

Salon Autonomic

du 9 au 11 juin 2010 (porte de Versailles-Paris)



Sommaire

Edito	2/3
Qu'est ce que le bénévole associatif	4
Chaud / Froid	5
Carton rouge	6/7
Interdit en France / CIH	8/9
Conférence	10
Le financement du handicap 2010	11
Médical : procréation	12/13
CNSA	14/17
Salon Autonomic	18/21
Témoignages : Frères, soeurs	22/23
Sécurité sociale	24/25
Accessibilité	26/27
Les prestations	28/29
Travailleur handicapé	30/31
Conférence	32

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° 119 - septembre 2010 - Dépôt légal :
3^{ème} trimestre 2010

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

OUI, J'ai souhaité la mort de mon enfant handicapé...

L'annonce à des jeunes parents de la naissance d'un enfant handicapé est souvent un cataclysme. Un enfant désiré par un couple est en général un grand bonheur et on attend un enfant parfait dont les parents pourront être fiers tout au long de sa vie.

Alors la naissance d'un enfant atteint de spina bifida redoutée par le corps médical, les sages femmes, traumatise à vie ces jeunes parents qui se demandent ce qui leur arrive. Après la première phase d'hébétéude on recherche les causes (qu'on ne trouve pas et on ne trouvera pas). Les conséquences de cette naissance petit à petit se font jour et il va apparaître que la vie du couple ou de la maman sera perturbée toute sa vie.

La plupart du temps une phase de rejet du handicap se fait jour.

- ✓ *L'enfant vivra t-il ?*
- ✓ *Docteur quel sera l'avenir de ce bébé ?*

Une phase d'explication des médecins permet de comprendre la lourdeur du handicap et la présence de nombreuses incertitudes sur l'avenir comme : marchera t-il ? sera t-il intelligent ?

Le rôle du médecin est crucial car suivant ses explications, sa disponibilité, les parents feront avec le handicap ("on ne s'y habitue jamais") ou le regretteront allant parfois jusqu'à rejeter le bébé pourtant innocent. Et puis s'installe le quotidien.

Alors se pose la question :

- ✓ *Le bébé vivra t-il ?*
- ✓ *Doit-on pratiquer un accouchement thérapeutique ?*

Deux opinions se font jour :

- ✓ *Docteur faites tout pour sauver cet enfant y compris l'impossible.*
- ✓ *Docteur laissez le mourir tranquillement.*

Dans le cas d'un spina bifida avec de lourdes séquelles qui d'entre nous n'a pas souhaité la mort de son enfant ?

Cependant la plupart du temps le bébé résiste à tout car il a déjà lutté 9 mois dans le ventre de sa mère et a survécu.

Il est donc plus résistant qu'on ne pense.

Il est même arrivé devant l'envie de mort, que des médecins adhèrent à la demande du ou des parents. Heureusement la nature est parfois généreuse et le bébé survit se développe bien, le handicap n'est pas si important qu'indiqué par les médecins (ne disent-ils pas parfois le pire, pour que les parents ultérieurement acceptent mieux la réalité ?)

Parfois l'enfant grandit mais reste très lourdement handicapé à vie.

EDITO



La prise en charge d'un enfant très lourdement handicapé laisse souvent la maman obligée de quitter totalement ou partiellement son travail, elle est parfois abandonnée par son conjoint.

Les catastrophes s'enchaînent et s'accumulent sur sa tête et elle se sent perdue, abandonnée de tous.

Les services sociaux, les MDPH avec leurs réglementations, leurs lenteurs sont malheureusement rarement à la hauteur des besoins de cette maman qui s'obstine, se bat mais désespère petit à petit et s'épuise.

Il est parfaitement compréhensible qu'un désir de tuer son enfant et de mettre fin au cauchemar hante petit à petit cette mère. Même les aides accordées ne sont souvent pas à la hauteur des besoins de la famille mais le facteur déclenchant de cet acte est la souffrance de l'enfant ou de l'adulte que ressent sa mère impuissante au fil des jours à la soulager comme les médecins de la douleur ou les psychologues.

Mais la mort de l'enfant n'apporte aucun soulagement à la maman coupable qui continue à vie de souffrir.

Périodiquement les tribunaux condamnent ces femmes pour leur acte en général à la prison avec sursis et les médias relatent ces faits sans plus alors qu'ils sont le reflet des dysfonctionnements de notre société.

- ✓ Pourquoi arrive t-on à ces extrémités ?
- ✓ L'Etat et ses services sont-ils capables de comprendre les besoins des familles des personnes handicapées ?
- ✓ Où en est le statut des aidants familiaux non professionnels ?
- ✓ Qu'en est-il de la retraite de ces mères courageuses ?
- ✓ Finance t-on les recherches sur les douleurs neuropathiques ?
- ✓ Où en est le 2^{ème} plan maladies rares qui devait débiter le 1^{er} janvier 2010 ?
- ✓ Que devient le 5^{ème} risque dépendance ?

Personnellement j'ai dialogué avec des milliers de famille en plus de 30 ans. J'ai connu trop souvent de telles situations qui perdurent actuellement.

Jamais je ne condamnerai ces mères mais l'Etat en fait-il assez pour ces familles. Et lui n'est-il pas condamnable ?

Par François Haffner



BULLETIN D'ABONNEMENT

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**

2010

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€

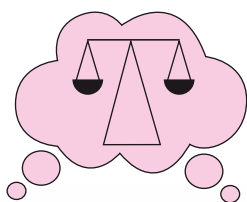
Je m'abonne à la lettre du Spina Bifida soit 12,20€

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 :

Qu'est ce que le bénévole associatif :

Ce que vous devez savoir



*De la prudence, une bonne assurance :
de quoi s'impliquer en toute quiétude dans une association !*



Agissez en concertation avec les autres membres et dans le cadre de vos attributions. N'hésitez pas à vous faire préciser certaines directives !

Les bénévoles ne sont pas à l'abri d'un accident corporel, y compris dans leurs déplacements et leurs activités administratives (chute...); et s'ils blessent quelqu'un, leur responsabilité civile, voire pénale, peut être engagée.

Aucune obligation générale d'assurance n'est par ailleurs faite aux associations hormis si elles occupent un local, organisent des voyages, des activités sportives ou accueillent des mineurs ou des vacanciers. Néanmoins tous les signataires de la charte ASBH du bénévolat sont assurés à la fondation du bénévolat et à la Maif pour leurs biens en cas de manifestations organisées par l'ASBH.

Le bénévolat sera désormais comptabilisé dans les comptes et bilans de l'ASBH en accord avec le plan comptable associatif, et demandé par les pouvoirs publics financiers de l'ASBH.



Le bénévole n'a pas de statut juridique.

Non rémunéré, il ne signe rien et donne de son temps librement pour aider une association, sans lien de subordination avec elle.

Si vous utilisez vos biens ou les mettez à disposition de l'association (par exemple) votre caméra ou votre appareil photo pour une kermesse), ceux-ci peuvent être endommagés ou volés.

DONC :

Le contrat qui vous lie est moral.

Vous vous obligez implicitement à respecter les principes et règles de l'association, car vous n'agissez pas à titre privé : ce que vous ferez engage l'association.

C'est pourquoi les bénévoles signent une charte de bénévolat.

Vérifiez les clauses de vos contrats d'assurance :

ils excluent parfois les risques encourus dans le cadre d'une association (dommage corporels, dommages aux biens, responsabilité civile).

**SOUTENEZ LA CAUSE DES SPINA BIFIDA :
AIDEZ NOUS À VOUS AIDER**

Chaud / Froid :

Comment soulager la douleur

Qu'est ce que la thermothérapie ?



Les bains chauds soulagent la douleur mais attention au dessus de 45° maximum en prenant garde aux brulûres de la peau du fait des pertes de sensibilité des personnes atteintes de spina bifida.

Les compresses chaudes ou les packs chauffants peuvent être utilisés avec précaution pour éviter les brulûres de la peau avec un enveloppement très progressif en ne dépassant pas les 45° pendant 15 à 20 minutes pour les petites douleurs dorsales et 30 à 120 minutes pour les douleurs importantes. L'utilisation des crèmes analgésiques au menthol ou au camphre ont un effet positif grâce au massage avec pénétration de la crème dans l'épiderme.

Cependant avant toute application consulter votre médecin.



Définition : l'utilisation thérapeutique de la chaleur apaise les douleurs chroniques des rhumatismes, de l'arthrose ou encore des lombalgies et de la sciatique. Elle soulage aussi les courbatures et les contractures. En cas de plaie ouverte, et qui saigne, il vaut mieux avoir recours à la chaleur quelques jours plus tard.

En effet, elle empêche la cicatrisation parce qu'elle augmente la circulation sanguine.

Effets : la chaleur a un effet vasodilatateur : elle augmente le flux sanguin, permettant le drainage des toxines. Elle prévient les contractions réflexes des muscles et les détend. Cependant, ces effets s'estompent rapidement une fois que la source de chaleur est retirée.

Contre-indications : la chaleur ne s'utilise pas en cas d'inflammation ni en présence d'un œdème, car elle risquerait de les aggraver. Elle est contre-indiquée en cas de diabète, de trouble cognitif, de thrombose coronaire et de maladies vasculaires.

Qu'est ce que la cryothérapie ?



Une compresse froide appliquée sur le nez arrête les saignements et apaise les migraines et les rages de dents.

Les sportifs utilisent des bombes de froid qu'ils pulvérisent à 10-15cm de la peau ou un mélange d'eau et de glace pour accélérer les récupérations (entre 2 à 10°C) pendant 5 à 10mn toutes les 30 secondes.

Attention à ne pas attraper froid !



Définition : la cryothérapie abaisse la température de la peau de 34°C environ à 15°C. L'action du froid est pertinente juste après le traumatisme. Cette technique est employée en cas d'élongation, de claquage, de déchirure et de rupture musculaires. Sa seule application dans la durée concerne les tendinites chroniques.

Effets : le froid a un effet vasoconstricteur qui atténue la formation d'hématomes et d'œdèmes et réduit les saignements. Il ralentit le métabolisme et la production de toxines. Il possède un effet anti-inflammatoire. Il a un pouvoir analgésique, car il ralentit la transmission du signal au cerveau.

Contre-indications : le froid est déconseillé en cas d'inflammation chronique, de diabète, de maladie de Raynaud, d'insuffisance circulatoire, de problèmes respiratoires ou cardiaques, d'allergie au froid.

NDLR

quelques trucs en cas de douleurs légères pour éviter les médicaments anti-douleur dont certaines ont des effets secondaires

Carton rouge

Parking handicapés : interdit au GIC



Preuve des coups de butoirs, malheureusement légaux, dans la législation relative aux places de parking pour personnes handicapées et dans les facilités accordées, Courbevoie a pris la décision de limiter dès à présent la durée de stationnement des intéressés mais, de plus, d'empêcher directement de par le système mis en place les autres handicapés extérieurs à la ville de bénéficier des places réservées et ceci même avec leur carte Européenne.

Notre opération parking-handicap (Voir facebook) dénonce sans détour la dérive des municipalités et communes à imposer de plus en plus de contraintes et d'interdictions aux personnes handicapées qui désirent se garer sur une place réservée même munies de leur carte d'autorisation EUR.

Pour rappel la grande philosophie mise en place dans les années 70 voulait assurer aux personnes handicapées un stationnement illimité et gratuit quel que soit leur lieu de

résidence. Une tolérance a malheureusement été accordée aux municipalités de "jouer" avec cette règle informelle et pourtant si nécessaire.

Faisant face à de nombreux problèmes de mobilité et à un nombre croissant de véhicules en circulation, les municipalités préfèrent mettre en place des systèmes contraignants pour assurer une rotation plus rapide des places plutôt que d'augmenter le nombre de places disponibles.

L'exemple en est encore donné aujourd'hui par Courbevoie qui s'engage donc sur la voie des mauvais élèves. En effet, la ville impose dès aujourd'hui une durée d'utilisation des places pour handicapés à 1h30 mais en plus subordonnée par l'obligation d'obtenir un disque spécifique fourni par la mairie pour permettre la vérification de la durée de stationnement par les autorités.

Outre le fait qu'un stationnement d'une heure 30 est totalement inadéquat lorsque l'on connaît les problèmes de mobilité des personnes handicapées et les nombreux problèmes d'accessibilité rencontrés, la nécessité d'obtenir un disque de stationnement spécifique à la mairie en plus de sa carte EUR interdit de fait aux personnes handicapées rendant visite à des Courbevoisiens pour quelques heures ou

aux personnes handicapées habitant une autre ville l'utilisation des places réservées.

Ceci veut dire qu'il est interdit à une personne handicapée de passage dans la ville pour quelques heures de se garer sur une place réservée. De plus, comme nous l'avons mentionné, le fait que bon nombre de villes mettent en place des systèmes propriétaires (disques de stationnement, télécommandes, clés numériques etc...) empêche l'intéressé de se garer sur une place qui lui est souvent indispensable quitte à lui faire prendre des risques d'accident sur la voie publique par le fait de mesures municipales trop lourdes voir discriminantes.

Il serait sans doute utile de conseiller aux personnes handicapées qui seraient victimes d'un accident sur la voie publique en sortant ou en entrant de leur véhicule, après avoir été exclu d'une place réservée par un système propriétaire ou une limitation de durée, de se retourner juridiquement contre la municipalité qui l'a mis de facto en situation de danger en fonction d'un système l'ayant exclu pratiquement de son droit fondamental d'obtenir un emplacement sécurisé où il peut par exemple déployer un élévateur ou de se retrouver plus à l'écart de la circulation.

Une majorité d'élus imaginent qu'une place de parking pour

personne handicapée ne sert qu'à assurer une facilité de stationnement, or il n'en est rien. Cette place, de par ses dimensions normalement plus importantes et un positionnement optimal permet à la personne handicapée de sortir en sécurité du véhicule, de manipuler en toute facilité un élévateur ou un matériel adapté et de compenser les difficultés de progression dues souvent à un matériel urbain ou des immeubles peu accessibles.

La raison invoquée pour mettre en place une limite de temps est en plus très "vicieuse".

Elle est présentée comme un avantage pour la personne handicapée qui voit ainsi une meilleure rotation des véhicules. N'oublions pas que le phénomène de véhicules "ventouses" provient généralement du fait que la municipalité n'a pas mis à disposition suffisamment de places réservées en fonction de

la réalité de la circulation et du nombre de bénéficiaires présents. Il s'agit donc plus d'un manquement municipal que d'un incivisme de la part de la personne handicapée.

Bref, plutôt que d'améliorer la topographie des places



et/ou augmenter le nombre de places réservées disponibles sur le territoire, certaines municipalités préfèrent mettre suffisamment de contraintes pour exclure au plus vite les personnes handicapées des places réservées jusqu'au jour où l'accident ne pourra plus être évité pour les raisons exposées en début d'article.

En effet il ne restera plus au bénéficiaire que d'essayer d'utiliser une place "traditionnelle" si cela lui est possible en prenant tous les risques associés.

Il est clair que résoudre un problème de mobilité nécessite une réflexion globale et innovante basée en général sur une augmentation des capacités disponibles et un meilleur agencement des places et non pas sur l'exclusion rapide des bénéficiaires qui doivent déjà se débattre avec nombre de problèmes d'accessibilité dont les municipalités ne sont pas non plus hors de cause.

Il s'agit purement d'une solution de facilité qui ne demande aucun talent ni esprit innovant particulier.

Une réflexion qui s'adresse directement à la ville de Courbevoie même si celle-ci a pu vendre sa "solution" aux associations présentes !

Le revenu de solidarité active (RSA) pour les jeunes de moins de 5ans existe depuis le 1^{er} septembre 2010.

Quelles sont les conditions à remplir ?

- Etre de nationalité française
- Résider en France métropolitaine
- Titre de séjour en cours de validité depuis au moins 5 ans ou être ressortissant de l'espace Economique Européen si on est étranger.
- Répondre à des conditions de ressources (avoir travaillé au moins 2 ans à temps plein soit 3 214 heures dans les 3 dernières années.

Pour information :

téléphoner au 3939 montant de RSA jeune idem à celui du RSA généralisé.

Interdit en France ?

.... ou quand la loi empêche la Loi de s'appliquer !

La Loi du 11 février 2005 a fait naître un légitime espoir pour les personnes en situation de handicap. Enfin il serait prévu, à l'horizon 2015, de mettre en conformité le bâti public, la voirie, des chaînes de déplacement, permettant ainsi la libre circulation des personnes à mobilité réduite, et/ou des personnes atteintes de handicaps sensoriels.

Sur le terrain, de nombreuses municipalités jouent le jeu, même si le budget "colossal" nous laisse à penser que cette mise en place d'une accessibilité universelle reste du domaine du rêve, ou que, malgré des efforts importants, ce travail ne sera pas achevé dans les délais prévus par la loi, pour des raisons budgétaires, donc, mais aussi parce que de nombreux décrets d'application ne sont toujours pas rédigés.

La Commission Accessibilité du CNCPPH oeuvre d'ailleurs pour faire évoluer la situation, et il est probable que des évolutions voient le jour prochainement.

ACCES DENIED

Mais à ce jour une difficulté rémanente tient dans l'impossibilité d'appliquer concrètement ce texte, du fait de la Loi du 31 décembre 1913, relative à la Protection des Monuments Historiques.

L'article 1 stipule en effet que "est considéré, pour l'application de la Loi, comme étant situé dans le champ de visibilité d'un immeuble classé ou proposé au classement, tout autre immeuble nu, (NDLR : la voirie, par exemple) ou bâti, visible du premier ou visible en même temps que lui, et situé dans un périmètre n'excédant pas 500 mètres. A titre exceptionnel, ce périmètre peut être étendu à plus de 500 mètres."

Les Architectes des Bâtiments de France, (dépendants de l'administration des affaires culturelles), et après accord de la commune, définissent, lors de l'élaboration ou de la révision du plan local d'urbanisme, ce périmètre.

Les conséquences en sont de fait, catastrophiques.

La prééminence du culturel sur l'accessible, impose au niveau local, des règles, à la fois désuètes et dangereuses.

Un exemple : les rues pavées. Rien de tel pour apprendre à une personne à mobilité réduite, ou à vision réduite, à chuter ou à faire un saut périlleux,

avec les conséquences que l'on devine. L'idée même de créer une bande de roulement tient du sacrilège.

Pensez donc, nous avons des façades du XIX siècle, il faut respecter l'esprit.

Comme si les véhicules possédaient toujours des bandages métalliques !



Pire, dans les programmes de rénovation des centres-villes, on ajoute même des pavages dans des rues qui n'en avaient jamais été pourvues.

Pratique pour les personnes âgées, les poussettes, et les possesseurs de fauteuils roulants. Nous croyons que des mesures de bon sens pourraient voir le jour en favorisant "l'accessible" par rapport au "culturel".

La mise en place de bandes de roulement ne défigurerait pas plus les villes que les trop nombreux panneaux publici-

taires, poteaux électriques, et autres matériels urbains ou commerciaux, mais permettrait des centres villes plus accessibles et plus conviviaux.

Le "Grenelle" de l'environnement a prévu, dans le souci du développement durable, la prééminence décisionnelle du Préfet sur les Architectes des Bâtiments de France ; à quand une mesure équivalente, pourtant inscrite dans l'esprit de la Loi du 11 février 2005 et des textes internationaux, ratifiés par la France ?

C'est un choix de société, et il est urgent de rendre aux citoyens, une circulation dénuée de risques, et confortable.

A son niveau, notre association va oeuvrer pour insister auprès des pouvoirs publics sur l'urgence d'une évolution des pratiques, et sur l'alignement avec le texte du Grenelle 2 de l'environnement.

Par Daniel Monet

CIH

Comité Interministériel du Handicap



FRANÇOIS FILLON, 1^{er} ministre, a installé le 9 février à Matignon le Comité Interministériel du Handicap (CIH) destiné à "coordonner les politiques publiques en faveur du handicap" pour la "mise en oeuvre volontariste et opérationnelle de la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des chances".

Le CIH est un nouvel instrument institutionnel qui a pour vocation d'agir pour une vie meilleure des personnes handicapées en résolvant les résistances et les obstacles.

Le Premier ministre réunira très régulièrement le CIH pour évaluer l'avancée des différents dossiers, selon un communiqué de Matignon. Parmi les priorités, il s'agit de mettre en oeuvre le Pacte national pour l'emploi des personnes handicapées voulu par le Président de la République lors de la Conférence Nationale du Handicap du 10 juin 2008 et de poursuivre la réforme de l'Allocation pour Adultes Handicapés, revalorisée tous les ans depuis 2008 avec l'objectif de 25% d'augmentation en 2012. Le CIH poursuivra également ses travaux concernant l'observatoire de l'accessibilité (qui sera installé le 11 février), le plan pluriannuel de recrutement de personnes handicapées pour 2010-2013, le renforcement de la scolarisation des enfants et élèves handicapés et la poursuite des plans autisme et handicap visuel, complétés d'un plan pour les personnes avec une déficience auditive.



Le financement du handicap en 2010

Dans des lettres précédentes, je vous ai informé de la situation catastrophique des finances de notre pays et j'ai prévu des restrictions auxquelles tous "riches ou pauvres" nous serions astreints.

Ne jamais oublier le vieux proverbe français :

"Quand le riche s'appauvrit alors le pauvre crève de faim"

L'objectif national des dépenses d'assurance maladie 2010 prévoit 360 millions d'euros pour financer en 2010 la continuité du plan pluriannuel 2008-2012 de création des places en établissements :

- 550 places en instituts médico-éducatifs et professionnels dont 100 places pour enfants poly-handicapés et 150 places pour enfants déficients visuels, 1 340 places de services d'éducation spéciale et de soin à domicile, 15 CAMPS et 12 CMPP.

- 1 800 places adultes en maisons et foyers d'accueil spécialisés, 300 places en foyers de vie, 1 500 places de personnes handicapées psychiques. A notre connaissance ces créations relèvent des nouvelles agences de régionalisation et de santé ARS et les créations sont bloquées faute d'instructions ministérielles.

La caisse nationale de solidarité pour l'autonomie devait consacrer 825 millions d'euros à la PCH en 2009, 505,2 millions d'euros pour l'ACTP.

Dans la loi de finances 2010, la scolarisation des élèves handicapés en milieu ordinaire bénéficie de 269 millions d'euros (+10 000 élèves handicapés supplémentaires).

L'AAH représente 6,134 milliards d'euros en augmentation de 115 millions d'euros au titre de la revalorisation annuelle. Par contre le complément de ressources (179,31€/mois) et la majoration pour la vie autonome (104,77€) restent inchangés. Les établissements et services d'aide par le travail reçoivent 1,383 milliards d'euros pour 116 211 places. 1400 nouvelles places devraient être créées (12 000€ la place). Les fonds pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées (AGEFIPH) a dépensé 657 millions d'euros en 2009 pour 592 millions d'euros collectés d'où une réduction importante des aides aux entreprises et aux personnes handicapées en 2010.

L'aide au poste (remplaçant la garantie de ressources des travailleurs handicapés) représente 256,79 millions d'euros. Le fond pour l'insertion des personnes handicapées dans la



fonction publique dispose de 50 millions d'euros (l'éducation nationale est exonérée d'y cotiser). Pour améliorer l'accessibilité des bâtiments de la fonction publique aux travailleurs handicapés.

Le taux d'emploi des travailleurs handicapés dans la fonction publique atteint fin 2008 4,4% (dernières statistiques) avec 180 millions d'euros.

Les dépenses des départements s'élèvent à 4,7 milliards d'euros en 2008 pour les demandes de 281 500 personnes handicapées. L'aide à domicile (ACTP) représente 2,5 milliards d'euros et l'accueil en établissement avec contribution des départements représente 2,2 milliards d'euros.

Le tout est en augmentation de 6,3% en 2009 par rapport aux années antérieures. Pour 2010 on prévoit une nouvelle augmentation que la moitié des départements français auront les plus grandes difficultés à régler en fin d'année.

Médical : procréation

Recueil de sperme en présence d'éjaculation rétrograde



Souvent chez les paraplégiques et les personnes atteintes de spina bifida l'émission de sperme est possible. Mais au lieu d'une éjaculation normale (antégrade) elle est rétrograde c'est à dire que l'éjaculat est émis dans la vessie (soit totalement, soit partiellement). L'éjaculation rétrograde est le plus fréquent des troubles éjaculatoires après l'éjaculation prématurée. L'éjaculation rétrograde est une des causes d'infertilité masculine chez

les personnes atteintes de spina bifida. Un traitement médical médicamenteux améliore parfois le tonus sympathique et permet la récupération d'une éjaculation antégrade. En cas d'échec on recueille les urines post éjaculatoires d'où les spermatozoïdes seront isolés puis conservés en cryogénie pour une aide médicale à la procréation (AMP). Cependant le contact de l'urine est toxique pour les spermatozoïdes et il en résulte une qualité médiocre du sperme dans la vessie.

De même une modification des paramètres chimiques de l'urine ne donne pas les résultats attendus.

Une nouvelle technique est proposée dans cet article médical. Le patient procède préalablement à une vidange vésicale pré-éjaculatoire complète afin

de vider complètement sa vessie. Il est vérifié au préalable par un contrôle bactériologique des urines (ECBU) qu'il n'y a pas d'infection urinaire.

Une installation endovésicale pré-éjaculatoire est réalisée pour créer un milieu favorable de conservation des gamètes (Feiticult). Un prélèvement du contenu de la vessie est réalisé après masturbation ou électrovibration suivie de l'éjaculation rétrograde.

Le prélèvement contenant les spermatozoïdes est traité et cryoconservé dans l'azote liquide avec un cryoprotecteur. Cette technique nouvelle d'après les auteurs permet d'obtenir des spermatozoïdes de meilleure qualité et donc facilite la procréation.

Résumé d'un article publié dans la revue *pelvipérinéologie* volume 5, n°2 juin 2010

La pose de ballonets périurétraux chez la femme

Petit à petit, nous apprenons que des urologues commencent à implanter des ballonets autour de l'urètre chez les personnes atteintes de spina bifida. Les personnes concernées nous font part de leur satisfaction car elles se retrouvent "sèches" entre deux sondages urinaires. Il semble que cette technique qui vient en complément des techniques existantes pourrait

représenter une option alternative au sphincter artificiel urinaire dans certaines incontinences urinaires de prise en charge difficile.

TECHNIQUE CHIRURGICALE

Un ballonnet périurétral se compose de trois parties : le ballon en silicone dont la capacité peut aller jusqu'à 8ml, gonflé par un mélange

radio-opaque isotonique, ainsi que d'une tubulure et d'un port d'injection en titane (fig. 1).



Le ballonnet avec son ballon, sa tubulure et son port d'injection.

Implantés de part et d'autre de l'urètre au niveau du col vésical, à l'aide d'un trocart passant par une très courte incision sur le bord externe de chaque grande lèvre au-dessous de l'horizontal passant par le méat urétral, ces deux ballonnets ACT exercent une compression urétrale. Cette compression est adaptable au besoin en injectant ou en retirant la quantité de liquide souhaitée par le port d'injection. Les ports d'injections sont placés dans une logette sous-cutanée de chaque grande lèvre (fig.2 et 3). Le résultat fonctionnel est en partie conditionné par le bon placement des ballonnets.

Vue 3D des ballonnets : injection dans les ports sous les grandes lèvres.



Placement des ballonnets : coupe frontale.



Au cours des consultations de suivi il est procédé à un ajustement du volume des ballonnets si des fuites persistent. Cependant l'obésité chez les personnes atteintes de spina bifida est un facteur de risque d'aggravation de l'incontinence urinaire. La perte de poids chez des patients obèses améliore leur incontinence urinaire. Il semble donc que la pose de ballonnets périurétraux est une technique qui s'ajoute aux techniques existantes. Reste à bien situer l'intérêt de chacune de ces techniques dans un protocole de prise en charge globale de l'incontinence urinaire.

Résumé d'un article publié dans la revue pelvipérinéologie volume 5, n°2 juin 2010

Quels sont les signes d'une pyélonéphrite aiguë

Comment se rendre compte qu'une infection urinaire est en train de se mettre en place dans le système rénal ? Comment la distinguer d'une infection urinaire sans atteinte rénale ?

Les symptômes sont les suivants :

- fièvre avec température supérieure à 38,5° et souvent frissons.
- douleur dans le bas du dos (fosse lombaire) unilatérale (en général) spontanée ou provoquée par la palpation.
- symptômes de cystite aiguë (souvent absente faute de sensibilité).
- symptômes digestifs plus ou moins présents, nausées, vomissements, météorisme abdominal, diarrhées.

Avec ces signes il faut consulter rapidement un médecin ou un urologue qui va prescrire un examen cyto bactériologique des urines (ECBU). Il va aider au choix du traitement en première intention.

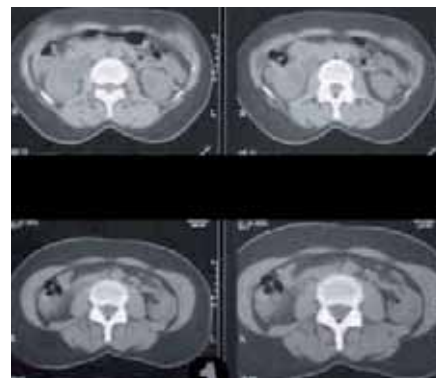
Si l'ECBU est négatif, une évaluation complémentaire est nécessaire pour rechercher la cause de ces symptômes.

Si l'ECBU est positif une évaluation complémentaire s'impose également pour rechercher les facteurs "de gravité" et les facteurs "de risque ou de complication" avec 3 types d'évaluation chimique (interrogatoire et examen chimique), biologique (formule sanguine) et radiologique (recherche d'obstruction, etc...).

Le traitement d'une pyélonéphrite sans complication réside dans le choix d'un antibiotique adapté aux bactéries du patient.

Une réévaluation du traitement est nécessaire durant la 1^{ère} semaine de traitement.

Un suivi urologique régulier (examen annuel) est nécessaire et sera proposé par l'urologue.



Les Mémos

de la CNSA (septembre 2009)

Le projet de vie et le plan personnalisé de compensation

La loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances des personnes handicapées pose le principe d'un nouveau droit, le droit à compensation, pour permettre à la personne handicapée de faire face aux conséquences de son handicap dans sa vie quotidienne, quels que soient l'origine et la nature de sa déficience, son âge ou son mode de vie, en prenant en compte ses besoins, ses attentes et ses choix de vie.

La compensation englobe des aides de toute nature en réponse aux besoins des personnes handicapées.

* Exprimer ses attentes : le projet de vie

La personne handicapée a la possibilité d'exprimer ses besoins, ses souhaits et ses attentes dans un « projet de vie ». Ce document confidentiel, dans lequel la personne s'exprime librement, peut couvrir des aspects très divers. L'équipe de la maison départementale des personnes handicapées (MDPH) lui apporte son aide, si celle-ci le désire, pour formuler ce projet de vie.

Cette étape importante, instaurée par la loi du 11 février 2005, marque la volonté nouvelle de partir des attentes de la personne avant d'évaluer les réponses possibles à lui apporter.

* Évaluer la situation de la personne et ses besoins

L'équipe pluridisciplinaire de la MDPH est chargée d'évaluer les besoins de la personne à partir, notamment, de son projet de vie. Cette équipe est compo-

sée de professionnels aux compétences différentes et complémentaires : médecins, ergothérapeutes, psychologues, mais aussi professionnels du travail social, de l'accueil scolaire ou de l'insertion professionnelle. Sa composition varie en fonction de la nature des besoins ou des déficiences de la personne concernée.

L'équipe rencontre la personne handicapée, ses parents, s'il s'agit d'un enfant, ou son représentant légal.

Elle peut se rendre sur son lieu de vie. L'évaluation, dans le cadre d'un échange avec la personne ou son représentant légal, comprend une collecte d'informations qui peut éventuellement inclure des demandes de compléments >>>

Le modèle de la loi 2005

Selon la loi du 11 février 2005, « constitue un handicap... toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant ».



En savoir plus : www.cnsa.fr

ou d'expertises particulières par des professionnels extérieurs, des visites à domicile ou en établissements, etc. Une synthèse et une mise en perspective sont ensuite réalisées par l'équipe pluridisciplinaire.

* Proposer un plan personnalisé de compensation

Après cet échange avec la personne et/ou son entourage, l'équipe construit un plan personnalisé de compensation (PPC), qui fait des propositions en réponse à des besoins très divers : aides individuelles, hébergement, logement adapté, aide à la communication, scolarisation, orientation professionnelle... Le PPC est élaboré par l'équipe pluridisciplinaire « en considération des besoins et des aspirations de la personne handicapée tels qu'ils sont exprimés dans son projet de vie ». Il s'inscrit dans une approche globale des besoins de la personne. Le PPC peut proposer des prestations, des orientations en établissements ou services, des préconisations ou des

conseils. Il est ensuite transmis pour avis à la personne (ou à son représentant légal), qui peut formuler ses observations. Puis, le plan proposé, auquel sont jointes les observations éventuelles de la personne, est soumis pour décision à la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) à laquelle participent des représentants des usagers.

* Répondre aux besoins évalués, décider des aides

Les préconisations contenues dans le PPC donnent lieu à une présentation devant la CDAPH. La personne handicapée peut y assister ou se faire représenter par la personne de son choix. Chaque décision est motivée et précise la durée d'ouverture des droits. Celle-ci ne peut être inférieure à un an, ni supérieure à cinq ans. La décision est transmise immédiatement à la personne concernée et aux organismes intéressés, soit pour le financement des prestations, soit pour la mise en œuvre des orientations.

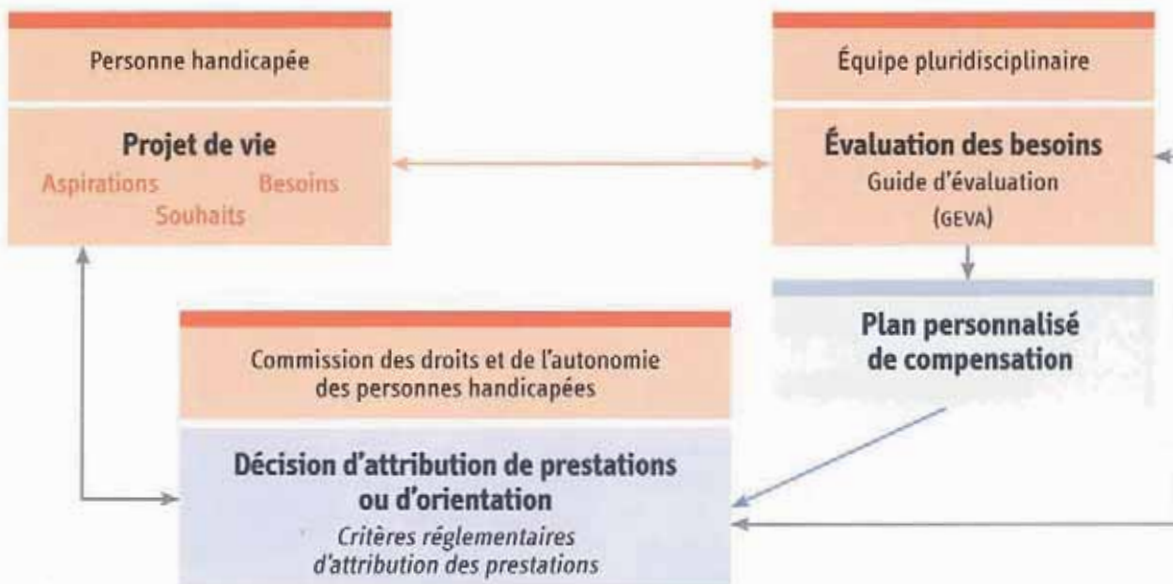
* La création d'un 5^e risque

Au-delà des quatre risques couverts par la Sécurité sociale (maladie, accidents du travail et maladie professionnelle, famille, vieillesse), le gouvernement a envisagé dès 2007 d'assurer la prise en charge de la perte d'autonomie de toutes les personnes quels que soient leur âge et les raisons de leur handicap par la création d'un 5^e risque. La création d'un droit universel à l'autonomie a fait l'objet de réflexions du Conseil de la CNSA en 2007 et 2008, et d'un document d'orientation présenté le 28 mai 2008 par le gouvernement et d'une concertation engagée par celui-ci en juillet 2008.

En savoir plus

CNSA. *Mots-clés de l'aide à l'autonomie : compensation* – juin 2009.

Schéma de synthèse des outils prévus par la loi



NDLR

Nous attachons une importance particulière au projet de vie enfant ou adulte qui est actuellement très menacé. Il permet à la personne handicapée de mettre en place un projet d'avenir et non pas de vivre au jour le jour.

Les Mémos

de la CNSA (juin 2010)

Le GEVA, guide d'évaluation des besoins de compensation des personnes handicapées

Le GEVA constitue l'outil de référence national pour les équipes pluridisciplinaires des maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) pour l'évaluation des besoins de compensation des personnes handicapées, depuis l'adoption d'un décret et d'un arrêté le 6 février 2008. Plus qu'un outil, le GEVA est le support à cette démarche d'évaluation : il facilite le recueil et les échanges d'informations entre professionnels.

* Une démarche personnalisée

Ce guide, très attendu des associations de personnes handicapées et des professionnels des MDPH, vient en appui de l'évaluation individualisée et globale de la situation de la personne, élément fondamental introduit par la loi du 11 février 2005.

En effet, un outil de référence est nécessaire pour identifier les besoins de compensation de la personne handicapée, afin d'établir une « photographie » de sa situation : ce qu'elle peut ou sait faire, mais aussi ce que son environnement lui permet ou l'empêche de réaliser. Ni mesure quantifiée du handicap, ni simple outil d'éligibilité, le GEVA

constitue le support de cette démarche. Il permet d'explorer, avec la personne handicapée, toutes les dimensions nécessaires à l'évaluation de ses besoins, notamment les aspects professionnel, scolaire, médical, psychologique, environnemental... Il ne se substitue pas aux bilans ou expertises qui pourraient être réalisés par >>>

Objectifs du GEVA

- Être le support commun aux différents membres de l'équipe pluridisciplinaire, pour le recueil et l'analyse des informations issues de l'évaluation.
- Permettre une approche adaptée à la situation de chaque personne handicapée explorant l'ensemble des dimensions de ses activités et de sa participation à la vie en société.
- Favoriser l'harmonisation des pratiques entre les MDPH.
- Recueillir des informations permettant une meilleure connaissance des personnes handicapées.



ailleurs, mais les synthétise dans un document unique et commun à toute l'équipe pluridisciplinaire.

Appui de la fonction d'évaluation, le GEVA se conclut par un volet de synthèse qui détaille les points saillants de la situation de la personne, les éléments nécessaires pour apprécier l'ouverture de droits aux différentes prestations et identifie surtout ses besoins de compensation.

C'est sur cette base que des réponses seront proposées à la personne par l'équipe pluridisciplinaire dans le cadre d'un autre outil prévu par la loi du 11 février 2005, le plan personnalisé de compensation (PPC).

* Une observation collective des besoins pour l'appui à la définition des politiques publiques

Le GEVA est un support majeur de la mise en place de l'égalité de traitement des demandes de compensation sur l'ensemble du territoire et de la culture commune autour du handicap, portée par la loi du 11 février 2005.

En effet, alors que les réponses doivent être adaptées à la situation de la personne, les besoins doivent pouvoir être évalués avec une même approche globale sur l'ensemble du territoire, en tenant compte à la fois des facteurs personnels (les altérations de fonction) et des facteurs environnementaux (facilitateurs ou obstacles à la réalisation des activités). Ce sont les interactions entre ces différents facteurs qui induisent le

En savoir plus : www.cnsa.fr

handicap, c'est-à-dire, selon la définition donnée par la loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société que la personne subit au regard de son projet de vie.

Avec le GEVA comme support, l'information recueillie pour l'évaluation est « normalisée », ce qui rend possible une observation collective des besoins au niveau d'un territoire (départemental, régional ou national) pour l'appui à la définition des politiques publiques et une appréhension de la situation de chaque personne dans le temps (« passer de la photographie au film »).

* Bilan après un an d'entrée en vigueur

La CNSA a remis le 29 janvier 2010 à Mme la Secrétaire d'État chargée de la Famille et de la Solidarité, un rapport sur l'appropriation du GEVA par les professionnels des équipes pluridisciplinaires des MDPH.

Confié à la CNSA et dressé par un comité de suivi et d'appropriation composé d'experts et de représentants d'associations de personnes handicapées, de MDPH, de l'Assemblée des départements de France et des administrations, le bilan s'appuie sur les différents travaux qualitatifs sur l'évaluation des besoins des personnes pilotés par la CNSA et son Conseil scientifique.

Les constats :

• Le GEVA est utilisé par une large majorité de MDPH, parfois partiellement. Les deux volets les plus utilisés sont : celui relatif aux activités (car il permet notamment d'observer les capacités fonctionnelles déterminant l'éligi-

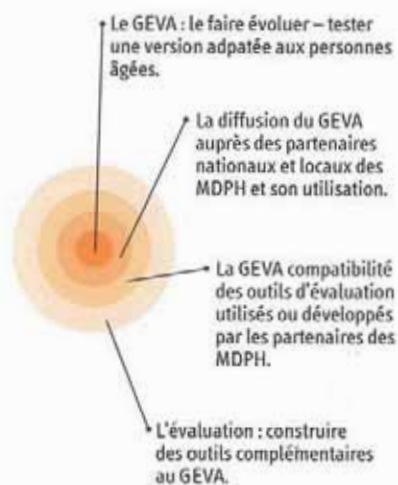
bilité à la prestation de compensation du handicap – PCH) et le volet de synthèse mettant en lumière les éléments saillants de l'évaluation.

• Les obstacles rencontrés dans l'appropriation relèvent d'une part de la lourdeur de la manipulation du document (version papier) mais surtout de la difficulté même d'évaluer. L'évaluation multidimensionnelle reste en effet une tâche complexe.

• Le GEVA a trouvé sa place comme outil de soutien au dialogue entre les membres des équipes pluridisciplinaires des MDPH et entre ces équipes et les membres des commissions départementales des droits et de l'autonomie.

* Le rôle de la CNSA

Depuis que l'utilisation du GEVA est devenue réglementaire, le travail d'accompagnement de la CNSA pour une appropriation de cet outil et des concepts qui le soutiennent se poursuit, en lien avec son Conseil scientifique, suivant quatre grands axes :



NDLR

Ce guide d'évaluation fait suite à d'autres guides d'évaluation.

Aucun n'est parfait et peut être source d'inégalités d'une MDPH à une autre.

Salon Autonomic

du 9 au 11 juin 2010 (porte de Versailles-Paris)

Le salon Autonomic a connu un grand succès en terme de présence et de nombre d'exposants (environ 30 000 entrées). Les grandes associations étaient présentes. Le salon devient un incontournable pour le choix et le dialogue avec le public du salon.

L'ASBH a financé 2 stands :

- 1 stand de 6m² pour l'ASBH
- 1 stand de 9m² pour SB Médical Service, prestataire de matériel médical.

Nous ont aidé à tenir les stands, bénévoles ou salariés :

Dominique, Dom, Annie-Cécile, Evelyne Julien, Daniel Monet, Danielle, Virginie, Annick, Soizic, François, Paul soit 3 personnes par stand pendant 3 jours. La tenue des stands est fatigante par l'afflux des visiteurs et surtout le bruit. Paul a assuré le montage, le démontage des stands et le transfert ASBH/ salon et retour des matériels exposés.

Beaucoup d'intérêt pour le lavage colique et les étuis péniens souvent demandés.

Sous 3 jours les échantillons de protections absorbantes ont été

envoyés aux destinataires afin d'augmenter les chances d'acquiescer de nouveaux clients.

Séparer les activités de l'ASBH en 2 stands s'est révélé positif selon les participants. Sur le stand associatif on discute du handicap, des droits, du médical, si problème de matériel on adresse les visiteurs à l'autre stand.

Ainsi plus d'une dizaine de nouvelles ou d'anciennes personnes spina bifida perdue de vue nous ont contactés sans compter les adhérents qui sont venus nous voir.

Les professionnels d'établissements accueillant des personnes atteintes de spina bifida discutent plus facilement sur le spina bifida avec nous. Les problèmes de sexualité sont majeurs dans les établissements.

Ils vont parler de l'association au sein de leurs structures.

Le stand associatif renforce le caractère non lucratif de l'ASBH. Le stand de 9m² par son affluence s'est relevé un peu petit, 12m² serait l'idéal.

Les gâteaux à la canneberge sur le stand ont été appréciés de tous, il faut poursuivre cette offre

que tous approuvent ainsi que les pauses café ou boissons.

L'acide folique a été présenté sur le stand associatif, le stand prestataire renvoyant vers le stand ASBH et vice et versa selon les problèmes.

La canneberge bénéficie d'un regain d'intérêt et les contacts et commandes ont été nombreux.

Sur nos stands nous entendons de nombreuses situations de handicap, souvent très complexes avec des personnes et des familles qui viennent chercher des conseils, des solutions ou simplement vérifient que leurs choix sont les bons.

Ces échanges sont pour nous des moments formidables et enrichissants ou tous se sentent solidaires et unis face au spina bifida. Le salon autonomic, par ses exposants, présente l'essentiel des matériels nécessaires au déplacement. En parcourant les allées du salon nous avons remarqué quelques matériels intéressants. A noter que l'adaptation d'une automobile reste, vu les prix, encore un rêve inaccessible.



Parmi les centaines d'exposants au salon, nous avons relevé des matériels qui nous ont intéressé ou qui pourrait vous intéresser.

N'hésitez pas à consulter notre service prestataire de matériel médical.



Pour gravir ou descendre les escaliers **Euromove France** propose une chaise pesant 11,2kg avec une charge de 150kg avec un système de courroie/frein permettant une glisse ou un freinage.

*Euromove France
10 Av. de la Créativité
FR 59650 Villeneuve d'Ascq
Tél. : 0800 86 30 61
Fax : +33 (0)2 358 59 51
Email : info@euromove.fr
www.euromove.fr*

*Invacare Poitiers SAS / Route de St Roch/F-37230 Fondettes
Tél. : +33 (0)2 47 62 64 66 - Fax : +33 (0)2 47 42 12 24
www.invacare.fr*



La K-series de **Küschall** s'agrandit avec une version en titane sauf les barres de carrossage en carbone. Le poids total est de 8,6kg mais le prix est inversement proportionnel au poids.

Le monte escalier **Liftkar** fait partie de ces matériels électriques permettant de monter/descendre des escaliers avec l'aide d'une tierce personne dans la maison, autour de la maison et pour le transport.



*SANO Transportgeraete GmbH
Autriche
Am Holzpoldlgut 22
4040 Lichtenberg/Linz
Tél. : +43 (0)7 239 510 10
Fax : +43 (0)7 239 510 10 14
office@sanot.at
www.sanot.at*



A l'inverse **Vermeiren** propose des fauteuils simples remboursés par les organismes sociaux.

*Vermeiren France Avelin
Z.I - 5 rue d'Ennevelin
59710 Avelin
Tél. : 03 28 55 07 98
Fax : 03 20 90 28 89*

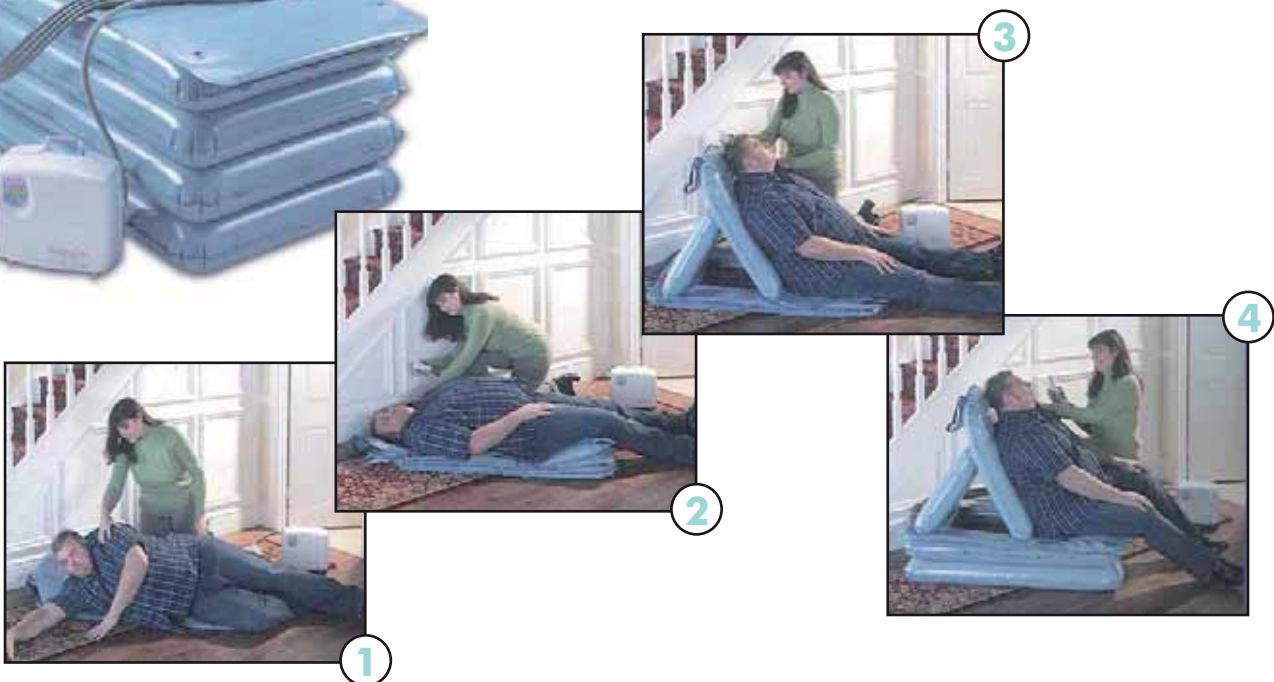
A noter également un fauteuil roulant électronique pour une mobilité accrue vitesse maximale de 6km/h autonomie 26km environ.



La société **Mangar** commercialise un système ELK destiné à relever une personne tombée au sol grâce à des coussins plastiques gonflables.



Le système Camel permet de relever des personnes tombées au sol pesant plus de 150kg





De plus en plus apprécié par les personnes âgées, les fauteuils releveurs présentent des gammes de plus en plus étendues.



Pour la toilette signalons les planches de bain (consulter l'ASBH), et autres accessoires de douche.



Les élévateurs de bain sont également de plus en plus utilisés et peuvent être financés par la prestation PCH (consulter l'ASBH).



Robot NAO

pour en savoir plus :

www.aldebaran-robotics.com

Présenté au salon autonomic NAO a 25 degrés de liberté pour une grande mobilité omnidirectionnelle et une grande stabilité.

Il est destiné à aider les personnes âgées et les personnes handicapées. Il parle et dispose d'une reconnaissance vocale. Il dispose d'une vision avec 2 caméras digitales.

Notre critique sur les robots :

ils n'ont aucune chaleur humaine !!!!



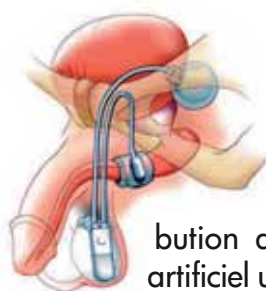
 **ALDEBARAN**
Robotics



BREVES-BREVES-BREVES

BREVES-BREVES-BREVES-BREVES

Sphincter artificiel urinaire : AMS 800



Un nouveau cahier des charges est mis en place pour l'attribution d'un sphincter artificiel urinaire (arrêté du 07/09/10, Journal Officiel du 16/09/10. L'implant

sphinctérien est posé chez les patients atteints d'incontinence urinaire sévère par insuffisance sphinctérienne.

Il est explicitement prévu chez les patients neurologiques (spina bifida, lésion médullaire traumatique ou dégénérative), et pour les malformations congénitales.

Chez l'enfant l'implantation doit être réalisée par un urologue qualifié comme chez l'adulte à partir de 7 ans. La famille doit être prévenue du nombre non négligeable de reprises chirurgicales dues à la tolérance du produit et de son usure possible au fil du temps.

Frères, soeurs

Et si on parlait de ces oubliés....

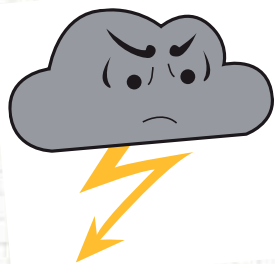
Bonjour,
 pour ma part mon frère m'a fait une fois le sondage parce que mes parents n'étaient pas à la maison. Pour les opérations, ma mère est tout le temps restée avec moi à l'hôpital, mon frère et mon père me rendant visite. Si je devais dire qu'une personne de ma famille a assumé mon handicap avec moi, c'est maman. Même si le reste de ma famille n'est pas en reste. Depuis que je suis à Montpellier, j'ai mon homme qui est génial et qui m'a accompagnée en urgence à l'hôpital parce que j'avais mal sur ma dérivation. Donc je pense que même si certaines personnes sont plus présentes que d'autres tout l'entourage est plus ou moins obligé de faire attention à nous. Pour ce qui est de la partie financière on s'entraide dans la famille. Un coup je dépanne mon frère, mes parents et après on inverse. Je pense qu'il faut avoir une cohésion de famille et qu'il ne faut pas forcément tout faire tourner autour du handicap. La famille est un tout.
 Voilà je sais pas si j'ai été hors sujet ou pas mais c'est ce que je voulais exprimer. Je n'impose pas à mon frère de veiller sur moi, mais je sais que si j'ai un pépin il est là pour moi et m'aidera du mieux qu'il peut, non pas parce que c'est la maladie mais parce qu'on est une famille. Tenez moi au courant pour la suite du protocole, je l'attends avec impatience.



Bonjour,
 ce sujet m'interpelle, car voyez-vous mon mari et moi avons après la naissance de Lucas le désir d'un seul enfant... Nous savions qu'il était peu probable qu'un deuxième enfant ai le même handicap, mais nous avons peur simplement d'être moins attentifs à sa santé et d'être moins disponibles.
 Et puis en 1999 il y a eu le décès de ma maman, le lien affectif qui m'unit à mes frères m'a beaucoup aidée pour les mois qui ont suivi... Et à ce moment là j'ai compris, qu'il fallait à Lucas un frère ou une soeur. Coline est née en 2000.
 Autre histoire... un de mes amis a perdu sa soeur dans un accident de voiture, elle était mère célibataire, il a eu la garde de sa nièce, et touche une coquette somme d'argent tous les mois pour s'occuper d'elle et ce même si elle est de sa famille!!!
 Une petite dernière... combien d'enfants prennent en charge leurs parents âgés ou malade...
 Conclusion, tout est dans l'éducation et surtout de l'amour que l'on a en soit pour aider ceux qui nous sont chers. Je pense que l'on ne peut pas prendre en charge un proche, un frère, une soeur si ce n'est pas par amour... mais tout de même financièrement je dis il y a prescription !!!

Bonjour,
 De toute façon tout dépend des liens qu'on a avec nos frères et soeurs. Certains ont déjà leur vie, car pour beaucoup d'entre nous nous sommes les petits derniers. En plus j'ai 7 ans de différence avec ma soeur. Elle a sa famille, un mari, deux enfants magnifiques et pour rien au monde je n'aurais envie qu'elle s'occupe de moi. C'est peut être aussi de l'orgueil.
 Maintenant à savoir est ce que nos frères et soeurs s'intéressent exactement à notre handicap et comment on le vit, j'ai des doutes sur le sujet.

Moi, j'ai encore mes parents et un "imbécile" de frère !!!! (le mot est faible).
Je ne risque pas de compter sur lui car il se moque toujours de moi à cause de mes protections.
De plus, il pense que je fais du chichi car je suis pas en fauteuil roulant.
Lorsque j'ai été opéré en janvier 2008 et qu'on m'a remis une toute nouvelle dérivation pour l'hydrocéphalie, il n'a même pas demandé ni pris de mes nouvelles. J'aurais pu crever que cela ne lui aurait rien fait ! C'est un véritable con et je n'exagère pas. Par conséquent, ce n'est pas lui qui risque de m'aider en cas de pépin ! Certains d'entre vous disent que nos frères et soeurs peuvent devenir nos tuteurs ou curatrices : personnellement je ne suis pas d'accord.



Bonjour,
je comprends pourquoi tu n'es pas d'accord quand on a ce genre de problème comme le tien. J'ai de la chance d'avoir une soeur qui est prête à s'occuper de moi en cas de pépin avec son mari, j'ai un frère qui est incapable de s'occuper de lui, il a une sclérose de la moëlle épinière depuis cette année du à l'alcool, ma soeur a un diabète de type 1 et est plus fiable que mon frère. Ma soeur recherche même un logement où l'on pourrait vivre ensemble mais chacun chez soi.

Bonjour,
On ne fait pas des enfants et encore moins des petits frères ou soeurs pour être sûr que quelqu'un s'occupera des plus fragiles et vice et versa. Mais combien de fois je vois des frères et des soeurs dans mon travail qui aident financièrement les plus grands ou les plus petits et qu'ils ne peuvent pas déduire ces sommes dans le cadre de la pension alimentaire car il n'y a pas d'obligation dans une fraterie.
Je sais que les choses doivent venir d'abord du coeur mais il faut aussi une aide pour ceux qui payent car des fois ils ne peuvent pas aider et ça les rend malade!!
Mais faut voir aussi que tout ne se passe pas aussi bien dans toutes les frateries.
De toute façon que cela soit un frère, une soeur, un mari, un conjoint, une épouse, un parent, il est toujours inadmissible de voir comme ces personnes sont traitées financièrement.
Les choses doivent avancer pour les aidants familiaux.

Bonjour,
Nos frères et nos soeurs font partis de notre famille, au même titre que nos parents. C'est notre sang le plus souvent qui coule dans nos veines.
Maintenant en ce qui concerne les aidants familiaux : pourquoi pas un membre de la famille ? Comment nos frères ou nos soeurs peuvent bien être nos tuteurs ou nos curateurs en cas de problèmes lorsque nos parents ne sont plus là...
Ils n'ont pas demandé à ce que nous soyons, certains auraient même préférés que jamais nous ayons existé car pour eux on leur a enlevé une partie de l'amour de nos parents et certains peuvent nous le faire payer cher plus tard.
Mais je pense aussi à ces enfants handicapés physiques ou mentaux qui ont perdu leurs parents trop tôt. Ils vont devenir quoi si leurs frères et soeurs ne peuvent pas les aider financièrement.
C'est vrai qu'il y a des choses que je ne comprends pas trop et des logiques que je trouve illogiques.

NDLR

Comme vous pouvez le lire le débat est complexe et on est loin d'en avoir abordé tous les aspects.

Un taux à 15% à durée indéterminée...

...pour les spécialités à SMR "faible"

Plutôt que de baisser les taux de remboursement, mieux vaudrait rendre accessibles les soins de qualité, dérembourser les médicaments à efficacité non démontrée, et retirer du marché ceux à balance bénéfices-risques défavorable.



▶▶ En France, début 2010, dans l'objectif de diminuer les dépenses de l'assurance maladie obligatoire, les pouvoirs publics ont prévu une baisse du taux de remboursement par la Sécurité sociale, passant de 35% à 15%, pour les spécialités pharmaceutiques dont le service médical rendu (SMR) est coté "faible" par la Commission de la transparence intégrée à la Haute autorité de santé (HAS) ^{(a,b)(1,2,3)}. Selon la Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés interrogée le 2 avril 2010, ce taux de remboursement de 15% pourrait être appliqué à environ 170 spécialités pharmaceutiques ⁽⁴⁾.

Histoire et panorama des taux de remboursement début 2010.

En 1977, un taux de remboursement dit "faible" a été créé par l'assurance maladie. Il était de 40%, alors que les taux dits "forts" étaient de 70% et 100%⁽⁵⁾. En 1993, les taux de 40% et 70% sont devenus respectivement 35% et 65%⁽⁵⁾.

▶▶ Fin 2005, la loi de financement de la Sécurité sociale pour 2006 a mis en place, temporairement, un taux de remboursement de 15% pour certaines spécialités dont le SMR était coté "insuffisant" dans l'attente de leur déremboursement fixé au plus tard le 1^{er} janvier 2008^(6,7). Il s'agissait des médicaments classés comme "veinotoniques" et de certains classés comme "vasodilatateurs"⁽⁷⁾.

▶▶ Début 2010, quatre taux de remboursement différents peuvent être appliqués aux spécialités inscrites sur la liste des spécialités remboursables. Ces taux diffèrent selon l'intérêt thérapeutique apprécié par la Commission de la transpa-

rence : 15% lorsque le SMR est coté "faible" (et cela sans limite de durée précisée)⁽¹⁾ ; 35% lorsqu'il est coté "modéré" ; 65% lorsqu'il est coté "important" ou "majeur" ; et 100% pour "certains médicaments reconnus comme irremplaçables et particulièrement coûteux" ⁽⁸⁾. Selon l'article R. 163-3 du Code de la Sécurité sociale (CSS), "les médicaments dont le service médical rendu est insuffisant (...) ne sont pas inscrits sur la liste [des spécialités remboursables]"⁽⁸⁾.

▶▶ Accès aux soins de qualité : à améliorer. Selon les pouvoirs publics, ce taux de remboursement de 15% vise à diminuer les coûts de santé pour l'assurance maladie. En pratique, cela conduit à un transfert de ces coûts vers les patients, directement ou via leur cotisation à une assurance complémentaire.

En outre, il n'est pas exclu un report de prescription vers des médicaments mieux remboursés, mais avec une balance bénéfices-risques moins favorable. Plutôt que de multiplier



les taux de remboursement, mieux vaudrait que les pouvoirs publics se décident enfin à faire le tri parmi les nombreux médicaments remboursables : améliorer l'accès de l'ensemble de la population à des soins de qualité, et notamment aux médicaments de référence ; dérembourser totalement les médicaments qui n'ont pas d'intérêt thérapeutique démontré ; et retirer du marché ceux dont la balance bénéfiques-risques est défavorable.

Liste à venir.

Reste à voir si les pouvoirs publics expliciteront clairement cette nouvelle vague de baisses de remboursement, et argumenteront le choix des médicaments concernés. À suivre.

- a/ Selon l'article R. 163-3 du Code de la Sécurité sociale (CSS), le SMR prend en compte : "l'efficacité et les effets indésirables du médicament, sa place dans la stratégie thérapeutique, notamment au regard des autres thérapies disponibles, la gravité de l'affection à laquelle il est destiné, le caractère préventif, curatif ou symptomatique du traitement médicamenteux et son intérêt pour la santé publique".
- b/ Une vignette orange est à apposer par les fabricants sur les conditionnements extérieurs des médicaments remboursables à 15% (réf. 10).

Références :

- 1/ "Décret n° 2010-6 du 5 janvier 2010 relatif à la participation de l'assuré prévue à l'article L. 322-2 du code de la sécurité sociale" Journal Officiel du 6 janvier 2010 : 338.
- 2/ "Avis relatif à la décision de l'Union nationale des caisses d'assurance maladie fixant la participation de l'assuré prévue au 14° de l'article R. 322-1 du code de la sécurité sociale" Journal Officiel du 17 février 2010 : 2956.
- 3/ "Panorama des lois. Loi de financement de la sécurité sociale pour 2010". Site www.vie-publique.fr consulté le 2 février 2010 : 2 pages.
- 4/ Agence de presse médicale "La liste des 171 médicaments visés par une baisse du taux de remboursement à 15%" 25 février 2010 : 6 pages.
- 5/ Prescrire Rédaction "Un brin d'histoire des taux de remboursement" Rev Prescrire 2004 ; 24 (256 suppl. Prix des médicaments) : 930.
- 6/ Prescrire Rédaction "Déremboursements : peau de chagrin" Rev Prescrire 2006 ; 26 (269) : 100.
- 7/ Prescrire Rédaction "Déremboursements post-réévaluation (suite)" Rev Prescrire 2008 ; 28 (291) : 13.
- 8/ Code de la Sécurité sociale "Article R. 163-3 + article R. 322-1 + article R. 322-2". Site www.legifrance.fr consulté le 23 mars 2010 : 6 pages au total.

NDLR

à notre avis le déremboursement des médicaments n'est pas prêt de s'arrêter. Les Français consomment 5 fois plus de médicaments que les autres européens pourtant ils ne vivent pas plus longtemps. Cherchez la cause de tout ce gachis sans oublier les accidents thérapeutiques liés aux médicaments

BREVES-BREVES-BREVES

BREVES-BREVES-BREVES-BREVES

Scolarisation des enfants en maternelle



Un enfant a-t-il un droit absolu à être scolarisé en école maternelle lorsque les parents en font la demande ?

Le tribunal administratif de Cergy-Pontoise avait décidé que le droit à la scolarisation de ces enfants notamment s'ils étaient

handicapés devait s'appliquer dès l'école maternelle si les parents en faisaient la demande. La cour administrative d'appel de Versailles contredit l'injonction précédente. La loi d'orientation sur l'éducation du 10 juillet 1989 assigne aux collectivités publiques l'objectif d'accueillir à l'école maternelle les enfants

qui ont atteint l'âge de 3 ans mais n'a pas institué un droit à leur admission dans un établissement scolaire avant l'âge de 6 ans.

NDLR

L'intégration scolaire des enfants handicapés reste un problème

Accessibilité....

...des personnes handicapées aux commerces :

La collectivité doit-elle autoriser des travaux sur le domaine public lorsque la mise aux normes est impossible autrement ?



M. Marc Joulaud interroge M. le secrétaire d'État chargé du logement et de l'urbanisme sur les obligations de mise en accessibilité aux personnes handicapées des commerces. Il souhaiterait en effet savoir si, **lorsque les travaux destinés à rendre le commerce accessible sont impossibles dans le bâti existant** en raison des caractéristiques techniques de l'immeuble, **la collectivité est contrainte d'autoriser les travaux sur son domaine public ou d'adapter celui-ci à l'établissement**. Il souhaiterait également savoir si, dans une telle hypothèse, le commerçant peut **obtenir une dérogation à la réglementation** et, dans ce cas, connaître la procédure et l'autorité compétente pour délivrer ladite dérogation.

L'article 45 de la loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées précise **que "la chaîne du déplacement, qui comprend le cadre bâti, la voirie, les aménagements des espaces publics, les systèmes de transport et leur intermodalité, est organisée pour permettre son accessibilité dans sa totalité aux personnes handicapées ou à mobilité réduite"**.

De ce fait, **l'aménagement du domaine public peut être une solution envisageable** pour permettre la mise en accessibilité d'un établissement recevant du public.

Néanmoins, dans l'exemple d'un commerce où il existerait des contraintes d'ordre technique avérées limitant sa mise en accessibilité, **il est également possible pour le commerçant de déposer une demande de dérogation relative au cadre bâti. Dans ce cas, il sera judicieux de prévoir des mesures de substitution offrant une qualité d'usage équivalente.**

En revanche, lorsque le bâtiment remplit une mission de service public, ces mesures deviennent obligatoires.

Concernant la demande de dérogation, celle-ci doit être jointe à l'autorisation de construire, d'aménager ou de modifier un établissement recevant du public, pour être instruite par la commission consultative départementale de sécurité et d'accessibilité, conformément à l'article R. 111-19-23 du code de la construction et de l'habitation. L'autorité compétente pour accorder une demande de dérogation est le préfet, qui délivre celle-ci sur décision motivée, après avoir reçu l'avis de la commission susmentionnée.

En outre, il est important de noter que les propriétaires et exploitants d'établissements recevant du public ont voix délibérative lors de ces commissions, composées notamment du maire de la commune, de représentants des services de l'État, d'associations de personnes handicapées, ainsi que de gestionnaires de voiries et d'espaces publics. Elles ont notamment pour mission d'examiner les projets de travaux de mise en accessibilité des établissements recevant

du public, ainsi que les demandes de dérogations relatives aux travaux réalisés sur la voirie et les espaces publics des communes.

Ces instances, en favorisant la concertation entre les gestionnaires des espaces publics et privés et les associations d'usagers, permettent à ces différents acteurs de mettre en oeuvre des solutions permettant un traitement global et cohérent de la problématique d'accessibilité sur l'ensemble d'une commune.



La loi du 11 février oblige les commerçants à rendre accessibles leurs bâtiments aux personnes handicapées. Néanmoins cette mise aux normes est parfois impossible techniquement.

Le député précise que l'on peut envisager d'utiliser le domaine public pour l'effectuer, mais ne semble pas considérer que cela soit obligatoire. En effet les commerçants ont aussi le droit de demander une dérogation à cette obligation. Il faudrait prévoir des mesures pour tenter quand même d'offrir une possibilité d'usage dans ces cas.

Mais le député précise que si le bâtiment remplit une mission de service public, l'aménagement est obligatoire. Il n'y a aucune dérogation possible.

TE - DERNIÈRE MINUTE // // // // // DERNIÈRE MINUTE - DERNIÈRE M

Augmentation de l'AAH en 2013



Après un courrier adressé au Président de la République par les associations du comité d'entente, les 9 portes-paroles associatifs ont été reçus par le Président le 14 septembre à l'Élysée, concernant l'augmentation de l'AAH d'ici 2013.

Les associations ont reçu la confirmation que l'AAH serait bien augmentée de 25% d'ici

la fin du mandat du Président.

C'est un "effort supplémentaire de la solidarité nationale" de près de 1,4 milliards d'euros malgré la crise économique et financière. L'AAH est actuellement versée à près de 900.000 personnes. M^{me} Prado, nouvelle Présidente de l'UNAPEI s'est déclarée très heureuse de l'arbitrage présidentiel. Pour la création en 5 ans de 50.000 nouvelles places d'accueil pour les personnes handicapées en établissement et services, 45,5% du plan a été réalisé avec 18.660 places créées.

En 2010 5.500 nouvelles places sont ouvertes.

Il a été aussi confirmé l'objectif de scolariser 200.000 enfants handicapés d'ici la fin 2010 (30000 de plus qu'il y a 3 ans). Sur l'accessibilité du Président a reconnu qu'en France les "choses sont catastrophiques" d'après M^{me} Prado



Les prestations...

... aux personnes handicapées (01/09/2010)

■ Allocations éducation de l'enfant handicapé :

Prestations	Montants Mensuels
Allocation principale	124,54€
Complément 1 ^{ère} catégorie	93,41€
Complément 2 ^{ème} catégorie Majoration spécifique pour parent isolé	252,98€ 50,60€
Complément 3 ^{ème} catégorie Majoration spécifique pour parent isolé	358,06€ 70,06€
Complément 4 ^{ème} catégorie Majoration spécifique pour parent isolé	554,88€ 221,84€
Complément 5 ^{ème} catégorie Majoration spécifique pour parent isolé	709,16€ 284,12€
Complément 6 ^{ème} catégorie Majoration spécifique pour parent isolé	1038,36€ 416,44€

■ Allocations adultes handicapés (AAH) = **711,95€/mois**

□ Plafond de ressources (revenu de 2008) = **7611,36€ personne seule**

■ Majoration pour vie autonome = **104,77€**

□ Complément de ressources = **179,31€**

■ Recours à une aide à domicile employée directement = **11,96€/heure**

□ Recours à une aide à domicile employée par un service mandataire = **13,16€/heure**

■ Recours à une aide à domicile employée par un service prestataire autorisé = **17,59€/heure**

□ Dédommagement d'un aidant familial = **3,43€/heure**

5,15€/heure si l'aidant familial a cessé ou renoncé partiellement à une activité professionnelle.

- Plafond mensuel de dédommagement = **884,39€/mois**
- Plafond mensuel de dédommagement = **1061,27€/mois** si l'aidant familial n'exerce aucune activité professionnelle ou si l'état de la personne handicapée nécessite à la fois une aide totale pour les actes essentiels de la vie et une présence constante ou quasi constante.
- Montant des aides techniques = **3960€** pour toute période de 3 ans, montant majoré si l'aide technique et/ou ses accessoires sont tarifés à au moins 3000€.
- Montant des aides à l'emménagement du domicile ou du véhicule.
Tranches de travaux : - **1500€ prise en charge à 100%**
 - **>1500€ prise en charge à 50%**
Plafond 10000€ pour 10 ans.
- 75% du tarif pour les aménagements du véhicule avec un plafond de **5000€** pour 5ans
+ déménagement : 3000€
+ surcoût liés au transport : - 0,5€/km pour les trajets en voiture particulier
 - 75% des surcoûts dans la limite de 5000€ pour 5 ans pour les trajets effectués avec d'autres moyens de transport > à 50 km (aller/retour).

RAPPEL

Le montant total attribuable est de 10.000€ pour l'aménagement du logement pour 10 ans.
5000€ pour l'aménagement du véhicule pour toute période de 5 ans.
Montant porté à 12.000€ en cas de surcoût liés aux trajets domicile/travail ou par un transport par 1 tiers si le déplacement aller/retour si supérieur à 50 km.

- Aides exceptionnelles plafonnées à **100€/mois** (palliatifs) pour les charges spécifiques et à 1800€ pour les charges exceptionnelles pour toutes périodes de 3 ans.
- Aides animalières = **3000€ sur 5 ans**
- Allocation compensatrice pour tierce personne ou frais professionnel (ACTP) = **415,34€** à **830,69€/mois**

**Si vous êtes intéressé à participer au protocole temps de transit
colique, n'hésitez pas à nous contacter.
Plus de 30 personnes ont déjà répondu aux questionnaires.**

La Reconnaissance de La qualité de travailleur handicapé :

L'orientation professionnelle

La MDPH est l'interlocuteur de référence pour l'accès à l'emploi des personnes handicapées. En son sein, c'est la CDAPH qui prend les décisions relatives à l'orientation et à la formation professionnelle. Ce sont ensuite les acteurs du service public à l'emploi (AFPA, ANPE) et les partenaires associés dont le Cap Emploi qui assurent l'accompagnement du parcours vers l'emploi des travailleurs handicapés. Le Service d'appui au maintien dans l'emploi des travailleurs handicapés (SAMETH) permet pour sa part d'accompagner les salariés au secteur privé en situation ou en risque d'inaptitude médicale dans des solutions d'adaptation de reclassement professionnel.



Qu'est-ce que la Reconnaissancede la qualité de travailleur handicapé ?

Demander la Reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé, c'est faire reconnaître officiellement par la CDAPH son aptitude à obtenir ou à conserver un emploi par suite d'une insuffisance ou d'une diminution des capacités physiques ou mentales.

Cette reconnaissance donne une priorité d'accès à diverses mesures d'aides à l'emploi et à la formation, et permet notamment au travailleur de bénéficier du réseau de placement spécialisé Cap Emploi, du SAMETH et des aides de l'AGEFIPH (Association de gestion du fonds pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées) ou du FIPHFP (Fonds pour l'insertion des personnes handicapées dans la fonction publique).

Elle permet aussi aux employeurs de plus de 20 salariés et aux administrations de répondre à leur obligation d'emploi, fixée à 6% de travailleurs handicapés dans leurs effectifs.

Qu'est ce que les Cap Emploi ?

C'est un réseau d'organismes qui en complément de l'ANPE mènent une action pour l'emploi des personnes handicapées.

Ils sont chargés de la préparation, de l'accompagnement et du suivi durable dans l'emploi des personnes handicapées. Ils participent au dispositif d'insertion professionnelle et d'accompagnement personnalisé pendant la période d'adaptation au poste de travail des travailleurs handicapés mis en oeuvre par l'Etat, le service public de l'emploi et l'AGEFIPH.

Qu'est ce que l'AGEFIPH ?

L'AGEFIPH est une association privée qui gère sous la tutelle de l'Etat le fonds collecteur de l'obligation d'emploi à laquelle sont soumises les entreprises du secteur privé de plus de 20 salariés. Elle est au service des personnes handicapées et des entreprises. Elle leur apporte des aides, des conseils, et leur assure l'appui d'un réseau de prestataires sélectionnés par ses soins.



De quel accès à la formation professionnelle...

... peuvent bénéficier les personnes handicapées ?

Les personnes handicapées ont accès à l'ensemble des dispositifs de formation de droit commun mais peuvent, pour approfondir un projet professionnel et se qualifier, être orientées par la CDAPH vers les Centres de rééducation professionnelle (CRP).

En CRP, les personnes handicapées peuvent suivre des stages de formation qualifiante dans un environnement médicosocial adapté sur des durées de 10 à 30 mois, tout en étant rémunérées. L'accès aux CRP est toutefois soumis à certaines conditions. La principale étant que la personne handicapée soit inapte médicalement à son métier de référence.

Les jeunes n'ayant jamais travaillé ont droit également à ce type de formation adaptée.

Les personnes handicapées ont également accès à l'ensemble des formations complémentaires au dispositif de droit commun dispensées par PAFPA (Association nationale pour la formation professionnelle des adultes), qui participe à l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH.



A quel type d'entreprise...

...le travailleur handicapé peut-il accéder ?

La personne handicapée peut outre l'accès aux entreprises classiques ou à la fonction publique être orientée par la CDAPH vers des Entreprises adaptées (EA) ou des Etablissements ou services d'aide par le travail (ESAT, ancien CAT).

Les ESAT font partie du milieu protégé. Ils accueillent des personnes qui ne sont pas en mesure d'intégrer un milieu professionnel ordinaire. Ils assurent une double mission :

permettre aux personnes handicapées de travailler dans des conditions adaptées et leur permettre de bénéficier d'un accompagnement médico-social.

Les Entreprises adaptées, considérées dans le milieu ordinaire du travail accueillent des personnes à efficience réduite qui bénéficient d'un suivi dans leur emploi et d'un plan de formation qualifiante.

La Société Française de Médecine Physique et de Réadaptation (SOFMER) organise, en partenariat avec de nombreuses sociétés savantes, associations de patients et instances,

une **Conférence d'Experts avec débat public** pour l'élaboration de Recommandations pour la Pratique Clinique.

Handicaps moteurs & associés : le passage de l'enfant à l'adulte

Enjeux médicaux et médico-sociaux dans la période 15-25 ans

Mercredi 13 Octobre 2010
Parc Chanot - Marseille

Les handicaps moteurs et associés, concernés par cette réflexion ont principalement pour origine : Paralyse Cérébrale et Infirmités Motrices Cérébrales ; polyhandicap ; maladies neuromusculaires ; spina bifida ; lésions cérébrales acquises ; maladies rares et/ou génétiques...

Les questions qui seront traitées par les groupes d'experts et soumises à débat seront groupées en quatre thèmes :

- Quelle est la population concernée et comment évolue-t-elle ?
- Quels sont les critères de passage d'une prise en charge pédiatrique vers une prise en charge en milieu adulte (critères médicaux, juridiques, administratifs, psychosociaux) ?
- Comment accompagner le secteur "adulte" pour assurer la continuité du projet de vie et de soins ?
- Comment accompagner l'adolescent et sa famille pour accepter ce passage (organisation de la transition en milieu sanitaire et en milieu médicosocial, pratique d'accompagnement de l'adolescent et des familles) ?

Des recommandations pour la Pratique Clinique (RPC) seront élaborées après le débat public. Elles feront l'objet d'une demande de labellisation par la Haute Autorité de Santé et d'une transmission à l'ANESM.

Cette conférence s'adresse à un public pluridisciplinaire exerçant dans le champ médical ou médicosocial : médecins (MPR, neurologues, pédiatres, psychiatres, chirurgiens, généralistes...), rééducateurs, soignants, psychologues, travailleurs sociaux et directeurs (hôpitaux, établissements médico-sociaux, MDPH, représentants des usagers ...).

Le Président du Comité d'Organisation
Pr. Alain Yelnik

Le Président du Conseil Scientifique
Pr. Vincent Gautheron



Informations et logistique
Atout Organisation Science
Tél : +33 (0)4 96 15 12 50
Fax : +33 (0)4 96 15 12 51
experts-solmer@atout-org.com

Inscriptions : www.atout-org.com/debatpublicsofmer2010

L'ASBH a été conviée à cette conférence d'experts et pourra présenter le point de vue des jeunes qui basculent du pédiatrique vers les structures hospitalières adultes, et en particulier chez les porteurs de dysraphies spinales.