcool par la mère durant la grossesse (alcoolisation foétale).

De même face à la colère des viticulteurs et des buroalistes et malgré des indemnisation qui manquent cruellement aux personnes handicapées pour survivre, la lutte contre la tabagisme des femmes enceintes est bien molle alors que de nombreux enfants portent les séquelles du tabagisme dans leur corps dès la naissance.

Si on ajoute les femmes enceintes toxicomanes on mesure le chemin qu'il reste à parcourir pour réduire par la prévention le nombre d'enfants handicapés.

Détruire son corps pour une femme est une chose, mais handicaper son futur bébé volontairement ou involontairement laisse un goût amer aux mamans d'enfants handicapés à cause de la génétique ou de la faute à pas de chance dans les naissances d'enfants DTN.

Plutôt que des mesurette comme la mention "l'alcool est déconseillé aux femmes enceintes sur les bouteilles" ne vaudrait-il pas mieux prévoir un plan de prévention et un guide de bonnes pratiques pour les futures femmes enceintes incluant l'acide folique et tous les conseils pour préparer et mener à terme une grossesse dans les meilleures conditions de santé?

Décidément le bon sens n'est pas toujours du côté de nos technocrates.

**QUESTION: Ne peut-on enseigner dans les collèges et lycées aux jeunes filles, la prévention envers les MST et fournir un guide de bonne pratique avant d'être enceinte?**

## ALERTE CONTRE LE "SAF"

Retard de croissance, malformations du visage et du crâne, retard mental, difficultés d'apprentissage, troubles du comportement, sont quelques uns des signes qui caractérisent le syndrome d'alcoolisme foetal ou "SAF". Le SAF concerne environ 7000 naissances chaque année. Il peut se manifester à partir d'une consommation journalière de trois verres d'alcool par jour.

## LE TABAC MULTIPLIE LES RISQUES

Fumer pendant la grossesse expose la mère mais aussi son foetus à de nombreux risques: prématurité source de handicap, petit poids à la naissance, retard de croissance intra-utérin, mort foetale au 3<sup>e</sup> trimestre ou encore mort subite du nourrisson, sans parler des fausses couches ou des grossesses extra-utérines.

Les bébés sont notamment plus agités que ceux de femmes non fumeuses. Cette agitation serait liée à des modifications biochimiques sanguines dues au tabagisme. Le tabagisme maternel s'avère nocif, même à 5 cigarettes par jour.

# SITUATION ET CHARGES DE FAMILLE : LES PERSONNES INVALIDES A CHARGE SUR LE PLAN FISCAL

## 1) LE QUOTIENT FAMILIAL

Chaque année, l'impôt d'une famille, quel que soit sa composition est calculé à partir des revenus perçus l'année précédente par tous les membres du foyer fiscal.

Ce foyer fiscal peut être monoparental, composé de votre conjoint si vous êtes mariés ou de votre partenaire si vous êtes pacsé et de toutes les personnes à charge du foyer, les enfants mineurs, majeurs, les personnes recueillies sous votre toit.

Les revenus établis et totalisés par tous les membres du foyer fiscal sont divisés par un nombre de parts variables en fonction de la situation de chacun (célibataire, marié, veuf, divorcé et qui s'additionnent). La France a créé le QUOTIENT FAMILIAL qui divise l'ensemble des revenus par le nombre total de parts composant le foyer fiscal.

## 2) QU'EST CE QU'UN ENFANT OU UN ADULTE HANDICAPE AU SENS FISCAL ?

- Votre enfant handicapé, quel que soit son âge doit être hors d'état de subvenir à ses besoins en raison de son invalidité. Il peut donc être compté à charge toute sa vie.

- Si votre enfant est titulaire de la carte d'invalidité (ou si une demande de carte est en cours), votre quotient familial est majoré d'une demi-part supplémentaire

Exemple : un enfant titulaire de la carte d'invalidité : 1 part (si 1ère personne déclarée à charge au lieu d'une demi-part pour un enfant non handicapé). Une part  $\frac{1}{2}$  s'il est le 3ème enfant (au lieu d'une part).

## 3) CAS DE L'ENFANT HANDICAPE MAJEUR ET CELIBATAIRE

Si le jeune ne dépose pas de déclaration de revenus séparée de la vôtre (1 jeune handicapé est considéré adulte à 18 ans), il est fiscalement à votre charge, quel que soit son âge, même s'il ne vit pas chez vous.

## LE RATTACHEMENT

Une déclaration d'impôt séparée faite par votre enfant majeur vous fait perdre la majoration de quotient familial liée à son rattachement à votre foyer fiscal (même si le parent est célibataire, marié, divorcé, pacsé). Le rattachement de votre enfant majeur à votre foyer fiscal permet la majoration.

A la différence de vos autres enfants majeurs non handicapés, aucune demande de rattachement n'est nécessaire pour un adulte handicapé. Dans ces conditions pour votre quotient familial, votre enfant majeur handicapé titulaire de la carte d'invalidité compte pour une part.

## 4) CAS DE L'ENFANT MAJEUR MARIE, PACSE OU EN CHARGE DE FAMILLE

Quel que soit son âge ou celui de son conjoint l'enfant handicapé au sens fiscal, marié ou pacsé peut demander le rattachement de son ménage à votre foyer ou à celui de ses beaux-parents dans les mêmes conditions que les autres enfants mariés ou pacsés non handicapés.

Votre foyer fiscal bénéficie d'un abattement sur son revenu imposable de 8820 € majoré de 4410 € pour chacun des enfants du couple. Cette mesure de rattachement est valable pour votre enfant handicapé qui a des enfants à charge c'est-à-dire 4410 € pour votre enfant et pour chacun de vos petits enfants.

## **5) PRESTATIONS EXONEREES D'IMPOTS**

L'allocation adulte handicapée (AAH) et son complément, les allocations familiales, l'allocation d'éducation spéciale (AES), l'allocation logement et l'aide personnalisée au logement sont exonérées d'impôts. Il en est de même de l'allocation complémentaire tierce personne (ACTP).

## **6) VERSEMENT D'UNE PENSION ALIMENTAIRE A VOTRE ENFANT MAJEUR HANDICAPE**

Pour aider votre enfant handicapé majeur il existe une autre solution.

Il est possible de lui verser une pension alimentaire déductible de vos revenus à hauteur de 4410€ si vous ne le rattachez pas à votre foyer fiscal. Cette déclaration permet une économie d'impôt maximal de 2121 € ( $4410 \text{ €} \times 48,09 \%$  taux d'imposition le plus élevé = 2121 €).

On a donc toujours intérêt à choisir le rattachement plutôt que la déduction d'une pension alimentaire beaucoup moins intéressante pour les impôts.

## **7) LE CONTRAT DE RENTE SUIVIE**

C'est un contrat d'assurance que vous souscrivez en faveur d'une personne handicapée fiscalement à votre charge vivant sous votre toit afin de lui garantir le versement d'un capital ou d'une rente viagère à votre décès.

Les contrats ouvrent droit à une réduction d'impôt fixée à 25 % des primes payées en 2004 avec un plafond de 1525 € plus 300 € par enfant à charge.

## **8) LE CONTRAT D'EPARGNE HANDICAP**

Ce type de contrat est souscrit par les personnes handicapées et offre des garanties identiques aux contrats de rente suivie.

Il garantit à l'assuré un capital ou une rente viagère. La fiscalité est la même que le contrat de rente suivie.

## **9) LES EQUIPEMENTS POUR PERSONNES AGEES OU HANDICAPEES**

- les équipements spécialement conçus ouvrent droit à un crédit d'impôt s'ils ont été fournis, facturés par l'entreprise qui les a installés (ou remplacés) en 2004
- le logement peut être neuf ou en état de futur achèvement, dans un logement ancien quelle que soit sa date d'achèvement
- les équipements sanitaires, de sécurité ou d'accessibilité attachés définitivement au logement ouvrent droit au crédit d'impôt :
- éviers et lavabos à hauteur réglable
- baignoires à porte et cabines de douches intégrales
- bacs et porte de douche
- sièges de douche muraux

- WC pour personnes handicapées
- mains courantes, barres de maintien et d'appui et poignées de rappel de porte
- rampes fixes
- systèmes de commande, de signalisation ou d'alerte
- dispositif de fermeture, d'ouverture ou systèmes de commande des installations électriques, d'eau, de gaz et de chauffage
- mobiliers à hauteur réglable

## 10) LE CALCUL DU CREDIT D'IMPOT

Il est calculé sur le prix d'achat TTC de l'équipement, du matériel ou de l'appareil installé par le professionnel, en conformité avec la facture.

La facture peut faire apparaître le coût de la main d'œuvre facturée par l'installateur.

Le crédit d'impôt (on regroupe les dépenses en 2003 et 2004) est de 25 % mais est plafonné suivant la situation familiale à 4000 € pour une personne seule et à 8000 € pour un couple, majoré de 400 € pour le 1er enfant, 500 € pour le 2ème enfant et 600 € par enfant au-delà.

## 11) REMARQUE IMPORTANTE: LA CMU COMPLÉMENTAIRE

Si vous bénéficiez de la CMU (couverture maladie universelle), c'est à dire si vous ne remplissez pas les conditions pour bénéficier de l'AAH, il est possible d'obtenir gratuitement une mutuelle complémentaire la CMU complémentaire dite CMU+.

Pour les bénéficiaires de l'AAH, ces revenus dépassent de peu le plafond de ressources pour bénéficier de la CMU+.

Cependant une mesure nouvelle porte le plafond de 576,13 euros (pour une personne seule au 01/07/04) à  $576,13 \times 1,127 = 649$  euros/mois pour bénéficier d'une aide variable selon l'âge et la composition de la famille (150 euros pour une personne seule). Les députés avaient demandé 300 voire 330 euros/an, coût réel d'une mutuelle.

Cependant, en rédigeant ce dossier, nous nous sommes aperçus que la demande de CMU complémentaire nécessite d'avoir préalablement fait une déclaration fiscale séparée (ou avoir fait une déclaration fiscale sur l'honneur s'engageant à établir une déclaration fiscale séparée l'année suivante).

Donc si vous demandez la CMU complémentaire, vous perdez la possibilité de rattachement, donc une demi-part supplémentaire aux impôts et tout ce qui s'y rattache.

**CONCLUSION:** bien peu de personnes handicapées vont bénéficier de la CMU+.

**NDLR** : attention à consulter votre centre des impôts si vous avez un enfant adulte handicapé afin de déterminer la solution vous permettant de payer moins d'impôts : rattachement ou non, crédit d'impôt (l'abattement est bien faible), pension alimentaire, contrat de rente suivie ou contrat d'épargne handicap.

Tous ces " avantages " montrent bien que l'Etat est parfaitement conscient que l'AAH est insuffisante pour vivre.

# ALLOCATION ADULTE HANDICAPE ET AUTRES REVENUS

**V**ous avez trouvé, à temps partiel, un petit boulot rémunéré et déclaré, pour améliorer l'ordinaire et pour ne pas rester un assisté, vous avez perçu une donation en numéraire (comme le Ministère de l'Economie et des Finances invite les parents et grands parents), vous avez hérité d'un de vos proches, vous avez reçu une assurance vie.

## ATTENTION VOUS RISQUEZ DE TOUT PERDRE

Si le retour à meilleure fortune n'est plus destiné à rembourser l'aide sociale et l'ACTP (à partir de 2002 mais pas avant), l'Etat a prévu d'autres mécanismes pour récupérer l'argent qu'il vous "a prêté" au titre de votre handicap au fil des années.

### 1ER CAS: J'AI PLACÉ UN PETIT CAPITAL

#### A) RÉGIME D'IMPOSITION

Percevoir le montant d'une assurance vie ou autre, un capital ou une donation d'un proche n'est pas une sinécure. En effet comme nous allons le montrer la personne handicapée ne peut pas placer cet argent mais doit le dépenser au plus vite.

Tout placement génère des intérêts donc un revenu imposable pour la personne handicapée. Pour le fisc un gain au loto, un héritage, un capital en réparation de préjudices corporels graves est taxé de la même manière par le fisc.

En effet les intérêts de tout placement (non exonéré d'imposition) sont imposés à 26% en choisissant le prélèvement forfaitaire libérateur (PFL) de 26% = 10% + 16%. La seule possibilité pour échapper à l'impôt est de placer sur le livret A de la poste, le Plan Epargne Logement PEL, le CEL, le CODEVI (voir tableau dans cet article). Après il n'y a pas d'échappatoire.

#### B) CONSÉQUENCES SUR LES ALLOCATIONS HANDICAPÉES

Bénéficiaire de revenus imposables entraîne des conséquences en chaîne et peu connues: la personne handi-

capée avec une invalidité reconnue d'au moins 80% bénéficie d'une AAH versée par sa caisse d'allocations familiales et éventuellement d'une allocation tierce personne (ACTP versée par l'aide sociale de son département).

Après déclaration des revenus au fisc fin février pour l'année précédente, après avoir remis sa déclaration de ressources à la CAF en avril, la personne handicapée s'aperçoit en septembre que son AAH a baissé ou a été supprimée.

Ainsi tout euro provenant d'un revenu est taxé à 126% (26% de prélèvement libérateur forfaitaire + 100% de réduction d'AAH) et ce, jusqu'à 7100 euros de revenus imposables par an.

Si vous touchez plus de 7100 euros/an au delà l'imposition retombe à 26% d'impôts puisque vous n'avez plus d'AAH.

Autrement dit si vous héritez d'un million d'euros cet article ne vous concerne pas mais si la personne handicapée hérite de quelques dizaines de milliers d'euros, elle n'a pas d'autre échappatoire que de refuser l'héritage ou de le dépenser vite sans le placer.

#### C) AUTRES CONSÉQUENCES

La réduction de l'AAH ou sa suppression entraîne la suppression de l'ACTP, de la prise en charge de la complémentaire d'assurance maladie (CMU+), de l'allocation logement ou APL-APS, de l'exonération des taxes d'habitation et foncières, des réductions sur les transports, la redevance télévision et le téléphone. L'allocataire AAH est affilié gratuitement à la sécurité sociale et à l'assurance invalidité (incroyable mais vrai) et la perte de l'AAH vous oblige à cotiser volontairement à la sécurité sociale

Le mécanisme de l'AAH est très pervers car il fonctionne décalé dans le temps et personne ne prévient l'intéressé tout à la joie de sa meilleure fortune.

## 2ÈME CAS: J'AI PERCU UN SALAIRE À TEMPS PARTIEL

Tous les revenus du travail imposables sont soumis à impôts et donc interviennent dans le calcul de l'AAH.

*Pour la période de revenus du 1er juillet 2004 au 30 juin 2005, le plafond de revenus est de 7102,71 euros pour une personne seule.*

*Pour la période de revenus du 1er juillet 2005 au 30 juin 2006, le plafond de revenus est de 7367,91 euros pour une personne seule.*

Donc à ce jour, si vous avez des revenus supérieurs à 591,90 euros/mois, votre AAH sera réduite en proportion et vous perdez l'ACTP puis progressivement tous vos autres avantages.

**Si vous déclarez des revenus annuels supérieurs à 591,90 euros/mois x 12, vous perdez tout y compris l'AAH. Vous n'êtes plus une personne handicapée.**

### LE CALCUL DE L'AAH RÉSIDUELLE

L'AAH est calculée chaque année par la CAF pour la période de revenus s'étendant du 1er juillet de l'année N en cours jusqu'au 30 juin de l'année N+1, à partir d'une déclaration de ressources envoyée par la CAF en avril ou mai.

Cet imprimé oblige à déclarer tous les revenus imposables (salaires, pensions, revenus de placements financiers, loyers,...). Le total des revenus est le revenu fiscal de référence qui figure sur l'avis d'impôt sur le revenu.

L'émission par le fisc d'un avis de non imposition est

le sésame qui ouvre la porte à toutes les aides. Sans lui point de salut.

Trois éléments interviennent dans les calculs de l'AAH:

- l'abattement sur les revenus déclarés
- l'évolution de l'AAH à taux plein au fil des années
- une formule mathématique ésotérique

### L'ABATTEMENT RÉSERVÉ AUX PERSONNES AUX REVENUS MODESTES

Si vous avez plus de 65 ans au 31/12/2004 ou si vous êtes titulaire d'une pension militaire d'invalidité d'au moins 40%, d'une rente d'accident du travail pour incapacité d'au moins 80% vous bénéficiez d'un abattement sur votre revenu imposable.

Vous ne devez pas dépasser le montant de 16650 euros en 2004. L'abattement est égal à 1674 euros pour une personne seule et 3348 euros pour un couple.

### TABLEAU DES ABATTEMENTS (CÉLIBATAIRE)

#### FORMULE CAF POUR CALCULER LA VARIATION D'AAH D'UNE ANNÉE SUR L'AUTRE

**AAH ajustée année N = AAH à taux plein en juillet de l'année N - {(RNI de l'année N-1 + 12 fois le montant de l'AAH en juillet de l'année N-1 - plafond du RNI au 1er juillet de l'année N)/12}**

**AAH ajustée N = AAH pleine N - {(RNI N-1 + (12 x AAH 7/N-1) - plafond 7/N)/12}**

Abattement 2001	1590 euros si déclaration de revenus	< 9790 euros
Abattement 2002	1618 euros si déclaration de revenus	< 9960 euros
Abattement 2003	1646 euros si déclaration de revenus	< 10135 euros
Abattement 2004	1674 euros si déclaration de revenus	< 10310 euros

<p><b><u>EVOLUTION DE L'AAH À TAUX PLEIN (MONTANT PERCU MENSUELLEMENT)</u></b></p> <p>AAH 2001 = 557,12 euros soit 6685,44 euros par an  AAH 2002 = 569,38 euros (+2,2%) soit 6832,56 euros par an  AAH 2003 = 577,91 euros (+1,5%) soit 6934,92 euros par an  AAH 2004 = 587,74 euros (+1,7%) soit 7052,88 euros par an  AAH 2005 = 599,49 euros</p> <p><b><u>EVOLUTION DU PLAFOND ANNUEL DU RNI</u></b></p> <p>Plafond RNI 1/7/2002 = 6847,10 euros (plafond pour un invalide célibataire)  Plafond RNI 1/7/2003 = 6997,74 euros (+2,2%)  Plafond RNI 1/7/2004 = 7102,71 euros (1,5%)  Plafond RNI 1/7/2005 = 7244,77 euros (2% l'augmentation de l'AAH en 2004)</p>	<p><b><i>Appelons Delta la différence entre le plafond RNI de N et 12 fois l'AAH de N-1</i></b></p> <p>Delta 2003 = plafond 2003 - 12 AAH 2002 = 6997,74 - 6832,56 = 165,18  Delta 2004 = plafond 2004 - 12 AAH 2003 = 7102,71 - 6934,92 = 167,79  Delta 2005 = plafond 2005 - 12 AAH 2004 = 7244,77 - 7052,88 = 191,89</p> <p>Simplifions la formule CAF en remplaçant avec le Delta:  <b>AAH ajustée N = AAH pleine N - {(RNI N-1 - Delta N)/12}</b></p>
--	--

### **EXEMPLE DE CALCUL PRATIQUE**

J'ai perçu 4000 euros de placements financiers ou j'ai un revenu net imposable de 4000 euros (soit 333 euros/mois) en 2004.

Que devient mon AAH à partir d'août 2005 qui est actuellement de 599,49 euros à partir du 01/01/05 à taux plein.

Donc de la déclaration de revenu on déduit d'abord l'abattement puis le delta.

#### **- CALCUL DU REVENU NET IMPOSABLE**

DR = Déclaration de Revenu = 4000 euros

RNI = Revenu Net Imposable = DR - abattement 2004 = 4000 - 1674 = RNI = 2326 euros

#### **- CALCUL DE L'AJUSTEMENT DE L'AAH (DELTA 2005)**

Delta 2005 = plafond revenu net imposable 2005 - (12 x AAH 2004)

7244,77 - 7052,88 = 191,89 euros

#### **- CALCUL DE LA NOUVELLE AAH EN AOÛT 2005**

AAH ajustée 2005 = 599,49 - {(2326 - 191,89)/12}

599,49 - 177,85

AAH ajustée 2005 = 421,64 euros/mois au lieu de 599,49 (taux plein)

Pour toucher l'AAH à taux plein, la personne handicapée n'aurait pas du dépasser l'abattement 2003 + Delta 2004 = 1813,79 euros/an soit 151,15 euros/mois.

Dans notre exemple la personne handicapée perd 2134,20 euros d'AAH/an (421,64 euros au lieu de 599,49 pour un revenu de 4000 euros annuels. Elle perd également l'allocation compensatrice tierce personne.

## **ATTENTION**

Pour l'allocation compensatrice tierce personne il ne faut pas disposer de ressources dépassant le plafond prévu pour l'attribution de l'AAH soit 7102,71 euros (ou soit 591,90 euros/mois) pour un célibataire.

Où est le gain?

### **NDLR: Commentaires**

- 1) Il n'y a que nos élites intellectuelles françaises pour avoir inventé un tel calcul.
- 2) Il est clair qu'un adulte handicapé avec 80% d'invalidité, percevant une ACTP à taux même partiel ne peut pas travailler, ni percevoir aucun autre revenu soit ces allocations pour vivre sont réduites ou même supprimées soit le fisc prélève l'excédent grâce à l'impôt.
- 3) On observe bien une volonté politique constante au fil des années pour confiner au domicile ou en établissement les personnes lourdement handicapées qui ne peuvent travailler ou que l'on dissuade de travailler. Tous les discours ou mesures officielles servent à camoufler la réalité.
- 4) Les parents qui veulent assurer un avenir à leur enfant handicapé à moins de disposer d'importants biens ou revenus, peuvent transmettre leur patrimoine suivant les règles de succession mais:

- le patrimoine ne doit plus produire de revenus ou d'intérêt pour l'héritier handicapé et doit donc être consommé

- en cas de décès de l'adulte handicapé, les services sociaux départementaux récupèrent leur mise sur la succession. La fraterie est quasiment déshéritée sauf en cas de testament de résiduo (voir votre notaire) (\*).

Il faut bien calculer ce qu'une donation ou une assurance vie apporte à un enfant handicapé et ce qu'il va perdre en allocations et avantages. Enfin les services sociaux sont de plus en plus curieux allant jusqu'à rechercher le montant des comptes en banque de la personne handicapée, de la famille, de sa fraterie (soit vous fournissez ces documents soit votre demande d'aide sera rejetée). Ainsi certains sites de vie autonome pratiquent ces recherches pour cofinancer les aides techniques.

- 5) le coût des palliatifs pour les personnes handicapées incontinentes (env 100 euros/mois minimum) devrait être considéré comme une dépense (factures produites) pesant sur les revenus de la personne handicapée puisque les pouvoirs publics refusent sa prise en charge.

$100 \times 12 = 1200$  euros/an

N'a-t-on pas besoin de couches et palliatifs pour travailler dans un atelier, dans un bureau? Ces produits sont donc bien des frais professionnels soit déductible des impôts soit remboursables par une allocation compensatrice pour frais professionnels.

Remarque: nous vous encourageons à calculer vous-même ou avec l'aide d'un proche si l'AAH à taux partiel que vous percevez est exacte car nos adhérents nous ont signalé des disparités suivant les CAF.

(\*) De Residuo: qualifie une libéralité (donation ou legs) lorsqu'il est fait obligation au donataire ou légataire de remettre à sa mort les biens transmis à un tiers désigné.

# CHOISIR LE BON PRODUIT

## QUELQUES PRODUITS D'ÉPARGNE SANS CONSÉQUENCE SUR LA FISCALITÉ AUX PERSONNES HANDICAPÉES

LES PRODUITS FINANCIERS	SOU MIS À L'IMPÔT SUR LE REVENU	INCIDENCE SUR LES ALLOCATIONS VERSÉES PAR LA CAF (AAH, AIS, ...)	INCIDENCE SUR L'AIDE SOCIALE	
			ACTP	FRAIS D'ENTRETIEN D'HÉBERGEMENT
Livret A	non	non	non	oui
Livret d'épargne populaire	non	non	non	oui
CODEVI	non	non	non	oui
Livret Jeune	non	non	non	oui
PEA, sortie en rente viagère	non	non	non	oui
Rente survie	oui	non	non	non
Assurance vie	oui	oui	oui	non si sortie en rente viagère
PEL	les intérêts et la prime d'épargne ne sont pas soumis à l'IR	non	non	oui
CEL	les intérêts et la prime d'épargne ne sont pas soumis à l'IR	non	non	oui pour les reve nus produits

**NDLR:** ce tableau montre que percevoir des revenus même petits a des conséquences sur le maintien à domicile et sur le placement en établissement.



### SEXUALITÉ HANDICAPÉE EN QUADRICHROMIE (110 PAGES)

#### **ADHÉRENTS DONATEURS ASBH:**

Prix : 15 euros-110 pages

Frais d'expédition: 5 euros

#### **NON ADHÉRENTS**

Prix : 25 euros

Frais d'expédition: 5 euros

D I S P O N I B L E

Les 11 et 12 décembre 2004 a eu lieu le 1er symposium international sur la physio-sexologie à Tolède (Espagne). Une des retombées de ce symposium est l'efficacité du viagra qui améliore les performances sexuelles des hommes atteints de spina bifida.

*Les publications médicales internationales sont unanimes et nous en reproduisons les résumés*

## VIAGRA ET SPINA BIFIDA

**FONCTION SEXUELLE ET CAPACITÉ D'ÉRECTION CHEZ LES JEUNES HOMMES SPINA BIFIDA**  
**SANDLER AD, WORLEY G, LEROY EC, STANLEY SD, KALMAN S.**  
**DEV MED CHILD NEUROL. 1996 SEP; 38(9):823-9**

Dans une étude de la fonction sexuelle et des capacités d'érection, 15 jeunes atteints de spina bifida ont subi un examen physique puis ont été enregistrés durant 2 nuits consécutives avec le Rigi-Scan de chez Dacamed Inc. qui a réalisé des enregistrements de la rigidité et de la tumescence (gonflement) de leur pénis.

Les résultats des enregistrements montrent que 2 patients atteints de lésions sacrées ont des érections en durée et en nombre normales, 7 autres présentent des érections anormalement brèves et rarement nocturnes et 6 n'ont aucune érection.

10 patients ont au moins quelques sensations durant l'examen physique. Le nombre d'érections nocturnes est lié au niveau lésionnel et sensoriel. L'étude suggère que les niveaux moteurs et sensoriels sont reliés avec les potentialités de la fonction sexuelle chez les hommes atteints de spina bifida.

**LES TROUBLES D'ÉRECTION CHEZ LES SPINA BIFIDA PEUVENT ÊTRE TRAITÉS**  
**PALMER JS, KAPLAN WE, FIRLIT CF.**  
**LANCET. 1999 JUL 10; 354(9173):125-6**

Nous avons entrepris une étude croisée prospective, en aveugle, randomisée, contrôlée par placebo, avec des doses croissantes qui montrent que les dysfonctionnements érectiles chez les spina bifida sont médicalement traitable par le VIAGRA.

**NDLR:** la revue anglaise LANCET est une des plus prestigieuse publication médicale reconnue dans le monde entier. Toutes les publications sont contrôlées par d'autres experts internationaux.

**LES TROUBLES D'ÉRECTION CHEZ LES SPINA BIFIDA SONT CURABLES**  
**PALMER JS, KAPLAN WE, FIRLIT CF.**  
**J UROL. 2000 SEP; 164(3 Pt 2):958-61**

Maintenant que les spina bifida peuvent mener une vie d'adulte, les troubles d'érection sont devenus un désordre médical associé. A notre connaissance aucune étude n'a été menée avec un traitement des troubles d'érection chez les spina bifida.

Nous avons entrepris cette étude pour déterminer la capacité de traiter les dysfonctionnements érectile chez les spina bifida avec le viagra (citrates de sildenafil).

## MATÉRIELS ET MÉTHODES

Des troubles d'érection ont été diagnostiqués chez 15 hommes spina bifida âgés de 19 à 35 ans et on leur a prescrit 20 pilules (5 tablettes de 4 pilules). Tous les patients ont pris par voie orale 25 et 50 mg de viagra et 2 des médicaments d'aspects identiques mais sans principe actif (placebos) une heure avant de planifier une activité sexuelle.

L'efficacité du traitement a été évaluée par rapport à l'état antérieur à partir de l'évaluation des érections (score 0 à 10), la durée des érections, la fréquence des érections basée sur les réponses à la question 1 (score 0 à 5) de l'index international de la fonction érectile (IIEF) et la confiance pour obtenir une érection basée sur la réponse à la question 15 (score 1 à 5) de l'IIEF).

## RÉSULTATS

L'amélioration de la fonction érectile est confirmée chez 12 hommes (80%) ayant pris du viagra. Il y a une amélioration qui dépend de la posologie (soit 25 ou 50 mg). Les patients sous viagra comparés à ceux sans viagra ont un score érectile moyen augmenté de 50% à 88%, une durée moyenne d'érection augmentée de 19% à 266%, une fréquence moyenne d'érection augmentée de 61% à 96% et enfin un niveau moyen de confiance augmenté de 33% à 63%.

Ultérieurement le viagra dosé à 50 mg apporte une plus grande amélioration sur les 4 paramètres par rapport à une pilule dosée à 25 mg. Les résultats du médicament placebo n'ont pas amené d'amélioration.

## CONCLUSIONS

Les troubles d'érection chez les hommes atteints de spina bifida peuvent être médicalement traités. Le viagra est efficace chez cette population et améliore leur confiance en leur sexualité.

## ESSAI RANDOMISÉ DU VIAGRA DANS LE TRAITEMENT DES TROUBLES ÉRECTILES CHEZ LES BLESSÉS MÉDULLAIRES

GIULIANO F, HULTLING C, EL MASRY WS, SMITH MD, OSTERLOH IH, ORR M, MAYTOM M. ANN NEUROL. 1999 JUL; 46(1):15-21

Les troubles d'érection sont une complication, habituelle des blessés médullaires. Une étude en double aveugle contrôlée par placebo a été conduite pour évaluer l'efficacité et la sécurité d'une prise orale de viagra chez des hommes atteints de dysfonctionnement érectile suite à une blessure traumatique de la moelle épinière.

178 hommes (moyenne d'âge 38 ans) ont reçu un placebo ou une pilule de viagra une heure avant une activité sexuelle pour 6 semaines. Après 2 semaines de repos les hommes ont reçu un traitement alternatif pendant 6 semaines.

Les dosages à 50 mg du début ont été ajustés de 25 à 100 mg en se basant sur l'efficacité et la tolérabilité. L'efficacité a été évaluée à partir des questions IIEF et l'activité érectile constatée.

Sur 143 hommes qui gardaient une fonction érectile résiduelle, 111 (78%) déclarent des érections améliorées et préfèrent le viagra au placebo, pour tous les hommes (y compris ceux qui n'ont plus de fonction érectile).

127 sur 168 (76%) déclarent une amélioration de leurs érections avec le viagra et non pas avec le placebo. Pour tous les hommes, 132 sur 166 (80%) déclarent que le viagra améliore le rapport sexuel comparé avec 17 des 166 (10%) qui déclarent une amélioration avec le placebo.

Les questions IIEF évaluant la capacité de maintenir des érections et le degré de satisfaction des relations sexuelles démontrent l'amélioration significative avec le viagra.

Le viagra est bien toléré, efficace.

TROIS ANNÉES DE VIAGRA MONTRENT SON EFFICACITÉ ET SA TOLÉRANCE  
SADOVSKY R, MILLER T, MOSKOWITZ M, HACKETT G.  
INT J CLIN PRACT. 2001 MAR; 55(2):115-28

Depuis 3 ans qu'il a été mis sur le marché, le viagra qui est un médicament oral pour le traitement des troubles érectiles a été prescrit à plus de 10 millions de patients dans le monde. Des améliorations significatives ont été démontrées avec des patients ayant du diabète, des troubles cardiovasculaires, des dépressions mineures, des blessures médullaires, de la sclérose en plaque. Des résultats prometteurs sont aussi décrits pour les cancers de la prostate, des transplantations d'organes, le spina bifida, etc .../...

EFFICACITÉ ET TOLÉRANCE DU VIAGRA CHEZ LES HOMMES BLESSÉS MÉDULLAIRES ATTEINTS DE TROUBLES ÉRECTILES  
DERRY F, HULTLING C, SEFTEL AD, SIPSKI ML.  
UROLOGY. 2002 SEP; 60(2 SUPPL 2):49-57

Les traumatismes médullaires atteignent un nombre important d'hommes jeunes actifs et en bonne santé.

La dysfonction érectile (DE) en est une conséquence habituelle. Le viagra a montré son efficacité pour traiter les DE d'étiologies diverses. Une recherche littéraire montre 2 essais randomisés contrôlés et 4 séries de cas qui évaluent le viagra.

En efficacité générale, la proportion de patients qui rapportent des érections améliorées et la capacité de mener à terme une relation sexuelle peut s'élever à 94%. Les rapports sexuels réussis atteignent jusqu'à 72% de réussite.

Pour les mesures de la fonction érectile, 5 des 6 études ont montré statistiquement l'amélioration avec le viagra vis à vis d'un traitement placebo. Les taux de réponse érectile sont généralement plus élevés chez les patients avec une lésion incomplète que chez les patients avec une lésion complète, de même pour les patients avec atteinte haute par rapport à une lésion basse.

Néanmoins, une proportion substantielle de patients avec une lésion complète, sans tenir compte du niveau de la lésion médullaire tire bénéfice du viagra. Le viagra est bien toléré. Les taux d'incidents et les types d'évènements conduisant à des contre-indications sont semblables aux observations antérieures publiés ou annoncés .../...

**ABANDON DES INJECTIONS INTRACAVERNEUSES DE PROSTAGLANDINES E1 AU PROFIT DU VIAGRA CHEZ DES PATIENTS ATTEINTS DE TROUBLES ÉRECTILES: RÉSULTATS D'UNE ÉTUDE EUROPÉENNE MULTICENTRIQUE: LE GROUPE D'ÉTUDE MULTICENTRIQUE SUR LE VIAGRA**  
**GIULIANO F, MONTORSI F, MIRONE V, ROSSI D, SWEENEY M.**  
**J UROL. 2000 SEP; 164(3 Pt 1):708-11**

L'injection intracaverneuse est une thérapie médicale bien établie pour les dysfonctions érectiles. Nous avons évalué le taux de transfert quand les patients sous injection intracaverneuse essaient la thérapie orale du viagra.

**MATÉRIELS ET MÉTHODES**

Seulement les patients qui utilisent les injections de 20 microgrammes ou moins de prostaglandines E1 depuis plus de 6 mois ont été sélectionnés dans cette étude. Après 4 semaines de mise en route tandis que les injections continuaient, puis 2 jours d'arrêt, 176 patients atteints de troubles d'érection ont reçu du viagra pendant 12 semaines.

Le degré de satisfaction du traitement a été évalué par les 11 items du questionnaire IIEF. Un changement significatif a été observé en comparant les scores des 2 techniques.

**RÉSULTATS**

Parmi les 176 patients, 69% (95% de confiance) ont changé les injections intracaverneuses par la prise orale du viagra: avec des scores de satisfaction du viagra (73,8) et des prostaglandines (63,9). Seulement 3 patients (1,7%) ont arrêté la thérapie viagra du fait d'effets secondaires.

**CONCLUSIONS**

Plus des 2/3 d'hommes souffrant de problèmes d'érection qui étaient stabilisés avec les injections intracaverneuses de 20 microgrammes ou moins de prostaglandines E1 ont abandonné cette thérapeutique pour choisir la prise orale du viagra, jugeant déterminant le maintien ou l'amélioration de la satisfaction.

**QUESTIONS PRATIQUES**

**QU'EST CE QU'UN TROUBLE DE L'ÉRECTION?**

C'est la difficulté à avoir une relation sexuelle satisfaisante en raison d'un manque de rigidité de la verge (verge molle ou absence d'érection).

Ne pas oublier que l'érection a besoin d'une excitation sexuelle et d'un désir sexuel. L'absence de désir n'est pas une dysfonction sexuelle et le viagra n'a pas ou peu d'efficacité dans ce cas.

**DOIS-JE CONSULTER UN MÉDECIN? QUELS SONT LES EXAMENS?**

Le médecin vérifie la tension, le taux de cholestérol, le taux de sucre dans le sang. L'avis du cardiologue peut être nécessaire si le médecin souhaite évaluer les capacités à effectuer un effort physique. Si vous êtes cardiaque, il faut consulter votre cardiologue. L'aide psychologique est souvent utile pour dépasser un blocage.

- (1) JARDIN A., WAGNER G., KHOURY S., GIULIANO F., PADAM H., NATHAN et ROSEN R. - Erectile Dysfunction - 1ère consultation internationale sur la Dysfonction Erectile, 1-3 juillet 1999, Paris. Recommandations du Comité Scientifique International sur Evaluation et Traitement de la Dysfonction Erectile
- (2) Mc et HYG; 55: 276-81 Revue. Impuissance masculine. 55ième année. 12 février 1997
- (3) BUVAT J. La première consultation de l'impuissant. Journal d'urologie 1991; 97: 23-27
- Voir également Lettre du Spina Bifida sur les inducteurs d'érection n° 95

## **REMARQUE**

Lors du symposium à Tolède, les discussions ont fait apparaître un fait nouveau. Il semble qu'en prenant du viagra (25 mg) tous les jours, pendant une longue période, on restaure la fonction érectile qui se maintient alors.

Ce retour à la normale est actuellement mal compris: est-ce psychologique chez des personnes qui ont des érections régulières au bout d'un an de traitement et qui prennent confiance en elle? De plus on constate que des patients ayant des troubles organiques réels ont un retour également à la normale. Les études médicales se poursuivent...

Car on commence à bien comprendre le mécanisme d'action du viagra sur les corps caverneux et le système vasculaire qui l'irrigue.

Cependant un grand frein existe. Dans toute l'Europe la prise de VIAGRA ou de LEVITRA coûte environ 10 euros la pilule. Une prise du médicament au long cours tous les jours est ruineuse et hors de portée des titulaires de l'AAH (coût: 300 euros/mois) d'autant que les 1ère études en cours en France préconisent la prise de Viagra dosé à 100 mg pour les spina bifida. Par contre les injections intracaverneuses sont remboursées par la sécurité sociale. Encore une contradiction de plus.

### **SANTÉ SEXUELLE ET REPRODUCTION CHEZ LES JEUNES ATTEINTS DE SPINA BIFIDA**

**SAWYER SM, ROBERTS KV.**

**DEV MED CHILD NEUROL. 1999 OCT; 41(10):671-5**

Cette étude est destinée à améliorer les connaissances sur la santé sexuelle et la reproduction, les attitudes et le comportement de jeunes de 14 à 23 ans atteints de spina bifida à Melbourne en Australie. Les patients ont participé à un entretien structuré et leurs parents ont complété l'interview avec un questionnaire écrit.

55% des 93 jeunes et 71% des 97 parents ont accepté de participer. La plupart des jeunes ont été satisfaits avec l'éducation sexuelle générale qu'ils ont reçue. Cependant 95% déclarent qu'ils ont une connaissance inadéquate sur leur sexualité liée au spina bifida et 59% des parents également.

39% des jeunes et 30% des parents ont discuté des problèmes de sexualité avec un médecin. Cependant 93% des jeunes et 100% des parents aimeraient approfondir leur connaissance avec un médecin.

Un degré significatif d'intimité sexuelle est décrit, avec 60% déclarant une relation intime, 25% (10 femmes, 3 hommes) des relations sexuelles. 37% des femmes ont fait l'objet d'harcèlement sexuel et 30% d'attouchements non désirés. L'étude propose aux professionnels de santé de mieux tenir compte des problèmes de sexualité des spina bifida.

**NDLR: les études menées par l'ASBH sont loin d'atteindre des chiffres aussi élevés en France!!!**

# PRODUITS D'HYGIENE TENA

## FORTE A TRES FORTE INCONTINENCE

Tena Slip



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

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 Flex



TENA FLEX PLUS  
Ref-C0511 M  
-C0521 L

TENA FLEX SUPER

Ref-C0611 M  
-C0621 L

TENA FLEX MAXI

Ref-C0711 M  
-C0721 L

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

## PETITE A MOYENNE INCONTINENCE



TENA LADY

TENA FOR MEN

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 SYSTEME avec barrières anti-fuites.

## PETITE INCONTINENCE MOYENNE INCONTINENCE FORTE INCONTINENCE



Tena Pant Plus

Tena Pant Super

Tena Pant Discreet

Ref-792100  
-793100

Ref-791000  
-791100  
-791200

Ref-791160  
-791260

Tena Pant

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



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

TENA FIX

Tena fix

- Se lavent jusqu'à 30 fois à 70°



TENA GANTS  
Ref-C0080

Tenaset gants

Gant de toilette souple et absorbant non doublé.



TENA BED  
Ref-C0070

ALESES	Taille
Ref-C0062	40/60
-C0063	60/60
-C0064	60/90

Tena bed, Alèse

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

## TARIF DES MATÉRIELS D'INCONTINENCE NON REMBOURSÉS PAR LA SÉCURITÉ SOCIALE - PALLIATIFS (à partir du 01/02/2006)

RÉFÉRENCES	LIBELLÉ	PRIX
	<b><u>PROTECTIONS ANATOMIQUES</u></b>	
<b>INCONTINENCE TRÈS LÉGÈRE ET LÉGÈRE</b>	C0391 200 Tena Lady Mini (H/F) Incontinence très légère	42,00
	C0373B 288 Tena Lady Normal (H/F) Incontinence très légère	88,00
	C0362B 240 Tena Lady Extra (H/F) Incontinence légère	99,50
<b>INCONTINENCE LÉGÈRE MASCULINE</b>	C0381 144 Tena For Men level I	59,00
	C0383 120 Tena For Men level II	59,00
<b>INCONTINENCE MOYENNE</b>	C0351A 180 Tena Lady Super (H/F)	83,00
	C0351B 360 Tena Lady Super (H/F)	162,00
<b>INCONTINENCE FORTE A TRÈS FORTE</b>	C0021A 92 Tena Comfort plus	38,00
	C0021C 276 Tena Comfort plus	109,50
	C0026A 80 Tena Comfort Extra	38,00
	C0026C 240 Tena Comfort Extra	109,50
	C0031A 60 Tena Comfort super	38,00
	C0031C 180 Tena Comfort super	109,50
	C0036A 48 Tena Comfort Maxi	33,00
	C0036C 144 Tena Comfort Maxi	93,00
	<b><u>PROTECTIONS RECTANGULAIRES ET TRAVERSABLES</u></b>	
750600	160 protections rectangulaires maxi super 15/60	53,00
753900	160 protections rectangulaires traversables	51,00
	<b><u>CHANGES ANATOMIQUES AVEC CEINTURE TENA FLEX</u></b>	
<b>INCONTINENCE MOYENNE</b>	C0512A 90 Tena Flex Plus Medium	61,50
	C0512B 180 Tena Flex Plus Medium	118,50
	C0522A 90 Tena Flex Plus Large	68,50
	C0522B 180 Tena Flex Plus Large	133,00
<b>INCONTINENCE FORTE</b>	C0612A 84 Tena Flex Super Medium	75,00
	C0612B 168 Tena Flex Super Medium	146,00
	C0622A 84 Tena Flex Super Large	79,00
	C0622B 168 Tena Flex Super Large	154,00
<b>INCONTINENCE TRÈS FORTE</b>	C0712A 66 Tena Flex Maxi Medium	59,00
	C0712B 132 Tena Flex Maxi Medium	115,00
	C0722A 66 Tena Flex Maxi Large	70,50
	C0722B 132 Tena Flex Maxi Large	137,00
	<b><u>SLIP DE MAINTIEN EXTENSIBLES EN COTON</u></b>	
756700A	Slip de maintien Tena Fix Cotton Special S/M	16,00
756800A	Slip de maintien Tena Fix Cotton Special L/XL	19,00
	<i>En attendant les nouveaux conditionnements, Tena Flex Super et Maxi restent à l'ancien prix.</i>	

**NOUVEAU**  
 A PARTIR DE 10 CARTONS  
 POUR LA VENTE EN GROS,  
 NOUS ACCORDONS MAINTENANT  
 UNE REMISE DE 11%

RÉFÉRENCES	LIBELLÉ			PRIX	
	<b><u>CHANGES COMPLETS TENA SLIP</u></b>				
<b>INCONTINENCE MOYENNE</b>	C0202A	90 Tena Slip Plus	Extra Small Jour	Très petite taille	49,00
	C0202B	180 Tena Slip Plus	Extra Small Jour	Très petite taille	96,00
	C0212A	90 Tena Slip Plus	Small Jour	Petite taille	52,00
	C0212B	180 Tena Slip Plus	Small Jour	Petite taille	101,00
	C0222A	90 Tena Slip Plus	Medium Jour	Taille moyenne	59,00
	C0222B	180 Tena Slip Plus	Medium Jour	Taille moyenne	113,00
	C0232A	90 Tena Slip Plus	Large Jour	Taille large	66,50
	C0232B	180 Tena Slip Plus	Large Jour	Taille large	130,00
<b>INCONTINENCE FORTE</b>	C0302A	75 Tena Slip Super	Small Nuit	Petite taille	57,00
	C0302B	150 Tena Slip Super	Small Nuit	Petite taille	112,00
	C0312A	75 Tena Slip Super	Medium Nuit	Taille moyenne	64,50
	C0312B	150 Tena Slip Super	Medium Nuit	Taille moyenne	125,00
	C0322A	75 Tena Slip Super	Large Nuit	Grande taille	67,50
	C0322B	150 Tena Slip Super	Large Nuit	Grande taille	129,00
<b>INCONTINENCE TRÈS FORTE</b>	C0402A	66 Tena Slip Maxi	Small	Petit	52,00
	C0402B	132 Tena Slip Maxi	Small	Petit	99,00
	C0412A	66 Tena Slip Maxi	Medium	Moyen	57,00
	C0412B	132 Tena Slip Maxi	Medium	Moyen	111,00
	C0422A	66 Tena Slip Maxi	Large	Large	68,50
	C0422B	132 Tena Slip Maxi	Large	Large	132,00
	<b><u>TENA PANTS DISCREET</u></b>				
792100	90 Tena Pants Discreet	Medium	Incontinence légère	93,50	
793100	80 Tena Pants Discreet	Large	Incontinence légère	91,50	
	<b><u>TENA PANTS PLUS</u></b>				
791000A	56 Tena Pants Plus	small	Incontinence moyenne	87,00	
791000B	112 Tena Pants Plus	small	Incontinence moyenne	166,00	
791100A	56 Tena Pants Plus	medium	Incontinence moyenne	93,50	
791100B	112 Tena Pants Plus	medium	Incontinence moyenne	182,00	
791200A	56 Tena Pants Plus	large	Incontinence moyenne	99,00	
791200B	112 Tena Pants Plus	large	Incontinence moyenne	192,00	
	<b><u>TENA PANTS SUPER</u></b>				
791160A	48 Tena Pants Super	Medium	Incontinence forte	83,00	
791160B	96 Tena Pants Super	Medium	Incontinence forte	163,00	
791260A	48 Tena Pants Super	Large	Incontinence forte	87,00	
791260B	96 Tena Pants Super	Large	Incontinence forte	171,00	
	<b><u>SLIP DE MAINTIEN</u></b>				
	<b><u>SLIPS EXTENSIBLES TENA FIX (*)</u></b>				
C0041A	Tena Fix Small junior	jaune (jusqu'à 40 kg)	5 pièces	5,50	
C0051A	Tena Fix Medium	bleu (de 40 à 60 kg)	5 pièces	6,00	
C0061A	Tena Fix Large	brun (de 60 à 90 kg)	5 pièces	6,50	
C0071A	Tena Fix Extra Large	vert (XXL)	5 pièces	7,50	
C0081A	Tena Fix Maxi	orange (extra XXL)	5 pièces	8,00	
	<b><u>ALÈSES</u></b>				
C0062A	180 alèses	40x60 cm		49,00	
C0063A	120 alèses	60x60 cm		47,00	
C0064A	80 alèses	60x90 cm (110 gr.)		45,00	
	<b><u>PROTÈGE DRAPS</u></b>				
C0070	25 Tena	protège-draps		24,00	
	<b><u>GANTS NON DOUBLÉS</u></b>				
C0080	200 gants			23,00	

(\*) 5 euros de frais de port si commandé seul

## L'AUTO OU L'HÉTÉRO SONDAGE INTERDIT

La nouvelle loi sur le handicap prévoit que des tierces personnes (l'aidant naturel ou une personne de son choix) puissent dispenser des soins infirmiers prescrits à des personnes handicapées.

La Fédération Nationale des Infirmières (FNI) refuse de soigner les personnes handicapées dès lors qu'une tierce personne sera habilitée à intervenir dans la démarche de soins, afin de ne pas créer de confusion dans les responsabilités pénales et civiles des infirmières et des "personnes non qualifiées".

La FNI affirme que l'accomplissement de sondages vésicaux, l'application d'une thérapeutique injectable par des tierces personnes sont en opposition avec le respect de recommandations de bonnes pratiques professionnelles.

La FNI suspend toute participation à la mise en oeuvre de la réforme de l'assurance maladie, à l'élaboration de l'accord cadre-interprofessionnel, etc...

**NDLR: les personnes handicapées qui se sondent, les parents qui sondent leur enfant apprécieront ce comportement. Pourquoi cet acte infirmier ne serait-il pas remboursé à toute personne qui ferait le sondage par la sécurité sociale par défaut d'infirmière.**

**Les personnes grabataires sans soins pendant les fêtes de noel ou du jour de l'an ont du déjà se débrouiller seules. Les infirmières ne veulent plus effectuer les soins de nursing, les soins d'hygiène, est-ce déontologique? Essayez de trouver une infirmière en fin d'année avec les quotas ou pour effectuer un lavage colique.**

**A NOTER**

2005.

### DISCOURS DU 8 FÉVRIER 2005 DE MR CHIRAC.

Le Président a rappelé qu'il fallait rattraper le "retard majeur" en matière d'accessibilité des bâtiments publics, indiquant qu'enfin toutes les préfectures seront accessibles avant fin

Le Président a rappelé que la loi a fixé un délai maximum de 10 ans pour aménager l'ensemble des établissements recevant du public et pour les transports collectifs.

# TEMOIGNAGE

Je n'ai pas encore lu la totalité de la revue n° 96 que nous venons de recevoir mais je réagis "à chaud" sur l'article "L'incontinence sphinctérienne et les atteintes médullaires". Membre de l'association depuis 1989, c'est à dire l'année qui a suivi la naissance de Maxime, j'apprécie votre travail de longue haleine et celui de tous ceux qui se donnent pour les spina bifida. Je trouve que le tableau se noircit "dur", bien sûr à cause de la conjoncture et sans doute des témoignages donnés. Ne recevez-vous donc pas de témoignages d'intégration réussie? Sans doute ceux qui vont bien ne se tournent pas vers l'association?

Maxime, 16 ans depuis le 29/12 est atteint en S1, opéré au 3ème jour de vie à Necker, incontinence totale urinaire et anale en fuite permanente. Nous avons donc été de bons clients pour l'achat de changes jusqu'en 2002. En juillet 2002, les médecins lui ont posé un sphincter artificiel urinaire sans agrandir la vessie (capacité environ 250 cc). Depuis il ne porte plus de changes. Il n'y a pas de continence anale physique mais il arrive à se contrôler (sauf en cas de gastro, bien sûr) avec prise de Dufalac. Cela lui a bien sûr changé la vie, mais ceci dit, il a toujours eu une vie "normale": aucun retard à l'école, camps tous les étés d'une semaine. Il y a eu quelques batailles en milieu scolaire pour certaines activités mais globalement, c'est très positif. Aussi je pense qu'il faut aussi parler que c'est possible d'avoir une vie normale, que ça existe. Car les jeunes parents d'enfants à "atteintes médullaires basses" qui ont ou vont lire cet article, ils vont être désespérés! Nous aussi, à la naissance de Maxime, on nous a prédit des choses horribles. Heureusement ce n'est pas arrivé!

Aujourd'hui Maxime est en 1ère E.S., il fait de la boxe anglaise 2 fois par semaine (ce qui nous angoisse beaucoup, mais n'est-ce pas formidable? Le prof

qui l'a accepté en connaissance de cause, est content de lui) et il a une petite amie... sans parler de ses nombreux copains et copines. Pourtant, il a une "station debout pénible" et un "flessum", il fait une heure de kiné par semaine. Il veut être Designer et s'orientera probablement vers une école d'arts appliqués. Il n'est pas à l'abri d'un incident mais il n'y a pas de raison pour qu'il n'ait pas une vie quasi "normale".

Vous avez raison de dénoncer la précarité dans laquelle se retrouve un certain nombre de personnes handicapées et vous avez raison de vous battre pour que l'incontinence soit reconnue comme handicap et mieux prise en charge, mais ne généralisez pas et restez positif! Il faut aussi que vos lecteurs handicapés puissent prendre exemple et espoir sur des expériences réussies (me semble t-il).

Maxime est parti 2 mois et demi dans une famille allemande de mai à juillet 2001: son handicap a été accepté (via rectorat de Nantes, Ofaj et instances allemandes). Son handicap est très bien accepté par les professeurs de sport de son lycée. Il a fallu expliquer, bien sûr, et nous sommes tombés sur des gens intelligents, ce n'est pas toujours le cas, mais globalement les "imbéciles" n'ont pas été les plus nombreux jusqu'à présent!

Je vais arrêter là mon témoignage. Je suis étonnée que vous n'ayez pas mentionné la possibilité du sphincter artificiel dans votre article. Certains on dépassé les 10 ans de "vie"!

Je vous félicite encore pour tout le travail que vous donnez à l'amélioration des conditions de vie et de prise en charge des spina bifida.

*Catherine*

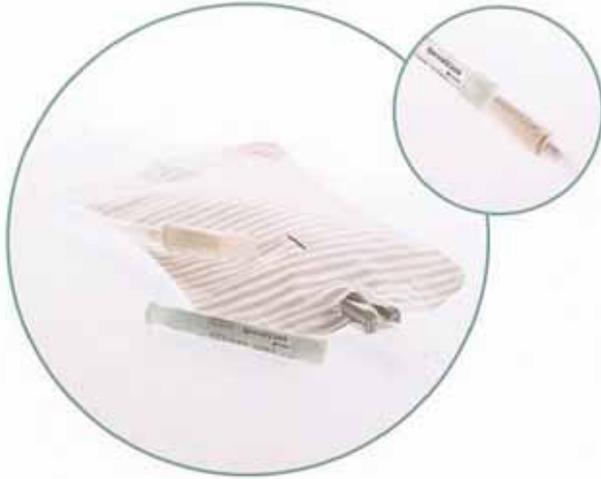
C'est notre association qui a réussi à convaincre les pouvoirs publics d'autoriser la prise en charge des sphincters et leur remboursement. Nous rencontrons tous types de spina bifida dans l'association du plus léger au plus lourd.

Plus de 90% des spina bifida ont une hydrocéphalie valvée ou stabilisée spontanément. D'après les études médicales et les statistiques, les conditions de pose d'un sphincter artificiel urinaire de spina bifida sont réunis chez 8 à 10% environ des spina bifida.

**Voir le forum ASBH sur internet. Plus de 600 messages en 6 mois.**

## POCHE DE RECUEIL DES URINES SPÉCIFIQUE À LA SPEEDICATH COMPACT

**NOUVEAU**



Boîte de 30 poches 0,74 ml, tubulure 25 cm, intégralement remboursé par la sécurité sociale (prix LPP: 73,50 euros)

**NDLR:** demandé par de nombreuses jeunes femmes, cette poche (à usage unique) que l'on emboîte sur la sonde avant de se sonder, élargit son champ d'utilisation.

La sonde speedicath compact connaît un grand succès. N'hésitez pas à nous demander des échantillons.

### **LA DÉLÉGATION RÉGIONALE PACA NOUS COMMUNIQUE**

**MINI FORUM À AIX EN PROVENCE**

**LE 20 MAI 2005**

**LE COURS MIRABEAU**

#### **PERMANENCE ASBH:**

Tous les lundis après midi à partir du 01/03/05 - service personnes handicapées  
Le Ligoures, place Romée De Villeneuve - 13092 Aix en Provence Cédex 2

***Prière de prendre rendez-vous au 06.09.67.94.24***

Tania sera heureuse de vous accueillir et de discuter des problèmes spina bifida avec vous.

# 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.

A l'occasion du mariage de  
**CANDILLON/LUCE**, une  
quête au profit de l'ASBH a  
été organisée.

Nous souhaitons aux jeunes  
mariés, tous nos meilleurs  
vœux de bonheur.



## **FORUM DE DISCUSSION ASBH**

Créé il y a quelques mois, le forum de discussion connaît un grand succès puisque plus de 600 questions/réponses sur tous les sujets (des plus graves aux plus sérieux) sont abordés par des parents, des adolescents, des adultes, etc...

N'hésitez pas à vous connecter si vous bénéficiez d'internet. Vous vous sentirez moins seul et ce forum est placé sur la chaleur humaine, l'entraide et l'amitié.

<http://fr.groups.yahoo.com/group/spinabifidafrance>

## **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

Syringomyélie

Plancher pelvien:  
urinaire, fécal,  
sexuel



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](mailto:spina-bifida@wanadoo.fr) - CCP Ile de France: 45 407 58 X 033

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