



LA LETTRE DU SPINA BIFIDA

"Bonjour Anna-Maria (spina bifida),
bonjour Martin (spina bifida)"



Martin (spina bifida):
"ma maman chérie"



**LES
PREMIÈRES
CONFÉRENCES
MÉDICALES DU
02/12/06**

Coup de foudre lors de l'assemblée générale du
02/12/06 au CHRU de Rennes



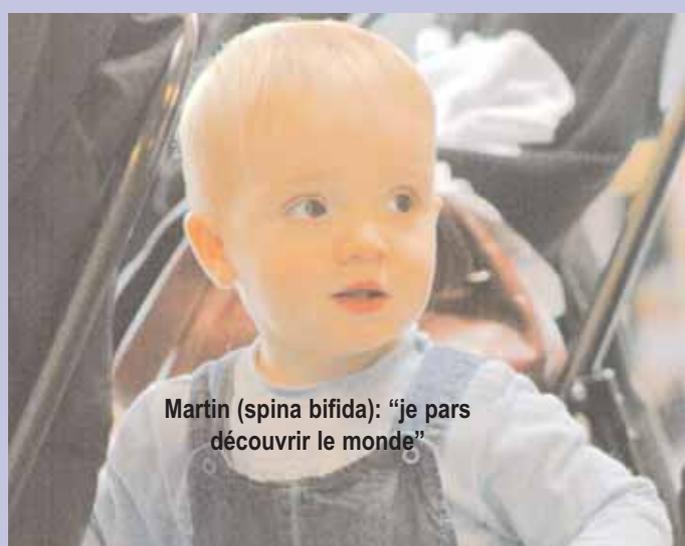
**5 RÉUNIONS
RÉGIONALES PROGRAM-
MÉES EN 2007**

Stéphan (spina bifida)

Maëlle: "mon papa chéri"



Anna-Maria (spina bifida):
"on s'aime d'amour"



Martin (spina bifida): "je pars
découvrir le monde"

La prise en charge de l'enfant
spina bifida p. 4

La vessie neurologique p. 8

Carte de stationnement p. 11

Spina bifida et désir d'enfant p. 12

Spina bifida et sexualité p. 16

Indications et techniques chirurgicales
digestives dans le spina bifida p. 20

Témoignages p. 23

Bulletin d'abonnement p. 27

LETTRE OUVERTE AUX CANDIDATS ET CANDIDATES A LA PRESIDENCE DE LA REPUBLIQUE

Monsieur CHIRAC avait fait de l'amélioration de la condition des personnes handicapées en France l'un des grands chantiers de son mandat. Après la loi fondatrice de 1975, une nouvelle loi a été votée en février 2005, généreuse dans ses concepts mais vite détournée de son esprit et de sa substance par les lobbies, les professionnels du handicap et les associations gestionnaires d'établissements et de services.

Avec un budget de 32,4 milliards d'euros, le handicap représente une part non négligeable du budget de la nation. Mais 90% de ces sommes sont consacrées aux établissements et services et 10% aux personnes handicapées vivant en maintien à domicile, hors des établissements. Pourtant les personnes vivant dans la société représentent 90% de la population handicapée (sans compter les personnes âgées). Malgré l'aberration d'une telle politique dont les coûts sont croissants et non maîtrisables, sous la pression des lobbies, cette politique se renforce et se développe au fil des années, à contre courant de l'ensemble des pays européens.

Cette politique entraîne des conséquences dramatiques pour 90% des personnes handicapées :

- survivre avec l'allocation adulte handicapé (AAH) comme seule ressource soit 620 euros/mois au 01/01/2007 sans pouvoir travailler à la différence des Rmistes et sans compter les coûts non pris en charge par la sécurité sociale liés à leurs handicaps comme les produits d'hygiène et d'incontinence, les dépassements tarifaires à leur charge, les aides techniques, etc...

Comment dans ces conditions vivre dans un logement indépendant (même non adapté et non accessible), mener une vie citoyenne pleine et entière ?

- être obligé de dépendre à vie de sa famille jusqu'au décès des parents ou « choisir » un enfermement à vie. Dans ces conditions, on manquera toujours de places en établissements avec des coûts continus et croissants.

Les personnes handicapées vont-elles devenir encore plus pauvres et encore plus exclues et rester sans aucun choix de vie librement consenti ?

- ne pouvoir recevoir un salaire même à temps partiel, ni aucune aide financière sans voir l'allocation AAH diminuer

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

Numéro 105 - Mars 2007

Numéro de Commission

Paritaire: 0710 G 87191

Agrément Ministériel

Jeunesse et Education

Populaire n° 94-03-JEP014

Dépôt légal: 1er trimestre

2007

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 Tréville
Tél: 0800.21.21.05
Fax: 01.45.93.07.32
spina-bifida@wanadoo.fr

Les personnes handicapées sont-elles les parias de la société ? car les mesures en vigueur aujourd'hui les laissent socialement et financièrement très loin des smicards et des Rmistes.

Notre association nationale milite depuis des décennies sur la prise en compte de l'incontinence sphinctérienne. 3 à 5 millions de personnes ne contrôlent pas la perte d'urine ou de matières. La seule information sur ce fléau qui concerne 5 à 10 millions de personnes en incluant leur entourage réside dans la publicité d'un laboratoire qui vend à la télévision ses couches censées résoudre tous les problèmes.

La réalité est autre. Les médias ne s'intéressent pas à l'incontinence considérée comme une déchéance et non comme une maladie. Comme conséquence, les personnes handicapées incontinentes et leur entourage n'ont pas de vie sociale, pas de vie sexuelle normale, pas de vie professionnelle normale. Le sida est encore tabou mais l'incontinence des urines et des selles l'est encore plus.

Quelles mesures comptez-vous prendre pour que le coût de l'incontinence sphinctérienne ne soit plus à la charge des familles et des personnes concernées? 5 à 10 millions de personnes sont un potentiel électoral suffisant pour que les politiques se préoccupent mieux et au plus près des besoins de leurs électeurs. Nous n'hésiterons pas à abuser des médias pour faire connaître ces discriminations.

Enfin notre handicap qui regroupe les exclus parmi les exclus ne bénéficie d'aucune information, bien que concernant des dizaines de milliers de personnes. Aucune structure hospitalière en France ne prend en charge sur un plan pluridisciplinaire les dizaines de milliers d'adultes concernés qui pratiquent une errance médicale inacceptable et vaine.

Dans l'attente de vous lire, et me tenant prêt à vous rencontrer.

François HAFFNER

QUESTIONNAIRE

Vous avez l'ambition de devenir Président de la République. Nous souhaitons que vous répondiez de façon claire à notre questionnaire qui est adressé à chacun des candidats et dont nous publierons les réponses via les grands médias et l'internet.

1. Les associations de défense des droits des personnes handicapées vont-elles continuer à être sous représentées dans les organes officiels consultatifs et décisionnaires au profit exclusif des associations questionnaires ?
2. Avec 620 euros/mois pour vivre, les personnes handicapées vont-elles devenir encore plus pauvres et plus exclues et rester sans libre choix de vie librement consenti ?
3. Considérez vous qu'il est juste que certaines professions reçoivent des aides et des subventions pour compléter leurs revenus avec ou sans subsidiarité et que les aides aux personnes handicapées ne bénéficient pas d'un statut identique (remboursement de l'aide sociale par exemple) ?
4. Que comptez-vous faire pour que les maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) sous présidence des conseils généraux cofinanceurs des mesures appliquent enfin l'égalité en France ?
5. Etes-vous favorable à la création d'une 5ème branche de la sécurité sociale regroupant handicap, âge et grande dépendance ?
6. Considérant que les protections féminines périodiques ont un taux de TVA minoré (5,5%), assimilez-vous les couches et matériels d'incontinence à un taux de TVA identique (19,6% actuellement) ?
7. Quelles mesures comptez-vous prendre pour que le coût de l'incontinence sphinctérienne soit enfin pris en charge ?
8. Quelles mesures comptez-vous prendre pour que l'ensemble des médias présente une image fidèle des 8% à 15% des français atteints d'un handicap et leur ouvre une tribune d'expression publique ?



LA PRISE EN CHARGE

ASPECTS SPÉCIFIQUES - LES TROUB

Nous poursuivons la publication d'un résumé des conférences présentées le samedi 2 décembre au Centre des Congrès du CHRU de Rennes sur le thème: "les conséquences médicales du spina bifida).

Dans le temps imparti, il n'est possible que de présenter quelques aspects spécifiques de la prise en charge.

LA PRISE EN CHARGE GLOBALE , PLURIDISCIPLINAIRE, PRÉCOCE ET À LONG TERME.

Elle met en jeu notamment des:

- Neurochirurgiens infantiles
- Chirurgiens orthopédistes infantiles
- Chirurgiens urologues infantiles
- Médecins de MPR infantiles

Les objectifs consistent:

- à maintenir les acquis (musculaires/articulaires)
- à prévenir les complications
- à développer l'autonomie dans tous les domaines (moteur/vésico-rénal/anorectal)

Cependant la prise en charge est lourde et astreignante.

PRISE EN CHARGE NEURO-ORTHOPÉDIQUE

Elle est variable en fonction du niveau d'atteinte et consiste à :

- lutter contre les déformations orthopédiques, améliorer la fonction à l'aide:
 - de la kinésithérapie
 - d'appareillages
 - et de chirurgie préventive ou correctrice

PRISE EN CHARGE DES TROUBLES VÉSICOSPINCTÉRIENS

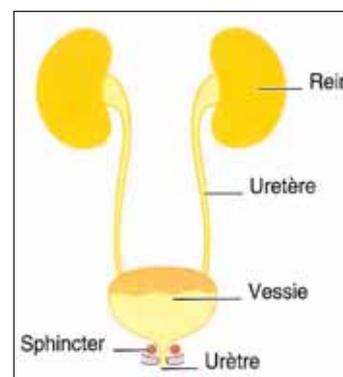
Elle est prioritaire, doit être la plus précoce possible et ne dépend pas du niveau neurologique.

TROUBLES VÉSICOSPINCTÉRIENS ET SPINA BIFIDA

- 68 % des enfants avec spina bifida en âge scolaire sont incontinents et présentent des troubles vésicosphinctériens
- la préoccupation médicale majeure est la rétention urinaire
- l'incontinence est la principale demande de l'enfant et/ou de sa famille

La vessie a 3 fonctions :

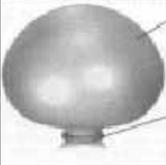
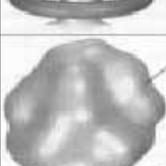
- de réservoir et doit pour cela avoir une capacité suffisante
- de stockage de l'urine grâce aux résistances sphinctériennes adaptées
- et enfin de vidange vésicale



DE L'ENFANT SPINA BIFIDA

LES VÉSICOSPINCTÉRIENS ET ANORECTAUX

Par le Dr Aurélie DURUFLE-TAPIN
(MPR, CHU Rennes)

Type I Incontinence exclusive		Détrusor calme: réservoir sans contraction Sphincter grand ouvert = résistances faibles	Risque rénal faible
Type II Rétention + Incontinence		Détrusor calme: réservoir sans contraction Sphincter peu ouvert = résistances élevées	Risque rénal élevé
Type III Incontinence exclusive		Détrusor hyperactif = contractions nombreuses Sphincter grand ouvert = résistances faibles	Risque rénal faible
Type IV Rétention + Incontinence Danger rénal majeur		Détrusor hyperactif = contractions nombreuses Sphincter peu ouvert = résistances élevées	Risque rénal majeur

Comment explore t-on les troubles vésicosphinctériens?

Haut appareil urinaire:

- Echographie
- Scintigraphie

Bas appareil urinaire:

- Cystographie rétrograde
- Bilan urodynamique

Les objectifs du traitement consistent à:

- protéger le haut appareil urinaire
- à assurer une continence de 3-4 heures sans fuites

Il existe des traitements pour:

- assurer la vidange vésicale: la technique incontournable est le sondage propre intermittent



- améliorer la capacité vésicale
 - traitements pharmacologiques
 - * Anticholinergiques
 - injections intravésicales de toxine botulique
 - agrandissements de vessie
 - neuromodulation S2/S3 ?
- augmenter les résistances sphinctériennes
 - rééducation Périnéale
 - réfections chirurgicales du col vésical
 - sphincter artificiel
 - injections au niveau du col
 - cystostomie continente
 - neuromodulation S2/S3 ?

La surveillance des troubles vésicaux doit être régulière avec:

- échographie vésico-rénale annuelle
- bilan urodynamique tous les 2 ou 3 ans ou moins

INFECTIONS URINAIRES

Ces infections peuvent se manifester par des symptômes type fuites, urines malodorantes, fièvre.

Une mauvaise vidange vésicale peut entraîner des infections urinaires à répétition.

En curatif:

- les boissons doivent être abondantes avec une augmentation temporaire du nombre de sondages (> 6/jour)
- prise de vitamine C
- traitement si symptomatique (fièvre, fuites, ...)

En préventif:

- «l'hygiène» du sondage doit être rigoureuse
- jus de canneberge
- antibioprohylaxie

TROUBLES ANORECTAUX

Ils peuvent apparaître si le contrôle volontaire de la défécation, les sensations rectales, le péristaltisme et la fonction sphincter ano-rectal sont perturbés.

Les troubles anorectaux sont soit une incontinence fécale soit une constipation chronique ou les 2 ainsi qu'une absence de sensation de besoin quand l'ampoule rectale est pleine.

TROUBLES ANORECTAUX ET SPINA BIFIDA

- l'incontinence anale est observée chez 30 % des spina bifida malgré les lavements rétrogrades et anté-régradés et un schéma strict de selles régulières
- la gêne sociale qui en résulte est majeure



TROUBLES ANORECTAUX

Ils sont détectés par une exploration fonctionnelle comprenant:

- transit aux marqueurs qui permet de déterminer s'il s'agit d'une constipation haute/basse et d'évaluer son importance
- manométrie anorectale qui permet d'évaluer la sensibilité du rectum et la valeur du sphincter strié
- dans 50 % des cas, elle est normale

PRISE EN CHARGE DES TROUBLES ANORECTAUX

Elle comprend:

- des conseils diététiques
- des selles régulières après eau glacée le matin à jeun
- le massage abdominal (sens des aiguilles d'une montre)

Pour lutter contre la constipation (plus de 2 jours sans aller à la selle) on peut avoir recours à:

- des laxatifs oraux
- un suppositoire d'eductyl + ou – associé à un toucher rectal
- des lavements rétrogrades: wash-out colique
- l'obturateur anal

Pour lutter contre l'incontinence anale, on peut avoir recours à:

- la rééducation périnéale
- les lavements rétrogrades: wash-out colique
- l'obturateur anal
- les lavements antégradés (Malone)
- les neuromodulation S2/S3 ? (expérimentation en cours)

La prise en charge et les propositions de traitement dépendent:

- de la coopération de l'enfant
- de sa capacité à gérer personnellement ses troubles sphinctériens
- de son entourage familial et des stimulations qu'il reçoit

Pour finir:

- il faut tenir compte de la période critique de l'adolescence (rejet de son handicap, de son image corporelle, de son entourage, etc...).

Il est nécessaire qu'une coopération "intelligente" s'installe entre les différents acteurs spécialisés pour permettre à ces enfants d'avoir une vie sociale la plus normale possible.

R É U N I O N S R É G I O N A L E S

3 réunions régionales sont prévues en 2007 comme suite à l'Assemblée Générale de Rennes.

Organisées sur une journée, le matin sera consacré à des informations sur le handicap avec la participation d'au moins un médecin, le docteur LOMBARD. Après un buffet bien garni, l'après-midi permettra à tous de dialoguer ensemble. Pour vous inscrire, téléphonez au **0800.21.21.05**

1ère réunion	Dimanche 3 juin 2007	à 9 km de Montpellier (Portiragnes), dans la commune de Pierre GRASSIN
2ème réunion	Samedi 7 juillet 2007	au sud de la Haute Marne (Saulles), dans la commune de François HAFFNER
3ème réunion	septembre ou octobre 2007	mairie du Plessis Trévisé, Ile de France

D R O I T A U S A V O I R

DROIT AU SAVOIR INFO : 0 810 35 10 13

Le numéro AZUR du collectif inter associatif

DROIT AU SAVOIR

Droit au Savoir est un collectif inter associatif, regroupant à ce jour 32 associations représentatives, tous handicaps confondus dont l'objet est de favoriser l'accès aux études supérieures et à la formation professionnelle à tous les jeunes en situation de handicap. Droit au Savoir dispose d'une ligne téléphonique d'information et de conseil pour toutes les problématiques liées aux études supérieures et à la formation professionnelle jusqu'au premier emploi.

Droit au savoir Info (numéro azur, coût d'une communication locale depuis un poste fixe) répond à vos appels les lundi, mardi, jeudi et vendredi de 10 à 12 heures. Une adresse électronique est également à la disposition des personnes déficientes auditives : droit-au-savoir-info@apf.asso.fr

Droit au Savoir Info

0 810 35 10 13

Un numéro d'appel pour les étudiants en situation de handicap et leurs proches

En cette période de préparation de la rentrée universitaire 2007/08 et au moment où se met en place dans les établissements d'enseignement supérieur un nouveau dispositif d'accueil pour les étudiants en situation de handicap, ces derniers et leurs proches pourront trouver à ce numéro et à cette adresse électronique les informations et les ressources leur permettant de répondre à leurs interrogations.

Droit au Savoir Info

0 810 35 10 13

Un numéro d'appel pour les jeunes en formation professionnelle

*Les apports de la loi du 11 février 2005, comment aider les jeunes en situation de handicap à trouver un parcours efficace de formation quel que soit le niveau de qualification, comment favoriser les contacts avec les entreprises (stages), etc. Vous pourrez trouver aide, conseil et soutien autour de toutes ces questions liées à l'orientation, la formation et l'insertion professionnelle des jeunes en situation de handicap au **0 810 35 10 13***

N'hésitez pas à nous contacter pour toute question liée à l'accès aux études supérieures et à la formation professionnelle et à faire connaître ce service autour de vous.



Lundi, mardi, jeudi et vendredi de 10h à 12h

Droit au Savoir Info 0 810 35 10 13

(prix d'une communication locale depuis un poste fixe)

Pour les déficients auditifs
droit-au-savoir-info@apf.asso.fr





LA VESSIE

La vessie neurologique est due à un dysfonctionnement de la vessie et des troubles de la miction:

- 85% des patients atteints de spina bifida
- 40% des patients avec spina bifida occulta

LES MÉCANISMES DE LA CONTINENCE URINAIRE

La vessie est un muscle lisse sous contrôle volontaire. Elle a 2 fonctions:

- le stockage de l'urine
- l'expulsion de l'urine lors de la miction (contractilité)

LES MÉCANISMES DE LA CONTINENCE URINAIRE

Dans la phase de stockage de l'urine, la vessie est relâchée et inactive, le sphincter est fermé.

Dans la phase de miction, il y a contraction de la paroi vésicale et ouverture du sphincter (synergisme vésico-sphinctérien).

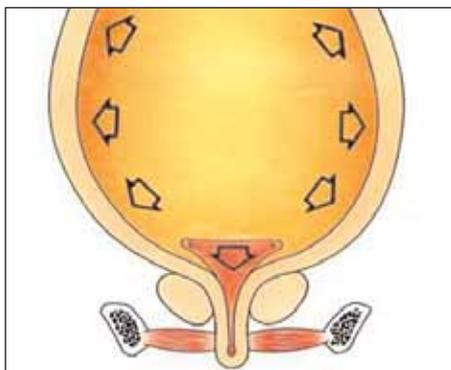
Le système nerveux contrôle la coordination entre la vessie et le sphincter.

Le spina bifida résulte d'une lésion de la moëlle épinière donc le système nerveux ne contrôle plus la vessie et le sphincter.

On a donc un dysfonctionnement du bas appareil urinaire entraînant des troubles mictionnels variables en fonction du niveau de la lésion de la moëlle.

QUELS SONT CES TROUBLES?

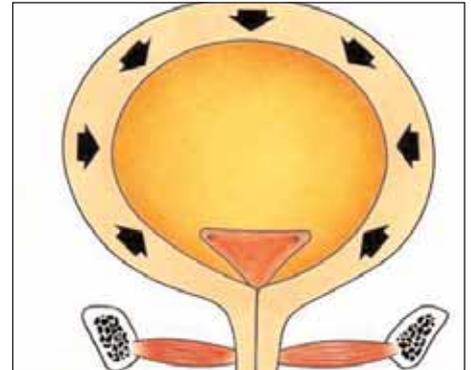
V e s s i e «flasque» qui ne se contracte et ne se vide pas et sphincter «relâché» avec fuites d'urines par



«regorgement».

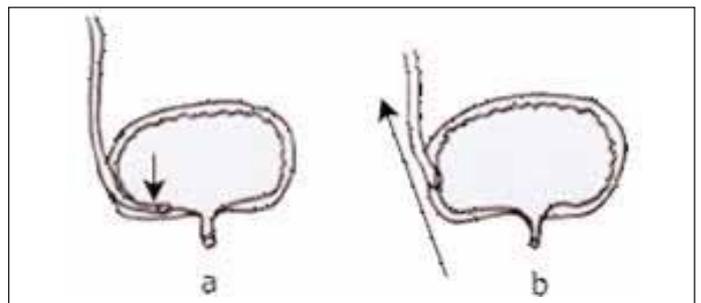
- ou au contraire vessie hyperactive «spastique» qui se contracte en dehors de la volonté entraînant des fuites d'urine

- le sphincter ne s'ouvre pas lors de la miction et la vidange vésicale est incomplète provoquant une rétention d'urine associée à une incontinence



QUELS SONT LES DYSFONCTIONNEMENTS?

Principalement une hyperpression vésicale et un risque de reflux vésico-urétéral (reflux d'urine vers les reins) qui entraînent des infections des reins si ces dysfonctionnements ne sont pas traités.



Dilatation uréthrale bilatérale par reflux vésical

Par le Dr A. MANUNTA
(Urologie, CHU Rennes)

COMMENT PEUT-ON TRAITER CES PROBLÈMES?

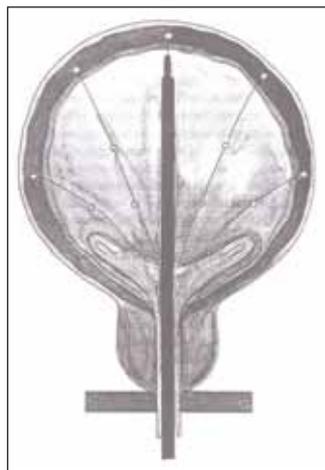
- la rétention d'urine (due à une vessie «flasque» est traitée par auto sondage régulier qui vidange la stase urinaire
- la vessie hyperactive «spastique» et le sphincter qui ne s'ouvre pas sont traités également par auto sondage associé à des médicaments anticholinergiques pour relâcher la vessie (ditropan, ceris etc.) mais...
 - tolérance médiocre (constipation, sécheresse de la bouche)
 - pas toujours efficaces

Une nouvelle technique commence à être pratiquée:

- **la toxine botulique injectée** dans la paroi vésicale provoquant une paralysie complète de la vessie pendant 4 à 8 mois
- on pratique toujours l'auto sondage mais il n'y a:
 - plus de fuites entre les sondages
 - plus d'hyperpression dans la vessie
 - moins de risque de reflux



L'injection peut être réalisée sous anesthésie locale en hospitalisation ambulatoire.



TOXINE BOTULIQUE

- pas d'Autorisation de Mise sur le Marché pour cette indication mais...
- large expérience clinique quant à son efficacité et sa tolérance
- 2,5 millions de patients traités dans le monde

Toxine botulique A intradétrusorienne: résultats sur 180 patients avec vessie neurologique

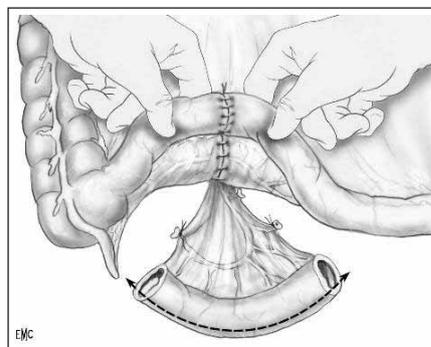
- 132 patients/180 : continence complète
- traitement anticholinergique:
 - traitement arrêté: 45 cas
 - traitement allégé: 118 cas
- durée réponse thérapeutique: 9 mois
- pas de complications

Essai Européen Multicentrique, Eur Urol 2004

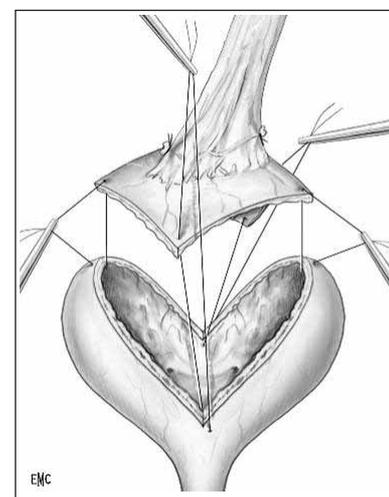
Mais la toxine botulique ne peut pas résoudre tous les problèmes...

- notamment pour les petites vessies de capacité insuffisante à stocker l'urine en cas de déficit du sphincter qui ne se ferme pas

En cas de petite vessie:

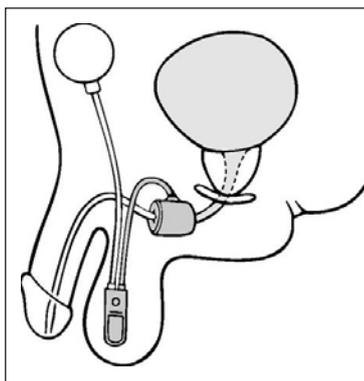


On pratique alors une intervention chirurgicale d'agrandissement de la vessie avec un bout d'intestin (entéro cystoplastie).



En cas de déficit du sphincter:

On peut poser un sphincter artificiel si toutes les conditions sont réunies.



EN CONCLUSION:

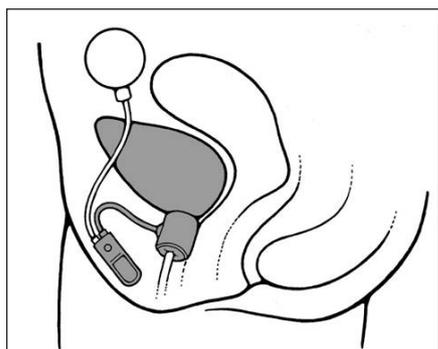
La prise en charge des dysfonctions de l'appareil urinaire est destinée à:

- préserver la fonction rénale
- à réduire la fréquence des infections urinaires
- à améliorer la qualité de vie

CONCLUSION

Si on ne peut pas rendre une vessie normale aux patients atteints de spina bifida, on peut toutefois leur permettre d'avoir une vie nor-

male.



CONSULTATION ADULTE MULTIDISCIPLINAIRE SPINA BIFIDA ET HANDICAPS ASSOCIES

ADRESSE :

Hôpital Pontchaillou
Service de Médecine Physique
Unité des Adultes
2 rue Henri Le Guilloux
35033 RENNES CEDEX

Tél : 02.99.28.42.18
de l'étranger : 00.33. (0) 2.99.28.42.18

Fax : 02.99.28.41.83
de l'étranger : 00.33. (0) 2.99.28.41.83

Email : regine.brissot@chu-rennes.fr

CONSULTATION ENFANT (15 ans révolus) MULTIDISCIPLINAIRE SPINA BIFIDA ET HANDICAPS ASSOCIES

ADRESSE :

Hôpital Pontchaillou
Service de Médecine Physique
Unité des Enfants
2 rue Henri Le Guilloux
35033 RENNES CEDEX

Tél : 02.99.28.42.89
Email : tapindurufle@chu-rennes.fr

PERSONNE RESSOURCE :

Madame le Professeur Régine BRISSOT

SECRETARIAT MEDICAL :

*Madame Isabelle GUILLEMIN et
Madame Chrystelle BOURGOUIN*

La coordination est assurée dans une unité de rééducation enfant et adulte. L'enfant ou l'adulte sera dirigé selon son âge dans l'une ou l'autre unité. Il y aura continuité entre ces 2 unités car les médecins travaillent ensemble.

CARTE DE STATIONNEMENT



L'ensemble de la nouvelle réglementation semble enfin publié au Journal Officiel

1) PRIORITÉ POUR PERSONNE HANDICAPÉE

Toute personne atteinte d'une incapacité inférieure à 80% rendant la station debout pénible reçoit, pour une durée déterminée, une carte portant la mention: "Priorité pour personne handicapée". Cette carte est délivrée sur demande par la commission CDAPH de la MDPH. Elle permet d'obtenir une priorité d'accès aux places assises dans les transports en commun, dans les espaces et salles d'attente ainsi que dans les établissements et les manifestations accueillant du public. Elle permet également d'obtenir une priorité dans les files d'attente.

2) CARTE DE STATIONNEMENT

Toute personne, y compris les personnes relevant du code des pensions militaires d'invalidité et des victimes de la guerre et du code de la sécurité sociale, atteinte d'un handicap qui réduit de manière importante et durable sa capacité et son autonomie de déplacement à pied ou qui impose qu'elle soit accompagnée par une tierce personne dans ses déplacements, peut recevoir une carte de stationnement pour personnes handicapées. Cette carte est délivrée par le préfet conformément à l'avis du médecin chargé de l'instruction de la demande.

La carte de stationnement pour personnes handicapées permet à son titulaire ou à la tierce personne l'accompagnant d'utiliser, dans les lieux de stationnement ouverts au public, les places réservées et aménagées à cet effet. Elle permet, dans les mêmes conditions, de bénéficier des autres dispositions qui peuvent être prises en faveur des personnes handicapées par les autorités compétentes en matière de circulation et de stationnement.

3) MENTION BESOIN D'ACCOMPAGNEMENT ET CÉCITÉ

La carte d'invalidité est surchargée d'une mention "besoin d'accompagnement".

- pour les enfants ouvrant droit au troisième, quatrième, cinquième ou sixième complément de l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé mentionné à l'article L.541-1 du code de la sécurité sociale,
- pour les adultes qui bénéficient de l'élément "aides humaines" de la prestation de compensation ou qui perçoivent, d'un régime de sécurité sociale, une majoration pour avoir recours à l'assistance d'une tierce personne ou qui perçoivent l'allocation personnalisée d'autonomie ou qui bénéficient de l'allocation compensatrice pour tierce personne.

La carte d'invalidité portant la mention "besoin d'accompagnement" permet d'attester de la nécessité pour la personne handicapée d'être accompagnée dans ses déplacements.

La mention "cécité" est également apposée sur la carte d'invalidité dès lors que la vision centrale de la personne handicapée est inférieure à un vingtième de la normale.

Les cartes sont conformes à un modèle fixé par un arrêté du ministre chargé des personnes handicapées. La carte d'invalidité est attribuée pour une durée qui ne peut être inférieure à un an.

La carte "Priorité pour personne handicapée" est attribuée pour une durée déterminée qui ne peut être inférieure à un an, ni excéder dix ans. Elle est attribuée à compter du jour de la décision prise par la commission des droits et de l'autonomie (MDPH).

4) OÙ DEMANDER UNE CARTE DE STATIONNEMENT?

La demande de carte de stationnement pour personnes handicapées est adressée:

- soit à la Maison Départementale des Personnes Handicapées du département de résidence du demandeur,
- soit, pour les personnes relevant du code des pensions militaires d'invalidité et de victimes de la guerre, au service départemental de l'Office national des anciens combattants et victimes de guerre de son lieu de résidence.

Elle est accompagnée d'un certificat médical établi à cette fin. Toute demande de renouvellement de la carte de stationnement pour personnes handicapées est présentée au minimum quatre mois avant la date d'expiration du titre.

5) INSTRUCTION DE LA DEMANDE PAR UN MÉDECIN

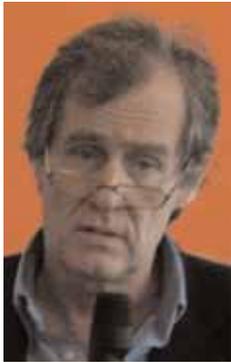
L'instruction de la demande est assurée:

- soit par un médecin de l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH,
- soit par un médecin de la direction des services déconcentrés du ministère chargé des anciens combattants, pour les personnes ayant déposé une demande auprès du service départemental de l'Office national des anciens combattants et victimes de guerre.

Le médecin, dans le cadre de son instruction, peut, le cas échéant, convoquer le demandeur afin d'évaluer sa capacité de déplacement. Le préfet délivre la carte de stationnement pour personnes handicapées conformément à l'avis du médecin chargé de l'instruction de la demande.

La carte de stationnement pour personnes handicapées est attribuée à titre définitif ou pour une durée déterminée ne pouvant être inférieure à un an.

Nom :	Cette carte autorise à bénéficier des facilités de stationnement de l'endroit dans l'Etat membre dans lequel le titulaire a trouvé.
Prénom :	
Date de naissance :	En cas d'utilisation la carte doit être apposée sur la face interne du pare-brise, ou, à défaut, sur la partie avant du véhicule, de telle manière que le côté racto soit bien et complètement visible.
Adresse :	
Signature :	
.....	



SPINA BIFIDA E

LE SPINA BIFIDA

- la lésion neurologique entraîne des troubles génitaux sexuels
- chez la femme, on observe peu de conséquences sur la fertilité
- chez l'homme, des troubles de l'érection, de l'éjaculation, de la production de spermatozoïdes peuvent se produire avec une intensité variable

- injection intracaverneuse de prostaglandines

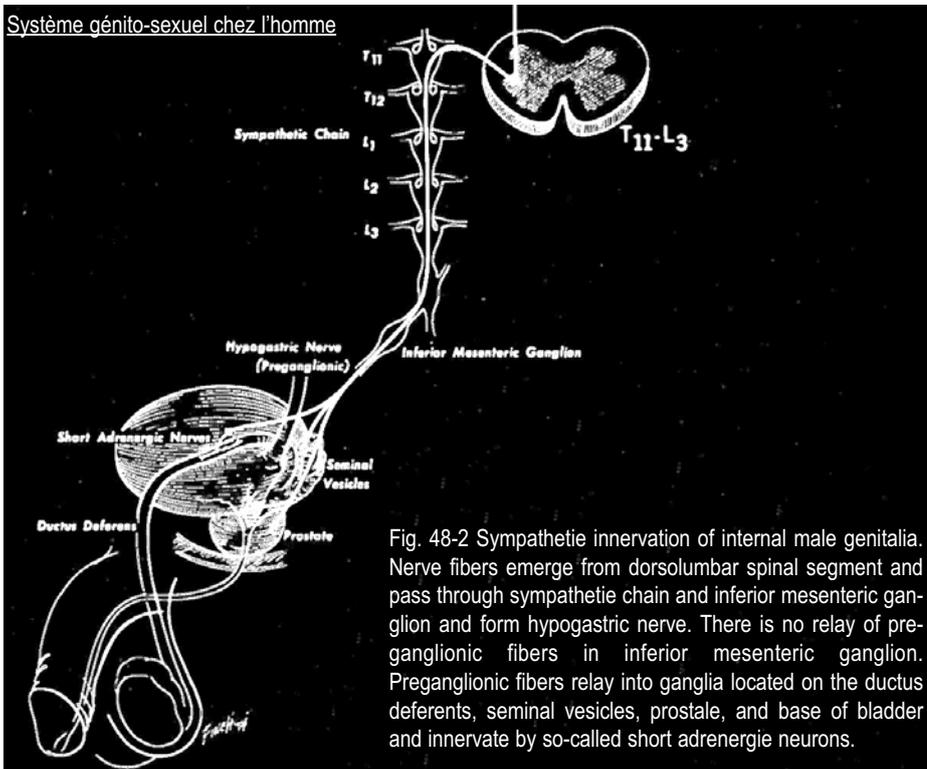
TROUBLES DE L'ÉJACULATION

L'objectif est de permettre le recueil du sperme en vue d'une Aide Médicale à la Procréation (PMA).

L'émission de sperme est favorisée par:

- vibromasseur
- électrostimulation

Système génito-sexuel chez l'homme



En cas d'échec, on peut recourir au recueil de spermatozoïdes par ponction testiculaire.

TROUBLES DE LA SPERMATOGÉNÈSE

La spermatogénèse peut être perturbée:

- chez le paraplégique, la vie en fauteuil entraîne une augmentation de la température scrotale, diminuant la production de spermatozoïdes
- la fréquence des infections urinaires parfois responsables d'infections génitales (orchite) peut entraîner des atteintes testiculaires sévères

TROUBLES DE L'ÉRECTION

Pour lutter contre ces troubles, l'objectif est de permettre une sexualité satisfaisante:

- induction de l'érection par traitement médicamenteux:
 - VIAGRA, CIALIS, inhibiteur de la phosphodiesterase

LE DÉSIR D'ENFANT

Si l'érection et l'éjaculation sont possibles:

- Procréation peut être naturelle
- à condition de vérifier le spermogramme

ET DÉSIR D'ENFANT

Par le Pr D. LE LANNOU
(Biologie de la Reproduction - CECOS
CHR, Rennes)

Dans le cas du recueil de sperme ou de spermatozoïdes, la qualité du recueil est fonction de:

- la concentration en spermatozoïdes ($N > 20M/ml$)
- de la mobilité des spermatozoïdes ($Mob > 30\%$)

Il appartient au médecin de choisir entre différentes Techniques d'Assistance Médicale à la procréation.

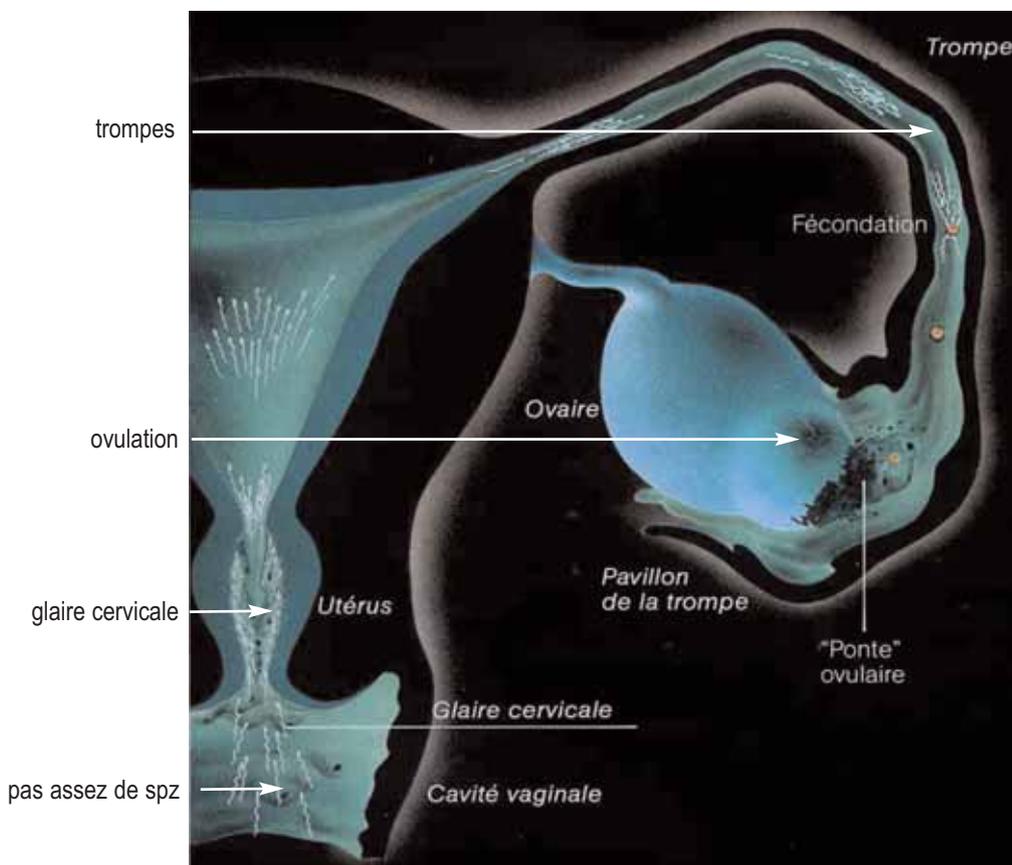
L'objectif reste: favoriser la rencontre entre le spermatozoïde et l'ovocyte

- par insémination artificielle
- par fécondation in vitro avec microinjection

L'insémination intra-utérine est réalisée après une:

- préparation des spermatozoïdes
- une stimulation de l'ovulation
- et enfin l'insémination proprement dite

C'est la Technique la plus simple mais qui nécessite au moins un million de spermatozoïdes bien mobiles.



ASSISTANCE MÉDICALE À LA PROCRÉATION

On observe un:

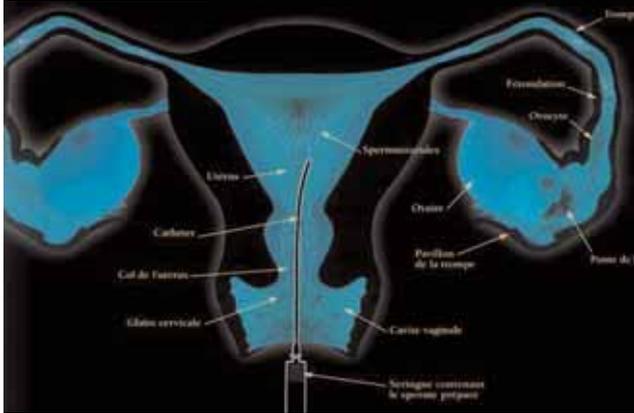
- essor considérable depuis 30 ans
- avec l'évolution des techniques
- et l'évolution des moeurs de la Société

RESULTATS DES INSÉMINATIONS UTÉRINES

En moyenne 12 à 15% de grossesse par cycle.

Au total **50%** des femmes auront un enfant en 6 cycles d'Insémination.

Insémination artificielle

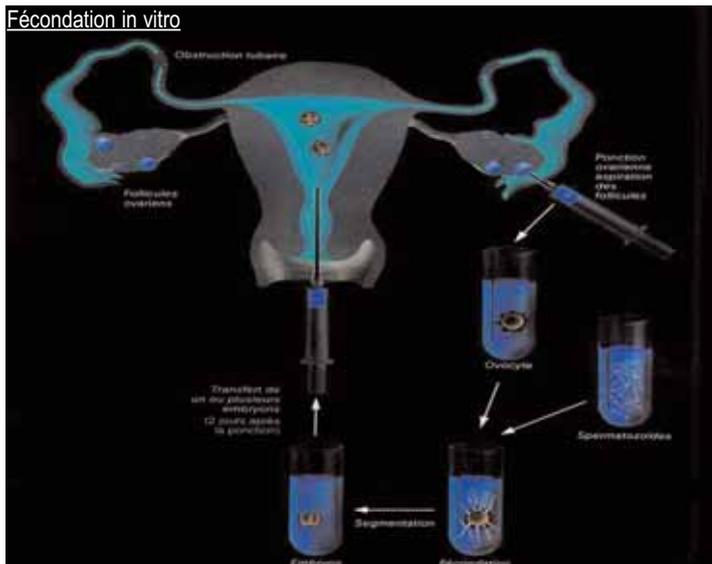


La fécondation in vitro est réalisée après:

- stimulation de l'ovulation
- ponction des ovaires
- mise en culture des ovocytes
- préparation du sperme
- insémination, microinjection
- examen des embryons
- et enfin transfert des embryons



Fécondation in vitro



LE DÉSIR D'ENFANT

Enfin il faut envisager l'échec:

- que faire si le recueil des spermatozoïdes est impossible?
soit obtenir un:
 - don de sperme : IAD
 - soit adopter un enfant

LES TEXTES SUR LA CARTE DE STATIONNEMENT

- 1) Loi n°2002-73 du 17 janvier 2002 art. 86 II Journal Officiel du 18 janvier 2002
- 2) Loi n°2005-102 du 11 février 2005 art. 65 II Journal Officiel du 12 février 2005
- 3) Décret n°2005-1714 du 29 décembre 2005 art. 1 Journal Officiel du 30 décembre 2005
- 4) Décret n°2005-1766 du 30 décembre 2005 art. 1 Journal Officiel du 31 décembre 2005
- 5) Arrêté du 13 mars 2006 relatif aux critères d'appréciation d'une mobilité pédestre réduite et de la perte d'autonomie dans le déplacement
- 6) Arrêté du 31 juillet 2006 fixant le modèle de la carte de stationnement pour personnes handicapées
- 7) Décret n°2007-156 du 5 février 2007 relatif à la carte de stationnement pour personnes handicapées et modifiant le code l'action sociale et des familles (partie réglementaire)
- 8) Arrêté du 5 février 2007 modifiant l'arrêté du 13 mars 2006 relatif aux critères d'appréciation d'une mobilité pédestre réduite et de la perte d'autonomie dans le déplacement

CARTE DE STATIONNEMENT (suite de la page 11)

6) MOBILITÉ PÉDESTRE

Un arrêté définit les modalités d'appréciation d'une mobilité pédestre réduite et de la perte d'autonomie dans le déplacement individuel, en tenant compte notamment de la limitation du périmètre de marche de la personne ou de la nécessité pour celle-ci de recourir systématiquement à certaines aides techniques ou à une aide humaine lors de tous ses déplacements à l'extérieur.

7) QU'APPORTE LA CARTE DE STATIONNEMENT?

La carte de stationnement pour personnes handicapées permet à son titulaire ou à la personne qui l'accompagne effectivement de bénéficier des dispositions qui peuvent être prises en faveur des personnes handicapées par les autorités administratives compétentes en matière de circulation et de stationnement, et en particulier d'utiliser les emplacements réservés au stationnement des personnes handicapées en tous lieux ouverts au public.

La carte de stationnement pour personnes handicapées est apposée en évidence à l'intérieur et derrière le pare-brise du véhicule utilisé pour le transport de la personne handicapée, de manière à être vue aisément par les agents habilités à constater les infractions à la réglementation de la circulation et du stationnement. Elle est retirée dès lors que la personne handicapée n'utilise plus le véhicule.

Art. 2 - La carte de stationnement pour personnes handicapées délivrée à une personne physique est personnalisée par la signature et la photographie du bénéficiaire figurant dans la partie gauche de son verso.

Elle est apposée, lors de son utilisation, à l'avant du véhicule et dans le coin inférieur gauche du pare-brise.

8) USAGE DE FAUX ET DISCRIMINATION CANINE

L'usage indu de la carte d'invalidité, de la carte de stationnement pour personnes handicapées ou de la canne blanche est puni de l'amende prévue pour les contraventions de la 5^e classe.

La récidive de la contravention prévue au présent article est réprimée conformément à l'article 132-11 du code pénal.

L'interdiction des lieux ouverts au public aux chiens guides d'aveugles et aux chiens d'assistance, qui accompagnent les personnes titulaires de la carte d'invalidité est punie de l'amende prévue pour les contraventions de la 3^e classe.

9) MODALITÉS D'APPRECIATION D'UNE MOBILITÉ PÉDESTRE RÉDUITE ET DE LA PERTE D'AUTONOMIE DANS LE DÉPLACEMENT

a) critère relatif à la réduction importante de la capacité et de l'autonomie de déplacement à pied

La capacité et l'autonomie de déplacement à pied s'apprécient à partir de l'activité relative aux déplacements à l'extérieur. Une réduction importante de la capacité et de l'autonomie de déplacement à pied correspond à une difficulté grave dans la réalisation de cette activité et peut se retrouver chez des personnes présentant notamment un handicap lié à des déficiences motrices ou viscérales (exemple: insuffisance cardiaque ou respiratoire). Ce critère est rempli dans les situations suivantes:

- la personne a un périmètre de marche limité et inférieur à 200 mètres,

- ou la personne a systématiquement recours à l'une des aides suivantes pour ses déplacements extérieurs:

- une aide humaine,
- une canne ou tous autres appareillages manipulés à l'aide d'un ou des deux membres supérieurs (exemple: déambulateur)
- un véhicule pour personnes handicapées: une personne qui doit utiliser systématiquement un fauteuil roulant pour ses déplacements extérieurs remplit les conditions d'attribution de la carte de stationnement pour personnes handicapées y compris lorsqu'elle manoeuvre seule et sans difficulté le fauteuil

- ou la personne a recours, lors de tous ses déplacements extérieurs, à une oxygénothérapie

- une prothèse de membre inférieur

b) critère relatif à l'accompagnement par une tierce personne pour les déplacements

Ce critère concerne les personnes atteintes d'une altération d'une fonction mentale, cognitive, psychique ou sensorielle imposant qu'elles soient accompagnées par une tierce personne dans leurs déplacements.

Ce critère est rempli si elles ne peuvent effectuer aucun déplacement seules, y compris après apprentissage. La nécessité d'un accompagnement s'impose dès lors que la personne risque d'être en danger ou a besoin d'une surveillance régulière.

Concernant les enfants, il convient de faire référence à un enfant du même âge sans déficience.

S'agissant des personnes présentant une déficience sensorielle, l'accompagnement doit être nécessaire pour effectuer le déplacement lui-même et s'imposer par le risque d'une mise en danger. Cette condition n'est habituellement pas remplie pour une personne qui présente une déficience auditive isolée.

c) dispositions communes

La réduction de la capacité et de l'autonomie de déplacement à pied ou le besoin d'accompagnement doit être définitif ou d'une durée prévisible d'au moins un an pour attribuer la carte de stationnement pour personnes handicapées. Il n'est cependant pas nécessaire que l'état de la personne soit stabilisé.

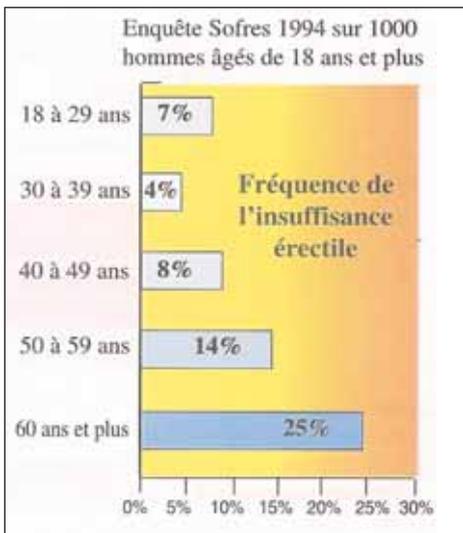
Lorsque les troubles à l'origine des difficultés de déplacement ont un caractère évolutif, la durée d'attribution de cette carte tient compte de l'évolutivité potentielle de ceux-ci.

NDLR : il est intéressant de remarquer que la nécessité de toilettes publiques accessibles et en nombre suffisant a été oubliée par les pouvoirs publics !!!

SPINA BIFIDA

INTRODUCTION

Il existe en matière de spina bifida une grande variabilité de plaintes sexuelles. On peut rencontrer des patients ayant des atteintes motrices et urinaires importantes et ayant un fonctionnement proche d'une bonne santé sexuelle. A l'opposé sans trouble de la motricité, les problèmes sphinctériens sont fréquents et la dysérection est parfois complète.



Les études montrent que la moitié des patients féminins et masculins porteurs d'un spina bifida sont insatisfaits de leur sexualité.

75% des hommes se plaignent de difficultés de maintien de leur érection et la plainte des femmes concerne surtout le désir.

Il faut noter que dans la population générale, il existe aussi une proportion non négligeable de personnes insatisfaites de leur sexualité et ce à tout âge.

Il ne faut pas oublier que la sexualité n'est pas une performance, ce n'est pas un problème de capacité physique. Elle intègre toutes les dimensions de la personne, physiques certes mais aussi émotionnelles, intellectuelles et sociales. S'il existe des possibilités de correction de la difficulté sexuelle, beaucoup d'autres problèmes restent à régler notamment, l'image que l'on a de soi, le souci de la performance véhiculé par notre société, en particulier par les médias...

LA PRISE EN CHARGE SEXOLOGIQUE

Le premier temps sert à comprendre la difficulté et la

demande du patient. Il demande une écoute attentive.

Le second temps est le temps de l'information:

Pour les patientes:

Le fonctionnement sexuel féminin est moins connu que celui de l'homme. Les patientes se plaignent de manque de désir et de manque de plaisir.

On explique les problèmes sexuels féminins par une difficulté à la mise en place de l'excitation sexuelle. L'excitation sexuelle est l'équivalent physiologique de l'érection chez l'homme. Elle se traduit par la lubrification vaginale, elle est sous dépendance neurologique, psychique, hormonale et vasculaire.

Les préliminaires, à travers les caresses permettent normalement la mise en place de l'excitation sexuelle. Une atteinte sensitive peut gêner cette étape du rapport.

Cependant certaines femmes développent d'autres zones érogènes que les zones sexuelles, comme si l'érotisation d'une région du corps (les aisselles, le cou, les mamelons) pouvait aussi être un apprentissage.

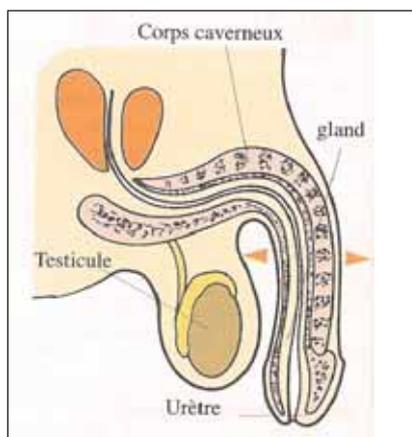
Pour les patients masculins:

L'érection est un phénomène sous commande vasculaire neurologique et endocrinienne. On décrit schématiquement 2 types d'érection en fonction des systèmes de contrôle mis en jeu, ceux-ci dépendant de 2 zones distinctes du système nerveux central. Ces 2 types d'érection s'associent de manière étroite.

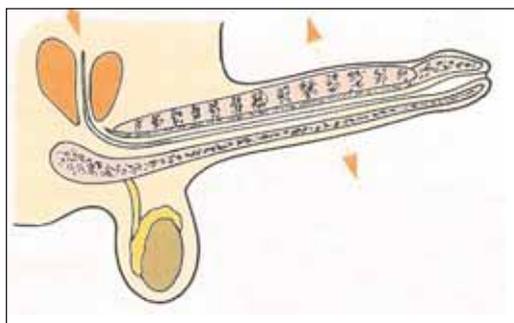
Au cours d'une érection normale, les corps caverneux se gorgent de sang. Les cellules musculaires lisses qui régulent l'afflux sanguin se relâchent et permettent au sang artériel de remplir les corps caverneux. Les corps caverneux remplis de sang compriment les veines qui assurent normalement le drainage veineux de la verge.

L'érection rigide est ainsi obtenue.

**Par le Dr N. TONIOLO
(Sexologue, CHU Rennes)**



Etat flaccide



Erection

Flaccidité = état de relâchement du pénis

Turgescence = augmentation de volume du pénis par un apport accru de sang veineux sans durcissement du pénis

Erection = augmentation de volume et durcissement du pénis dus à une importante vasodilatation

Les 2 types d'érection :

L'érection psychogène est provoquée par des stimulations visuelles, auditives, olfactives, psychiques... en dehors de toute stimulation physique des organes génitaux ou de la verge. Le centre de contrôle de cette érection est situé dans la moelle dorso-lombaire (D10-L2).

L'érection réflexe est obtenue et entretenue de manière réflexe par stimulation de la verge, des organes génitaux ou des zones proches (face interne de la cuisse par exemple). Le centre qui commande ce type d'érection se situe dans la moelle sacrée (S2-S3-S4).

S'il existe des érections réflexes le patient doit avoir des érections possibles lors des rapports sexuels (par caresses). Si elles sont absentes, il peut parfois avoir des érections psychogènes (avec l'émotion, le désir).

Le confort est important et en cas d'incontinence, s'il existe des érections réflexes il est utile de vider la vessie et le rectum avant un rapport et de choisir la position la moins fatigante.

En cas de trouble de la sensibilité, il n'y aura pas de plaisir à la caresse de la zone sexuelle, mais du plaisir à travers celui qu'on offre à l'autre ou du plaisir pour soi à être caressé dans d'autres zones du corps.

Parfois les patients se plaignent de troubles de l'éjaculation, ceux-ci dépendent du niveau de l'atteinte neurologique.

La participation psychogène:

Elle existe dans les deux sexes et aggrave le symptôme sexuel. Elle est influencée par l'histoire de chacun et l'image que l'on a de soi. Les patients se plaignent de difficulté à être dans la séduction, d'anxiété, de crainte de l'échec, de peur de décevoir l'autre. . .

Toutes ces difficultés sont une gêne à la sexualité et se travaillent en sexothérapie ou en psychothérapie. La sexothérapie étant quant à elle, plus orientée vers la résolution des problèmes relationnels et sexuels.

LES TRAITEMENTS MEDICAMENTEUX D'AIDE A L'ERECTION

Les traitements oraux:

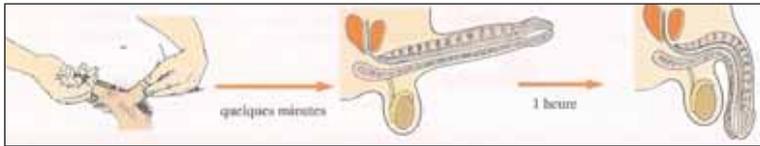
Il s'agit du Viagra et de ses dérivés: Cialis et Lévitra.

Ils sont efficaces pour le Viagra au bout de 30 mn, pour le Cialis et le Lévitra au bout de 15 mn. Leur durée d'action peut atteindre 36 heures. L'érection ne se produira qu'en cas de désir et de début de stimulation sexuelle. Il faut prendre 1 cp à chaque fois que l'on désire un rapport.

Ces médicaments ne sont pas toxiques mais il faut respecter certaines contre-indications, notamment en cas d'infarctus du myocarde, d'insuffisance rénale, hépatique, en cas d'accident vasculaire... La prescription de ces traitements se discute avec le médecin.

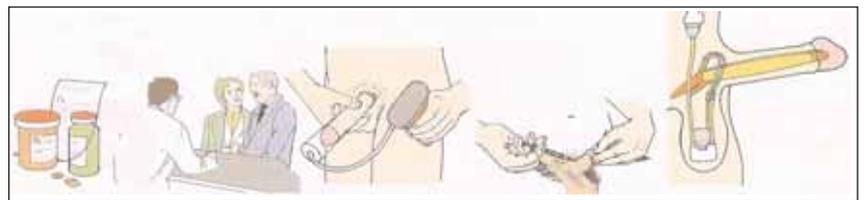
Ils ne sont pas remboursés par la CP AM et sont coûteux. Pour cette raison ou en cas d'échec, on utilisera les injections intracaverneuses.

Les injections intracaverneuses sont des injections que l'on apprend aux hommes à se faire au niveau des corps caverneux du pénis, elle crée une érection dans les 10 mn. La technique est simple et non douloureuse. Ce traitement est pris en charge par la CP AM.



Les traitements plus anecdotiques sont le vacuum et les prothèses péniennes.

Le vacuum est un appareil provoquant le vide autour de la verge et entraînant un engorgement des corps caverneux qui permet une érection maintenue par un élastique. C'est une solution mécanique qui peut apporter dans certains cas une réponse au problème érectile.



CONCLUSION

Chaque cas est unique et demande une prise en charge particulière. Il ne faut pas se contenter de thérapeutiques purement organiques, la prise en charge doit tenir compte de la dimension affective, relationnelle qui existe au sein de la relation. Quand il n'existe pas de relation, on peut travailler sur la possibilité de la mise en place de la relation amoureuse et sur la fonction sexuelle pour soi. Il est utile de savoir mettre l'accent sur ce qui est possible et non sur ce qui est perdu, permettre à la personne de trouver une identité sexuelle, une meilleure image d'elle-même. Une aide psychothérapeutique ou sexologique s'avère souvent utile, voire indispensable.

VIVRE AVEC UN SPINA BIFIDA

Je suis née le 23 mai 1921, atteinte d'un spina bifida L5 et sacré, avec un lipome intra-rachidien et une descente de la moelle.

Agée de 86 ans, je suis toujours en vie. Mais je dois me forcer à marcher malgré la fatigue et les douleurs, le tout avec beaucoup de courage !!!

Marie-Thérèse

NDLR: félicitations chère Marie-Thérèse. Rendez-vous pris pour vos 100 ans?



Estelle (couverture de la lettre du spina bifida n°103), 7 ans, spina bifida, a un petit frère Judicaël depuis le 12/12/06.

Le bébé et la maman se portent bien.

Toutes nos félicitations aux parents

TÉMOIGNAGE

N'intervenant pas encore sur votre site (mais j'y suis inscrite), je tenais à vous faire part de mon modeste témoignage dont je vous autorise à relater:

Agée de 39 ans, atteinte de spina bifida, je marche sans aide technique et travaille depuis l'âge de 17 ans. Je fête d'ailleurs mes 40 ans cette année et mes 20 années d'activité professionnelle au sein d'une collectivité territoriale. Je me suis toujours engagée auprès des autres, dans des actions de défenses, d'informations et de communications.

A ce titre, je tenais à vous informer que le kit

wash out colique a changé agréablement ma vie personnelle, sociale et professionnelle.

En effet, depuis plus de 3 ans (pour des raisons que j'ignore) mon intestin a décidé de diriger ma vie avec les conséquences que cela comportent : ballonnements, douleurs, gaz qui part toute la journée (avec grand bruit, odeur, et sans prévenir sinon c'est pas drôle), diarrhées matinales subites et/ou pendant et/ou après avoir mangé, sans compter les nuits mouvementées, etc...

Ayant une vie sociale et professionnelle très riche en communication et en échange humain, j'ai plus que souffert de cette situation qui m'a usée. Dérivée des urines (port de poche depuis l'âge de 6 ans), j'envisageais même de me faire dériver des intestins avec

port de poche également. Puis, grâce à une infirmière, j'ai découvert l'ASBH et, entre autres choses, le kit colique que j'utilise depuis 2 mois et qui me permet de "revivre". mon seul souci étant maintenant d'avoir un suivi régulier et sérieux afin de l'utiliser au mieux et ne pas irriter l'ampoule rectale (je manque encore d'informations et de pratiques).

Ayant participé à l'assemblée générale de Rennes, j'ai contacté l'hôpital pour un futur rendez-vous dont j'attends la date.

Je félicite l'ASBH pour toutes ces initiatives et informations qui changent nos vies "dans le bon sens". Merci à vous tous... une pensée amicale à Dominique qui fut ma première interlocutrice. Et à très bientôt. CQFD...

Hélène

TÉMOIGNAGE

Je fais partie de votre association ayant moi-même un spina bifida vu à ma naissance (spina bifida avec lipome intra-rachidien, attraction vers le bas de la moelle). Mes ennuis ont commencé vers les 50 ans par un petit doigt de pied puis cela s'est continué par une évolution progressive. J'ai presque

86 ans et marche péniblement avec une canne anglaise et j'ai des douleurs violentes et tout ce qui va avec.

Je vous écris pour vous demander à quoi sert la canneberge? J'ai surtout en dehors de mes pieds et jambes des ennuis de constipation terribles et mille difficultés pour aller à la selle. L'extraction manuelle est efficace mais pénible.

Le médecin qui me suit est un neurologue, il n'y connaît pas grand chose. Je suis veuve de

médecin et j'ai consulté les plus éminents médecins à Paris et aussi le centre anti-douleurs. Je suis une "miraculée", aucun n'a vu cela à 86 ans. J'ai de la chance à côté de tant d'infirmités, j'en suis très consciente. Je prends des calmants sans beaucoup de résultat.

Si la canneberge pouvait être utile dans mon cas, je vous en commanderai.

J'attends votre réponse et vous en remercie à l'avance.

.../...

Marie-Thérèse

TÉMOIGNAGE

Je porte dans mon porte-feuille la carte de donneurs d'organes après ma mort.

Je ne peux pas donner mon rein à mon fils, car il faut prélever un long morceau d'uretère, le médecin n'accepte pas.

Mr HAFFNER, je voudrais que dans la revue du spina bifida soit signalé le cas de mon fils. Je témoigne, malgré les soins attentifs et constants que j'ai prodigué à mon fils du manque de coordination et de sérieux entre les services de pédiatrie et néphrologie.

Malgré "la compétence" du docteur?, je témoigne de l'absence de moyens (fermeture de Propara). J'ai dû aller à Nîmes pour faire enlever un calcul. Manque de sérieux lorsque l'on a pris la radio du bras de mon fils (pour pose de cathéter). On m'a dit, gardez-la, elle

risque de se perdre à l'hôpital. Manque de sérieux lorsqu'on a fait la radio du système rénal, les infirmières devant moi parlaient de leurs vacances prochaines.

Mon fils, si je n'avais pas été là, devait traverser tout jeune un long couloir pour la radiologie avec un dossier énorme dans les bras.

Réorganisation: déménagement de l'hôpital St Charles à Lapeyronie.

Je tiens à ce que cela soit écrit dans la revue. Je sais que les médecins sont débordés mais il y a une correction à respecter.

J'ai dû faire sortir des internes qui considéraient mon fils comme un cobaye.

D'ailleurs, tout bébé, Rémy a subi par une interne une recherche de veine qui n'a pas fonctionné et qui lui a laissé sur le bras une cicatrice en "V", avant que le professeur intervenne à ma demande tant l'enfant pleurait.

Je ne suis pas pessimiste mais je voudrais

connaître les compétences du professeur ?, après toutes les négligences qui nous sont arrivées. Rémy a toujours fait ses sondages de façon régulière et par conséquent, on ne peut pas l'accuser sur ce point.

Le professeur ? est sans doute celui qui doit greffer un rein. Je tiens à connaître sa réputation.

Mr HAFFNER, je tiens à ce que cela soit signalé dans la revue et à l'ordre des médecins si cela est nécessaire. Les infirmières du service de néphrologie sont débordées et j'ai entendu beaucoup de plaintes de leur part tant le travail est lourd.

Les médecins, tout bébé, ont placé la 1ère sonde au niveau du cerveau, elle a fonctionné 2 mois, ils l'ont changé de côté.

Je témoigne dans cette lettre de nombreux abus.

Danièle

Pour dialoguer avec d'autres personnes atteintes de spina bifida, inscrivez-vous sur:

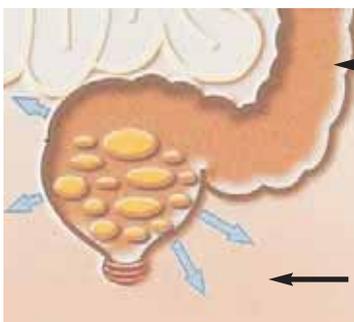
<http://fr.groups.yahoo.com/group/spinabifidafrance>

INDICATIONS ET CHIRURGICALES DIGESTIVES

C'est un sujet vaste et complexe qui nécessite une unité hospitalière multidisciplinaire. Le handicap est majeur avec des répercussions sur la vie sociale.



Passage de la selle de l'anse sigmoïdienne à l'ampoule rectale



Distension progressive de l'ampoule rectale

côlon

sphincters



Evacuation de l'ampoule rectale = défécation

ANOMALIES DE FONCTIONNEMENT EN CAS DE SPINA BIFIDA

- variables d'un sujet à l'autre
- lésion neurologique lombosacrée parfois seulement sacrée entraînant des conséquences sensitives et motrices
- paralysie sensitive : perte quasi complète de la sen-

sation de besoin

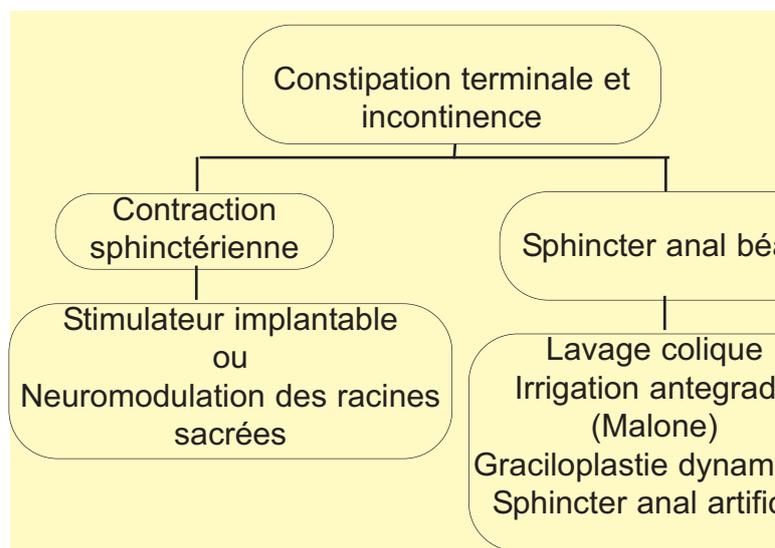
- paralysie motrice : mélange de rétention et d'incontinence

EXPLORATIONS ANO-RECTALES

Les principales explorations sont:

- calendrier de selles
- temps de transit colique (test aux marqueurs)
- manométrie ano-rectale (comportement sensitif et moteur de la région ano-rectale)
- électromyogramme du sphincter strié
- défécographie

INDICATIONS CHIRURGICALES



Voir également l'arbre décisionnel (lettre du spina bifida n°98, juin 2005) et le guide de l'incontinence anale.

T TECHNIQUES ES DANS LE SPINA BIFIDA

Par le Dr V. DESFOURNEAUX
(Chirurgie viscérale, CHU Rennes)

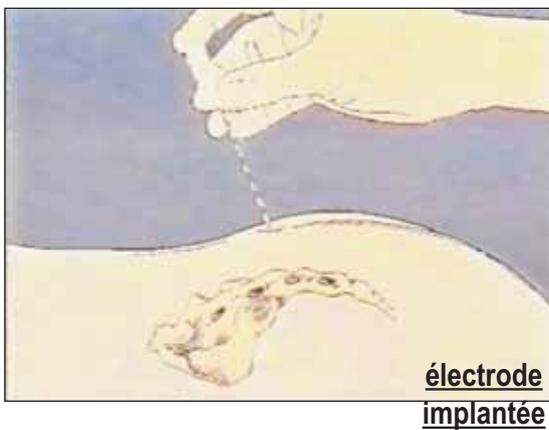
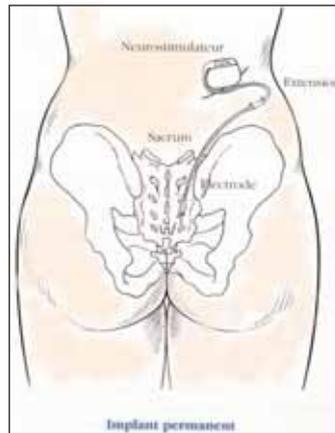
NEUROMODULATION DES RACINES SACRÉES

Cette technique a pour but de stimuler la commande nerveuse des muscles du périnée.

Dans un premier temps, on implante sous anesthésie locale une électrode au niveau du sacrum. Cette électrode est reliée à une boîte externe de stimulation et la durée du test est d'environ une semaine.

Ainsi le chirurgien évalue l'impact de la stimulation électrique sur la continence anale. Si le test est bon, on implante définitivement le matériel de neuromodulation et l'électrode sous anesthésie générale reliée à un stimulateur placé dans la paroi abdominale ou en haut de la fesse.

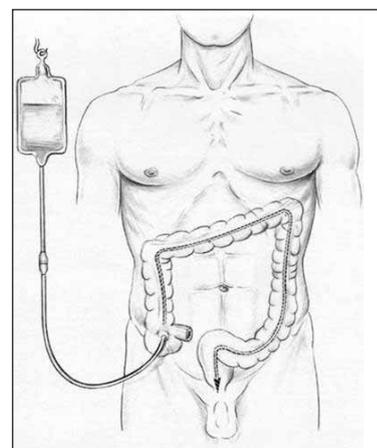
Le matériel fonctionne comme un pace-maker cardiaque.



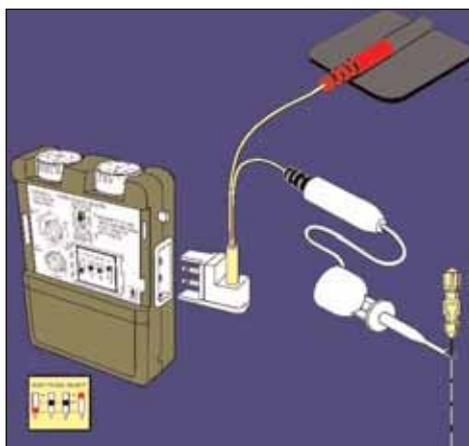
IRRIGATION ANTEGRADE

- lavement de 40 mn à 1, 2 à 3 fois par semaine
- opération réversible
- peut être combinée au traitement chirurgical de l'incontinence urinaire
- douleurs de type colique
- impossibilité d'introduire la sonde
- suintements au niveau de l'orifice

Caecostomie sous contrôle radiologique



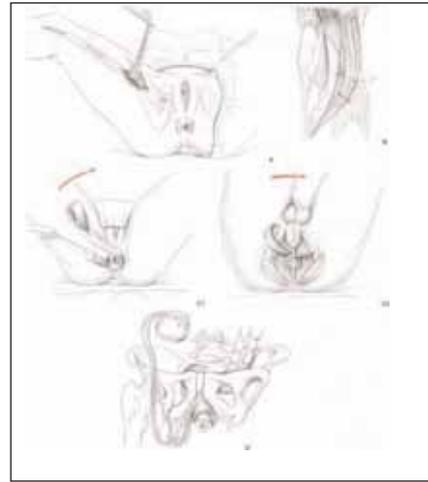
stimulateur



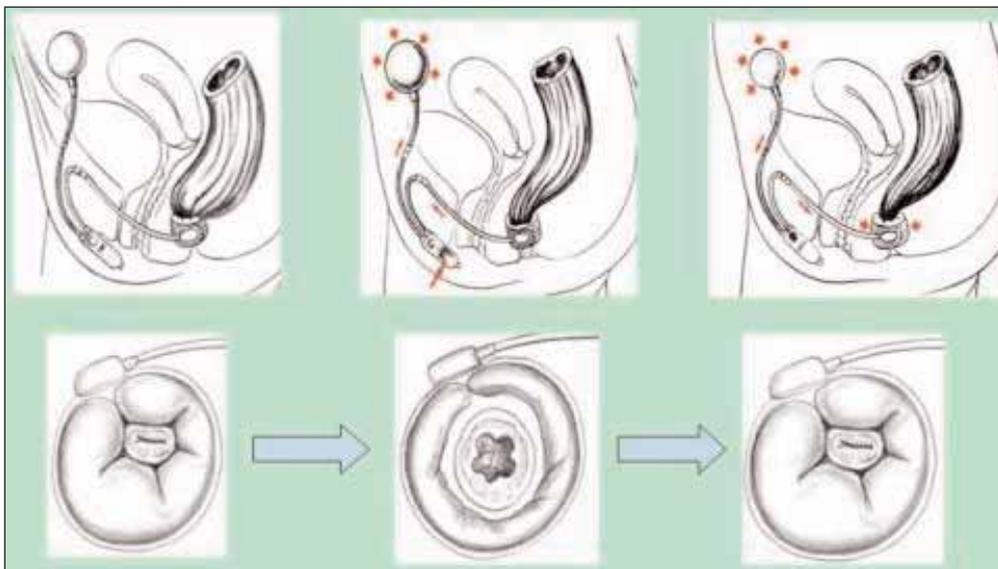
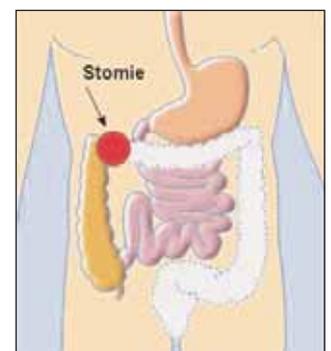
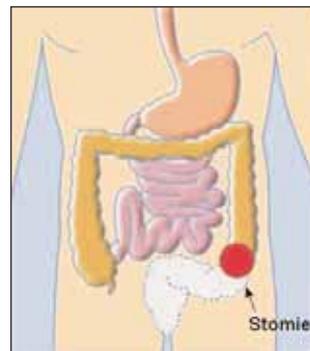
SPHINCTER ANAL ARTIFICIEL



GRACILOPLASTIE DYNAMISÉE



COLOSTOMIE



CONCLUSION

- complications post-opératoires :
 - sepsis
 - érosion
- complications à distance :
 - révision de la pompe
 - reposition du ballon
 - érosion cutanée sur tubulure
 - procidence rectale obstructive

- prise en charge globale : équipe pluridisciplinaire
- chirurgie doit être proposée qu'après une évaluation des mesures conservatrices
- profonde motivation des patients et de leur famille pour surmonter les difficultés intercurrentes toujours possibles
- justifie une parfaite information et un accompagnement des équipes médicales et paramédicales

ERREURS MÉDICALES ET PRISES EN CHARGE DÉFECTUEUSES

J'ai attrapé une infection nosocomiale au 5ème orteil du pied gauche en novembre 2004. Verdict: staphylocoque doré et pyocyanique. Mon état de santé autrefois très stable a empiré à la suite de cette infection. Je compte porter plainte. Ce chirurgien m'a volé tout le travail que j'avais fait pour en arriver à un état de santé aussi stable et une pêche incroyable à l'époque. En clinique privée, c'est l'argent d'abord, les soins aux patients ensuite. Je me sens trahie mais j'espère qu'il le paiera et je promets de verser la quasi-totalité des indemnités à la recherche scientifique du spina bifida si j'arrive à avoir gain de cause. Je pense à ces enfants qui souffrent du même mal que nous et cela me fait horreur que les mesures de désinfections et d'asepsie des blocs opératoires soient à leurs yeux si peu importantes.

Mon assistante sociale cherche comment obtenir l'aide juridictionnelle et me recommander un bon avocat étant donné que je suis encore étudiante. Je me bats comme je peux mais je dois avouer que j'ai plus de connaissance en juridiction immobilière (mes études) que dans le cas dans lequel je suis.

Si d'autres personnes sont ou ont été dans mon cas, n'hésitez pas à témoigner, c'est important. Voilà, encore une fois merci beaucoup et bisous à tout le monde.

Laura

NDLR: Sur le plan de la faute médicale, le problème est très complexe car en France tout est organisé pour protéger les médecins des erreurs, fautes et négligences. La loi anti Perruche dit même qu'une erreur de laboratoire, qui ne permet pas à la mère de décider si elle poursuit ou non une grossesse dans le cas d'un enfant qui naît handicapé n'est pas une faute médicale et n'est pas indemnisable sauf pour le préjudice moral!!!

Pour résumer, en France, on n'indemnise que les fautes évidentes comme l'oubli d'un instrument dans le ventre d'un opéré. Récemment un bébé a qui on devait enlever un rein a eu le seul rein fonctionnel enlevé par erreur. Il sera sous dialyse en attendant une greffe rénale.

L'expertise médicale faite par un expert médecin nommé par le tribunal a conclu qu'il n'y avait pas faute car chez les nouveaux nés les reins droit et gauche sont très proches et que l'erreur est toujours possible. Il n'y a donc pas faute.

Authentique

Pour conclure, il n'y a pire sentiment de frustration que de savoir qu'on a raison, qu'on a subi un préjudice et que l'on ne peut rien faire. Le système médico-judiciaire fera traîner les choses, épuisera la plaignante sur tous les plans...

De plus, l'aide judiciaire gratuite marche mais en général la défense est réduite au strict minimum si elle existe.

J'ai vu au Palais des avocats commis d'office, ouvrir le dossier juridique en entrant dans la salle pour prendre connaissance des faits sans même avoir discuté avec le plaignant.

LAURA (SUITE)

J'ai bien lu le message de Laura et je voulais apporter ce matin, mon témoignage. Un récit pour 2 faits bien distincts mais qui ont, chacun à leur tour, bouleversé ma vie.

Le premier concernant ma naissance et c'était tout comme Laura, dans une clinique privée près de chez moi et elle existe toujours, bien entendu! Avec la pathologie qui était la mienne à ma naissance, j'étais le premier cas qu'ils voyaient et il a été dit immédiatement à mon père (ma mère avait subi une césarienne, donc pas encore réveillée) que j'allais mourir sous quelques heures.

Comme je ne devais pas vivre, ils ont quand même essayé de faire de leur mieux (ben voyons!) et le pire a été commis tant est si bien qu'au lieu de me laisser tranquille, ils ont pratiqué une première intervention seulement 1h après avoir vu le jour. J'ai été, purement et simplement, un cobaye pour eux et ça, c'est une évidence. Le résultat en est ce que vous connaissez de mon handicap et qui est celui de beaucoup d'entre vous également.

Lorsque j'ai eu 20 ans et plus, j'ai souvent pensé, tout comme Laura, porter plainte pour préjudice auprès de cette clinique et surtout auprès de ce chirurgien qui avait accouché ma mère. J'oubliais de préciser que je suis née un 8 mai et qu'en 1962, c'était un jour de fête, je ne me souviens plus laquelle. L'accoucheur en question était à un repas de famille (fortement arrosé) et c'est mon père qui a du aller à son domicile afin de le faire venir en urgence. Il était quelque peu éméché et vous comprendrez mieux le travail qu'il a pu fournir auprès de ma mère!!!

Et puis le temps a passé, mon handicap est resté, forcément, mais le courage m'a manqué pour faire ce qui me tenait vraiment à coeur et pour faire qu'un tel individu ne puisse plus pratiquer dans de telles conditions inimaginables! Quelques années plus tard, il est mort de sa belle mort et je me suis résignée à vivre avec mon handicap, tout simplement...

Et en fin 2005, j'ai été hospitalisée durant 2 mois 1/2 pour une escarre ayant entraîné un sévère piocyanique et dans la lancée, un staphylocoque doré (tout comme Laura). Après un premier mois d'hospitalisation, tout était correct et j'ai eu le droit de rentrer chez moi. Durant mon hospitalisation, j'étais sous calciparine puisque je ne bougeais pas de mon lit et là, grave erreur de la part d'une interne tout à fait INCAPABLE, elle ne m'a pas prescrit de calciparine, ce qui devait être une évidence.

Résultat: quelques heures après être rentrée chez moi, je me lève pour aller au wc et là je ressens une violente douleur à ma jambe gauche, elle devient tout aussitôt bleue-noire, double de volume... Je venais de subir de phlébite bleue (c'est sa dénomination médicale) et départ en urgence à l'hôpital pour 6 semaines supplémentaires de soins.

Il est évident que cette phlébite est le résultat d'une grave erreur de cette interne qui n'a pas été du tout à la hauteur de son activité. Je suis certaine que d'autres à ma place, auraient porté plainte et j'ai l'impression qu'il m'aurait été donné raison car il ne pourrait en être autrement.

Le fait est que depuis cette "erreur médicale" ma vie n'est plus du tout la même et elle ne le sera jamais plus. De relativement indépendante, je suis devenue quasiment totalement dépendante des uns et des autres et c'est avec beaucoup d'efforts physiques et de souffrances psychologiques que j'arrive tant bien que mal à faire face. Ma vie ne sera plus jamais la même à cause de cette femme qui n'a pas été à la hauteur et qui, malgré plusieurs conversations assez "hard" elle et moi, n'a jamais voulue reconnaître ses torts.

Cet après midi kiné pour encore des drainages lymphatiques et tout ça, pour essayer de diminuer autant que possible cette satanée phlébite!!!

Muriel

NDLR: sans commentaires

DOMICILE OU ÉTABLISSEMENT?

J'ai toujours vécu à l'hôpital ou en établissement, je rentrais chez mes parents que quand les établissements fermaient pour des vacances.

RÉPONSE

J'ai hélas connu beaucoup de familles qui n'avaient d'autre choix que le placement dans des centres ou en milieu hospitalier. C'est souvent du à l'état de santé de l'enfant, à cause d'un logement inadapté, à de contraintes professionnelles très lourdes mais jamais par plaisir.

Cette situation n'est agréable ni pour les enfants, ni pour les parents. J'ai eu personnellement la chance de pouvoir toujours garder Nicolas près de moi y compris lors de séjours post-op, mais ça n'a pas été sans renoncer à beaucoup (la carrière professionnelle par exemple). J'ai réussi à concilier Nicolas et une activité professionnelle car j'ai eu la chance de pouvoir créer mon entreprise et donc travailler à la maison. Ce n'est pas le plus facile et financièrement pas très rentable mais je ne regrette absolument pas de l'avoir fait. Ce n'est hélas pas le cas de beaucoup de parents qui sont alors obligés de confier leurs enfants.

Il existerait une solution pour permettre à de nombreuses familles de vivre avec eux (quand l'état de santé de l'enfant le permet). Ce serait d'établir un lien familial pour le parent qui reste à la maison pour s'occuper de son enfant avec un salaire qui permettrait de faire face aux nécessités financières de la famille avec une vraie couverture sociale et une vraie retraite au bout. Ce système serait moins onéreux pour la société que des placements en établissements ou hospitaliers (les prix de journées sont hallucinants) et surtout beaucoup mieux pour les enfants et leurs familles.

Evelyne

LES MÉDECINS ONT BIEN DU MAL AVEC LE SPINA BIFIDA

Une maman contacte l'association pour son garçon de 6 ans. Celui-ci est né avec une imperforation anale. A sa naissance le chirurgien viscéral a opéré. Cet enfant a toujours été suivi en gastro-entérologie. La maman déménage dans une autre région.

Un scanner du bas du dos montre un spina bifida non apparent avec 3 vertèbres ouvertes. Hospitalisation en urgence pour un bilan complet. Durant 6 ans, personne ne s'est préoccupé des problèmes urinaires... ni du reste.

NDLR: la super-spécialisation médicale et le débitage de la médecine en tranche ne facilite pas la prise en charge du handicap.

MERVEILLEUSE ADMINISTRATION FRANÇAISE

Je viens d'apprendre, avec bonheur, que l'administration française, dans sa légendaire générosité envers les personnes handicapées, va offrir à Nicolas pour ses 20 ans un merveilleux cadeau qu'il n'aurait jamais osé espérer: un mois de "vacuité".

Je m'explique:

La CAF cesse de verser la prestation enfant (l'AEEH ex AES) le dernier jour du mois civil qui précède les 20 ans et commence à verser la prestation adulte (AAH) le premier jour du mois civil qui suit les 20 ans. Donc, un pur bonheur, Nicolas (et tous les autres jeunes) deviennent valides pour le mois de leur 20 ans.

Durant un mois, plus aucune allocation !!!

Super, fini le fauteuil, les problèmes de continence, les troubles praxiques, les troubles occulo-moteur, l'épilepsie et autres problèmes. Un vrai bonheur et en plus, il a de la chance, il est né un mois de 31 jours ; il va pouvoir en profiter encore plus.

Pour ceux qui n'ont pas encore 20 ans, ils peuvent déjà préparer leur emploi du temps pour ce répit extraordinaire qui va leur être offert, pour les autres, tant pis, c'est trop tard.

Et après, on dira qu'on ne fait rien pour les handicapés...

Evelyne

NDLR: un mois sans aucune ressource... Les ordinateurs de la caisse d'allocations familiales sont aussi mobilisés pour réaliser des économies... sur le dos des personnes handicapées.

RELATIONS PARENTS-ADOLESCENTS

Si j'avais un moyen de faire enlever ma stomie, je le ferai sur le champ! et dire qu'à 16 ans, j'ai menacé mes parents verbalement leur disant que s'ils ne signaient pas pour que je me fasse faire cette opération, je la ferai faire le jour de mes 18 ans. Quand j'ai dit ça, j'avais 16 ans...

Je me suis fait opérer le 3 avril 1985, j'ai perdu 2 jours. Ne rigolez pas, j'avais décrété que le 1er avril était un jour férié, la peur surement !!!

RÉPONSE

Ca fait partie du difficile rôle des parents que de prendre les décisions pour leurs enfants et il est vrai que le handicap ne facilite pas les choses. En tant que parents, nous sommes quelques fois confrontés à des dilemmes et il n'est pas toujours simple de prendre la bonne décision.

Je pense qu'il est important que les parents dialoguent beaucoup avec leurs enfants et surtout qu'on fasse abstraction de la loi du silence. J'ai pu constater que nos enfants spina bifida sont souvent très matures quant à leur pathologie et que les non-dits sont bien plus négatifs que le libre échange.

Pour ma part, Nicolas a toujours assisté à tous les entretiens avec les médecins et la prise de décision s'est toujours faite en partenariat avec lui en lui expliquant le bien fondé de telle ou telle décision. Il faut bien évidemment beaucoup se documenter et échanger avec d'autres personnes ayant les mêmes problèmes médicaux. C'est pourquoi je pense que ce forum est riche d'informations car l'échange des vécus individuels permet de se faire plus facilement une idée quant aux décisions à prendre, tout en considérant qu'effectivement chaque individu est unique et différent.

Ne jamais laisser son enfant dans l'ignorance de l'utilité d'un soin, d'un appareillage ou d'une opération permet de mieux vivre les choses et surtout d'éviter des querelles et des reproches inutiles.

Il n'y a pas de manuel du parfait parent et chacun fait comme il peut et ce n'est pas forcément simple.

Evelyne

PLAIDOYER POUR UNE MÉDECINE HUMAINE

QUE LES "PROFESSIONNELS DE SANTÉ" VOUS LISENT

Qu'ils entendent (pardon qu'ils lisent) notre souffrance à chacun d'entre nous. Car c'est une véritable souffrance que chacun a en lui et qu'il se présente à moi celui qui osera prétendre le contraire!

Bien sur que la souffrance physique est là pour bon nombre d'entre nous mais qui osera parler de la souffrance psychologique qu'il est de bon ton de taire pour ne pas déranger... Je suis pourtant certaine qu'elle est là, sournoise à souhait et pas facile à déceler. Tant de cette souffrance pourrait être épargnée, vis à vis des uns ou des autres, il suffit parfois d'un peu d'écoute, d'un peu d'attention et tout peut changer... Dans un sens comme dans un autre et vous savez tous à quel point, la frontière est proche...

Mesdames et Messieurs les "médecins qui savez tout", sachez nous écouter, sachez surtout nous entendre et vous verrez que bien des choses pourront changer dans un bon sens pour tous. Sachez vous mettre à notre portée sans toujours nous prendre pour de simples "cobayes de la médecine et de la chirurgie" et n'oubliez jamais que nous avons aussi un coeur et ce coeur pleure bien souvent par votre faute et votre ignorance à l'égard de nos attentes.

Merci à ce forum qui aura fait économiser, je le crois fermement, pas mal de finances à la sécurité sociale. En effet, ne pensez-vous pas qu'il est bien mieux de partager ensemble notre vécu et notre souffrance, nous tous qui connaissons si bien les difficultés que nous rencontrons plutôt que d'aller les dire à ces "professionnels" que l'on nomme les psy et qui jamais ne pourrons réellement comprendre nos maux? Moi, je crois sincèrement que oui et rien que pour ça (et pour bien d'autres choses...) merci au forum et aux médiateurs et médiatrices.

Muriel

NDLR: l'ASBH se veut un lien d'écoute, de tolérance et de dialogue.

UNE ADHÉRENTE NOUS ÉCRIT

Bonjours à tous,

Je voulais juste signaler que les allocations familiales se sont réveillées pour mon AAH de janvier. Donc, à partir de janvier 2007, j'ai le droit d'un seul coup à 8 euros par mois de plus.

Super, que vais-je faire avec??? Bon, c'est toujours ça de pris, mais ne se fichent-ils pas de moi, je croyais que c'était à partir de juillet 2006.

La loi aussi a bien changé, car pour un dépassement de 200 euros, avant la nouvelle loi, j'aurai eu le droit à plus que ça. Quand mon mari se retrouvait au chômage, on prenait ce chômage en compte le mois suivant, non sur le chiffre des impôts de l'année précédente, ce qui fait qu'il faut attendre une année de chômage, pour avoir des droits.

NDLR: comment trouvez-vous la nouvelle loi de 2005?

**FORUM HANDICAP
ORGANISÉ PAR LA MAIRIE ET LE CCAS**

**VENDREDI 11 MAI 2007
10H - 18H**

Cours Mirabeau - Aix en Provence



Pour en savoir plus ou participer, contacter
Tania: **06.09.67.94.24**

JOURNÉE HUMANITAIRE

**DIMANCHE 20 MAI 2007
10H - 18H**

Place Jeanne d'Arc - Aix en Provence



La Journée Humanitaire est organisée par
l'Association Art et Création du Sud (peintres
régionaux) au profit de l'ASBH.

Présidente: Madame GRILLON

Pour en savoir plus ou participer, contacter
Tania: **06.09.67.94.24**

BULLETIN D'ABONNEMENT 2007



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 2007 à compléter et à
retourner avec votre règlement à:
ASBH - BP 92 - 94420 Le Plessis Trévise**

Nom _____ Prénom _____

Adresse _____

Code Postal _____ Ville _____

Ci-joint mon règlement par:

Chèque bancaire Chèque postal Date _____

Je cotise à l'association du Spina Bifida soit 12,20 euros

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

Je m'abonne et je cotise à l'ASBH soit 24,40 euros , je bénéficierai ainsi des services de l'ASBH

Vente au numéro soit 3,05 euros

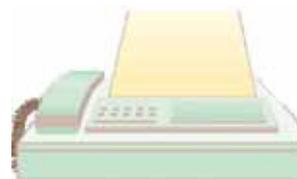
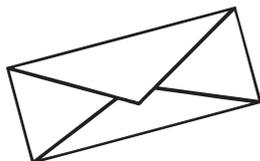
Conformément à la loi informatique et libertés du 06/01/78 vous disposez d'un droit d'accès et de rectification pour toute information vous concernant dans notre fichier de routage.

0800.21.21.05

(appels gratuits depuis un poste fixe)

B.P. 92
94420 LE PLESSIS TRÉVISE

FAX:
01.45.93.07.32



**Lettre du
Spina Bifida**

EMAIL:
spina-bifida@wanadoo.fr

**HALL D'EXPOSITION
D'AIDES TECHNIQUES**
**3 bis av Ardouin 94420
Le Plessis Tréville**

**[http://fr.groups.yahoo.com/
/group/spinabifidafrance/](http://fr.groups.yahoo.com/group/spinabifidafrance/)**



Première consultation nationale pluridisciplinaire spina bifida au CHU de Rennes



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

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