

Décembre 2009  
n°116 trimestriel

ISSN n°1254-3020

# La Lettre du SPINA BIFIDA

Assemblée générale - 6/7/8 octobre 2009 à Paris



Toute l'équipe de L'ASBH vous souhaite  
leurs meilleurs voeux pour 2010

# Sommaire

- 2 **Edito**  
*Leurs revendications*
- 3 **Décret**  
*Accessibilité aux personnes handicapées*
- 4/5 **La douleur chronique**  
*La reconnaître*
- 6/11 **Rapport moral**  
*Agir pour ne pas subir*
- 12/16 **Fraternité et personnes dépendantes**  
*Position de la Coface*
- 17 **Baie rouge**  
*Infections urinaires*
- 18/19 **Peristeen irrigation transanale**  
*Prévention de l'incontinence fécale*
- 20/21 **Collecteur fécal**  
*Hollister*
- 22/23 **Rapport financier 2009**
- 24 **Séminaire ASBH**  
*Bref compte rendu*
- 25 **La grippe A**  
*Les produits ASBH*
- 26/27 **Comment vous aider**  
*Les points bonus*
- 28/29 **Prestataire de matériel médical**  
*Les produits ASBH*

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

Numéro de Commission Paritaire :  
0710 G 87191  
Agrément Ministériel Jeunesse  
et Education Populaire  
n° 94-03-JEP014

Directeur de publication : François HAFFNER  
Maquettiste : Vanessa BIALE  
N° 116 - décembre 2009  
Dépôt légal : 4<sup>ème</sup> trimestre 2009  
Tirage : 3500 exemplaires - Photos ASBH

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

La reproduction d'article n'est autorisée qu'après l'accord de l'association et ce avec la mention :  
"extrait de la lettre du SPINA BIFIDA, revue de l'association SPINA BIFIDA et Handicaps associés".

# Edito

## Porter les revendications des personnes atteintes de spina bifida

Des décisions importantes ont été prises lors de l'assemblée générale du samedi 7 novembre et lors du séminaire pour les futurs responsables des délégations de l'ASBH du 6 au 8 novembre qui a réuni près de 50 personnes.

Durant le séminaire des discussions passionnantes et constructives ont préparé les décisions dans un consensus général.

Tout le monde a conclu qu'il fallait établir une plateforme de revendications pour les personnes atteintes de spina bifida.

Etablir des revendications est bien mais il faut pouvoir avoir les moyens de les diffuser et surtout de les voir avoir une chance d'aboutir.

### Quatre conditions sont nécessaires :

- Avoir la compétence juridique des dossiers.
  - Avoir une plateforme de revendications correspondant aux besoins des spina bifida et rassemblant toute l'association nationale.
  - Avoir des groupes de travail alimentant les réflexions.
  - Avoir la capacité de porter ces revendications auprès des pouvoirs publics.
- L'association a la compétence juridique puisque nous travaillons désormais avec des juristes rétribués par l'ASBH.

La nomination de 2 représentants au Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées (CNCPH) nous ouvre de nouvelles voies d'action. Au sein de cette institution, il a été décidé de créer 5 commissions.

- 1/ Accessibilité des lieux : incluant la vie citoyenne, les élections, les nouvelles technologies (D. Monet).
- 2/ Compensation du handicap et ressources : il s'agit de lever les barrières d'âge (personnes âgées et personnes handicapées), la convergence des politiques, le reste à charge et améliorer le plan de compensation peu utilisé. (F. Haffner)
- 3/ Organisation institutionnelle : la loi H.P.S.T. (hôpital, patient, santé, territoire), la réforme des collectivités locales, enfin la garantie de continuité et d'égalité de traitement sur le territoire (F. Haffner)
- 4/ Commission Educative : l'enseignement supérieur, l'éducation inclusive, l'éducation adaptée.
- 5/ Commission formation, emploi, travail protégé la mention de l'emploi.

A ces 5 commissions sont associés 6 groupes de travail liés à la commission permanente du CNCPH qui regroupe 20 grandes associations, syndicats, etc...

- 1/ *Groupe de travail*, l'image du handicap (D. Monet),
- 2/ *Groupe de travail*, les métiers au service du handicap,
- 3/ *Groupe de travail*, la vie à domicile ou en institution ou mixte (D. Monet),
- 4/ *Groupe de travail*, la vie affective et la sexualité (F. Haffner),
- 5/ *Groupe de travail*, santé, accessibilité aux soins et détresse psychologique,
- 6/ *Groupe de travail*, les grandes difficultés d'autonomie (F. Haffner).

Rappelons que le CNCPH peut s'autosaisir de toute question concernant le handicap. 5 commissions et 6 groupes de travail représentent un vaste chantier et l'ASBH va pouvoir y porter ses revendications.

Comme il a été décidé lors du séminaire de formation de bénévoles, il va falloir créer nos propres groupes de travail afin d'alimenter la réflexion.

Si vous souhaitez participer à l'un ou plusieurs de ces 11 thèmes vous pouvez vous inscrire auprès de l'ASBH au :

**Tél. : 0800 21 21 05** (appel gratuit depuis un poste fixe)

**Email : [spina-bifida@wanadoo.fr](mailto:spina-bifida@wanadoo.fr)**

Porter nos revendications peut également se faire auprès de l'assemblée nationale, du sénat, du conseil économique et social ou nous avons des contacts sans oublier les décideurs des Ministères réunis dans le comité interministériel du handicap (CIH). Présidé par le 1<sup>er</sup> ministre, le CIH réunit 12 ministères qui se sont engagés à participer aux débats.

François HAFFNER



## DÉCRET NO 2009-1272 DU 21 OCTOBRE 2009

### RELATIF À L'ACCESSIBILITÉ DES LIEUX DE TRAVAIL AUX TRAVAILLEURS HANDICAPÉS

NOR : MTST0820394D

Le Premier ministre,

Sur le rapport du ministre du travail, des relations sociales, de la famille, de la solidarité et de la ville,

- ✓ Vu le code de la construction et de l'habitation, notamment ses articles L. 111-7 à L. 111-7-3 ;
- ✓ Vu le code du travail, notamment ses articles L. 4211-1, L. 4211-2 et L. 4111-6 ;
- ✓ Vu l'avis du Conseil national consultatif des personnes handicapées en date du 18 avril 2007 ;
- ✓ Vu l'avis de la Commission nationale d'hygiène et de sécurité du travail en agriculture en date du 20 février 2008 ;
- ✓ Vu l'avis du Conseil supérieur de la prévention des risques professionnels en date du 22 février 2008 ;
- ✓ Après consultation des organisations professionnelles d'employeurs et de salariés intéressées en date du 27 mars 2008 ;
- ✓ Vu l'avis de la commission consultative d'évaluation des normes du comité des finances locales en date du 5 février 2009 ;
- ✓ Le Conseil d'Etat (section sociale) entendu,

Décète :

✓ Art. 1<sup>er</sup>. – Les dispositions de la section 5 du chapitre IV du titre Ier du livre II de la quatrième partie du code du travail sont remplacées par les dispositions suivantes :

✓ **Art. R. 4214-26** \_ Les lieux de travail, y compris les locaux annexes, aménagés dans un bâtiment neuf ou dans la partie neuve d'un bâtiment existant sont accessibles aux personnes handicapées, quel que soit leur type de handicap.

Les lieux de travail sont considérés comme accessibles aux personnes handicapées lorsque celles-ci peuvent accéder à ces lieux, y circuler, les évacuer, se repérer, communiquer, avec la plus grande autonomie possible.

Les lieux de travail sont conçus de manière à permettre l'adaptation des postes de travail aux personnes handicapées ou à rendre ultérieurement possible l'adaptation des postes de travail.

✓ **Art. R. 4214-27** \_ Des dérogations aux dispositions de l'article R. 4214-26 peuvent être accordées par le préfet, après avis de la commission consultative départementale de sécurité et d'accessibilité, en cas d'impossibilité technique résultant de l'environnement du bâtiment.

✓ **Art. R. 4214-28** \_ Un arrêté des ministres chargés du travail, de l'agriculture et de la construction détermine les modalités d'application propres à assurer l'accessibilité des lieux de travail en ce qui concerne, notamment, les circulations horizontales et verticales, les portes et les sas intérieurs, les revêtements des sols et des parois, les dispositifs d'éclairage et d'information, le stationnement automobile.

**Art. 2** \_ A l'article R. 4225-7 du code du travail, les mots : "personnes handicapées physiques" sont remplacés par les mots : "travailleurs handicapés".

**Art. 3** \_ Après l'article R. 4225-7 du code du travail, il est ajouté un article R. 4225-8 ainsi rédigé :

Art. R. 4225-8. – Le système d'alarme sonore prévu à l'article R. 4227-34 est complété par un ou des systèmes d'alarme adaptés au handicap des personnes concernées employées dans l'entreprise en vue de permettre leur information en tous lieux et en toutes circonstances.

**Art. 4** \_ I. Les dispositions de l'article 1er sont applicables :

1o Aux opérations de construction d'un bâtiment neuf ou d'une partie neuve d'un bâtiment existant pour lesquelles une demande de permis de construire ou, le cas échéant, une déclaration préalable est déposée plus de six mois après la date de publication du présent décret ;

2o Aux opérations de construction d'un bâtiment neuf ou d'une partie neuve d'un bâtiment existant ne nécessitant ni permis de construire ni déclaration préalable, dont le début des travaux est postérieur de plus de six mois à la date indiquée ci-dessus.

II. L'article 3 s'applique six mois après la date de publication du présent décret.

# La douleur chronique

## 1/ DOULEUR CHRONIQUE : reconnaître, évaluer, orienter

■ Pourriez-vous préciser le thème central des recommandations sur la douleur chronique publiées par la HAS en janvier dernier ?  
Les recommandations traitent du parcours de soins, de la reconnaissance d'un syndrome douloureux chronique jusqu'à l'orientation du patient vers une structure pluridisciplinaire d'évaluation et de traitement de la douleur chronique.

■ Comment identifier un syndrome douloureux chronique ?

Quelles que soient sa localisation et son intensité, il s'agit, d'une douleur qui perdure au-delà du délai habituel d'évolution de la pathologie causale, notamment au-delà de trois mois. Elle est insuffisamment calmée par le traitement ou s'accompagne d'une détérioration progressive : des capacités fonctionnelles et relationnelles du patient. L'existence d'une composante anxieuse, dépressive, ou d'autres manifestations psychopathologiques, doit également alerter.

■ Quel bilan entreprendre en ambulatoire ?

L'évaluation initiale s'attache à déterminer les antécédents du patient, les causes de la douleur et ses traitements antérieurs, par l'interrogatoire, l'examen clinique et, si nécessaire, la réalisation d'examens complémentaires. L'intensité de la douleur et le suivi de son évolution feront l'objet d'une autoévaluation à l'aide d'une échelle visuelle ou, à défaut, d'une évaluation adaptée.

■ Quand recourir à une structure spécialisée ?

Cette orientation ne peut être envisagée qu'après échec d'un traitement adapté et, sauf exception, une fois le bilan initial réalisé. Après une évaluation complémentaire pluridisciplinaire, la structure spécialisée peut réadresser le patient à son médecin traitant, le suivre ou l'orienter vers une structure plus adaptée. Dans tous les cas, le médecin traitant garde toute sa place dans le parcours de soins.

*Orienter un patient vers une structure spécialisée  
ne signifie pas abandonner la prise en charge en ambulatoire.  
C'est initier une démarche de collaboration.*

## 2/ RECOURS AUX STRUCTURES SPÉCIALISÉES : la HAS dresse un état des lieux

■ Quel est le profil des patients qui consultent dans les structures d'évaluation et de traitement de la douleur chronique ?

L'enquête réalisée par la HAS indique que l'âge moyen des patients est de 53 ans. Il s'agit de femmes dans deux tiers des cas, et la moitié a une activité professionnelle. Les symptômes les plus fréquents sont les lombalgies, les neuropathies ou les céphalées. Dans 53 % des cas, la douleur évolue depuis plus de deux ans.

■ Qui adresse les patients à ces structures spécialisées ?

Quarante-neuf pour cent des patients sont adressés par un médecin généraliste et 39 % par un spécialiste. Le recours à une structure spécialisée est le plus souvent motivé par une demande d'avis thérapeutique, ou d'avis diagnostique et thérapeutique, ou encore par une demande de prise en charge. Selon les professionnels de santé interrogés, ce recours s'avère justifié pour 93 % des patients. La part de recours ceux qui ne consultent pas au préalable pour leur douleur, injustifiés est plus élevée pour les 6 % de patients qui viennent d'eux-mêmes dans une structure spécialisée, ou ceux qui ont un bilan somatique incomplet.

■ Quel est le délai d'attente avant d'obtenir un premier rendez-vous ?

Le temps d'attente est de moins d'un mois pour 56 % des patients, mais, dans 21 % des cas, il est d'au moins trois mois. Cependant, il est apparu dans l'enquête que les structures spécialisées tenaient compte du degré d'urgence. Les patients souffrant d'une douleur cancéreuse sont ainsi 70 % à obtenir un rendez-vous dans la semaine.

■ Le bilan préalable, réalisé en ambulatoire, est-il satisfaisant ?

Selon les professionnels de santé interrogés dans les structures spécialisées, le bilan est incomplet pour 22 % des patients, car il manque des résultats d'examens complémentaires biologiques ou radiologiques, des résultats d'électromyogramme, ou encore des courriers et avis spécialisés.

*L'orientation vers une structure spécialisée s'avère justifiée  
dans la grande majorité des cas, mais l'évaluation somatique pratiquée  
en amont est jugée incomplète pour un patient sur cinq.*

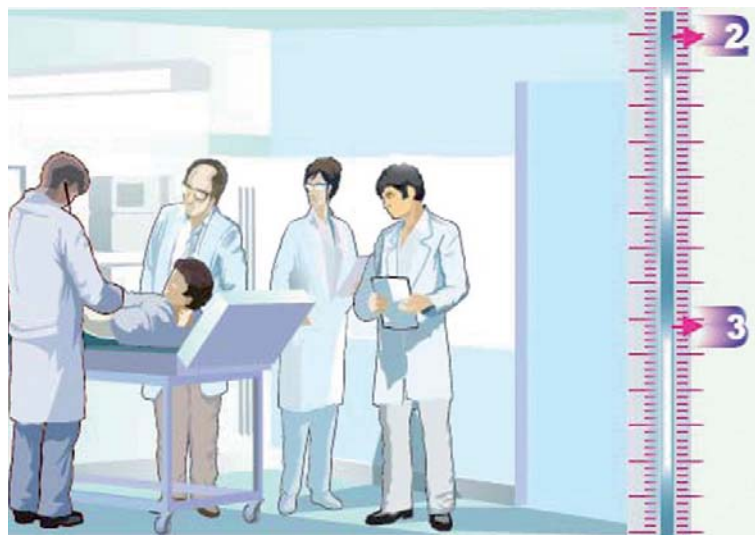
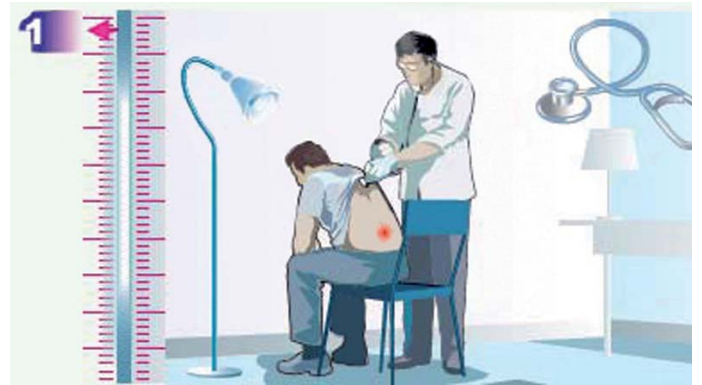
## Identifier et évaluer, en première intention

### ■ Les signes cliniques devant alerter.

L'analyse clinique complexe ou l'inefficacité des traitements proposés ; l'anxiété, la dépression ; les interprétations ou croyances du patient éloignées de celles du médecin concernant la douleur, ses causes, son retentissement ou ses traitements.

### ■ Les informations complémentaires à rechercher.

Les antécédents médicaux/chirurgicaux ; les traitements antérieurs ; les causes de la douleur ; l'autoévaluation de son intensité (à défaut, une hétéro-évaluation) ; le retentissement social/scolaire/professionnel/économique et enfin les troubles anxieux et dépressifs et les éventuelles interprétations ou croyances du patient.



■ Orienter le patient vers une structure spécialisée d'évaluation et de traitement de la douleur chronique. Indications : besoin d'un avis diagnostique ou thérapeutique, ou recherche d'une meilleure prise en charge du patient au sein de la structure spécialisée. Un courrier d'accompagnement transmet les données de l'évaluation de première intention.

■ Évaluer une douleur chronique en structure spécialisée. La consultation en structure spécialisée de la douleur chronique est pluridisciplinaire, avec au moins un médecin somaticien et un psychiatre ou un psychologue. Les conclusions de cette évaluation sont adressées au médecin demandeur, sous réserve de l'accord explicite du patient.

## A l'issue de cette évaluation, trois solutions

■ Réorienter le patient vers le médecin demandeur quand :

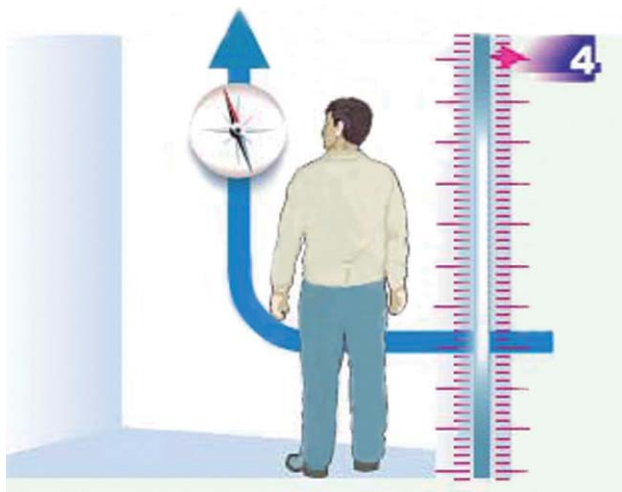
- la prise en charge en cours est adéquate ;
- la demande faite à la structure spécialisée est inappropriée et qu'elle doit être transmise à une autre structure ;
- la prise en charge est possible en ambulatoire ;
- la prise en charge coordonnée médecin demandeur/structure spécialisée est possible.

■ Assurer la prise en charge au sein de la structure spécialisée quand :

- la situation clinique du patient l'exige ;
- la structure spécialisée offre des possibilités spécifiques.

■ Orienter le patient vers une autre structure quand :

- l'intervention peut être assurée par un établissement du type réseau de santé, équipe pluridisciplinaire de réadaptation fonctionnelle, etc...



# Rapport moral 2009

**AGIR pour ne pas SUBIR** (Rapport moral (janvier 2008 - septembre 2009))

## L'ASBH une association nationale représentative ?

Le développement régulier de l'ASBH depuis des années m'amène, à poser la question :

Qu'est ce qu'une association nationale et représentative ? l'ASBH est-elle une association nationale et représentative ?

### 1/ L'EXISTANT

Actuellement, en France, plus de 4 000 associations dans le domaine du handicap sont déclarées face aux quelques centaines il y a 30 ans soit une inflation continue. Y a-t-il des critères publics et reconnus pour décréter si une association est ou n'est pas représentative ?

En dehors de la reconnaissance d'utilité publique sur des critères datant d'entre les 2 guerres, il n'y a rien d'officiel.

On a parlé de reconnaissance d'utilité sociale offrant des avantages aux associations qui en bénéficieront mais toutes les tentatives de reconnaissance ont échouées.

L'état préfère mettre en place des agréments ministériels, des labels de qualité, etc.... et n'a jamais osé évaluer les associations et leurs activités ce qui fait qu'il existe des associations mal gérées, des associations gérant des établissements avec des budgets en millions d'euros, des associations à buts lucratifs déguisés, etc.....

L'obligation de publier en 2010 au journal officiel les comptes et bilans des associations recevant plus de 153 000 € de subventions va dans le bon sens.

Un arrêté du 14/10/2009 crée un répertoire national des associations avec un dossier sur chaque association loi 1901.

Examinons les activités de l'ASBH et si à nos yeux l'ASBH remplit les critères d'une association nationale et représentative.

### 2/ DÉFENDRE UNE CAUSE

L'ASBH, association loi 1901 à but non lucratif reconnue d'intérêt général par le ministère des finances (donc pouvant recevoir des dons et legs) travaille depuis des années à une meilleure prise en charge médicale, médico-sociale et sociale des enfants et des adultes atteints de spina bifida. Si le nombre de naissances de spina bifida est en forte régression le dépistage anté-natal a des limites difficiles à améliorer.

L'absence de politique de prévention basée sur la prise en charge de vitamine B9-B12 au profit de l'interruption médicale de grossesse (IMG) est une erreur qui coûte cher à la collectivité mais laisse l'Etat insensible malgré nos protestations.

Les progrès médicaux permettent d'élargir le spina bifida aux dysraphismes spinaux incluant les anomalies de fermeture de tube neural et toutes les malformations associées soit congénitales, soit évolutives.

Mais le domaine privilégié d'intervention de l'ASBH reste l'incontinence sphinctérienne et en particulier l'incontinence fécale, parent pauvre de la médecine, mais qui a des répercussions majeures chez les personnes spina bifida et leur qualité de vie.

Dans ce domaine l'ASBH est leader en France et a accompagné tous les progrès depuis plus de 30 ans quand elle ne les a pas précédés.

Durant ce séminaire de 3 jours vous aurez connaissance des progrès réalisés dans l'incontinence fécale et les propositions de l'ASBH pour la prise en charge de la constipation, des diarrhées, des débâcles.

Nous sommes les premiers à présenter une telle panoplie de matériels judicieusement choisis et proposer enfin une prise en charge globale améliorant votre qualité de vie.

Le nombre de personnes spina bifida reconnues par la Direction Générale de Santé (DGS) est d'environ 16 000 personnes atteintes en France mais seule une étude épidémiologique permettra de confirmer qu'un nombre inconnu d'adultes est victime de décompensation ou de vieillissement prématuré du système nerveux central. Le spina bifida occulta est très fréquent dans la population.

### 3/ LES ADHERENTS ET SYMPATHISANTS

Le fichier ASBH comporte plus de 4100 personnes. Il est donc représentatif par rapport à la population spina bifida évaluée.

C'est un fichier stable qui a résisté aux essais de certains d'en détourner une partie qu'ils soient associatifs ou commerciaux. Il est en progression constante malgré les décès hélas trop fréquents.

Plus de 1000 personnes sont adhérentes à l'ASBH soit par des dons, soit par une adhésion, soit comme patients commandant leur matériel médical à l'ASBH. Ce fichier est protégé grâce à un secret médical rigoureux auquel tous les salariés sont astreints.

### 4/ ETRE UN RESEAU NATIONAL

L'ASBH a des membres dans toute la France. 2 salariées sont en province reliées virtuellement avec le siège de l'association.

42 délégations régionales bénévoles et locales assurent une couverture nationale.

Ce stage de formation de trois jours a pour but de former, de se concerter, et de dialoguer.

## 5/ L'ÉQUIPE PROFESSIONNELLE DE L'ASBH

Des médecins bénévoles apportent leur concours à l'ASBH dans différentes spécialités. Ils peuvent répondre aux questions médicales et assurent l'information de l'ASBH. Ils assurent également un lien avec le centre national de référence spina bifida. 11 salariés constituent la cheville ouvrière de l'ASBH avec un professionnalisme et une compétence indiscutables. 4 conseillers ont suivi avec succès la formation du CERAH (centre d'étude et de recherche sur l'appareillage) et ont obtenu une attestation après examen les qualifiant pour conseiller sur les aides techniques. Le bureau de l'ASBH est assisté d'un cabinet comptable, d'un commissaire aux comptes et prochainement d'un conseil juridique. Le conseil d'administration de l'ASBH est composé d'après les statuts d'un tiers de parents, d'un tiers de médecins, d'un tiers de personnes spina bifida adultes.

## 6/ DISPOSER DE RESSOURCES STABLES

### A. ASBH : prestataire de service médical

- Le service d'aide et de conseils à l'incontinence a 14 ans (début juin 1995) et était très novateur. Il doit être rénové face à la concurrence de grands groupes qui nous ont copié et qui se développent rapidement alors que la progression de notre service reste trop modeste, voire stagne à cause de problèmes internes. De plus, dans le passé, la qualité de l'adaptation des matériels médicaux au patient était primordiale, elle est maintenant remplacée par la recherche du profit maximum (c'est un "business") en utilisant des méthodes et moyens répréhensibles. L'ASBH doit s'adapter à ce nouvel environnement en maintenant l'intérêt primordial du patient. La référence du service à l'association n'est pas non plus bien perçue par les laboratoires, les centres, etc..... Il est décidé de transformer, ce service en prestataire de matériel médical, juridiquement rattaché à l'ASBH mais disposant d'une autonomie pour les tiers mais pas pour les patients spina bifida et les personnes handicapées. Un nouvel argumentaire de vente de matériel pour les établissements est mis en place.
- Mise en place de documents d'information : un jeu de plaquettes est remis, aux participants.
- Politique d'aide aux personnes démunies : soit offre de produit d'hygiène soit baisse de notre marge sur les produits hors LPPR en fonction des volumes commandés. Nous nous alignerons sur les pratiques des pharmaciens qui offrent ce type de service.  
M<sup>r</sup> Dominique PICARD vous présentera cet après midi le nouveau service.
- Une étude juridique par le siège de l'ASBH est en cours car certains laboratoires comme COLOPLAST viennent d'utiliser nos fichiers pour proposer directement aux membres de notre fichier incontinence de bénéficier d'avantages gratuits du club patient COLOPLAST (de même qu'ASTRATECH) et même d'adresser de la documentation sur de nouveaux matériels. Cette situation est intolérable et nous allons consulter une avocate spécialisée travaillant pour la HAS afin de nous aider à négocier avec COLOPLAST. De plus ces documents méritent un avis de la commission informatique et libertés.
- Le laboratoire HOLLISTER dans ces conditions est prêt à nous adresser ses patients à domicile et en établissements sous réserve de la mise en place d'un service dédié et rigoureux.

**B.** comme les prix de remboursement de la sécurité sociale sont fixés par la puissance publique (LPPR) et ne tiennent pas compte de l'augmentation générale des prix notamment de transport, le seul paramètre sur lequel nous pouvons agir est l'augmentation du volume des ventes. Les patients qui s'adressent au service prestataire sont très fidèles et souvent c'est pour vous un geste volontaire associatif orienté vers le don.

Ce sont les excédents de l'association non commerciale qui permettent des actions de recherches.

Ce moyen original de financer l'ASBH assure une stabilité financière et une indépendance par rapport aux subventions dont les finalités ne sont pas toujours des impératifs ciblés des associations.

**C.** Rappelons que l'association est contrôlée et conseillée par un cabinet d'expertise comptable et un commissaire aux comptes qui veillent à ce que chaque euro soit bien engagé selon les statuts de l'ASBH. De plus nos comptes et bilans sont remis aux tutelles.

## 7/ MAINTENIR UN DIALOGUE PERMANENT AVEC LES ADHÉRENTS ET SYMPATHISANTS

Le forum des internautes spina bifida rassemble 400 personnes qui jour après jour échangent leurs problèmes, leurs solutions, leurs joies, leurs peines, créant un réseau d'amitié et une aire de tolérance. Ce forum lutte contre l'isolement que nombre de personnes handicapées ou âgées ressentent particulièrement.

Récemment nous avons créé un groupe de travail ASBH chargé de rassembler toutes les revendications concernant la loi 2005 et le fonctionnement des institutions dont les Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH).

Les conseillères ASBH veillent aussi à répondre à toutes les questions venant du numéro vert **0800.21.21.05** n'hésitant pas à faire appel au corps médical.

Un groupe ASBH sur les aidants familiaux a aussi été constitué pour établir des revendications pour ces personnes si démunies et oubliées des pouvoirs publics.

Des groupes de paroles régionaux se réunissent pour discuter, échanger, écouter des conférences sur des thèmes nous intéressant. Ainsi l'ASBH est à l'écoute permanente de ses adhérents et peut réagir rapidement aux demandes, aux anomalies et aux injustices.

## 8/ UNE PLATEFORME DE REVENDEICATIONS

Une association nationale se doit de militer pour les revendications de ses adhérents. Nous proposons aujourd'hui trois grands thèmes d'actions

- ✓ L'incontinence sphinctérienne et sa prise en charge sous toutes ses formes
- ✓ Les aidants familiaux et leur reconnaissance
- ✓ L'application de la loi 2005 et de ses 150 décrets

Un groupe prépare un document sur les anomalies et les améliorations à proposer ou à revendiquer, ex : la PCH et l'ACTP, les revenus du conjoint et l'AAH, etc..... Ces 3 thèmes ne sont pas exhaustifs d'autres thèmes comme les aides aux femmes handicapées après accouchement

### *Doit on pénaliser l'amour et le désir d'enfant ?*

## 9/ UN PLAN DE COMMUNICATION

Il devient indispensable de développer la communication de l'ASBH, seul moyen de se faire connaître et reconnaître.

Des nouveaux dépliants ont été réalisés grâce à l'embauche de 2 nouveaux salariés, Dominique ancien infirmier en bloc opératoire et en endoscopie et Vanessa spécialiste de PAO (publication assistée par ordinateur) et infographiste.

Les sites Internet sont de plus en plus visités. La nécessité d'un spécialiste en site web se fait de plus en plus sentir.

Rappelons que le site <http://www.spina-bifida.org> a obtenu de la haute autorité de santé (HAS) le label HON-CODE qui atteste de la fiabilité des informations, libérées des pressions des laboratoires.

La lettre trimestrielle du spina bifida va de plus en plus être diffusée par Internet dans le but de réduire les coûts d'impression. Les informations médicales y sont également contrôlées par des spécialistes.

Le numéro vert de l'ASBH est un excellent outil de communication. Nos conseillères sont formées à l'écoute après avoir suivi des stages de formation. Toute notre communication médicale est contrôlée par des médecins.

L'ASBH a créé le premier site français le plus visité sur le spina bifida et peut être en Europe.

## 10/ DISPOSER D'UNE OFFRE ET D'UN RÉSEAU DE SOINS

Le plan maladies rares (2005-2009) a permis la labellisation du CHU de Rennes comme centre national de référence spina bifida.

Il paraît utile de créer un noyau de bénévoles autour du CHU pour l'accueil et la prise en charge associative des patients que l'ASBH adresse auprès des médecins spécialisés.

L'un des rôles de l'ASBH est de veiller à l'amélioration du centre, de sa compétence et de la qualité de la consultation au CHU.

Cet après midi le D<sup>r</sup> LOMBARD vous présentera ce centre de référence dont elle est une cheville ouvrière.

Le démarrage d'un protocole national de diagnostic et de soins (PNDS) a conduit à élaborer une bibliographie soumise actuellement à la HAS.

## 11/ FINANCER DES RECHERCHES A VISÉE THÉRAPEUTHIQUE

Le centre de référence spina bifida a 3 projets de recherche axés sur l'estime de soi, les anticorps et l'acide folique, la compliance des vessies. L'ASBH espère financer une vaste recherche épidémiologique sur le spina bifida, coût estimé 120 000 euros sur 2 ans dont il faut trouver le financement. Avec les P<sup>r</sup> ARHAN et le D<sup>r</sup> BOUCHOUCHA, l'ASBH lance un protocole de recherche sur le transit intestinal. Ces médecins vous présenteront cet après midi le projet de recherche auquel nous souhaitons que vous participiez.

## 12/ VEILLE TECHNOLOGIQUE

L'ASBH effectue une veille technologique principalement sur Internet sur tout ce qui touche le spina bifida.

Elle participe à de nombreux colloques organisés comme ceux de la SOFMER et de la SIFUD-PP dont nous sommes membres.

Lors du dernier congrès SOFMER à Lyon en octobre 2009, j'ai pu constater que l'on parle de plus en plus de spina bifida. Nous avons un retard considérable à compenser.

Ainsi l'ASBH avec les réseaux spécialisés médicaux est en mesure de connaître toutes les nouveautés, les recommandations, les guides de bonne pratique, les contre indications.

## 13/ LIER DES PARTENARIATS

*L'ASBH est membre de nombreuses autres associations*

■ sur le plan national et européen :

✓ **Comité d'entente des associations représentatives de personnes handicapées et de parents d'enfants handicapés - grande cause nationale 1995 et 2003**

✓ **CLAPEAHA**

18 rue Etex - 75018 PARIS

✓ **COFACE ET COFACE HANDICAP**

Rue de Londres - 1050 BRUXELLES

✓ **ALLIANCE MALADIES RARES**

102 rue Didot - 75014 PARIS

✓ **DROIT AU SAVOIR**

17 boulevard Auguste Blanqui - 75013 PARIS

✓ **EURORDIS**

Hôpital Broussais - Bât Gaudart d'Allaines

102 rue Didot - 75014 PARIS

✓ **Membre du comité des usagers du CERAH**

✓ **Membre de coordinations départementales d'associations**

✓ **Membre des MDPH**



■ sur le plan régional

### **Daniel MONET :**

- ✓ Suppléant auprès du CNCPH
- ✓ Membre du CCAS de Cognac (Conseil d'administration + Commission Permanente)
- ✓ CCAS de Merpins (Commission communale d'accessibilité)
- ✓ Commission Communale "Accessibilité" Cognac et Communauté de communes de Cognac + comité de pilotage restreint
- ✓ Suppléant à la Commission Permanente MDPH
- ✓ Comité Développement Pays Ouest Charentes (Section Handicap)
- ✓ Commission Transport Conseil Général (16)
- ✓ Représentation Usagers (via le CISS)
- ✓ Centre Hospitalier Angoulême (Daniel + Yvonne)
- ✓ Centre Hospitalier Cognac
- ✓ Association "Relance" (Réseau Gérontologie)
- ✓ Association "Bon Secours" Maison de retraite (Daniel + Yvonne)
- ✓ CPAM 16 (en cours)
- ✓ Membre du CISS (CA + Bureau)
- ✓ Membre du bureau IREO
- ✓ Association "Maladies Rares" Poitou-Charentes

Les collaborations peuvent être avec des associations généralistes, sur un thème, sur des domaines spécifiques.

IFHSB International Federation For Hydrocephalie and Spina Bifida créée en 1978 à l'initiative de la France et de la Suède, membre fondateur. L'ASBH n'est plus membre par décision de son conseil d'administration.

### **François HAFNER :**

- ✓ Membre du Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées (CNCPH)
- ✓ Membre du Collectif Inter Associatif du Val de Marne (CIA 94)
- ✓ Membre du Conseil Départemental Consultatif des Personnes Handicapées de la Haute Marne (CDCPH 52)
- ✓ Membre CDAPH 94

### **Danielle DELPIERRE :**

- ✓ Coordination Handicap Seine Maritime
- ✓ CDCPH
- ✓ MDPH (suppléante à la CDAPH)

### **Emilie DELPIERRE :**

- ✓ Commission Départementale de Labellisation "Tourisme Handicap"

### **Sylvie STEPHANAZZI :**

- ✓ CCAS de Bretteville Sur Odon (14)
- ✓ Groupe parentalité de l'APF (parents en situation de handicap)
- ✓ Commission D'aide à l'Autonomie (CDA 14)

## **14/ DISPOSER DE REPRÉSENTATIONS DANS TOUTE LA FRANCE**

42 délégations ASBH régionales ou locales existent. Il est nécessaire de les renforcer. L'ASBH doit disposer de représentations partout où des bénévoles s'impliquent pour défendre notre cause.

L'arrêté du 2 mai 2008 (JO du 27/05/2008) a agréé l'ASBH pour représenter les usagers dans les instances hospitalières de santé publique. Un vaste champ est donc ouvert notamment dans les services hospitaliers pour les établissements prenant en charge des spina bifida.

## **15/ POUVOIR AGIR SUR LES POUVOIRS PUBLICS**

Nouvelle gouvernance pour les personnes handicapées

Une rencontre avec P. GOHET (délégué interministériel aux personnes handicapées DIPH) en juillet 2009 a permis de faire le point sur l'ASBH et les nuisances d'une fédération parasite. Deux documents nous ont été demandés : un document sur les 3 plaintes à la répression des fraudes, le jugement de Toulouse ASBH/FFASB, et la lettre de délation de la FFASB aux Ministres de la Justice et des Affaires Sociales entraînant une enquête approfondie de l'Hôtel de police sur demande du procureur du 94. Toutes ces actions délictueuses de la FFASB ont montré que l'ASBH avait été calomniée à tort et injustement pendant des années.

Comme conséquence l'ASBH a été nommée au Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées (CNCPH) qui peut s'autosaisir et auditionner sur tous les sujets concernant le handicap. Tous les projets de lois, de décrets sont soumis à son avis.

Les 32 associations les plus importantes y siègent.

### *Par exemple :*

- ✓ Volet handicap en accompagnement de la loi HSPT à examiner par le CNCPH.
- ✓ Il sera proposé aux délégués de se rapprocher des Comités Départementales Consultatif des Personnes Handicapées (CDCPH) qui selon la loi de 2005 doivent faire annuellement rapport au CNCPH.

Dans le cadre de la révision générale des politiques publiques (RGPP), la nouvelle gouvernance des personnes handicapées en France a été soumise à l'avis du CNCPH. La DIPH disparaît ainsi que la DGAS (Direction Générale de l'Action Sociale). P. GOHET va être nommé président du CNCPH et IGAS. La DGAS va être remplacé par la DGCS (Direction Générale de la Cohésion Sociale) avec M<sup>r</sup> Philippe DIDIER COURBIN à la tête de 3 sous directions (social, jeunesse, innovation). Les personnes handicapées seront désormais sous la responsabilité (en interministériel et en coordination) d'un CIH (Comité Interministériel du Handicap) comprenant 12 ministres du gouvernement et présidé par le premier ministre. Un secrétaire général du CIH, M<sup>r</sup> DIEULEVEUT va être nommé. Une nouvelle gouvernance se met en place en France mais aussi au niveau européen. COFACE (Confédération des organisations familiales de l'Union Européenne) handicap nous informe régulièrement des travaux en cours. Il est proposé que François HAFFNER et Daniel MONET représentent l'ASBH, en tant que titulaire et suppléant. Le CA approuve cette représentation auprès du CNCPH.

Je dois ajouter que les actions parasitaires et de dénigrement de cette soi disant fédération a considérablement nuit à la cause des personnes spina bifida. Calomniez, calomniez, il en restera toujours quelque chose.

Dans ces conditions les pouvoirs publics ont longtemps hésité à nous financer, les autres associations à créer des partenariats. C'est ainsi que la cause des spina bifida, malgré notre nombre en a pâti. Conscient qu'un énorme retard est à combler, nous allons nous atteler à la tâche de réparer les dégâts et d'aller de l'avant, cette fédération étant définitivement discréditée et ayant perdu son pouvoir de nuisance. Nous allons agir pour combler les retards accumulés du fait de ces nuisances stériles et préjudiciables à tous.

## **16/ LES ACTIONS EUROPÉENNES**

Deux associations européennes nous assurent la connaissance des actions et la possibilité de faire entendre notre voix au niveau européen dont COFACE associée à COFACE-Handicap. Des réunions régulières ont lieu notamment avec le groupe de travail : politiques d'intégration des personnes handicapées et autres personnes dépendantes et de leurs familles.

Une réunion à Sofia les 19 et 20 octobre 2009 a permis d'élaborer des textes sur les aidants familiaux dans le cadre d'un séminaire : "quelle aide pour les aidants familiaux de personnes dépendantes dans l'Union Européenne ?" réunissant 12 états membres de l'Union Européenne. Le séminaire a permis d'adopter un texte sur la fratrie et les personnes dépendantes (projet de position). Par contre le texte sur l'éducation inclusive des personnes en situation de handicap a fait l'objet de discussions et doit être remanié et rediscuté avant de devenir un projet de position pour la commission européenne. Un projet d'échange GRUNDTVIG va être déposé auprès de l'agence nationale en partenariat avec sept autres Etats membres. Il vise à améliorer la qualité et à renforcer la dimension européenne de l'éducation des adultes. Des parents et des adultes spina bifida seront impliqués si le projet est accepté et financé.

Au niveau européen une nouvelle gouvernance des personnes handicapées est en gestation. Un rapport au commissaire SPIDLA prône la désinstitutionalisation dans toute l'Europe au profit des services à domicile (problèmes posés par la maladie d'ALZHEIMER avec des millions de malades) et un texte européen est en cours de discussion et d'adoption.

Des initiatives sur les aidants familiaux sont également discutées car il apparaît que 19 millions de personnes fournissent 20 heures par semaine de soins à des tiers soit ne pouvant travailler, à temps partiel ou à temps plein avec une autre activité professionnelle. 2/3 des aidants sont des femmes ce qui pose un problème d'égalité. Dans le cadre de la nouvelle gouvernance la commission a présenté la méthode ouverte de coordination (MOU) puisque la commission n'a pas de compétence dans les traités sur la politique sociale (y compris dans le nouveau traité de Lisbonne). Un dialogue est mené entre les partenaires, on encourage les bonnes pratiques et les échanges d'expérience entre les Etats membres pour mettre en place des plans maladies rares comme celui de la France. Enfin la convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées est en cours d'adoption des Etats Membres et notamment son protocole additionnel qui fait difficulté pour certains Etats.

### *Je ne peux terminer ce rapport moral sans indiquer, à mon avis, les points faibles à améliorer :*

- ✓ L'amélioration du partenariat ASBH - CHU de Rennes,
- ✓ Les recettes encore insuffisantes pour mener des recherches médicales de grande envergure (120 000 € à trouver pour une étude épidémiologique avec la collaboration des personnes spina bifida de l'ASBH),
- ✓ Les relations avec les laboratoires insatisfaisantes et à renégocier,
- ✓ Développer les activités du service prestataire de matériel médical,
- ✓ Formuler une plateforme de revendication à présenter aux pouvoirs publics,
- ✓ L'absence de liaison avec les MDPH. Les équipes des MDPH connaissent fort mal les dysraphies spinales et leurs conséquences et font très peu appel au centre de référence spina bifida,
- ✓ Poursuivre et développer la politique de communication avec de nouveaux dépliants et un développement de nos sites internet,
- ✓ L'abandon de beaucoup de spina bifida en établissements, avec une prise en charge médicale inexistante ou inadaptée,
- ✓ Stimuler le désir d'aider, des bénévoles actifs ou partiels, ne pas hésiter à utiliser les services de prestataire de matériel médical.

C'est ainsi que vous défendez votre cause vous-même

***AGIR ensemble localement, AGIR pour ne pas SUBIR***

A votre avis l'ASBH est elle une association nationale représentative ?

Réponse de l'association : OUI

Adoption du rapport moral.



## CONCLUSIONS

J'ai ressenti une forte volonté de l'assistance pour défendre notre cause et de nous aider :

- Environ 50 personnes, des responsables de délégations et des bénévoles ont exprimé la volonté de participer à la promotion du spina bifida.
- Nous sommes un réseau national représentatif du handicap, toutes les régions sont couvertes.
- Avec le forum, le réseau de bénévoles, le numéro vert, un dialogue permanent va se poursuivre.
- Ne pas oublier que nous avons le but d'établir une plateforme de revendications spécifiques.
- Pour la prise en charge médicale et médico sociale des spina bifida, le CHU de Rennes pose des problèmes. Un conseil d'administration en décembre 2009 va devoir prendre les bonnes décisions.

Tout cet ensemble constitue une force non négligeable qui devrait nous permettre une meilleure communication et reconnaissance.

Devant les carences de la recherche médicale et scientifique en France, l'ASBH a décidé d'entreprendre des recherches de grande envergure sur un domaine particulièrement déshérité : l'incontinence fécale.

Vous êtes tous appelés à participer au protocole en cours d'agrément. Les Dr ARHAN et BOUCHOUCHA vous ont présenté ce travail fondamental qui doit être conclu avant le 1<sup>er</sup> juillet 2010 pour être présenté au futur congrès ASBH en 2010.

Enfin une étude épidémiologique sur le spina bifida nécessite 120 000 euros à trouver. Il y a donc beaucoup de travail pour tous.

Les personnes spina bifida ont trop longtemps été mis dans un ghetto. Le "pipi"- "caca" est une maladie comme les autres, pas une maladie honteuse ni une déchéance.

Cette ghettoïsation doit cesser et nous allons tout faire pour la faire cesser.

Les pouvoirs publics doivent avoir connaissance de notre misère morale et physique. Avec vous tous, je crois sincèrement que nous allons réussir.

Merci à tous, salariés, bénévoles, responsables, administrateurs pour ce magnifique séminaire et cette assemblée générale riche.

Tous ensemble préparons le futur congrès ASBH en 2010.

François Haffner

## Divers

### Prestation de compensation : revalorisation de l'aide humaine

L'aide humaine de la PCH (Prestation de Compensation) est revalorisée depuis le 1<sup>er</sup> décembre 2009.

- aide à domicile employée directement : 11,96€ (11,57€ auparavant)

- recours à un service mandataire : 13,16€ de l'heure (au lieu de 12,73€)

Arrêté du 23 novembre 2009 (Journal Officiel du 28/11/09)

## Symposium 2009

Vous pouvez consulter  
les interventions en vidéo  
sur notre site :

[www.spina-bifida.org](http://www.spina-bifida.org)



# Fratrie et personnes dépendantes

## Position de la COFACE sur fratrie et personnes dépendantes



### Points clés

La problématique fratrie et dépendance représente un enjeu complexe pour la qualité de vie des personnes dépendantes et de leurs familles. Ceci est d'abord vrai durant l'enfance, car qu'il soit bien vécu de tous ou qu'il soit plus difficilement accepté par certains, le handicap d'un enfant bouleverse la vie familiale et a une incidence profonde sur le développement des membres de la fratrie. Ensuite, à l'âge adulte, les frères et sœurs d'une personne dépendante en situation de handicap ou atteinte d'une autre cause de dépendance sont très souvent amenés à exercer le rôle d'aidant familial, faute d'une solidarité publique suffisante, alors que ce rôle n'a rien de naturel pour les membres de la fratrie. Le décès du frère ou de la sœur dépendant est aussi un facteur important de troubles, quel que soit l'âge.

Cet enjeu est relayé par la Convention des Nations-Unies relatives aux droits des personnes handicapées, dont de nombreux articles rendent nécessaires des mesures prenant en compte la fratrie pour contribuer à la pleine et égale jouissance de leurs droits par les personnes qui ont un handicap. Dans ce cadre juridique, les autorités publiques doivent prendre des mesures de soutien à la fratrie qui contribueront à améliorer la qualité de vie de toute la famille (personne en situation de dépendance, frères et sœurs, et parents).

Ces mesures sont différentes selon que l'on s'intéresse à un enfant/adolescent en situation de handicap ou à une personne dépendante adulte, mais elles doivent en tout état de cause être disponibles et accessibles financièrement pour toutes les familles concernées.

Durant l'enfance et l'adolescence, les mesures clés de soutien à la fratrie sont :

- l'information et la sensibilisation de la fratrie ;
- le dialogue, l'écoute et le soutien psychologique pour la fratrie ;
- l'aide aux aidants familiaux pour préserver une relation parents-enfants de qualité ;
- la mise en place d'une société accessible et inclusive pour les personnes en situation de handicap, ce qui favorisera l'inclusion sociale de toute la fratrie.

Durant la vie adulte, toute personne en situation de handicap et/ou de dépendance doit pouvoir choisir son mode et lieu de vie, et, si elle ne peut pas être pleinement autonome, le type d'accompagnement. L'accompagnement par les proches doit bénéficier d'un soutien à travers les mesures essentielles que sont :

- l'aide à l'accompagnement de la personne dépendante à la décision ;
- le développement de structures et services adaptés aux besoins des personnes en situation de handicap vieillissantes d'une part, et aux besoins des autres personnes vieillissantes d'autre part ;
- le soutien aux frères et sœurs dans leur rôle d'aidants familiaux.

L'Union européenne a un rôle important à jouer dans la mise en œuvre des mesures de soutien à la fratrie, dans le cadre de la mise en œuvre de la Convention des Nations-Unies relative aux droits des personnes handicapées, et parce que les diverses mesures préconisées s'inscrivent aux confins de nombreux domaines d'action de l'UE (affaires sociales et égalité des chances, santé publique, éducation et formation, transports, nouvelles technologies, standardisation, etc.). Il relève aussi de la responsabilité de l'UE de veiller à la réduction des disparités entre Etats membres, qui sont importantes dans ce domaine. Les initiatives européennes en matière de handicap, de vieillissement et de santé doivent opérer un "mainstreaming" des questions liées à la famille, celles-ci étant étroitement liées à la qualité de vie de ces personnes. La Méthode Ouverte de Coordination en matière de protection sociale et d'inclusion sociale, les initiatives en matière d'éducation et de formation, et les fonds structurels européens sont aussi des outils essentiels pour soutenir la fratrie des personnes dépendantes, tandis que la désignation de 2012 comme Année européenne du vieillissement actif et de la solidarité entre les générations contribuerait à mettre en lumière le rôle de cette fratrie.

## FRATRIE ET DÉPENDANCE : UN ENJEU COMPLEXE POUR LA QUALITÉ DE VIE DES PERSONNES DÉPENDANTES ET DE LEURS FAMILLES

S'intéresser à la qualité de vie et au bien-être des personnes qui ont un handicap et autres personnes dépendantes et de leurs familles conduit assez naturellement à examiner la situation des ascendants, descendants et conjoints. Une attention moindre est accordée aux frères et aux sœurs des personnes dépendantes, alors que le handicap ou autre situation de dépendance a souvent d'importantes conséquences au sein de la fratrie.

Cela s'impose avec une relative évidence durant la période d'enfance. Le handicap d'un enfant bouleverse complètement la vie familiale, bousculant les rôles et les places en son sein. La qualité de vie de l'enfant (puis plus tard de l'adulte) qui a un handicap dépend entre autres de la qualité de vie de sa famille, et notamment du bien-être de la fratrie dans son ensemble, et des liens de l'enfant en situation de handicap avec la fratrie, de son sentiment d'en être partie prenante. Or, qu'il soit bien vécu de tous ou qu'il soit plus difficilement accepté par certains, le handicap d'un enfant aura toujours une profonde incidence sur la construction psychique, le développement affectif et l'identité sociale des autres membres de la fratrie, la relation fraternelle étant l'un des lieux de construction de l'identité sociale. Ces frères et sœurs d'un enfant en situation de handicap ont parfois du mal à trouver leur place dans un quotidien où le handicap est omniprésent. Assaillis d'une multitude de sentiments contradictoires, ils ne savent pas toujours comment gérer la jalousie, la culpabilité, la frustration, la peur, la solitude ou encore un sens précoce des responsabilités. Ils peuvent être extrêmement dérouterés par le bouleversement et la tristesse des parents.

Précisons ici qu'au-delà de ces difficultés courantes, le vécu de cette situation par chaque personne est singulier et s'accompagne aussi souvent d'une grande richesse humaine.

A l'âge adulte, lorsque les parents d'une personne en situation de handicap dépendante vieillissent ou viennent à disparaître, et que cette personne n'a ni conjoint ni descendant, les frères et sœurs sont très souvent amenés à prendre le relais, souvent faute d'une solidarité nationale-publique suffisante, alors ce que rôle n'a rien de naturel, les membres de la fratrie n'ayant ni les compétences professionnelles, ni l'obligation alimentaire, ni la trajectoire personnelle de vie les conduisant nécessairement à remplir ce rôle d'aidant. Il en va de même pour les frères et sœurs d'une personne atteinte plus tardivement d'une autre cause de dépendance (Alzheimer, etc.). Par ailleurs cette transmission à la fratrie se fait encore trop souvent sans que la personne dépendante ne soit consultée et mise en mesure d'exprimer sa volonté et de choisir avec qui et où elle veut vivre.

Enfin, lorsqu'un membre d'une fratrie a un handicap évolutif et/ou décède dans la période de l'enfance, des troubles importants peuvent apparaître chez les frères et sœurs. Il peut en être de même lors de la période adulte.

## FRATRIE ET DÉPENDANCE : UN ENJEU RELAYÉ PAR LA CONVENTION DES NATIONS-UNIES RELATIVE AUX DROITS DES PERSONNES HANDICAPÉES

Le préambule de la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées déclare que "les personnes handicapées et les membres de leur famille devraient recevoir la protection et l'aide nécessaires pour que les familles puissent contribuer à la pleine et égale jouissance de leurs droits par les personnes handicapées" (point x).

Plusieurs des obligations découlant de la Convention font écho à ce préambule et rendent directement nécessaires les mesures prenant en compte la fratrie pour contribuer à la pleine égale jouissance de leurs droits par les personnes qui ont un handicap :

- ✓ **ARTICLE 8** (sensibilisation, de "l'ensemble de la société, y compris au niveau de la famille, à la situation des personnes handicapées") ;
- ✓ **ARTICLE 12** (reconnaissance de la personnalité juridique dans des conditions d'égalité, avec des "mesures appropriées pour donner aux personnes handicapées accès à l'accompagnement dont elles peuvent avoir besoin pour exercer leur capacité juridique") ;
- ✓ **ARTICLE 19** (autonomie de vie et inclusion dans la société, et notamment «possibilité de choisir, sur la base de l'égalité avec les autres, leur lieu de résidence et où et avec qui elles vont vivre »)
- ✓ **ARTICLE 23** (respect du domicile et de la famille, aux termes duquel "les Etats parties veillent à ce que les enfants handicapés aient des droits égaux dans leur vie en famille. Aux fins de l'exercice de ces droits et en vue de prévenir la dissimulation, l'abandon, le délaissement et la ségrégation des enfants handicapés, les Etats parties s'engagent à fournir aux enfants handicapés et à leur familles, à un stade précoce, un large éventail d'informations et de services, dont des services d'accompagnement").
- ✓ **ARTICLE 28** (niveau de vie adéquat et protection sociale pour les personnes 'handicapées et leurs familles, et notamment "assurer aux personnes handicapées et à leurs familles, lorsque celles-ci vivent dans la pauvreté, l'accès à l'aide publique pour couvrir les frais liés au handicap, notamment les frais permettant d'assurer adéquatement une formation, un soutien psychologique, une aide financière ou une prise en charge de répit").

D'autres obligations découlant de la Convention des Nations-Unies auront aussi, même si plus indirectement, des conséquences positives sur la fratrie :

- ✓ **ARTICLE 9** (accessibilité, évitant ainsi le risque d'isolement et de repli sur soi de la famille dans son entièreté),
- ✓ **ARTICLE 24** (éducation, et en particulier l'insertion scolaire permettant d'atténuer le sentiment de différence entre les enfants),
- ✓ **ARTICLE 30** (participation à la vie culturelle et récréative, aux loisirs et aux sports, qui bénéficiera non seulement à la personne en situation de handicap elle-même mais aussi à sa famille, et notamment à la fratrie).

Dans ce cadre juridique, il est de nombreuses mesures que les autorités publiques doivent prendre qui amélioreront le bien-être et la qualité de vie de toute la famille : personne en situation de dépendance qui a un handicap, frères et sœurs, et parents. Ces mesures sont différentes selon que l'on s'intéresse à un enfant/adolescent en situation de handicap ou à une personne dépendante adulte.

## DES MESURES POUR SOUTENIR LA FRATRIE DURANT L'ENFANCE ET L'ADOLESCENCE

Au préalable, il convient de souligner que les mesures détaillées ci-dessous doivent être disponibles et accessibles financièrement pour toutes les familles concernées.

### 1/ Information et sensibilisation de la fratrie

En premier lieu, les parents doivent être aidés pour préparer l'annonce du handicap de l'enfant à ses frères et sœurs, dans des conditions permettant de la dédramatiser.

Par la suite, dès que leur âge le permet, tant l'enfant qui a un handicap que ses frères et sœurs ont besoin de comprendre quel est ce handicap et quelles sont ses conséquences connues et prévisibles, notamment dans la vie quotidienne de la famille à la maison.

Il est important que les services agissant dans le domaine de l'aide précoce proposent des programmes d'information et d'éveil spécifiques à l'égard de la fratrie, adaptés à l'âge des enfants et à leur capacité de compréhension (ex. utilisation de la littérature enfantine, de jeux, ...).

Les professionnels doivent être formés à parler du handicap avec les frères et sœurs, non pas seulement avec les parents. La présence ponctuelle des frères et sœurs au sein des structures chargées de l'éducation de l'enfant en situation de handicap doit aussi pouvoir être rendue possible, pour qu'ils puissent connaître l'environnement de leur frère/sœur, pour renforcer le lien entre fratrie et la compréhension de la situation.

## 2/ Dialogue, écoute et soutien psychologique pour la fratrie

Il est important de créer des espaces de parole et d'écoute spécifiques pour les frères et sœurs, pour qu'ils s'expriment, car ces derniers n'osent pas toujours faire part de leurs difficultés avec leurs parents de peur d'alourdir leur charge. Beaucoup est fait dans ce domaine par les organisations familiales, leurs initiatives doivent être soutenues.

Il est également important d'encourager le dialogue entre les parents et la fratrie, et au sein de la fratrie. On constate qu'un tel dialogue est rarement tâche facile pour les parents. Les professionnels ont un rôle important d'encouragement à jouer à cet égard, mais trop peu ont encore conscience de ce rôle qui pourrait leur être dévolu. Un effort de formation des professionnels doit donc aussi être mené à cet égard. Les thérapies familiales sont aussi utiles.

Il convient d'encourager le développement, au sein de services d'aide précoce, de programmes spécifiques à la fratrie tels que des journées de rencontre et d'échange, d'interventions individualisées et de conférences sur le thème de la fratrie.

De tels programmes doivent aussi exister aux stades ultérieurs, et même au-delà de l'enfance et l'adolescence, en début de vie adulte (la prise d'indépendance des enfants qui n'ont pas de handicap nécessitant par exemple beaucoup de dialogue dans la famille pour qu'elle ne soit pas mal vécue par l'enfant qui a un handicap, et pour qu'elle soit assumée par ses frères et sœurs).

Dans certains cas (et notamment en cas de décès de l'enfant qui a un handicap), un accompagnement psychologique des frères et sœurs est nécessaire, comme il peut l'être pour les parents. Les accès aux prestations de conseil psychologique aux proches, et donc à la fratrie, doivent être disponibles et accessibles financièrement. doit donc être favorisé.

Les activités destinées aux enfants doivent être adaptées à leur âge et à leur capacité de compréhension et comporter si possible une dimension ludique.

### *Bonne pratique au Luxembourg :*

Au Luxembourg, les services agissant dans le domaine de l'aide précoce proposent des programmes spécifiques à l'égard de la fratrie : journée de rencontre et d'échange, programme d'information et de formation sensibilisation, interventions individualisées, et conférences. Dans le cadre de l'assurance-dépendance, des prestations de conseil psychologique à l'entourage sont prévues pour soutenir les proches, par conséquent également la fratrie.

## 3/ Aide aux aidants familiaux pour préserver une relation parents-enfants de qualité

Chez une partie des enfants qui ont un frère ou une sœur qui a un handicap on constate des indices élevés de troubles émotionnels et comportementaux, en relation significative avec le niveau de stress vécu par les parents.

Le soutien apporté aux parents dans leur rôle d'aidant familial ne pourra que bénéficier à la fratrie dans son ensemble (parents en meilleure santé, moins stressés, plus disponibles).

Le rôle des services de répit et des services d'aide à domicile notamment est très important pour les frères et sœurs, puisqu'ils permettent le répit permet à des parents en temps normal autrement souvent "accaparés" par l'enfant en situation de handicap de consacrer du temps à la fratrie.

L'information des parents est aussi fondamentale, notamment pour les guider dans leur relation avec la fratrie dès l'annonce du handicap.

Les autres mesures de soutien aux aidants familiaux (services divers comme les transports, mesures de conciliation vie familiale-vie professionnelle, information et formation, suivi médical et soutien psychologique, etc.) contribueront aussi à une meilleure qualité de vie au sein de la famille, sur le plan du bien-être, mais aussi, en ce qui concerne les mesures permettant la poursuite d'une activité professionnelle, sur le plan financier.

## 4/ Une société accessible et inclusive pour les personnes en situation de handicap : favoriser l'inclusion sociale de toute la fratrie

On connaît l'immense travail restant à faire pour que nos sociétés soient réellement inclusives pour les personnes qui ont un handicap, et pour que l'accessibilité soit pleinement réalisée. Quand un enfant en situation de handicap est confronté à l'exclusion, c'est bien souvent toute la famille qui s'exclut aussi socialement : vie sociale moins développée par crainte des regards de l'autre, renoncement aux loisirs et aux vacances en raison de l'inaccessibilité des structures, transports, événements culturels, etc. Quand seul l'enfant qui a un handicap reste sur la touche, c'est une situation très grave pour le développement de cet enfant et son inclusion, et c'est aussi la cohésion de la fratrie qui est en danger.

Des mesures telles que la sensibilisation au handicap dès le plus jeune âge est obligatoire à l'école, l'inclusion scolaire, l'accessibilité des infrastructures et des activités sportives et de loisirs, et de façon générale la promotion d'une société entière inclusive et accessible sont essentiels pour l'intégration des personnes qui ont un handicap, de leur famille, et pour le bien-être de la fratrie.

### *Bonne pratique en Italie :*

Les frères et sœurs d'un enfant en situation de handicap ont priorité pour l'accès aux crèches, écoles à temps plein, centres de vacances, etc..

## DES MESURES POUR SOUTENIR LA FRATRIE DURANT LA VIE ADULTE

Toute personne adulte en situation de handicap et/ou de dépendance, doit pouvoir choisir son mode et son lieu de vie, et, si elle ne peut pas être pleinement autonome, le type d'accompagnement (article 19 de la Convention des Nations-Unies relative aux droits des personnes handicapées). Bien souvent cet accompagnement est assuré par les parents ou le conjoint.

Lorsque ceux-ci ne sont plus en mesure de s'occuper de leur enfant adulte dépendant qui a un handicap, ou décèdent, leur rôle est souvent dévolu à l'un ou l'autre membre de la fratrie, qu'il s'agisse de l'accompagnement à la décision pour l'exercice par la personne en situation de handicap de sa capacité juridique, d'une aide humaine (par exemple pour permettre le maintien au domicile), d'un suivi des soins ou d'un accompagnement pendant les vacances. Il est impératif que cette dévolution respecte le choix et la volonté de la personne en situation de handicap, ainsi que ceux du frère ou de la sœur concerné(e).

Au-delà du handicap, l'accompagnement d'une personne vieillissante frappée d'une autre cause de dépendance (ex. maladie d'Alzheimer) peut aussi faire appel aux frères et sœurs.

Cet exercice de la solidarité intrafamiliale, qui est souvent un accompagnement obligé faute d'une solidarité nationale publique suffisante, doit absolument bénéficier d'un soutien via un réseau de professionnels et de structures tandis que des mesures doivent être prises pour accroître les aides pour les personnes dépendantes (services adéquats, ressources, logement, ...).

Il convient de nouveau d'insister sur la nécessité que les mesures détaillées ci-dessous soient disponibles et accessibles financièrement pour toutes les familles concernées.

## 1/ Aide à l'accompagnement à la décision

Un des domaines pour lesquels la fratrie est souvent sollicitée concerne l'accompagnement de la personne qui a un handicap et/ou une dépendance dans l'exercice de sa capacité juridique.

En conformité avec l'article 12 de la Convention des Nations-Unies relatives aux droits des personnes handicapées, les Etats Parties doivent prendre des mesures pour donner aux personnes qui ont un handicap accès à l'accompagnement dont elles peuvent avoir besoin pour exercer leur capacité juridique. A condition que cela corresponde à la volonté de la personne qui a un handicap, cet accompagnement à la décision est le plus souvent mis en œuvre au sein de la famille, les proches ayant souvent une meilleure connaissance et une meilleure compréhension de la volonté et des choix de la personne concernée.

Néanmoins, les frères et sœurs qui, avec l'accord de la personne qui a un handicap, prennent le relais des parents dans cet accompagnement, se retrouvent souvent face à une tâche lourde et difficile qui peut être source d'inquiétude, de dilemmes, et de tension au sein de la fratrie. Il est donc nécessaire de développer des mesures de formation et d'aide à l'accompagnement dans l'exercice de la capacité juridique, par exemple avec le développement de réseaux spécialisés.

### *Bonne pratique en Italie :*

Le rôle de l'administrateur de soutien ("amministratore di sostegno") a été développé depuis 2005.

Il s'agit d'une personne qui soutient les parents ou les frères et sœurs chargés de l'aide à l'accompagnement à la décision, en les guidant dans toutes les démarches (administratives, juridiques, etc.).

## 2/ Des structures et services adaptés aux personnes vieillissantes

S'agissant de l'accompagnement de la personne dépendante, qu'il s'agisse d'une personne handicapée vieillissante ou d'une personne âgée, les besoins en soin sont souvent tels qu'un accompagnement de qualité ne peut pas être assuré par les proches. Ces proches doivent aussi avoir le choix d'assurer ou non l'accompagnement, sans compter qu'il n'y a des fois plus de proches.

Il est donc essentiel de développer des services de soins de longue durée de proximité qui correspondent aux besoins des personnes en situation de handicap vieillissantes d'une part, et aux besoins des autres personnes âgées dépendantes d'autre part.

Le personnel de ces structures et services doit être formé à dialoguer avec la fratrie, à accepter la présence des frères et sœurs comme légitime en leur sein, et ainsi permettre un maintien des liens entre la fratrie.

## 3/ Soutien aux frères et sœurs dans leur rôle d'aidants familiaux

Lorsque les frères et sœurs deviennent à leur tour des aidants familiaux, cela peut venir fortement perturber leur vie. Tout comme leurs parents, et peut-être plus encore car ils n'ont pas suivi avec la même continuité l'évolution du handicap / de la maladie de leur proche, ils ont besoin d'information et de formation. Ils ont besoin de pouvoir concilier la carrière qu'ils avaient en cours depuis souvent de nombreuses années avec l'irruption dans leur vie de cette nouvelle responsabilité. Ils ont besoin du soutien des services, et notamment des services de répit, pour se reposer mais aussi pour continuer de se consacrer à la famille qu'ils ont pu fonder par ailleurs. Ils ont besoin aussi bien sûr d'un suivi médical et d'un soutien psychologique, y compris en cas de décès de ce frère ou sœur (cas fréquents de dépression). Ces diverses mesures ont aussi un rôle important de prévention de la maltraitance et des abus.

### *Bonne pratique en Italie :*

*Les personnes s'occupant d'un frère ou d'une sœur en situation de handicap bénéficient des mêmes dispositions favorables en matière de conciliation vie familiale / vie professionnelle (congés, etc.) que les parents s'occupant d'un enfant qui a un handicap.*

## LE RÔLE DE L'UNION EUROPÉENNE DANS LA MISE EN ŒUVRE DES MESURES DE SOUTIEN À LA FRATRIE

Comme décrit plus haut, la problématique fratrie et dépendance s'inscrit pleinement dans le cadre de la mise en œuvre de la Convention des Nations-Unies relative aux droits des personnes handicapées. La Communauté européenne va prochainement ratifier la Convention, il relève donc de sa responsabilité autant que de celle des Etats membres de promouvoir les mesures évoquées ci-dessous.

Celles-ci se situent aux confins de nombreux domaines d'action de l'Union européenne, qu'elle ait une compétence propre ou seulement un rôle d'encouragement : affaires sociales et égalité des chances, santé publique, éducation et formation, transports, nouvelles technologies, standardisation, etc.

De plus, dans les divers domaines concernés, il existe encore d'importantes disparités entre les situations nationales, en particulier entre "anciens" Etats membres et "nouveaux" Etats membres. Le rôle de l'Union européenne est donc d'aider les Etats où peu de mesures de soutien existent à mettre en place un tel arsenal, en s'inspirant des bonnes pratiques existant dans d'autres Etats membres.

Les initiatives européennes en matière de handicap, et de vieillissement et de santé doivent opérer un "mainstreaming" des questions liées à la famille et notamment, à la fratrie des personnes dépendantes, puisqu'elles sont étroitement liées à la qualité de vie de ces personnes.

En particulier, la Méthode Ouverte de Coopération en matière de protection sociale et d'inclusion sociale (MOC SP/SI) doit être le lien d'échange de bonnes pratiques et d'encouragement de politiques en matière d'aide aux aidants familiaux, comme proposé par la Communication de la Commission européenne du 22 juillet 2009 concernant une initiative sur la maladie d'Alzheimer et les autres démences. L'introduction au niveau européen, par le biais d'une directive, d'un congé permettant de s'occuper d'un proche dépendant, serait aussi une mesure essentielle en matière de conciliation de la vie familiale et de la vie professionnelle pour les aidants familiaux, parents, conjoints et fratrie.

La MOC SP/SI doit également servir de lieu d'encouragement des politiques en matières de services de soins de longue durée et autres services sociaux de proximité de qualité, disponibles et accessibles financièrement, y compris à travers l'adoption d'objectifs quantifiés comparables aux objectifs de Barcelone en matière de services d'accueil de la petite enfance et d'un cadre volontaire européen pour la qualité des services sociaux. Le Fonds social européen doit favoriser le financement de services d'aide précoce innovants qui prennent en compte la fratrie, de services de proximité répondant aux besoins des personnes dépendantes vieillissantes, de services de répit, etc.

La MOC en matière d'éducation et de formation doit mettre plus l'accent sur la question de l'inclusion scolaire des enfants en situation de handicap. Le programme communautaire d'éducation et de formation tout au long de la vie et les fonds structurels européens doivent promouvoir la formation tant des aidants familiaux, y compris la formation des jeunes frères et sœurs et l'aide à l'accompagnement dans l'exercice de la capacité juridique, que la formation des professionnels dans le domaine du handicap et de la dépendance pour une prise en compte accrue de la problématique de la fratrie.

L'Union européenne doit aussi poursuivre ses efforts législatifs en matière d'accessibilité et de non-discrimination.

Enfin, l'Alliance européenne pour les familles et la désignation de 2012 comme année européenne du vieillissement actif et de la solidarité entre les générations doivent contribuer à mettre en lumière la situation de la fratrie des personnes dépendantes.

*NDLR : document regroupant les avis de tous les membres de Coface-Handicap.*

## Témoignages

▶▶ *Tout d'abord pour ceux qui n'étaient pas au courant j'attends un petit bébé pour Janvier 2010, ensuite je vous annonce que c'est un petit garçon et que nous allons l'appeler Julien et enfin tout va pour le mieux, pas d'anomalies en vue, bébé se porte comme un charme... Matthieu est tout content d'avoir un futur petit frère pour pouvoir jouer...*

*Il veut déjà lui donner le biberon, lui faire prendre son bain, lui changer la couche etc etc...*

*Je vous dis à bientôt pour d'autres nouvelles...*

*Bisous à tous...*

*Valérie.*



▶▶ *J'ai beaucoup hésité avant de venir visiter votre site, je suis atteint d'un Spida bifida avec meningocèle, je suis un homme de 37 ans qui vit avec sa maladie et qui essaye de ne pas en faire un frein pour sa vie. Jusqu'à l'âge de 20 ans cette maladie me laissait en paix, je n'ai pas eu de retard mental ou pour marcher. J'ai fait du sport (foot, ski, basket, rugby), une vie la plus normale possible avec des études (Bac + Maîtrise de Droit). Puis à l'âge de 20 ans mon sphincter urinaire s'est fermé et la commande d'ouverture n'a plus fonctionné, depuis cette date je suis sous auto sondages et j'essaye de vivre le plus normalement possible. J'exerce un métier qui m'amène à voyager énormément partout dans le Monde, je viens de rentrer d'un déplacement de deux semaines en Chine. Lors de ces déplacements mon traitement m'accompagne et j'arrive à m'auto sonder sans que cela éveille quoi que ce soit dans mon entourage proche.*

*Je souhaitais témoigner pour dire aux parents qui comme les miens par le passé s'angoissent sur l'avenir de leurs enfants, que cette maladie certes elle ne facilite pas la vie mais elle ne l'empêche pas non plus. A tel point que ma Compagnie vient de me proposer un poste basé en Chine, je suis actuellement en train de réfléchir à accepter ou non cette proposition.*

*Encore une fois pour tous les parents aussi pour tous les enfants touchés par cette maladie, garder l'espoir, croyez en l'avenir, ne laissez pas cette maladie vous dicter votre vie.*

*Cyril.*



# Baie rouge

## La baie rouge pour prévenir les infections urinaires

■ Depuis plusieurs décennies, la cranberry (jus de canneberge) fait office de remède traditionnel des infections urinaires.

Dans le passé, différentes équipes se sont déjà penchées sur son utilisation empirique. Une synthèse récente de ces travaux faisait défaut jusqu'à présent.

■ Dix études et plus de 1000 participants.

Dix études ont été retenues dans une revue publiée en 2009 (1049 participants), dont 8 sont des études comparatives, comprenant un "groupe cranberry" et un groupe contrôle sans traitement ou avec placebo. Trois études concernent des femmes présentant des infections urinaires à répétition, 3 autres des personnes de plus de 60 ans, et 4 études n'ont inclus que des patients présentant une vessie neurologique nécessitant des sondages intermittents ou à demeure.

Quatre des 10 études précitées ont servi de matériel pour une méta-analyse. L'étude de Lontokari et coll. a été conduite chez 150 femmes sexuellement actives âgées de 21 à 72 ans <sup>(1)</sup>. Quant aux études de KB Waites et coll. <sup>(2)</sup> et de M<sup>E</sup> McMurdo et coll. <sup>(3)</sup> elles ont été réalisées respectivement chez des patients ayant une vessie neurologique (n=48) et chez des sujets âgés hospitalisés (n=376).

Il ressort de cette méta-analyse que la cranberry réduit significativement l'incidence des infections urinaires à 12 mois (risque relatif [RR]=0,66 ; intervalle de confiance à 95 % [IC95] de 0,47 à 0,92) par rapport au placebo ou à un groupe de contrôle (Dr Robert Pachile).

## La canneberge est efficace chez les femmes ayant des infections urinaires récurrentes.

L'incidence des infections urinaires des femmes traitées par cranberry dans les études de T. KONTIOKARI et Call et de L. STOTHERS est significativement diminuée à un an par rapport au groupe contrôle (placebo).

### ■ Quels mécanismes d'action ?

La cranberry n'est toujours pas clairement élucidée dans son mode d'action. Actuellement les études scientifiques montrent que l'augmentation critique de la multirésistance bactérienne, en particulier chez les souches d'E. coli, incitent à trouver de nouvelles stratégies thérapeutiques.

Néanmoins, la cranberry (*Vaccinium macro-carpon*), petite baie rouge d'origine nord américaine et son composant essentiel, les PAC (les proanthocyanidines), ont démontré in vitro et in vivo de réels bénéfices sur la prévention des infections urinaires. Aujourd'hui, la cranberry apparaît comme une alternative aux antibiotiques qui permet une réduction significative de leur utilisation.

*NDLR : si à l'expérience nous constatons une prévention efficace, nous restons partisans d'une antibiothérapie lors de l'apparition des symptômes d'une infection.*

Sources : Jepson RG et Craig : Cranberry for preventing urinary tract infections (Review) – The Cochrane Library 2009, Issue 2.

(1) Sothers L. *Canadien Journal of Urology* 2002 ; 9 (3) : 1158-62.

(2) Waites KB et coll. *Journal of Spinal Cord Medicine* 2004 ; 27 (1) : 35-40.

(3) Mc Murdo ME et coll. *Age Ageing* 2005 ; 34 (3) : 256-61

Copyright@http://www.jim.fr



## Prix en baisse

Jus de canneberge, prix en baisse à partir de janvier 2010

Jus de canneberge non bio à concurrence du stock			Pur jus bio sans sucre ajouté pour personnes ne supportant pas le sucre à diluer dans 3 volumes d'eau			Tisane de canneberge 20 sachets/coffret		
2 bouteilles	<del>37 €</del>	<b>31 €</b>	2 bouteilles	<del>41 €</del>	<b>35 €</b>	2 coffrets		<b>27 €</b>
3 bouteilles	<del>48 €</del>	<b>39 €</b>	3 bouteilles	<del>54 €</del>	<b>45 €</b>	3 coffrets		<b>32 €</b>
6 bouteilles	<del>84 €</del>	<b>66 €</b>	6 bouteilles	<del>96 €</del>	<b>78 €</b>			

# Peristeen irrigation transanale



## Préambule

Le système d'irrigation transanale est utilisé pour prévenir l'incontinence fécale et la constipation chronique des adultes et des enfants. Ces symptômes sont souvent associés à des troubles intestinaux liés à une lésion neurologique.

Ce système d'irrigation a été conçu pour être utilisé par la majorité des patients, même pour ceux ayant une dextérité manuelle réduite, pour que ces patients retrouvent leur autonomie.

## Voici quelques conseils et informations à savoir :

Le système Péristeen Irrigation Transanale a été mis au point pour les patients qui souffrent d'incontinence fécale ou de constipation chronique ainsi que pour les patients contraints à consacrer beaucoup de temps à s'exonérer de leurs selles suite à une dysfonction intestinale d'origine neurologique.

- ✓ Le système Peristeen permet aux patients de pratiquer l'irrigation aux toilettes, sans aide.
- ✓ La constipation et l'incontinence fécale sont deux symptômes de dysfonction intestinale qui peuvent être présents simultanément. Il y a constipation lorsque les mouvements péristaltiques de l'intestin sont réduits. La constipation est généralement perçue comme correspondant à : moins de trois défécations par semaine, séjours prolongés aux toilettes, efforts intenses et douleur au niveau du rectum, selles dures, rares et bosselées.
- ✓ L'incontinence fécale : on peut la définir comme la perte de contrôle de l'évacuation des selles entraînant une défécation involontaire. Les symptômes les plus fréquents sont les fuites de matières fécales et/ou de la constipation, et le temps passé aux toilettes pour procéder à l'exonération des selles. Ces situations intolérables et ces troubles ont un fort retentissement et une altération de la qualité de vie des personnes qui en souffrent.

### ■ Conseils alimentaires :

L'alimentation a un rôle très important dans la prise en charge du transit intestinal. Les fibres alimentaires rendent les selles plus souples et ainsi diminuent le temps de passage mais un excès de fibres peut provoquer ballonnement et douleurs abdominales. Les fibres alimentaires servent ainsi à diminuer le taux de cholestérol de 10 à 15%, de réduire l'augmentation de la glycémie (taux de sucre dans le sang) après un repas.

Certaines boissons, comme le café et les édulcorants artificiels, accélèrent le transit et ont un léger effet laxatif. Il est important de boire suffisamment d'eau et d'avoir une activité physique permettant d'améliorer le péristaltisme et donc le transit intestinal. L'irrigation transanale permet de nettoyer efficacement le côlon descendant, ce qui prévient l'incontinence fécale.



- 1** Bouchon servant à connecter l'unité de contrôle à la poche à eau (il est recommandé de changer le bouchon tous les 6 mois\*).
- 2** Poche à eau (elle doit être changée tous les mois\*).
- 3** Poire pour le gonflage du ballonnet et l'introduction de l'eau.
- 4** Unité de contrôle de l'air et de l'eau (il est recommandé de la changer tous les 6 mois\*).
- 5** Sonde rectale à ballonnet (à usage unique).

L'irrigation transanale est destinée aux personnes qui présentent une incontinence fécale ou une constipation chronique. Un professionnel de santé vous examinera afin de vérifier que vous n'avez pas une contre-indication concernant l'utilisation du Peristeen transanal.

Une infirmière, formée spécialement, vous indiquera la procédure à suivre. Durant la phase d'apprentissage, l'irrigation doit être réalisée tous les jours, puis espacée tous les 2 jours suivant les recommandations du médecin ou de l'infirmière.

- ✓ Le temps consacré à l'irrigation dépend de chacun. Compter environ 30 à 45 mn pour une irrigation efficace.
- ✓ La quantité d'eau dépend de chacun. La bonne quantité pour remplir la poche se situe entre 500ml et 1 litre d'eau.
- ✓ L'eau doit être à température du corps (36-38°C). Une eau trop chaude peut léser la muqueuse du rectum, une eau trop froide peut provoquer des crampes.
- ✓ La vitesse à laquelle l'eau doit être pompée est d'une pression par seconde sur la pompe.
- ✓ Le système d'irrigation doit être conservé à l'abri de la lumière à température ambiante (20-22°).
- ✓ L'expérience montre que le système Peristeen agit sur les flatulences et que celles-ci sont forcément réduites, à condition de pratiquer l'irrigation régulièrement.
- ✓ La poche à eau peut être utilisée environ 15 fois.
- ✓ L'unité de contrôle, le bouchon et les tubulures peuvent être utilisés 90 fois environ (en raison de l'usure, Coloplast ne peut pas garantir une durée de vie plus longue).
- ✓ La sonde rectale est à usage unique.

*Pour éviter toute déception ou souci lié à l'irrigation transanale qui empêcherait son utilisation par le patient, il est primordial d'expliquer qu'une période d'adaptation est nécessaire.*

## Témoignages

► Les plus anciens me reconnaîtront et se souviendront, du moins je l'espère, de moi, J'étais une fidèle du forum mais après plusieurs problèmes informatiques, je n'ai plus donné signe de vie depuis déjà trop longtemps !

Mon prénom est Murielle et j'habite en région Midi-Pyrénées, plus exactement dans le département de l'Ariège. Entourée de mes amis à 4 pattes - 7 chiens, 4 chats ainsi que de ma famille qui m'entoure de leur mieux.

Je suis en fauteuil depuis presque 3 ans, double incontinence et malgré tout, un peu comme chacun d'entre vous, je fais de mon mieux pour vivre le plus normalement possible même si ce n'est pas toujours facile mais vous le savez déjà.

Après 11 ans d'une greffe rénale, il m'a fallu repasser en dialyse voilà déjà plus d'un an. Il n'existe pas de gros centres dans les environs et donc, il m'a fallu aller me faire dialyser dans un tout petit hôpital de campagne près de chez moi. Tout ne s'est pas très bien déroulé (mauvaise dialyse à tout point de vue) et résultat, le 9 juillet dernier, 3 crises d'épilepsie dans la nuit et contacter le SAMU (15) qui après un petit passage (soit-disant obligatoire) par ce même petit hôpital où je faisais la dialyse, direction rapide vers le CHU RANGUEIL à TOULOUSE où je suis restée 2 mois ou presque puisque je ne suis rentrée que le 4 septembre dernier.

Tombée dans le coma à partir de mon domicile, je ne me suis réveillée que le 16 août dans la journée et tout ce temps là passé dans un certain sommeil plutôt agité et totalement absent de ma mémoire. Le néant complet et rien ne me revient pour le moment. J'ai fait des cauchemars terribles, le plus souvent basés sur la mort et ses à côtés.

En fait, j'ai fait (d'après ce que m'ont dit les médecins) une hémorragie cérébrale (un hématome au front et à la nuque qui se sont résorbés quelques jours après. Et finalement, une chance incroyable puisque je n'ai AUCUNE SEQUELLE de ce passage-là de ma vie... bien au contraire car j'ai retrouvée une forme "olympique" ce qui ne m'était pas arrivé depuis de trop nombreuses années.

UN MAL POUR UN BIEN c'est vraiment ce qui s'applique pour mon cas présent.

Un seul contre-coup... une petite baisse de l'audition et pardonnez-moi si je fais quelques fautes de frappe ou d'orthographe dans mes messages mais j'ai encore quelques difficultés à renouer avec le clavier de l'ordinateur.

C'est avec un plaisir IMMENSE que je vous retrouve à toutes et à tous du forum. Ceux que je connais déjà, bien entendu, et ceux que je vais découvrir au fil du temps.

Je vous promets de revenir de temps à autres mais sachez tout de même que je lis toujours l'ensemble de vos messages. Le seul problème est que je ne suis pas toujours trop disponible. Le mardi, jeudi et samedi je vais en dialyse dans un nouveau centre à Toulouse mais dès que j'aurais un petit moment, je viendrais vous faire un petit coucou. J'ai encore pleins de choses à vous raconter, cela se fera avec le temps.

Je vous embrasse à toutes et à tous et encore une fois, très heureuse de vous retrouver.

Murielle.

## Une prise en charge globale de l'incontinence fécale

(Constipation/Diarrhée)

SB Médical Service, prestataire de matériel médical, propose une nouvelle prise en charge de l'incontinence fécale afin d'améliorer la qualité de vie des personnes concernées et notamment des patients atteints de troubles neurologiques. Pour une prise en charge globale de l'incontinence fécale.

### Différentes étapes sont essentielles dans la prise en charge de l'incontinence fécale :

#### ■ UNE VISITE MÉDICALE

Cette consultation sera réalisée par un gastroentérologue ou mieux un proctologue, un médecin de rééducation ou un pédiatre. Cette consultation permettra de déterminer si le lavage colique rétrograde (par voie basse) présente un intérêt pour le patient.

Elle est généralement associée à une exploration du fonctionnement du transit intestinal grâce à une radio effectuée après avoir ingéré pendant 6 jours consécutifs des marqueurs radio opaques et est suivie d'une radio de l'abdomen sans préparation. Une éducation thérapeutique du patient sera par la suite mise en place afin qu'il puisse prendre en charge de façon autonome son incontinence.

#### ■ UNE VIDANGE PÉRIODIQUE

Tous les 2 ou 3 jours le côlon sigmoïde et l'ampoule rectale devront être vidés de leurs matières fécales. Pour cela un lavement devra être pratiqué. Une sonde à ballonnet gonflable sera introduite dans le rectum et permettra l'écoulement d'un volume d'eau suffisant pour vider le colon et l'ampoule rectale. La propreté pourra ainsi être assurée entre 2 lavements.

Cette technique est particulièrement recommandée en cas de béance de l'anus.

#### ■ L'UTILISATION D'UN TAMPON ANAL

Le tampon anal peut être utilisé entre 2 lavages coliques. Au début il peut provoquer une certaine gêne qui disparaît petit à petit. L'utilisation du grand diamètre dès les premières utilisations assure une bonne étanchéité.

Si les poils sont rasés, il est possible de fixer (scotcher) le tampon une fois qu'il s'est déployé.

Il n'y a pas de risque de flatulences car le tampon laisse passer les gaz.

#### ■ LA CONSTIPATION REBELLE

La constipation provoque une sécheresse des selles. Des fécalomes (selles très dures impossibles à évacuer selon la manière habituelle) se forment alors et on ne peut les extraire qu'avec un doigtier. Pour lutter contre cette constipation, l'organisme produit de grands volumes de liquides qui s'accumulent au dessus des fécalomes et ramollissent les selles. Les selles sont alors évacuées de façon violente ; elles sont très liquides (diarrhéiques) et nauséabondes ; c'est ce qu'on appelle une débâcle.

Pour prendre en charge cette diarrhée violente, volumineuse, et mal odorante il est aujourd'hui possible d'utiliser un collecteur fécal (poche de recueil) vidangeable. Cette poche est constituée d'un hydrocolloïde (protecteur cutané) que l'on colle autour de l'anus, (semblable à la pose d'une poche pour colostomie) et d'une poche de recueil de 1litre (pour les adultes) ou de 500ml (pour les enfants).

On se change ensuite selon les besoins ; on peut également la connecter à une autre poche de recueil de plus grande capacité, en cas de diarrhée très liquide. La poche est collée autour de l'anus, ce qui nécessite une peau propre et sèche. Il faut donc avoir les produits d'hygiène nécessaires pour maintenir la propreté de cette région, afin d'éviter toute irritation ou rougeur liée à l'acidité des selles.

Dans le cas de pertes, le patient peut toujours porter des protections absorbantes nécessaires en cas d'incontinence urinaire. Pour les hommes, l'utilisation d'étuis péniens transparents avec une large bande autoadhésive permet de les dispenser de protections absorbantes pendant la journée et le travail. En cas d'incontinence fécale rebelle à tous ces dispositifs, il est possible de recourir à la chirurgie. On peut pratiquer une caecostomie (opération de Malone ou de Monti).

Il s'agit de connecter un bout d'intestin entre la peau de l'abdomen et le côlon transverse. Cet accès est étanche.

Cette opération permet de pratiquer le lavement par voie rétrograde (accès placé sur l'abdomen), c'est-à-dire que l'eau du lavement sera introduite par voie haute. Pour les cas les plus graves, une colostomie (abouchement du côlon à la peau) est envisageable avec fermeture du rectum.



SB *Médical Service*, est un prestataire de matériel médical spécialisé dans l'incontinence fécale qui vous propose, sur prescription médicale, de vous fournir tous ces matériels en tiers payant sans dépassement.

SB *Médical Service*, met aussi à votre disposition des brochures explicatives.

Afin de lutter contre la diarrhée, un nouveau collecteur fécal (poche de recueil associé à un protecteur cutané) est disponible. Il se positionne autour de l'anus. Ce dispositif possède une adhésivité renforcée grâce à son protecteur cutané en Flexlend (contenant de la pectine), il permet de résister de façon efficace aux effluents et à l'agressivité des selles.

Ces collecteurs fécaux de Hollister avec poche vidangeable intégrée peuvent être raccordés à un collecteur de plus grande capacité en cas de diarrhée profuse.



#### PROTECTEUR CUTANÉ

Il est découpable à la forme de l'anus et permet d'assurer l'adhérence et l'étanchéité. Il protège la peau de l'agressivité des effluents. Elle existe en 2 capacités : 500 ml (enfants) et 1000 ml (adultes).

#### POSE FACILITÉE

Son film protecteur est facile à retirer grâce à une languette.

#### FILM ANTI-ODEUR

Il contient les odeurs de manière efficace. Il est transparent, ce qui permet de surveiller les selles du patient. Sans latex, il convient aux personnes qui y sont allergiques.

#### ROBINET DE VIDANGE

Le robinet souple est solidaire à la poche. Il est facile à ouvrir et à raccorder à une poche de recueil.

#### PRÉSENTATION

Elle se présente en boîte de 10 poches sous emballage individuel.

#### REMBOURSEMENT

Le collecteur fécal est remboursé à 100% par la sécurité sociale dans le cadre des ALD.

*Pour toutes informations complémentaires,  
n'hésitez pas à appeler au N° vert 0800.21.21.05, nos conseillères habituelles*

## Les reins

Voici la dernière plaquette de l'ASBH :  
Les Reins et l'insuffisance rénale  
qui est disponible sur simple demande  
au Tél. : **0 800 21 21 05** ou  
à l'adresse : **spina-bifida@wanadoo.fr**



# Rapport financier 2009

En 2008 on observe une stagnation des ventes 1 229 431€ (2008) contre 1 228 282€ (2007) suite à une progression en 2007 de 13% annuelle.

La décroissance des subventions depuis plusieurs années a pu être jugulée avec une légère augmentation bien que la subvention des affaires sociales soit passée de 15 000 € à 14 000 €.

En juin 2008 un emploi tremplin a pu démarrer pour assurer la promotion de l'incontinence (M<sup>r</sup> Dominique Picard).

## Tableau présentation du compte de résultat simplifié 2008 :

	2005	2006	2007	2008
<b>RECETTES</b>				
Ventes matériels et services	1 031 284,00	1 083 355,00	1 228 282,00	1 229 431,00
Subventions, dons et cotisations	52 926,00	46 214,00	40 082,00	44 281,00
Produits financiers, exceptionnels et Reprise de provisions	18 394,00	14 766,00	8 000,00	30 007,00
<b>TOTAL</b>	<b>1 102 604,00</b>	<b>1 144 335,00</b>	<b>1 276 364,00</b>	<b>1 303 719,00</b>
<b>DEPENSES</b>				
Achats matériels	696 737,00	765 510,00	863 914,00	883 769,00
Salaires et charges sociales	175 053,00	181 505,00	189 378,00	188 668,00
Variation de stocks	-1 699,00	-15 480,00	12 590,00	-5 521,00
Achats, charges, impôts et taxes	195 423,00	195 060,00	183 055,00	206 417,00
Dotations aux immobilisations en provision	13 878,00	16 887,00	15 283,00	18 975,00
Charges financières exceptionnelles	9 092,00	5 219,00	35,00	288,00
<b>TOTAL</b>	<b>1 088 484,00</b>	<b>1 148 699,00</b>	<b>1 264 255,00</b>	<b>1 292 595,00</b>
<b>RÉSULTAT</b>	<b>14 121,00 €</b>	<b>-4 364,00 €</b>	<b>12 110,00 €</b>	<b>11 123,00 €</b>

Le service national de conseils et d'aide à l'incontinence reste le financement par excellence de l'ASBH. Il nous faut convaincre de plus en plus des personnes atteintes de spina bifida et d'incontinence sphinctérienne y compris les médecins prescripteurs.

Les dons ont continué à progresser de la part de personnes privées et nous les en remercions.

Selon l'expert comptable M<sup>r</sup> SEVIN, l'ASBH a atteint un équilibre financier puisqu'en 2008 le fond de roulement a progressé de 19 522€. Rappelons que le fond de roulement est défini comme l'excédent de capitaux stables, par rapport aux emplois (dépendances) durables, utilisé pour financer une partie des actifs circulants.

Le fond de roulement s'élève à 81 477€ (108 214€ (fonds propres) – 26 737€ (actifs immobilisés)). Trésorerie et liquidités sont donc positives. Par contre les créances usagers s'élèvent au 31/12/2008 à 223 040€ à comparer à celles du 31/12/2007 de 103 190€.

Des retards de facturation ou de recouvrement de créances sont à améliorer dans le 1<sup>er</sup> trimestre 2009. La trésorerie nette de ce fait est passée de 240 241€ à 127 586€. En 2008 trois actions importantes ont été menées par l'association nationale.

- Un travail en partenariat avec le centre de référence du CHU de Rennes et les personnes impliquées dans le plan national maladies rares. Le salon autonomic en juin 2008 où nous avons tenu un stand de 18 m<sup>2</sup> durant 3 jours, coût supérieur à 13 000€.
- Le colloque national à Lyon du 3 au 5 octobre 2008 qui a réuni près de 150 personnes venues de toute la France pour un coût de l'ordre de 15 000€ (accueil, hébergement, restauration, voyages).

Les ressources antérieures ont servi à financer ces actions provoquant un excédent brut négatif de 23 110€ que ne peuvent compenser les cotisations et dons ASBH en progression à 8 200€ environ.

Le produit exceptionnel de 23 670€ qui correspond à des trop versés antérieurs en 2003, a financé ces 3 actions.

Un meilleur suivi des facturations et leur encaissement va être mis en place. L'augmentation des coûts des matériels achetés se traduit par une perte de 1 778€ de marge brute sur 2 ans (différence entre les achats et les ventes).

Seule une augmentation des recettes ASBH (donc du chiffre d'affaires) peut pallier cette lente croissance des marges puisque les prix des matériels LPPR remboursés par l'assurance maladie sont bloqués depuis 1995 pour la plupart des matériels médicaux (notamment les sondes urinaires).

Les dépenses (charges) ont été réduites au maximum et on ne peut réduire plus les coûts sans mettre en péril les prestations et l'existant. A noter que les honoraires du commissaire aux comptes ont augmenté en 1 an de 10,4% hors frais passant de 4 644€ à 5 126,75€ (TTC). Les demandes du commissaire aux comptes aux CCP et à la société générale ont généré plus de 700€ de frais supplémentaires malgré le dossier de contrôle informatisé établi par le cabinet d'expertise comptable.

En conclusion les comptes et bilans de l'ASBH présentent un bilan de stabilité qui va permettre à l'ASBH de nouvelles actions au profit des personnes handicapées.

N'hésitez pas à soutenir nos actions en nous adressant vos prescriptions des matériels médicaux et vos dons.

Pour les 9 premiers mois 2009, l'expert comptable observe un "rebond" de l'ASBH et une bonne gestion de "père de famille".

Les charges sont en baisse. On peut s'attendre à un résultat positif pour l'année d'environ 25 000 € (22 850€ d'excédent sur 9 mois).

Les ventes sont en hausse 989 000€ au 30/09/2009 contre 921 000€ au 30/09/2008.

Il est décidé de créer un inventaire informatisé. Dès qu'un matériel est facturé, celui-ci entre automatiquement en stock.

Les logiciels existants permettent ces mises à jour automatiques. Il n'y aura plus besoin de mettre à jour manuellement les stocks sur le logiciel Excel. Une économie et une simplification du travail en résulteront.

Au 31 décembre 2009, un inventaire physique sera réalisé et tout le matériel en stock compté.

Un réexamen de logiciels comptables va être entrepris pour une meilleure intégration et un allègement de travail. F. HAFNER et Nathalie ABREU sont chargés avec le cabinet comptable de ce travail. Date limite : 31 décembre 2009.

De nouveau il apparaît que le seul paramètre de gestion est l'augmentation du chiffre d'affaires, qui seul peut générer des excédents.

La marge brute est de 27% seulement et décroît chaque année puisque les prix de vente sont fixés par l'Etat et n'ont pas bougé depuis plus de 10 ans.

Des économies ont permis de réduire les charges fixes de 16% en 2008 à 12% en 2009

■ foires et expositions : forte chute.

■ frais postaux : moins de 20% (grâce aux expéditions de couches par les laboratoires).

■ le nombre de salariés augmente ce qui va entraîner une augmentation de la masse salariale.

Comme il n'est pas possible d'augmenter les salaires (incertitudes sur l'avenir, charges trop élevées, etc ...), il est décidé d'accorder primes et heures supplémentaires pour encourager le personnel méritant. Une modulation à la personne sera établie d'octobre à fin décembre.

Une partie notable des excédents sera affectée au personnel ASBH sous forme de primes et d'heures supplémentaires pour faire face à un accroissement des activités.

- ✓ Adoption du rapport financier
- ✓ Adoption du budget prévisionnel 2010
- ✓ Transfert des excédents au fond social ASBH

## Témoignages

► Je suis tellement heureuse... Et comme vous le savez bien, le bonheur n'a d'intérêt que s'il est partagé. Donc, je voulais partager ces quelques mots avec vous tous et toutes du forum !

Depuis mes plus jeunes années, j'ai eu le "privilège" de pouvoir me déplacer à l'aide de béquilles. Et je sais l'importance que cela peut avoir au regard de ceux qui sont malheureusement cloué sur un fauteuil roulant et encore pire, comme notre ami Jean-Luc que j'embrasse s'il devait me lire, qui a de plus en plus de mal à rester dans son lit à cause de ses innombrables souffrances et qui ne marche plus depuis déjà trop longtemps.

Je suis restée "autonome" jusqu'à il y a 3 ou 4 ans où après un long séjour (un de +) à l'hôpital totalement immobilisée et à mon retour, l'interne qui s'était occupée de ma sortie d'hôpital n'a pas considérée utile de me prescrire des injections de Calciparine et une énorme phlébite (bleue) m'a fait revenir illico à l'hôpital pour quelques semaines de plus.

Depuis, ça a été le "cercle infernal" entre immobilisation, prise de poids considérable. Au vue de mon inactivité, la "remise sur pied" était devenue totalement exclue. J'avais bien essayé à l'aide de mon kiné mais avec cette prise de poids énorme, l'ensemble de mes efforts sont restés vains.

Vous vous souvenez que je vous ai dit avoir perdue 17 kg durant ces 2 derniers mois d'hospitalisation. Et en effet, à présent, je redécouvre mon corps qui était devenu mon ennemi car il me faisait souffrir, m'empêchait de marcher et n'était que gêne pour moi.

La bonne nouvelle... j'y arrive enfin, c'est qu'après toutes ces années à ne découvrir le monde qu'à l'horizontale, j'ai pu enfin me lever et faire quelques pas ces derniers jours ! Certes, il ne sont pas très rapides et plutôt mal assurés mais avec le temps, de la patience et de l'obstination, je pense que d'ici quelques semaines, je vais pouvoir parcourir des distances plus longues et que d'ici quelques mois, tout ça ne sera plus que de mauvais souvenirs et que marcher va redevenir un acte relativement simple à appréhender pour moi.

C'est un réel bonheur pour moi et je voulais le partager avec vous tous qui comprenait tellement ce que ces mots là veulent dire.

J'arrive de la dialyse à Toulouse où tout se passe parfaitement bien. Il m'a fallu du temps, certes mais j'ai enfin trouvé un équilibre parfait dans ma vie grâce à des personnes qui font leur métier comme chacun devrait pouvoir le faire et non uniquement, pour le chèque à la fin du mois.

Je suis écoutée, comprise et je n'en demandais pas plus à la vie.

"Cerise sur le gâteau" il fait un temps magnifique dans ma région. Le thermomètre doit frôler les 25° sans un brin de vent. Désormais, je peux enfin profiter de ces petits instants de bonheur dont on a tous droit et je souhaite en profiter un maximum sans en perdre une seule miette.

Murielle.

# Séminaire ASBH

du 6 au 8 novembre 2009



## Bref Compte Rendu

Ce séminaire a accueilli près de 50 personnes adultes tous concernées par le spina bifida à ETHIC ETAPES RESIDENCE INTERNATIONALE DE PARIS. Nous avons écouté une intéressante présentation par une sociologue du CISS (Collectif Inter associatif Sur la Santé) sur la participation des usagers au système de santé ; cette présentation était la bienvenue avec la nouvelle loi HPST (hôpital, patients, santé et territoires) et l'agrément ASBH pour représenter les usagers dans les instances hospitalières.

Les droits collectifs des usagers, dans le système de santé ont été présentés : agrément des associations, droit à la formation, droit d'ester en justice, congé de représentation.

M<sup>r</sup> NGOUANE du laboratoire **HOLLISTER** nous a présenté la nouvelle poche de recueil fécal, entièrement remboursée par la sécurité sociale. Un échange de vue entre les participants a clos la journée tard dans la soirée.

Le samedi le laboratoire **COLOPLAST** a présenté la nouvelle PERISTEEN, sonde à irrigation trans colique, désormais prise en charge par la sécurité sociale, et voisine de notre dispositif de lavage colique (wash out) pour béance de l'anus.

M<sup>me</sup> le D<sup>r</sup> LOMBARD a présenté les activités du CHU de Rennes, centre de référence spina bifida.

Le président et le trésorier ont ensuite présenté les rapports moraux et financiers. Les excédents ont été affectés aux réserves de l'association. L'ensemble de ces rapports ont été adopté à l'unanimité.

Les D<sup>r</sup> ARHAN et D<sup>r</sup> BOUCHOUCHA ont ensuite présenté le projet de recherche établi avec l'ASBH qui va impliquer de nombreuses personnes spina bifida atteintes de constipation / incontinence fécale.

Un article spécial dans cette revue vous présentera le projet qui démarrera dès l'accord des autorités.

M<sup>r</sup> PICARD a présenté ensuite les activités du nouveau service prestataire de matériel médical, et le système destiné à améliorer la qualité de la vie des patients (voir texte dans cette revue).

M<sup>r</sup> MONET a ensuite détaillé le rôle d'un délégué de l'ASBH.

La réunion s'est terminée tard dans la nuit.

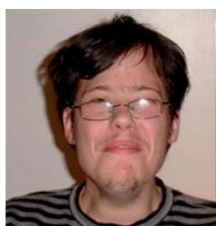
Le dimanche matin M<sup>r</sup> D. MONET a présenté les grandes lignes de la loi de 1901 et des nouvelles mesures qui se mettent en place.

Le séminaire s'est terminé par une discussion générale et très conviviale sur deux thèmes :

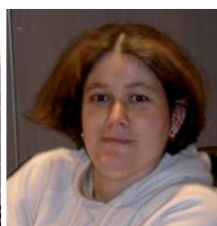
- ✓ les aidants familiaux non professionnels
- ✓ l'absence d'aide matérielle pour les femmes handicapées après une naissance (parentalité)

Des groupes de travail vont reprendre ces thèmes et élaborer des revendications ASBH.

*Vous êtes tous invités à y participer.*



Nicolas Ducauchuis



Céline Denous



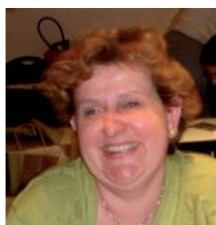
Fabien Szendera



Sylvie Suet



Bruno Reynier



Nicole Hommel



Kahina Fellag



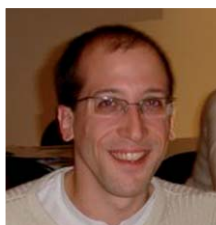
Virginie Ehrbahn



Odile Degeorge



Sylvie Stephanazzi



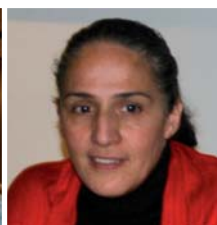
Christophe Arqueveaux



Benoît Fourcroy



Kamel Kherdouche



Naima Fellag



Julie Degeorge



# La grippe A

**Face à la grippe A H1N1, nous sommes en mesure de vous proposer les produits les plus performants existant sur le marché. Il existe 2 types de gel hydro-alcoolique :**

- ✓ Un gel à bas prix qui ne contient que de l'eau et un peu d'alcool gélifié, ce produit n'est pas bactéricide et offre, à notre avis, une protection insuffisante et mal adaptée au virus.
- ✓ L'autre gel, également hydro-alcoolique, est élaboré avec un bactéricide performant, évitant la transmission par les mains des micro-organismes. Ce gel doit être totalement inerte pour la peau et ne dessèche pas celle-ci.



A titre d'information nous vous indiquons une première liste de produits (Assanis et Purodor) qui bénéficient de points de fidélité. Nous constatons que des patients commandent leurs palliatifs (produits absorbants) auprès du service prestataire de matériel, mais pas leurs sondes urinaires. Nous constatons que des patients commandent leurs sondes urinaires auprès du service prestataire de matériel, mais pas leurs produits absorbants. Nous incitons les patients qui utilisent le lavage colique, à bénéficier de tampons anaux (si nécessaire) associés à des produits absorbants. Ainsi vous bénéficiez de la meilleure protection possible contre l'incontinence fécale en contribuant à une meilleure qualité de vie. *Les fournitures des sondes urinaires par notre service prestataire de matériel vont majorer considérablement le total des points de fidélité que vous pouvez acquérir.*

**NOUS CONSULTER POUR TOUTE DEMANDE DE TARIFS**

# Comment vous aider

L'ASBH est avant tout une association de personnes handicapées qui tente dans la mesure de ses moyens d'aider au maximum les personnes handicapées. Ainsi en 1995 nous avons créé le service national d'aide et de conseils à l'incontinence sphinctérienne.

Le service étant basé sur le constat que les pharmacies et les revendeurs de matériel médical dépassaient souvent le prix de remboursement de la sécurité sociale laissant un reste à charge au patient qui devait la payer principalement en prélèvement sur son A.A.H.

Notre service a été copié partout et maintenant on peut obtenir ses sondes urinaires, ses étuis péniens, etc.. sans dépassement du prix de remboursement.

Pour que ce concept puisse vivre, il fallait vous dégager de toutes les tâches matérielles administratives et de remboursement.

Il a fallu 5 ans de démarches auprès de la CNAMTS et des ministères pour qu'enfin l'ASBH obtienne le tiers payant qui nous permettait de vous adresser les matériels médicaux sans rien payer, l'ASBH se faisant directement rembourser par les caisses de sécurité sociale et les mutuelles.

Ainsi si vous nous adressez une prescription médicale, l'ASBH vous livre le matériel médical et vous êtes déchargés de tout souci.

Nous gérons, également la fin de l'ordonnance et le renouvellement.

Une 2<sup>ème</sup> bataille a également été engagée sur le coût des produits absorbants.

Si la bataille a été perdue sur la TVA à taux réduit (5,5% au lieu de 19,6% actuellement) nous avons lancé la vente des palliatifs sans bénéfice pour l'ASBH. Nous sommes actuellement avec nos volumes d'achat parmi les moins chers de France pour une qualité d'absorption maximale, les produits vendus chez vous en toute confidentialité.

Néanmoins de nombreux produits médicaux sont considérés comme des produits de confort et ne sont pas remboursés par la sécurité sociale comme les lingettes, les produits d'hygiène, de bain, etc..

Nous allons donc améliorer nos services afin de vous permettre d'accéder à des produits qui améliorent votre qualité de vie sans réduire votre budget.

Afin d'améliorer les services que nous pouvons vous offrir nous avons également décidé de transformer le service en prestataire de matériel médical. Cette rénovation va permettre de lutter contre les concurrences des autres prestataires et les pressions des laboratoires et de continuer à vous offrir le meilleur matériel adapté à votre cas particulier et non pas le matériel qui apporte le maximum de profits à l'ASBH (la vente de matériel médical n'est pas un "business" pour nous).

## PARMI LES NOMBREUX AVANTAGES OFFERTS PAR LE SERVICE PRESTATAIRE DE MATÉRIEL MÉDICAL

- Une carte de membre de l'ASBH sera adressée aux patients qui commandent leur matériel auprès du service prestataire de matériel médical.
- Une carte de donateur de l'ASBH sera adressée aux personnes qui font en plus un don.
- La lettre trimestrielle du spina bifida sera adressée aux membres gratuitement de préférence par email.
- Un certificat de voyage pour l'étranger et les douanes vous sera adressé sur demande afin que vos matériels médicaux ne soient pas confisqués par les douaniers.
- Un numéro vert (appel gratuit) national **0800.21.21.05** avec des conseillères techniques à votre disposition pour tous les problèmes qui concernent le handicap.
- Une livraison à votre domicile dans les meilleurs délais et à votre convenance.
- Des prix de remboursement en tiers payant sans dépassement ou à un prix minimum.
- Un système de bonus apportant des réductions supplémentaires, des matériels à prix réduits.

*Pour bénéficier de ces aides supplémentaires l'ASBH se base sur le montant de vos commandes :*

**< 1000 € TTC de commande = cadeaux en fin d'année**

**entre 1000 € et 3000 € TTC coefficient 0,5 = de 5 à 15 points de bonus**

**Entre 3000 € et < 6000 € coefficient 0,75 = de 22 à 45 points de bonus**

**> 6000 € = 50 points de bonus**

*L'ASBH reste donc fidèle à sa mission d'aide aux plus démunis conformément à ses statuts et à ses missions.*

La fidélisation permet de choisir :

- ✓ soit parmi une liste de produits non remboursés et offerts gratuitement,
- ✓ soit parmi d'autres produits non remboursés à prix réduit dépendant des points de fidélisation,
- ✓ soit une réduction pouvant aller jusqu'à 10% sur les prix des produits absorbants commandés en quantité. Tout matériel de sondage urinaire doit être commandé sur prescription au service prestataire de matériel médical et entraîne jusqu'à 10% de réduction sur les produits absorbants non remboursés,
- ✓ soit parmi des cadeaux dont l'importance dépend du nombre de points de fidélisation :



#### **Pendule/station météo**

Pendule murale avec thermomètre inférieur de -50° à + 70°C, hygromètre de 20 à 99% et affichage de la tendance météorologique. Cadran noir, aiguilles des heures et minutes argentées, trotteuse orange. Dim. : 32x22x3,5cm. Fonctionne avec 1 pile LR06 et 2 piles LR 03 (non fournies).

#### **Réveil à projection mural**

Ce réveil projette l'heure sur le plafond ou au mur (réglage focus). Affichage LCD de l'heure/écran rétro-éclairé. Fonctionne avec 2 piles LR06, fonctionne également sur secteur (adaptateur non fourni). Dim. : 13x14x4,5cm.



#### **Coffret duo pour Elle et Lui**

Elegantes et classiques, ces magnifiques montres à quartz ont été conçues pour un homme et une femme modernes. Avec mouvement japonais, aiguilles phosphorescentes et bracelet en acier inoxydable, elles vous séduiront à coup sûr. Présentées dans un bel écrin-cadeau. Ø Montre femme : 3,2cm. Ø Montre homme : 3,8cm.



#### **Clé USB**

Très fonctionnelle cette clé USB a une capacité de 2 Go.



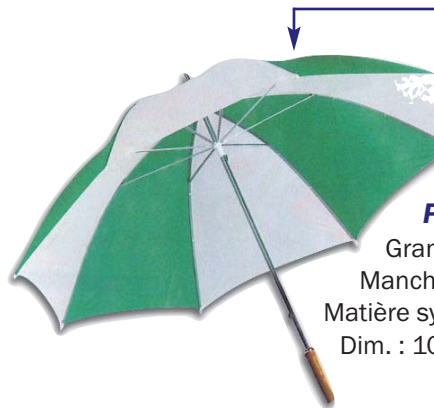
#### **Règle-calculatrice**

Indispensable sur chaque bureau. Règle 20cm avec calculatrice. Affichage 8 chiffres, fonctions de base, pourcentage, racine carrée et mémoire.



#### **Parapluie de groom**

Grande envergure. Manche en bois clair. Matière synthétique. Dim. : 105cm, Ø 130cm.



#### **Chaîne radio CD**

Mini chaîne avec lecteur CD, 20 plages programmables, radio FM stéréo, horloge numérique, réveil par radio, CD ou buzzer, connexion MP3 et MP4. Livré avec télécommande. Alimentation 230V. Dim. : 24,5x17,5cm env.



# Prestataire de matériels médical

L'ASBH est aussi prestataire de matériel médical, afin de mieux vous satisfaire, voici quelques produits que nous distribuons :

*nous consulter pour plus d'informations.*



## POCHES URINAIRES

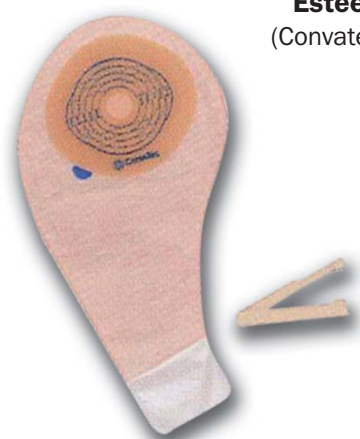
**Poche uro vidangeable  
avec valve anti reflux  
Esteem Synergy**  
(Convatec)



**Poche fermée Esteem**  
(Convatec)



**Poche vidable  
Esteem**  
(Convatec)



## SONDES URINAIRES

**Sonde urinaire  
Advance**  
(Hollister)



**Sonde urinaire  
Advance Plus**  
(Hollister)



**Sonde urinaire  
Advance Hydro Soft**  
(Hollister)



**Sonde urinaire  
SpeediCath**  
(Conveen)



**Sonde urinaire  
EasiCath Set**  
(Conveen)



## INCONTINENCE ANALE ET ÉTUI PÉNIEN

**Tampon obturateur anal**  
**Peristeen**  
(Coloplast)



**Etui pénien**  
(Teleflex)



**Etui pénien**  
(Coloplast)



## SOINS DES PLAIES ET DES ESCARRES



**Smith&nephew**



**Gamme Biatin**



## SOINS D'HYGIÈNE À LA PERSONNE

**Lingette Conveen**  
(Coloplast)



**Lingettes intimes**  
(Blue Skin)



**Miroir pour auto-sondage**  
(Coloplast)



**Gel mains antibactériens**  
(Assanis)



# Témoignages

## ▶▶ De quelle forme de Spina Bifida votre enfant souffre-t-il ?

Nicolas est atteint de Spina-bifida myéloménigocèle avec hydrocéphalie valvée (valve permettant de réguler la pression et/ou le débit du liquide intra-ventriculaire généré par l'hydrocéphalie, NDLR).

## ▶▶ Quels sont les handicaps dus à sa pathologie ?

Compte tenu de la forme de Spina Bifida, Nicolas présente des handicaps multiples et sévères : il est paraplégique, il souffre d'incontinence (urinaire et fécale) et il présente des troubles oculomoteurs avec une faible vue et un champ visuel latéral amputé. Il a également des troubles praxiques (la praxie est le contrôle des mouvements volontaires dans un but précis, NDLR) et de la psychomotricité fine, une absence de repères spatiaux, des troubles de la concentration, la fatigabilité, des troubles de la fonction respiratoire, l'épilepsie, etc....

## ▶▶ Quelles sont les principales difficultés à gérer dans sa vie quotidienne ?

Les principales difficultés sont structurelles et matérielles. Il y a d'abord les difficultés d'accessibilité de nombreux lieux à l'extérieur, mais aussi l'obligation d'aménager les lieux de vie quotidienne, ce qui rend compliquées les relations ou les sorties avec d'autres jeunes "valides". Nous devons également prévoir un accompagnement systématique pour ses déplacements, car il y a un manque de possibilités de transports (coût des transports adaptés important, accessibilité des transports publics faible). Enfin, les lieux permettant de pratiquer des activités sportives, culturelles ou de loisirs sont rares.

Le handicap entraîne un "surcoût" de la vie (matériel, loisirs, divers frais médicaux ou de soins d'hygiène) non pris en charge, comme le besoin d'un véhicule adapté ou plus grand, par exemple. En règle générale, on observe également une baisse des revenus des familles, par abandon ou changement total de carrière professionnelle pour un parent, qui est le plus souvent la maman.

## ▶▶ Quelles sont les solutions, adaptations ou traitements qui permettent d'améliorer la qualité de vie de votre enfant ?

Nicolas a subi de nombreuses interventions chirurgicales, pour la plupart vitales ou permettant de maintenir quelques acquis (pose de dérivation de l'hydrocéphalie, opération des hanches...). Concernant ses troubles urinaires, il a bénéficié d'une entérocystoplastie d'agrandissement de vessie et d'une cystostomie permettant les sondages, dans le but d'éviter à terme l'insuffisance rénale touchant de nombreux Spina Bifida.

Les adaptations matérielles sont variées, il y a le fauteuil roulant bien sûr ou du mobilier adapté (siège de bain, lit médicalisé), mais elles sont souvent "créées" par les familles sous forme de bricolages divers.

## ▶▶ Quels sont les intervenants et les structures impliquées dans la prise en charge et le suivi de votre enfant ?

Dans le cas de Nicolas, les intervenants "médicaux" sont les kinésithérapeutes et les ergothérapeutes, avec une prise en charge en orthophonie et psychomotricité durant l'enfance et une bonne partie de l'adolescence. A côté de cela, le rôle de la famille et des amis est très important. Enfin, Nicolas est scolarisé en établissement régional d'enseignement adapté (actuellement LEA Jean Monnet à Garches et précédemment EREA Toulouse Lautrec de Vaucresson après une intégration en milieu valide et une scolarisation de 3 ans à domicile).

## ▶▶ Quelles sont les évolutions majeures qui, selon vous, ont permis l'amélioration de la qualité de vie de ces patients au cours des dernières années ?

J'ai constaté une amélioration de la prise en charge médicale, du fait de la progression des connaissances, avec notamment la création d'un centre de référence labellisé Spina Bifida au CHU de Rennes (02.99.28.97.63) doté d'une consultation pluridisciplinaire.

De plus, il existe une meilleure prise en compte des difficultés liées au handicap de par la création des MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées, NDLR), même si le système n'est pas encore tout à fait au point et que l'on constate de nombreuses disparités d'évaluation d'un département à l'autre et des délais de traitements de dossiers assez longs qui ne permettent pas de gérer les vraies urgences (besoins en aide humaine, aides techniques.....).

## **EN CONCLUSION**, quels conseils donneriez-vous aux familles de nouveau-nés Spina Bifida ? Vers qui les dirigeriez-vous ?

De se mettre en relation avec l'Association Spina Bifida Handicaps associés (ASBH – N° vert 0800 21 21 05 - [www.spina-bifida.org](http://www.spina-bifida.org)) qui dispose de conseillères qui pourront leur apporter renseignements médicaux et administratifs, un soutien moral et les mettre en relation avec d'autres familles et/ou leur délégué(e) régional(e).

Par expérience personnelle, les meilleurs conseils et la plus grande aide dont j'ai pu bénéficier m'ont été apportés par l'ASBH et d'autres parents d'enfants plus âgés. Un forum d'échange sur internet permet également aux personnes porteuses de spina bifida et à leurs proches ou aidants d'échanger sur leur vie quotidienne et/ou d'apporter leur expérience aux autres.

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

Evelyne, mère d'un jeune homme spina bifida âgé de 22 ans, Nicolas





“ Une question juridique ou sociale liée à la santé :  
*des écoutants spécialistes*  
*vous informent et vous orientent* ”

Lundi, mercredi et vendredi de 14 heures à 18 heures  
 Mardi et jeudi de 14 heures à 20 heures

Posez également votre question sur :  
[www.leciss.org/sante-info-droits](http://www.leciss.org/sante-info-droits)

- Droits des malades
- Accès et prise en charge des soins
- Assurance maladie
- Indemnisation
- Discrimination
- Accès à l'emprunt
- Travail
- Secret médical
- Droits des usagers des établissements médico-sociaux

**SANTÉ INFO DROITS** s'adresse à toute personne confrontée à des difficultés, des doutes, des interrogations :

Pour **LES REPRÉSENTANTS DES USAGERS DU SYSTÈME DE SANTÉ** leurs droits et leurs missions, le fonctionnement des instances dans lesquelles ils siègent...

Pour **LES USAGERS ET LE GRAND PUBLIC**, les implications d'ordre juridique ou social résultant de l'état de santé.

Pour **LES PROFESSIONNELS** de la santé et du social, et/ou **LES ACTEURS ASSOCIATIFS**, le suivi et l'accompagnement des personnes auprès desquelles ils agissent.



**ET TOUTE QUESTION PORTANT NOTAMMENT SUR :**

La CMU, l'Allocation adulte handicapé, les indemnités journalières et la pension d'invalidité, la médecine du travail, les discriminations liées au handicap ou à la santé, l'accès aux soins des étrangers, la prise en charge des affections longue durée, le consentement aux soins, le secret médical, le médecin traitant, et dossier pharmaceutique, etc...

**BULLETIN D'ABONNEMENT 2010**  
**A LA LETTRE DU SPINA BIFIDA (1 an soit 4 numéros)**

**12,20 euros l'abonnement annuel**  
 (gratuit pour les membres de SB Médical Service)

**Bulletin d'abonnement 2010 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 Spina Bifida Handicaps et Associés soit 12,20€
- Je m'abonne à la lettre du Spina Bifida soit 12,20€
- Je m'abonne et je cotise à l'ASBH soit 24,40€, je bénéficierai ainsi des services de l'ASBH
- Je m'abonne à la lettre du Spina Bifida par envoi internet soit 8€ à l'adresse suivante : .....

# Le lavage colique



*Irrigation colique  
pour le traitement  
des troubles de  
la continence  
et de la défécation*

## Kit de lavage colique ASBH

