

L'ASBH

Vous souhaitez une bonne année

2  11

Meilleurs voeux

Association
Spina
Bifida
Handicaps
associés



Notre cause est la vôtre

SB

Medical
Service

Prestataire de matériel médical

Edito	2/5
Les journées territoriales de l'accessibilité	6/7
La représentation des usagers et des patients au sein des instances hospitalières	8/9
Qu'est ce que le programme Européen Grundtvig	10/11
Tarif électricité et gaz	12/13
Journée nationale des aidants	14/19
La télémedecine	19
Année des patients et de leurs droits	20/24
Inauguration de la nouvelle plateforme maladies rares	25
Conférence Européenne des familles	26
Les aides sociales en France	26
Démographie Européenne	27
Quelle protection et quelle aide juridique pour les personnes en difficultés	28/30
Allocation aux adultes handicapés	31

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

Agrément de représentation des usagers :

n° 2008AG0022

Agrément du service civique :

n° NA000100005400

Directeur de publication : François HAFFNER

Maquettiste : Vanessa BIALE

N° 120 - décembre 2010 - Dépôt légal : 4^{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".

AAH : une allocation de vie en danger ?

Un très intéressant rapport d'information a été publié par le sénat sur l'évolution des coûts de l'allocation aux adultes handicapés (AAH) le 13 octobre 2010 par Alberic de Montgolfier, Auguste Cazalet et Paul Blanc sénateurs.

Ce rapport est publié au nom de la commission des finances et celle des affaires sociales du Sénat. Le but de ce dispositif (AAH) était de **procurer un revenu de remplacement aux personnes exclues du marché du travail en raison de leur handicap** revenu versé sous conditions de ressources.

La loi n°2005-102 du 11 février a confirmé cette orientation et a créé la **prestation de compensation du handicap (PCH)**, versée sous conditions de ressources.

L'AAH permet de donner "un revenu de subsistance" pour une personne handicapée ne pourront vivre de son activité.

Ce **minimum social** concerne 870 000 personnes fin 2010 et est financé par la solidarité nationale pour une dépense de 7 milliards d'euros en 2011.

En 1998 la dépense globale pour l'état représentait 3,7 milliards soit près du double en 12 ans. La charge pour la nation croît de 39% entre 2002 et 2009.

Cette progression est due, d'après le rapport, au nombre de bénéficiaires (+30%) et à l'augmentation de l'AAH (!!!).

La revalorisation de l'AAH de 25% sur la période du quinquennat n'explique pas toute cette augmentation. (AAH au 01/09/2010 -> 711,95€, AAH au 01/09/2012 -> 776,59€).

Ce rapport pointe que l'augmentation de l'AAH entraîne automatiquement une accroissante augmentation celle du plafond de ressources et celui du nombre de bénéficiaires de l'AAH entrant sous ce plafond de ressources.

De plus si le conjoint d'une personne handicapée connaît une perte de revenus, celle-ci peut devenir éligible à l'AAH, car l'AAH est une prestation de la famille (heureusement !!!). Une personne handicapée a le droit de ne pas vivre seule ad vitam eternam !!!

La pyramide des âges devrait à l'avenir réduire le nombre de bénéficiaires. De plus les allocataires à partir de 60 ans, ont l'obligation de liquider leurs droits à la retraite (maintenus dans la réforme votée). Seules les personnes handicapées dont le taux d'incapacité est supérieur à 80% peuvent cumuler l'AAH et une pension de retraite (concerne 50 000 personnes qui perçoivent l'AAH au-delà de 60 ans).



Alberic de Montgolfier



Auguste Cazalet



Paul Blanc

EDITO

L'AAH est compatible avec une retraite dont le montant est inférieur au minimum vieillesse.

Le rapport rappelle que l'AAH est marquée par une inertie forte, puisqu'aucune politique de sortie n'a été mise en place afin de rendre possible l'insertion sociale et professionnelle de ses bénéficiaires.

Il doit être possible de mieux maîtriser les coûts de l'AAH en accompagnant les allocataires vers la reprise d'emploi.

Le rapport pointe aussi les 2 régimes de l'AAH et de ses compléments basés sur un taux d'incapacité permanente :

- ✓ D'au moins 80% (article L821,2).
- ✓ Compris entre 50 et 79% auquel s'ajoute la nécessité "d'une restriction substantielle et durable d'accès à l'emploi."
- ✓ Rappelons que l'incapacité et les difficultés d'accès à l'emploi sont appréciées par la CDAPH, les conditions d'âge, de résidence, de nationalité et de ressources par la CNAF ou la MSA. Après décision de la CDAPH, la CNAF ou la MSA disposent d'un mois pour liquider l'allocation.

Les compléments de l'AAH, 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 a instauré deux nouveaux compléments à l'AAH, non cumulables : la majoration pour la vie autonome ou le complément de ressources, qui s'ajoutent à l'AAH pour garantir aux personnes handicapées dans l'incapacité de travailler un niveau de ressources minimal, la garantie de ressources des personnes handicapées.

La majoration pour la vie autonome (MVA), qui se substitue à l'ancien complément d'AAH, vise les personnes ayant un taux d'incapacité d'au moins 80% qui peuvent travailler mais qui ne travaillent pas. Elle est destinée aux personnes qui disposent d'un logement indépendant, perçoivent une aide au logement et bénéficient d'une AAH versée à taux plein ou en complément d'une pension vieillesse, d'invalidité ou d'une rente d'accident du travail.

Le complément de ressources vise à compenser l'absence durable de revenus d'activité des personnes handicapées qui sont dans l'incapacité de travailler. Ce complément s'adresse aux personnes âgées de moins de soixante ans, ayant un taux d'incapacité d'au moins 80%, qui bénéficient d'une AAH versée à taux plein ou en complément d'une pension vieillesse, d'invalidité ou d'une rente d'accident du travail, qui disposent d'un logement indépendant, qui n'ont pas perçu de revenus professionnels depuis au moins un an et dont la capacité de travail est inférieure à 5%.

L'ancien complément d'AAH est en voie d'extinction progressive afin d'éviter toute perte de droits, les personnes bénéficiaires ne remplissant pas les conditions d'accès à ces nouveaux compléments sont autorisés à continuer de le percevoir, dans les mêmes conditions jusqu'au renouvellement de leur AAH.

	Montant mensuel	Plafond de ressources annuelles
AAH	711,95	-
Personne seule		8 543,40
Couple		17 086,80
Par enfant à charge		+ 4 271,70
Complément de ressources	179,31	
Garantie de ressources	891,26	
Majoration pour la vie autonome	104,77	
Ancien complément d'AAH (transitoire)	100,50	
Montant minimal en cas d'hospitalisation, d'hébergement	213,59	

Source : Liaisons sociales - Montants actualisés au 1^{er} septembre 2010

Fin 2008, 2/3 des allocations au taux d'invalidité de 80% et 1/3 au taux inférieur à 80% percevaient l'AAH. 2/3 percevaient le taux plein mais seulement 22% bénéficient d'un complément. Les personnes handicapées de naissance ne représentent que 20% des allocataires.

L'AAH est actuellement basée sur un taux d'incapacité à partir d'un guide barème (réformé en 2007).

Malgré la référence au guide barème, **l'appréciation du taux d'incapacité est souvent vécue par les personnes handicapées comme étant subjective et arbitraire.** A ce sujet, les associations évoquent l'application de "seuils coupe-rets" :

- ✓ Un taux inférieur à 50% compromet l'accès à l'AAH.
- ✓ Un taux d'incapacité d'au moins 80% ouvre droit, sans autre justification, à l'AAH et à certains avantages en matière de retraite et, en cas d'inactivité prolongée ou d'une capacité de travail inférieure à 5%, respectivement à la MVA ou à la GRPH (garantie de ressources).
- ✓ Avec un taux compris entre 50% et 80%, la personne doit apporter la preuve qu'elle ne peut trouver un emploi en raison de son handicap et n'a droit ni à la GRPH et ni à la MVA (Majoration Vie Autonome).

Pour autant, les critiques des associations portent moins sur le contenu du guide barème que sur la faible maîtrise qu'en ont les membres des équipes pluridisciplinaires et de la CDAPH. L'incapacité à travailler ou la restriction substantielle et durable d'accès à l'emploi : des notions ambiguës difficiles à apprécier.

Outre le taux d'incapacité, la CDAPH doit apprécier la capacité ou non des demandeurs à exercer une activité professionnelle. Cette appréciation renvoie à de multiples notions présentes dans les textes législatifs et réglementaires : inaptitude ; restriction substantielle et durable d'accès à l'emploi (RSDAE) ; capacité de travail inférieure à 5% ; efficacité réduite ou encore reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH).

Le rapport détaille ensuite longuement les capacités à exercer une activité professionnelle : inaptitude, restriction substantielle et durable d'accès à l'emploi (RSDAE) capacité de travail inférieure à 5%, efficacité réduite, reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH). Ces critères conditionnent l'accès à des prestations ou aides.

Le rapport suggère des précisions et une simplification de la part du législateur.

Il demande aussi que l'exclusion médicale (taux d'incapacité) ne soit pas le seul critère d'évaluation (création d'un guide d'évaluation de la capacité de travail comparable à celui de la PCH) qui fixerait des critères liés à la motivation de la personne, des capacités professionnelles et des facteurs sociaux et environnementaux. Le rapport remarque aussi que dès lors que l'AAH est accordée à des personnes qui travaillent ou peuvent travailler, il y a un risque de chevauchement des publics éligibles à l'AAH et au RSA. Certaines MDPH attribuent l'AAH à des personnes âgées de plus de 50 ans qui percevaient le RSA (ou RMI) depuis plus de 3 ans.

A l'inverse une personne handicapée qui n'a jamais travaillé mais serait apte à travailler et qui perçoit l'AAH depuis plus de 10 ans est rarement reconsidérée.

Certains départements attribuent l'AAH (montant supérieur au RSA) généreusement car la charge financière revient à l'état (au lieu d'être à la charge financière des départements).

On observe des disparités territoriales dans les modalités d'attribution de la prestation :

- ✓ *Le taux de demande d'AAH pour 1000 habitants varie de 3 à 16 (moyenne 10 pour 1000) selon les départements.*
- ✓ *Le taux de bénéficiaires pour 1000 habitants âgés de 20 à 59 ans varie selon les départements de 11,6 à 54,8.*

Autre élément mis en évidence par l'étude : la rencontre de la personne handicapée et l'instruction collégiale du dossier par une équipe pluridisciplinaire favoriseraient l'attribution de l'AAH. Pour l'AAH, cette pluridisciplinarité se traduit par la présence systématique des médecins généralistes et de manière variable d'un médecin spécialiste, d'un représentant de Pôle emploi, de Cap emploi ou des services sociaux, du référent "insertion professionnelle" de la MDPH, d'un psychologue du travail et d'un coordonnateur de l'équipe.

EDITO

Il semble qu'un plan d'action pour l'harmonisation des pratiques d'attribution de l'AAH soit mis en place depuis 2010. Nous, nous ne pouvons que vous suggérer sur cette inégalité criante d'attribution de l'AAH que nous constatons chaque jour au sein de l'ASBH. On ne peut plus tolérer que des départements soient classés bons ou mauvais selon leurs décisions aléatoires avec les conséquences sur les personnes handicapées touchant à leur vie.

Le rapport demande un meilleur contrôle de l'état sur les décisions d'attribution de l'AAH (?)

Enfin la réforme de l'AAH en cours tarde à aboutir. Il s'agit d'identifier la faculté à exercer une activité professionnelle plutôt qu'à mesurer un taux d'incapacité permanente.

Rappelons qu'en plus de la revalorisation de l'AAH de 25% en 5 ans cette réforme prévoit.

- ✓ *La suppression de la condition d'inactivité préalable d'un an avant un retour à l'attribution de l'AAH.*
- ✓ *L'évaluation systématique des capacités professionnelles assortie d'une reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH) et d'une décision d'orientation professionnelle.*
- ✓ *La suppression de la limite d'âge de 30 ans pour accéder aux contrats d'apprentissage pour les travailleurs handicapés.*
- ✓ *Un taux du cumul plus avantageux des revenus d'activités avec l'AAH.*
- ✓ *Révision trimestrielle du montant de l'AAH par une déclaration trimestrielle des ressources (reporté au 01/01/2011). Cette mesure a provoqué des réticences des associations membres du CNCPH.*

Les mesures prévues par le projet de décret projet au CNCPH en avril 2010. Le projet de décret prévoyait que :

- ✓ Les allocataires salariés exerçant en milieu ordinaire seront tenus de déclarer leurs revenus chaque trimestre à l'organisme débiteur (CAF ou MSA) et, qu'en cas de non-retour de la déclaration dans les délais, le bénéficiaire percevra une première avance équivalent à 50% de la dernière mensualité pendant deux mois, puis une seconde avance après relance. Au-delà, le versement de l'allocation sera suspendu.
- ✓ Le taux de cumul des revenus d'activités avec l'AAH sera de 100% pendant les six premiers mois d'activité et, au-delà de cette période, il sera procédé à un abattement de 40% pour les salaires supérieurs à 0,3 Smic (soit 403,14€) et de 80% pour les revenus inférieurs à ce seuil (contre seulement 62% pour le RSA).

Le texte a reçu un avis défavorable du CNCPH à l'unanimité (dont l'ASBH).

Le rapport conclue à une remise à plat nécessaire de l'AAH, caractérise par trop d'incohérences et d'ambiguïtés.

Pour autant, vos rapporteurs estiment qu'à terme, une remise à plat de l'actuel régime juridique de l'AAH, caractérisé par trop d'incohérences et d'ambiguïtés, sera nécessaire, afin de tirer toutes les conséquences de la réforme voulue par le Président de la République. Cela signifierait en particulier d'abandonner la distinction entre les deux régimes d'AAH fondée sur le seul taux d'incapacité en privilégiant une différenciation des publics selon leur capacité ou non à exercer une activité professionnelle. Dans ce schéma, l'éligibilité à l'AAH serait conditionnée à un taux d'incapacité supérieur à 50% et, concomitamment, à la nécessité de justifier d'une faible employabilité. Ainsi, ceux qui seraient en mesure de travailler bénéficieraient d'un accompagnement adapté vers l'emploi, tandis que ceux dont la capacité de travail serait jugée trop faible percevraient un complément d'AAH afin de leur assurer une vie digne.

Pour en savoir plus dans les faits :

Le CNSA versera 1,607 milliards d'euros pour l'APA 0,5222 milliards d'euros pour la PCH.

Ces augmentations ne compensent pas la dynamique des dépenses des départements.

En 2011 ces montants représentent 29,3% (APA) et 42% (PCH) des dépenses totales APA et PCH.

On doit donc s'attendre à des coupes sombres, qui ont déjà commencées.

LES JOURNÉES TERRITORIALES DE L'ACCESSIBILITÉ



La loi du 11 janvier 2005, dans la suite du chantier présidentiel 2002 et d'une large concertation avec les associations de personnes handicapées, a posé les principes d'une accessibilité généralisée du cadre de vie. Elle a fixé un objectif ambitieux et des contraintes fortes en matière de cadre bâti, de services de transport et de voirie. Une véritable dynamique autour de la politique du handicap a ainsi pu être enclenchée en 2005.

2010, année pivot entre la parution de la loi et la date retenue pour l'accessibilité de "tout à tous", le Ministre d'Etat, Ministre de l'écologie, de l'énergie, du développement durable et de la mer en charge des technologies vertes et des négociations sur le climat a souhaité mobiliser, dans chacun des départements, tous les acteurs de ce grand projet sociétal.

2010 se doit d'être l'année du bilan à mi-parcours entre l'adoption de la loi et son plein effet.

CES JOURNÉES ONT POUR OBJECTIFS :

- ✓ De dresser un constat partagé de l'état d'accessibilité du territoire départemental,
- ✓ de repérer les bonnes pratiques en matière d'accessibilité, de les valoriser,
- ✓ d'identifier les éventuelles difficultés de mise en oeuvre,
- ✓ et de démultiplier les actions en faveur de l'accessibilité.

LES MODALITÉS D'ORGANISATION

Les journées territoriales de l'accessibilité devront réunir toutes les parties prenantes de l'accessibilité, et notamment :

- les collectivités territoriales,
- les bénéficiaires de l'accessibilité : personnes handicapées, personnes âgées, familles,
- consommateurs et usagers,
- les maîtres d'ouvrage (gestionnaires de logements sociaux, promoteurs immobiliers, etc.),
- les représentants du monde du commerce et de l'industrie,
- les exploitants de transport et gestionnaires de voirie,
- les maîtres d'oeuvre et architectes,
- les bureaux d'études spécialisés en accessibilité,
- les professionnels généralistes du cadre bâti, de la voirie et des transports.

Quatre thèmes seront obligatoirement traités

- l'accessibilité du cadre bâti (bâtiments d'habitation, établissements recevant du public, etc.),
- l'accessibilité de la voirie et des espaces publics,
- l'accessibilité des services de transport collectif,
- les modalités de fonctionnement des commissions communales ou intercommunales pour l'accessibilité aux personnes handicapées.

Ces thèmes pourront être complétés par d'autres problématiques, choisies par les préfets en fonction des enjeux, des acteurs et des spécificités du département.

96 journées ont été programmées, 89 étant réalisées à ce jour, les autres se dérouleront avant la fin de l'année. Ces manifestations qui ont réuni plus de 200 personnes par département seront rééditées chaque année.

UNE SOLLICITATION DES COLLECTIVITÉS TERRITORIALES

Pour asseoir l'assise territoriale de ces journées, le ministre d'Etat et ses secrétaires d'Etat ont écrit aux maires, aux présidents d'établissement de coopération intercommunale, aux présidents de conseils généraux et aux présidents de conseils régionaux pour leur demander de recenser toutes les démarches d'accessibilité entreprises par leurs services.

Aux 40.000 collectivités locales de France sont demandées des informations sur l'état d'avancement:

- des schémas directeurs d'accessibilité des services de transport collectif (SDA),
- des plans de mise en accessibilité de la voirie et des aménagements des espaces publics (PAVE),
- des diagnostics d'accessibilité des établissements recevant du public (ERP) appartenant à la Commune, à l'EPCI, au Département ou à la Région,
- des commissions communales ou intercommunales pour l'accessibilité aux personnes handicapées (CAPH)

Pour aller plus loin, vous pouvez consulter les courriers signés par les ministres et adressés aux différentes collectivités territoriales ainsi que le questionnaire qui leur est associé :

Courrier aux Maires

- ✓ Lettre_numerisee_adressee_aux_Maires.pdf
- ✓ Lettre_aux_maires.txt
- ✓ Questionnaire_adresse_aux_Communes.pdf
- ✓ Courrier aux Présidents d'Établissement Public de Coopération Intercommunale
- ✓ Lettre_numerisee_adressee_aux_Presidents_d_ECPI.pdf
- ✓ Lettre_aux_presidents_d_ECPI.txt
- ✓ Questionnaire_adresse_aux_ECPI.pdf
- ✓ Courrier aux Présidents de Conseil général
- ✓ Lettre_numerisee_adressee_aux_Presidents_de_Conseil_General.pdf
- ✓ Lettre_aux_presidents_de_Conseil_General.txt
- ✓ Questionnaire_adresse_aux_Departements.pdf
- ✓ Courrier aux Présidents de Conseil Régional
- ✓ Lettre_numerisee_adressee_aux_Presidents_de_Conseil_Regional.pdf
- ✓ Lettre_aux_presidents_de_Conseil_Regional.txt
- ✓ Questionnaire_adresse_aux_Regions.pdf



LA REPRÉSENTATION DES USAGERS ET DES PATIENTS AU SEIN DES INSTANCES HOSPITALIÈRES

Par Soizic Mirzein

Les associations agréées au niveau national ou régional pour représenter les usagers du système de santé en application de l'article L. 1114-1 du code de la santé publique ont une place importante au sein des établissements de santé qu'ils soient privés ou publics.

L'ASBH bénéficiant d'un agrément national de représentation des usagers, elle a la possibilité d'être nommée pour représenter les usagers dans tout établissement de santé sur le territoire français.

L'instance principale où les associations peuvent être présentes dans les établissements de santé est la commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (CRUQPC). (article L 1112-3 du Code de la Santé publique) Le mandat est de 3 ans.

La CRUQPC est composée de 5 membres principaux, auxquels peuvent s'ajouter d'autres intervenants.

Parmi ces représentants principaux, 2 personnes représentent les usagers.

La place des représentants des usagers est donc importante.

La mission de la CRUQPC est donc de se prononcer sur toutes les problématiques de l'établissement qui concernent :

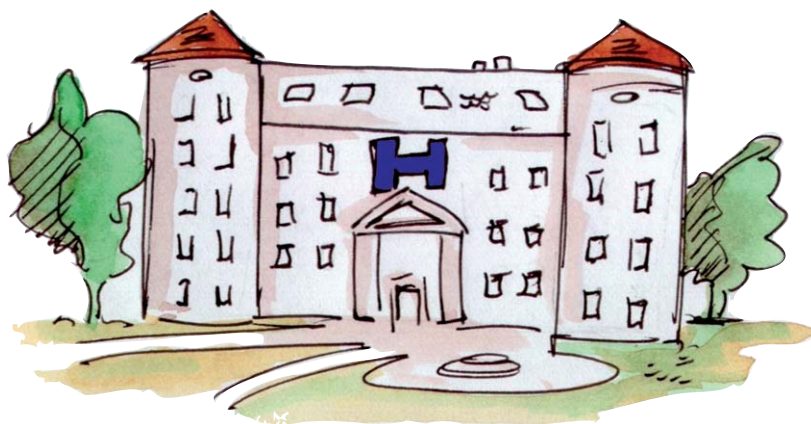
- Les droits des patients.
- La qualité des soins proposés.
- La qualité de la prise en charge (respect, dignité, accueil...).
- La responsabilité médicale et les accidents médicaux.

La CRUQPC est un des organes destinataires des plaintes et des réclamations des patients mais aussi des réflexions lancées par l'établissement lui-même, de la mise en place de projets... Les modalités de travail et les procédures, ainsi que les documents auxquels les

membres de la CRUQPC doivent avoir accès sont détaillées à l'article R 1112-80 du Code de la Santé publique.

ATTENTION :

Les représentants des usagers au sein de la CRUQPC doivent avant tout représenter les patients de l'établissement et non pas uniquement les adhérents de leur propre association. Il y a donc un travail à fournir pour entrer en contact avec le public représenté, être à l'écoute de ses besoins et de ses demandes, observer le déroulement des soins au sein de l'établissement, connaître les acteurs de la prise en charge sanitaire. Le représentant porte en même temps les revendications de son association et celles des patients de l'établissement.



NDLR

L'ASBH a obtenu l'agrément national de représentation des usagers n°2008AG0022 du 2 juin 2008.

Sur la formation des représentants d'usagers, il est important d'avoir des bases de connaissances et de vocabulaire médicaux afin d'être mieux compris des autres membres de la CRUQPC et de mieux comprendre le discours des médecins et les situations individuelles souvent compliquées des patients. Une plus grande professionnalisation des personnes participant aux débats leur permet une plus grande crédibilité et de faire avancer plus vite les discussions.

Une formation en droit du patient et en psychologie peuvent aussi être très utiles voire nécessaires pour aborder les problèmes soulevés par les patients et proposer des solutions cohérentes à l'établissement.



TEXTES JURIDIQUES :

Art. L 1112-3 du Code de la Santé publique + Art R. 1112-79 CSP à R. 1113-9 CSP.

Pour plus de renseignements, se rapprocher des établissements de santé privés ou publics pour obtenir des détails sur

le fonctionnement de leur CRUQPC et se rapprocher de l'ARS compétente en vue d'obtenir des informations sur les nominations.

NDLR

Si vous êtes intéressés pour participer à ces commissions et représenter les patients, vous pouvez contacter l'ASBH ou le responsable du service démocratie sanitaire ou la direction des usagers de l'hôpital concerné.

Le CISS (collectif inter associatif sur la santé) propose des formations gratuites qui sont régulièrement organisées. L'ASBH est membre de plusieurs CISS régionaux et peut vous permettre d'être intégrés dans ces formations.

DERNIERE MINUTE

Après un courrier adressé au président de la République par les associations du comité d'entente, les 9 porte-parole associatifs ont été reçus par le Président le 14 septembre à l'Elysée, 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 milliard d'euros malgré la crise économique et financière. L'AAH est actuellement versée à près de 900 000 jeunes. M^{me} Prado, nouvelle Présidente de l'UNAPEI s'est déclarée "très heureuse" de l'arbitrage présidentiel. Par 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 (30 000 de plus qu'il y a 3 ans).

Sur l'accessibilité le Président a reconnu qu'en France les "choses sont catastrophiques" d'après M^{me} Prado.

QU'EST-CE QUE LE PROGRAMME EUROPÉEN GRUNDTVIG ?

Le programme Grundtvig vise à améliorer la qualité et à renforcer la dimension européenne de l'éducation des adultes grâce à diverses activités de coopération au niveau européen afin d'offrir aux citoyens européens davantage de possibilités de mieux se former tout au long de leur vie.

L'ASBH considère que ce programme est particulièrement nécessaire dans le cadre de notre projet de valorisation des aidants familiaux, notamment pour les aidants agissant à titre non professionnel. Le but est d'échanger au niveau européen et de proposer des stages de quelques jours à des aidants familiaux dans un autre pays européen. Il s'agira de dialoguer sur nos pratiques, nos attentes, nos besoins et les possibilités des aidants familiaux dans les différents pays européens. Les aidants familiaux pourront apprendre à mieux évaluer leurs besoins et se nourrir des expériences d'autres personnes dans d'autres pays européens, professionnelles ou parents d'enfants handicapés ou malades et d'en tirer bénéfice.



LE PROGRAMME DÉFINIT SES OBJECTIFS DE LA FAÇON SUIVANTE :

- analyser les besoins des aidants familiaux, et les obstacles à la prise de conscience par eux-mêmes de ces besoins (obstacles psychologiques, manque de temps, etc.) ;
- faire un inventaire des outils existants pour la sensibilisation et la formation des aidants familiaux à l'auto-évaluation de leurs besoins, et analyse critique de ces outils (bonnes et mauvaises pratiques) ;
- analyser l'appropriation de ces outils par les aidants familiaux, et de la façon dont ils les ont aidé dans l'expression de leurs besoins auprès de leurs interlocuteurs (professionnels, administration, employeurs, etc.) ; identifier des modules de formation à mettre en place pour les aidants familiaux ou les professionnels pour aider les aidants familiaux à évaluer et exprimer leurs besoins ; comparer et analyser les résultats pour formuler des recommandations pour la conception future de nouveaux outils (formations et autre), diffusion des résultats

et recommandations aux niveaux local, départemental, régional, national et européen

LES TÂCHES DES PERSONNES APPRENANTES SERONT LES SUIVANTES :

- se livrer, au cours de petites réunions nationales, à une analyse de la situation dans leur pays concernant les différents points abordés (ex. obstacles à l'auto-évaluation des besoins, outils existants et analyse critique) ;
- en aval de ces réunions, mener les préparatifs nécessaires (ex. récolte de réponses à des questionnaires au niveau local et première analyse, contribution par e-mail à des projets de recommandations)
- participer à des réunions transnationales (mobilités) rassemblant toutes les organisations partenaires, dans différents pays européens, au cours desquelles les différentes pratiques et situations nationales seront comparées pour en tirer des recommandations.

Ces possibilités ne sont ouvertes qu'à quelques personnes "apprenantes" au sein de

l'ASBH mais les synthèses et conclusions que ces personnes établiront pourront servir de base de renseignements pour tous les aidants familiaux, professionnels ou non. La France dispose de 24 mobilités à diviser entre les 5 organisations participantes. Il s'agit de l'APF et l'UNAPEI qui sont les deux participants officiels à l'opération et de l'ASBH, l'Alliance maladies rares et l'UNAFTC en tant que partenaires silencieux. Cela signifie que 24 allers-retours devront être organisés pour des aidants familiaux, avec un minimum de 16 personnes différentes. L'ASBH pourra donc faire appel à quelques volontaires même si sa participation reste limitée.

POUR LES PAYS DE L'UNION EUROPÉENNE, IL Y A 9 PARTENAIRES QUI SONT :

- ✓ Belgique (partenaire officiel : AP3 / partenaires silencieux : Aidants Proches)
- ✓ Bulgarie (CWSP)
- ✓ Chypre (POP)
- ✓ Espagne (CEAFA)
- ✓ Irlande (Carers)
- ✓ Italie (Co.Fa.As Clelia)
- ✓ Luxembourg (APEMH)
- ✓ Slovaquie (KMR)

Eurocarers et la COFACE sont les deux partenaires européens silencieux. Le travail devrait être achevé

avant fin 2012. L'ASBH a créé en son sein, un groupe de travail sur les aidants familiaux qui pourra apporter ses réflexions et réactions au travail réalisé en inter associatif. Des réunions nationales, notamment à Paris, permettront aux membres du groupe de travail ASBH d'être associés au programme international. Des enquêtes nationales seront réalisées auxquelles toutes les personnes intéressées pourront répondre. Nous vous encourageons vivement à répondre à ces questionnaires et à participer à des recommandations qui seront élaborées en fin de projet au niveau européen et transmises aux autorités.

NDLR

Si vous souhaitez participer à ce travail national et européen, n'hésitez pas à vous faire connaître auprès de l'ASBH.

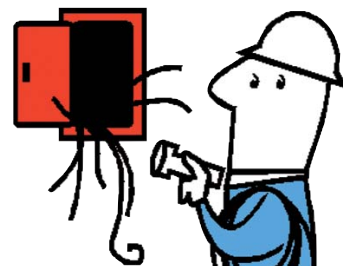
M A R I A G E



Les Bisounours sont très heureux de vous annoncer le dégroupage total de Sonia et Jordane au réseau mariage qui a lieu au Havre le 30 Octobre 2010.

TARIF D'ÉLECTRICITÉ EDF

DIT TARIF DE PREMIÈRE NÉCESSITÉ (TPN)



Il permet d'obtenir une réduction sur l'abonnement EDF ainsi que sur les 100 premiers kwh consommés chaque mois. La réduction représente 30 à 50% de votre facture annuelle en fonction de la composition de votre foyer. La réduction accordée est en moyenne de 77€ TTC. Cette réduction valable pendant un an peut être renouvelée après validation annuelle de vos droits par les organismes sociaux.

CE TARIF SPÉCIAL EST ACCORDÉ :

- Au foyer bénéficiant d'un quotient social inférieur ou égal à celui des ayant droits à la Couverture Maladie Universelle (CMUC) complémentaire soit 1332€ par mois pour un couple avec 2 enfants (au 01/07/10).
- Aux titulaires d'un contrat d'électricité pour votre résidence principale.

Pour en bénéficier il faut remplir une attestation et envoyer un dossier complet. Pour obtenir ce dossier téléphoner au numéro vert Tarif Première Nécessité (TPN):

0800 333 123.

Le tarif spécial solidarité existe également en gaz naturel. Si vous êtes en grande difficulté (notamment l'hiver par grand froid) vous pouvez téléphoner

au 0800 65 03 09.

Plafonds applicables pour l'octroi de la CMU complémentaire et de l'aide complémentaire santé

L'article D.861-1 du code de la sécurité sociale, pris en application de l'article L.861-1 du même code, fixe le montant du plafond annuel de revenus à ne pas dépasser pour l'accès à la CMU complémentaire. Toutes les ressources, imposables ou non imposables, perçues au cours des douze mois précédant la demande sont prises en compte.

Pour l'octroi de l'aide complémentaire santé, les ressources doivent être comprises entre le plafond de la CMU complémentaire et celui-ci majoré de 20 %.

(En euros)

Métropole					DOM				
Nbre de personnes	Plafond annuel CMU-C	Soit par mois	Plafond annuel ACS	Soit par mois	Nbre de personnes	Plafond annuel CMU-C	Soit par mois	Plafond annuel ACS	Soit par mois
1	7 611	634	9 134	761	1	8 471	706	10 166	847
2	11 417	951	13 700	1 142	2	12 707	1 059	15 249	1 271
3	13 700	1 142	16 441	1 370	3	15 249	1 271	18 298	1 525
4	15 984	1 332	19 181	1 598	4	17 790	1 483	21 348	1 779
5	19 028	1 586	22 834	1 903	5	21 179	1 765	25 414	2 118
Par personne en +	+ 3044,54	+ 253,71	+ 3 653,45	+ 304,45	Par personne en +	+ 3 388,58	+ 282,38	+ 4 066,30	+ 338,86

*sous réserve du décret de revalorisation à paraître.

Les personnes ayant à leur disposition un logement à titre gratuit (propriétaire, personne logée gracieusement) ou bénéficiant d'une aide au logement se voient appliquer un forfait logement qui est ajouté à leurs ressources. Ce forfait varie selon la composition familiale.

	Propriétaire - occupant à titre gratuit		Bénéficiaire d'une aide au logement	
	Montants mensuels pour 2010	Montants mensuels pour 2009	Montants mensuels pour 2010	Montants mensuels pour 2009
1 personne	12 % du RSA* 1 personne 55,21 €	12 % du RSA* 1 personne 54,56 €	12 % du RSA* 1 personne 55,21 €	12 % du RSA* 1 personne 54,56 €
2 personnes	14 % du RSA* 2 personnes 96,62 €	14 % du RSA* 2 personnes 95,47 €	16 % du RSA* 2 personnes 110,42 €	16 % du RSA* 2 personnes 109,11 €
3 personnes ou +	14 % du RSA* 3 personnes 115,94 €	14 % des RSA* 3 personnes 114,56 €	16,5 % du RSA* 3 personnes 136,65 €	16,5 % du RSA* 3 personnes 135,02 €

Date de révision annuelle des montants du forfait logement : 1^{er} janvier de chaque année.

RSA " socle " : montant forfaitaire du RSA déterminé en fonction de la composition du foyer (Art.L.262-2 du code de l'action sociale et des familles).

RAPPEL : Montant AAH au 01/09/2010, 711, 95€

TARIF SPÉCIAL DE SOLIDARITÉ GAZ (TSS)

VOUS POUVEZ BÉNÉFICIER DU TSS DE GAZ NATUREL :

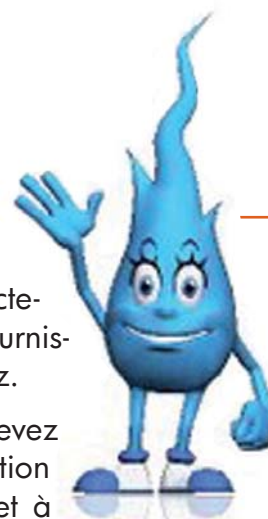
- Pour votre résidence principale, avoir un contrat individuel de fourniture de gaz naturel ou habiter dans un immeuble chauffé collectivement au gaz naturel.
- Si vos ressources ouvrent droit à la CMUC (Protection complémentaire en matière de santé)

Le TSS offre une réduction sur chaque facture, une gratuité de la mise en service et de l'enregistrement du contrat, un abattement de 80% sur la facturation d'un déplacement après interruption de fourniture de gaz par défaut de paiement. La réduction sur la facture varie de 17 à 118€ TTC.

Les organismes d'assurance maladie désignent les ayants droit et transmettent les éléments

directement au fournisseur de gaz.

Vous recevez une attestation à remplir et à signer. Si cette attestation ne vous est pas fournie il faut contacter votre organisme d'assurance maladie qui examinera votre demande.



Pour se renseigner contacter le n° vert **0800 333 124** et auprès des services sociaux de votre mairie.

JOURNÉE NATIONALE DES AIDANTS JEUDI 6 OCTOBRE 2010



Qu'est ce que la journée des aidants et quels sont ses buts ?

Le jeudi 6 octobre s'est tenue la première journée nationale des aidants. Pour la première fois, un nombre considérable d'intervenants se sont rassemblés autour de l'intervention de plusieurs ministres pour tenter de **faire rentrer la notion d'aidants familiaux dans les politiques sociales et dans les mentalités.**

La journée était organisée par le secrétariat d'Etat chargé aux aînés et le ministère du travail, de la solidarité et de la fonction publique, représentés respectivement par M^{me} Berra et M. Woerth. M^{me} Bachelot-Narquin, ministre de la santé et des sports et M^{me} Kosciusko-Morizet, secrétaire d'Etat chargée de la prospective et du développement de l'économie numérique sont également intervenues pour marquer l'existence de la problématique des aidants dans leurs domaines respectifs.

La journée était centrée sur les aidants familiaux non professionnels, principalement les personnes proches, les membres de la famille, qui aident quotidiennement des personnes âgées, malades ou dépendantes et qui vivent à leurs côtés. Il s'agit donc bien de la situation que connaissent beaucoup de familles dont une personne est atteinte de Spina bifida et qui a besoin de quelqu'un à domicile, **un parent ou un conjoint qui est obligé d'interrompre ou de diminuer son activité professionnelle pour assister la personne handicapée.**

Cette situation, en France, commence à peine à être prise en compte et connaît encore beaucoup de difficultés.

L'enjeu de cette journée était donc de sensibiliser les citoyens à l'existence de ces 3,5 millions d'aidants en France, les mettre

en avant et renforcer les actions d'information qui existent à destination des professionnels mais aussi du grand public.

M. Woerth a ouvert la 1^{ère} journée nationale des aidants et a lu un message du Président de la République, M. Sarkozy :

"Il ne faut pas laisser l'aidant dans ses doutes,..., dans son épuisement."

M^{me} Berra a commencé par identifier les difficultés qui existent pour les aidants :

- Un statut non reconnu.
- Le problème de la collaboration avec les aidants professionnels qui nécessite une véritable compréhension et la définition des rôles de chacun.
- Le problème de la vie quotidienne des aidants.

Qui sont les aidants ? Quels sont leurs problèmes spécifiques ?

M^{me} Attias-Donfut, sociologue, a identifié des notions intéressantes. Ainsi il y a des aidants dans toutes les catégories de la population mais ce sont surtout des personnes âgées (moyenne

d'âge : 65 ans). Ainsi les personnes retraités, souvent vues comme une charge pour la société, ont aussi des rôles plus qu'actifs et remplacent des salariés auprès des personnes

aidées. Majoritairement, les aidants sont des femmes ce qui pose la question de la discrimination et d'une action de l'Etat pour rétablir un équilibre.

L'espérance de vie des personnes qui ont la chance de bénéficier d'aidants familiaux est beaucoup plus élevée.

Les aidants familiaux posent des difficultés liées à l'épuisement des familles et donc des problèmes de santé publique. **Le recours aux aidants familiaux n'est pas un moyen de réduire les dépenses publiques.** Des aidants professionnels doivent aussi intervenir (dans le respect de chacun et du consentement de la personne aidée) et s'appuyer sur les familles, même en institution où les familles doivent continuer à avoir un rôle.

Il y a souvent peu d'aidants pour une personne aidée (1 ou 2). La personne peut donc se trouver en état d'épuisement total lorsqu'elle n'est pas relayée.

Le problème de la conciliation avec le monde du travail et surtout de la retraite est aussi fondamental. Les problèmes de santé des aidants sont parfois très importants, les personnes se négligent, n'ont pas le temps de prendre soin d'elles, elles peuvent ainsi décéder avant la personne aidée. La dépression et la solitude sont aussi fréquentes. Pour les relations avec les professionnels, il y a une

relation d'aide inégale avec des risques d'abus de pouvoir qui sont permanents mais aussi le problème de la surprotection et du maternage. **La notion de bientraitance doit donc être utilisée pour les professionnels et pour les aidants familiaux,** tout en évitant des normes trop rigides qui enferment les relations dans un modèle trop précis (notions développées dans la revue gérontologie et sociétés). Toute personne peut être concernée, la fragilité n'est pas une faiblesse spécifique d'un groupe à part mais concerne tout être humain.



TABLE RONDE 1 : *Les relations entre aidants et professionnels*

Animateur : Régis Aubry, Coordinateur du programme de développement des soins palliatifs et de l'accompagnement 2008-2012 et Président de l'observatoire national de la fin de vie.

Un des thèmes est le problème de l'allongement de la vie des aidés et des aidants avec la solitude qui l'accompagne.

L'aidant de la personne malade est aussi un "aidant des soignants", il coordonne les soins, il gère les intervenants, les informe, fait le lien avec la personne malade, leur permet de mieux la comprendre... De même, la personne qui soigne la personne malade peut aussi s'occuper des aidants familiaux qui ne sont pas en bonne santé. Il y a une confusion des genres qui peut être positive ou négative. Enfin, l'aidant est d'abord censé être un proche.

Sur le plan éthique, on peut se demander :

Est-il obligé d'être un aidant ? Pourquoi doit-il être acteur des soins ? Peut-il rester une personne proche sans devenir uniquement un aidant ?

M^{me} Pringez, aidante de sa mère atteinte de la maladie d'Alzheimer mais également de sa tante qui bénéficie de soins palliatifs, mentionne son rôle de coordonatrice entre tous les aidants professionnels. Elle doit gérer la logistique, faire aller tout le monde dans le même sens en respectant la volonté de la personne malade. Elle se demande comment trouver

les bons professionnels et les bonnes équipes.

Trouver un "bon" professionnel de santé, c'est avoir un professionnel de santé qui entre dans la vie d'une famille, avec humanité, et respect de la dignité du patient.

M^{me} Hermann (médecin référent, équipe médico-social APA, Conseil général du Bas-Rhin) insiste sur l'existence des **plans d'aides établis par les travailleurs sociaux à domicile pour évaluer toutes les aides à mettre en place.** Les professionnels ne sont pas toujours bien acceptés à domicile.

L'APA est une solution uniquement de répit. **Il manque des solutions temporaires d'urgence d'hébergement des aidants lorsque ceux-ci sont épuisés.** Le Centre Local d'Information et de Coordination a été identifié comme une source d'information, de formation et de groupes de paroles qui permettent de dialoguer. (<http://www.entreaidants.fr/Le-CLIC,205.html>).

Cependant les solutions temporaires ne sont pas suffisantes : Il faut trouver des solutions pérennes avant l'épuisement pour pouvoir gérer la vie professionnelle et l'aide familiale conjointement. En France, on en est encore loin.

M^{me} de Preaudet, mère d'un adulte traumatisé crânien depuis 10 ans, précise que le rôle d'aidant commence dès l'hôpital, surtout s'il y a de la bonne volonté, en donnant de l'autonomie à la personne et en autorisant les intervenants professionnels extérieurs.

Il y a par contre un abandon après l'hôpital, c'est la "débrouille".

M^{me} Laborne, assistante sociale et directrice de DOM-HESTIA Assurances, évoque son association DOM-HESTIA assistance

qui a pour vocation d'aider les personnes dépendantes maintenues à domicile au quotidien en soutenant les familles.

(<http://www.dom-hestia.com>).

Une présence est assurée de 3h/jour à 24h/24 quand nécessaire. Les aidants sont salariés, ils sont soumis à un lien hiérarchique, sont formés et ont un règlement strict.

Ils ont pour rôle d'essayer de communiquer avec la famille, de comprendre la situation, de créer un lien de confiance et d'être discrets et efficaces pour ne pas perturber la vie familiale. L'acceptation des familles est au cas par cas, cela dépend de la charge affective et des personnalités ainsi que des problèmes rencontrés. Les aidants familiaux et professionnels ne doivent pas se menacer entre eux.

M^{me} Pancrazi, médecin hospitalier et psychogériatre, pointe **la nécessité de déterminer un référent familial qui communique avec les soignants.**

Le savoir des soignants est complémentaire du "savoir profane" des aidants familiaux et de la personne soignée.

Il ne faut pas aller trop vite et laisser le temps au cheminement et à l'appropriation.

Des questionnaires existent pour mesurer le degré d'épuisement et diagnostiquer un état de burn-out mais reste le problème de la réponse à apporter dans ces cas.

Revenant sur le rôle de la coordination des soins, il est souligné que si les protocoles sont clairs pour la gériatrie, il n'en est pas de même pour les maladies rares ou chroniques.

M^{me} Bachelot-Narquin, Ministre de la santé et des sports, a annoncé que l'année 2011 serait l'année des patients et de leurs droits. La notion de bientraitance à l'hôpital et les nouveaux modes de prise en charge feront partie du programme des thèmes à apporter durant l'année.

Il ne faut pas imposer un rôle, mais aider à l'accomplir, définir une éthique du "prendre soin".





TABLE RONDE 2 : Le monde du travail et les aidants

Animateur : Serge Guerin, sociologue.

1/10 des travailleurs sont des aidants familiaux. Les prévisions seront bientôt à 1/6 si les progrès de la médecine et la démographie restent stables. 46% des aidants familiaux ont une vie professionnelle et doivent donc concilier ces deux activités qui se cumulent.



M^{me} Le Bihan, docteur en science politique et enseignant chercheur à l'École des hautes études en santé publique (EHESP), évoque les programmes de recherche européens et internationaux de l'EHESP (école des hautes études en santé publique) et la notion de "care" qui regroupe les soins, l'accompagnement et l'aide au quotidien avec l'idée d'être à l'écoute de la personne aidée.

L'aidant est parfois appelé "care manager", c'est-à-dire gestionnaire des soins de la personne, coordonnateur des soins, avec parfois de multiples intervenants. Le problème est l'imprévisibilité des situations de dépendance et la pression des travailleurs (bénévoles ou non). Des aidants expliquent : "J'ai toujours peur qu'il se passe quelque chose", "Ca vous bouffe, même au travail".

Les aidants familiaux sont très attachés à leur "autre travail", ils veulent faire autre chose que l'aide à la personne malade

dépendante, pour des raisons économiques et sociales (être vu autrement que comme un aidant, avoir une autre identité, une autre source d'épanouissement, être valorisé dans un autre travail et changer d'environnement et de thématique, pouvoir dialoguer, avoir des relations sociales).

La flexibilité est l'élément de conciliation pour les aidants familiaux. Il existe la flexibilité informelle avec les collègues et l'employeur, ainsi que l'utilisation des congés annuels et des congés maladies pour aider la personne dépendante. Il faut trouver des solutions pour la faciliter. La flexibilité formelle comprend des prestations financières et des congés facilitant l'articulation entre ces deux vies mais ils ne sont pas encore très développés.

En Italie, les travailleurs ont 3 jours/mois pour s'occuper d'un proche et ce congé est rémunéré ! Aux Pays Bas, il est aussi assez facile de demander ce type d'absences.

M^{me} Guegan, directeur Commercial Régional EDF - DCPD Sud-Ouest explique ce qu'elle a pu mettre en place au sein de sa région lorsqu'elle a constaté les nombreuses absences inexpliquées de salariés et de collaborateurs dues à leur situation d'aidant familial. En réalité, énormément de personnes

étaient concernées. **L'entreprise a mis en place un guide du collaborateur** avec toutes les informations utiles, des groupes de paroles, des informations juridiques et à amélioré l'écoute du management de proximité.

Une conciergerie soulage les salariés en offrant toute une gamme d'aides ponctuelles (prise de rendez vous téléphoniques, garde d'enfant, petites courses...)

Une assurance mutualiste a été souscrite par la société pour tous les salariés qui peuvent ainsi piocher dans des crédits d'heures en cas de besoin.

Enfin l'entreprise a mis en place un numéro vert avec des psychologues pour être à l'écoute de ses salariés.

M^{me} Leneveu, représentante du CIAAF et directrice générale de l'UNAF, insiste aussi sur la volonté de ne pas rester aidant professionnel ce qui exclut la VAE ou les formations, en tout cas comme solutions professionnelles pour les aidants familiaux. Elle a évoqué les crèches en entreprise, les droits au congé et le management qui sont des outils à disposition des entreprises pour faire progresser la situation des aidants. Elle exprime une revendication : l'égalité de traitement entre le public et le privé et entre les hommes et les femmes.



TABLE RONDE 3 : Vie quotidienne des aidants

Animateur : Marie-Jo Guisset-Martinez, Responsable du Pôle Initiatives locales- Fondation Médéric Alzheimer.

Compte rendu : M^{lle} Mirzein, M^{me} Julien, M^r Monet.

M. Hirsch, directeur de l'espace éthique de l'AP-HP insiste pour ne pas confondre l'aidant et l'aimant avec le risque que l'aidant ne prenne trop de place. **L'aidant ne doit pas être solitaire et "tout n'est pas à faire", il doit définir ses limites et ne pas se substituer aux professionnels de santé.**

"Un aidant n'est pas un soignant, mais c'est le meilleur des soignants".



La question se pose de la discrimination entre ceux qui ont des aidants et les autres. **L'Etat doit assumer ses responsabilités envers les personnes seules tout en leur laissant le choix de vivre à domicile ou en établissement dans la mesure du possible.** De plus l'aide peut être donnée par toute personne, pas forcément celles les plus proches (exemple des voisins avec le projet voisin solidaire).

M^{me} Gambrelle, mère d'un garçon polyhandicapé (décédé en 2005) et vice-présidente de la Fédération Unapei affirme

qu'on devient un aidant, on ne l'est pas d'emblée. L'aide s'ajoute au rôle de parent et se mêle le problème de la culpabilité, en particulier celle de ne jamais en faire assez.

L'aide doit être précoce, continue et proche de la personne.

M. Dreyer, rédacteur en chef de Gériologie et société/Fondation nationale de gérontologie, prend l'exemple d'Yves Lacroix qui a dû être aidé pendant 27 ans avec 350 aidants professionnels différents et donc **le problème de la coordination des aidants et de la maltraitance.** Il y a un écosystème entre l'aidant et l'aidé au risque d'un repli (M^{me} Moreno, Association française des aidants familiaux).

Le corps est manipulé, blessé et oublié. Il devient médicalisé et les proches (par exemple la femme ou le mari) n'y ont plus accès. C'est aussi le cas pour le domicile. En pratique, la famille n'est plus chez elle (objets toujours changés de place), et n'a plus d'organisation propre. La domotique est une aide pour la personne dépendante mais il faut aussi que la personne soit d'accord pour l'utiliser, en évitant de transformer le corps et le domicile en lieux totalement médicalisés et faussement sécurisés.

M^{me} Kosciusko Morizet, secrétaire d'Etat chargée de la prospective et du développement de l'économie numérique a évoqué le rapport vivre ensemble plus longtemps (http://www.strategie.gouv.fr/IMG/pdf/Vivre_ensemble_plus_longtemps.pdf) qui propose des solutions pour les aidants. Les aidants posent la question des femmes mais aussi des hommes qui s'impliquent dans ce type de rôles et ont droit aux mêmes protections.

Le modèle des Etats Unis propose des entreprises très impliquées dans le soutien aux aidants familiaux (modèle d'EDF présenté). **Le site jaccede (<http://www.jaccede.com>) propose par géolocalisation de trouver des lieux accessibles à partir de son ordinateur ou de son téléphone pour plus d'autonomie.** La secrétaire d'Etat insiste aussi sur le développement des interventions à domicile et des outils technologiques en fonction des demandes des personnes.

Se pose le problème des inégalités territoriales entre les départements avec un ajustement qui pourrait être utile dans certaines localités défavorisées.

RESSOURCES DOCUMENTAIRES : (Dossier de presse journée des aidants du 6 octobre 2010.)

✓ <http://www.journeesaidants.fr/> ✓ <http://www.journeesaidants.fr/ressources-liens.php>

PRÉCISION : Les statistiques fournies lors de cette journée sont critiquées. En effet, le panel de 1023 personnes interrogées devait répondre au critère excluant les personnes malades ou handicapées depuis la naissance. Les statistiques concernent donc uniquement des aidants de personnes accidentées ou devenues malades au cours de leur vie. Cet état de fait a été dénoncé par le collectif interassociatif d'aide aux aidants familiaux et le groupement de coopération sociale et médico-sociale AIDER.

Certains constats sont donc à nuancer, notamment en se référant aux chiffres de la DREES d'août 2002 (Etudes et résultats n°186) qui constataient que 45% des aidants de personnes handicapées considéraient que leur rôle avait des répercussions négatives sur leur bien être physique et moral. A l'inverse, selon les chiffres de l'enquête menée par Novartis pour la journée du 6 octobre, 90% des aidants pourraient concilier vie familiale et professionnelle, ce qui semble assez illusoire...

LA TÉLÉMÉDECINE

Les actes médicaux, réalisés à distance au moyen d'un dispositif utilisant les technologies de l'information et de la communication relèvent de la télémédecine. La télémédecine concerne :

LA TÉLÉCONSULTATION, qui a pour objet de permettre à un professionnel médical de donner une consultation à distance à un patient. Un professionnel de santé peut être présent auprès du patient et, le cas échéant, assister le professionnel médical au cours de la téléconsultation. Les psychologues mentionnés à l'article 44 de la loi n°85-772 du 25 juillet 1985 portant diverses dispositions d'ordre social peuvent également être présents auprès du patient.

LA TÉLÉEXPERTISE, qui a pour objet de permettre à un professionnel médical de solliciter à distance l'avis d'un ou de plusieurs professionnels médicaux en raison de leurs formations ou de leurs compétences particulières, sur la base des informations médicales liées à la prise en charge d'un patient.

LA TÉLÉSURVEILLANCE MÉDICALE, qui a pour objet de permettre à un professionnel médical d'interpréter à distance les données nécessaires au suivi médical

d'un patient et, le cas échéant, de prendre des décisions relatives à la prise en charge de ce patient. L'enregistrement et la transmission des données peuvent être automatisés ou réalisés par le patient lui-même ou par un professionnel de santé.

LA TÉLÉASSISTANCE MÉDICALE, qui a pour objet de permettre à un professionnel médical d'assister à distance un autre professionnel de santé au cours de la réalisation d'un acte.

Les actes de la télémédecine doivent être réalisés avec le consentement libre et éclairé de la personne. Ils sont également inscrits dans le dossier du patient tenu par chaque professionnel médical intervenant dans la télémédecine.



2011 ANNÉE DES PATIENTS ET DE LEURS DROITS

Année des patients et de leurs droits : éléments de contexte

Pourquoi faire de 2011, l'année des patients et de leurs droits ?



La défense des droits des patients, le respect de la dignité de la personne malade, la promotion de la place des usagers sont des éléments fondamentaux dans notre système de santé.

La loi "Hôpital patients santé territoires" du 21 juillet 2009 illustre l'importance accordée à cette thématique, en donnant aux usagers une parole et une place inégalées dans la gouvernance du système de santé. Ce nouvel édifice permet aux représentants des patients de prendre activement part aux politiques de santé menées en région. Le renforcement de la démocratie sanitaire dévolu aux ARS est à cet égard tout à fait central.

En matière de droits des patients, il y a un certain consensus des acteurs pour dire que notre pays dispose d'un corpus législatif et réglementaire conséquent. Pourtant, il faut bien constater qu'aujourd'hui, ces droits sont largement méconnus par nos concitoyens. Dans un récent sondage de BVA, à la question "Globalement, avez-vous le sentiment de savoir quels sont les droits des patients ?", 70% des interviewés répondaient "non"¹. Modalités d'accès au dossier médical, personne de confiance, directives anticipées, accès à l'information, consentement... la lisibilité des droits pour le citoyen est insuffisante, et des efforts doivent être faits pour les rendre plus accessibles à chacun. De même, il est nécessaire de réfléchir à un renforcement des droits collectifs, c'est-à-dire la participation des usagers dans les instances de santé.

LE PREMIER DROIT, C'EST DE CONNAÎTRE SES DROITS.

Il y a sur ce champ de très nombreuses initiatives remarquables à valoriser, à fédérer : en avril dernier, à l'occasion de la Jour-

née européenne des droits des patients, un Prix récompensant des initiatives exemplaires en la matière, provenant d'établissements de santé, d'associations, de professionnels, a été créé. Cette démarche a rencontré un franc succès.

Aujourd'hui, il est nécessaire d'aller plus loin. C'est pourquoi **l'année 2011 sera "l'Année des patients et de leurs droits"**. C'est un sujet qui concerne tous les citoyens sans exception, pour eux-mêmes, pour un proche malade ou hospitalisé, et que chacun peut s'approprier. Au-delà du champ des droits, il s'agit également d'être à l'écoute des nouvelles aspirations citoyennes en matière de santé. Chacun aspire à une prise en charge de qualité, respectueuse de son intégrité et de sa singularité, d'où l'intérêt d'une réflexion sur les facteurs de bientraitance. On assiste en outre à une évolution sociétale importante, où les citoyens sont, beaucoup plus que par le passé, impliqués dans la gestion de leur propre santé. Il faut intégrer ces évolutions et anticiper ces mutations.

¹/ L'institut BVA a réalisé ce sondage par téléphone du 10 au 11 septembre 2010 auprès d'un échantillon de 962 Français, représentatif de la population française âgée de 18 ans et plus. La représentativité de l'échantillon est assurée par la méthode des quotas appliqués aux variables suivantes : sexe, âge, profession de l'interviewé après stratification par région.

Présentation de l'équipe missionnée pour l'année des patients et de leurs droits

PRÉSIDENTE DES TRAVAUX DE "2011, ANNÉE DES PATIENTS ET DE LEURS DROITS"

- Marina CARRERE d'ENCAUSSE (médecin, journaliste)

CO-RAPPORTEURS

- Christine d'AUTUME (IGAS – inspectrice générale des affaires sociales)
- Christian SAOUT (président du CISS – collectif inter associatif sur la santé)

MISSIONNÉS SUR L'AXE "FAIRE VIVRE LES DROITS DES PATIENTS"

- Laure ALBERTINI (responsable du pôle démocratie sanitaire à l'ARS Ile-de-France)
- Alain-Michel CERETTI (conseiller santé du médiateur de la République)

MISSIONNÉS SUR L'AXE "LA BIEN-TRAITANCE À L'HÔPITAL"

- Michelle BRESSAND (Conseillère générale des établissements de santé)
- Martine CHRIQUI-REINECKE (psychosociologue)
- Michel SCHMITT (médecin radiologue)

MISSIONNÉS SUR L'AXE "NOUVELLES ATTENTES DU CITOYEN, ACTEUR DE SANTÉ"

- Joëlle KIVITS (sociologue)
- Nicolas BRUN (chargé de mission à l'UNAF, président d'honneur du CISS)
- Emmanuel HIRSCH (directeur de l'Espace éthique de l'AP-HP)

Présentation des trois axes des travaux préparatoires à l'année des patients et de leurs droits

"Faire vivre les droits des patients"

Missionnés : Laure Albertini (responsable du pôle démocratie sanitaire à l'ARS Ile de France) et Alain-Michel Ceretti (conseiller santé du médiateur de la République)

Comment faire en sorte que leurs droits en matière de santé soient plus visibles pour les citoyens ?

Comment rendre leur application toujours plus effective ? Faut-il étoffer l'édifice normatif en la matière ?

Comment renforcer la place des usagers et de leurs représentants, et mieux les associer à la sphère de décision publique ?

Telles sont quelques-unes des questions auxquelles les missionnés, à travers de nombreuses réunions et auditions, vont apporter des réponses extrêmement concrètes. La ministre en charge de la santé a demandé que trois sujets fassent l'objet d'une attention particulièrement appuyée : la question de l'information du patient, donnée majeure pour l'égalité d'accès de tous à la santé ; la prise en



considération des personnes les plus vulnérables dans la connaissance et l'accès aux droits ; et les moyens mis à disposition des usagers et de leurs représentants.

“La bientraitance à l’hôpital”

Missionnés : Michelle Bressand (CGES), Martine Chriqui-Reinecke (psychosociologue) et Michel Schmitt (médecin radiologue)

Offrir aux patients et à leurs proches une prise en charge de qualité, respectueuse de leurs besoins, de leur singularité, de leur dignité et de leur intégrité, doit être une priorité. De nombreuses équipes hospitalières s’interrogent sur leurs organisations et leurs pratiques en la matière, et cette réflexion sur les facteurs de bientraitance mérite d’être mieux reconnue et mise en valeur.

Cette mission doit identifier les moments clés, souvent très quotidiens, au cours desquels se noue une relation bientraitante : l’accueil et l’accompagnement

des patients et de leurs proches ; l’assistance dans les besoins fondamentaux (toilette, soins d’hygiène, repas, aide à la mobilité...) ; les consultations, les traitements, les soins invasifs ; la prévention et le traitement de la douleur ; l’accompagnement de la personne en fin de vie et de ses proches. Il est important de mieux comprendre les facteurs de bientraitance, d’identifier les bonnes pratiques et de mieux les diffuser, et de faire des préconisations au bénéfice de tous. Il faut aussi écouter, dialoguer, car ce sont les équipes au plus



près du terrain qui bâtissent une véritable expertise qu’elles questionnent sans cesse, car en la matière rien n’est jamais acquis. Cette mission devra établir des propositions qui seront soumises à discussion lors de six débats en région, au premier semestre 2011.

“Le citoyen, acteur de sa santé”

Missionnés : Joëlle Kivits (sociologue), Emmanuel Hirsch (directeur de l’espace éthique de l’APHP), Nicolas Brun (président d’honneur du CISS, chargé de mission à l’UNAF).

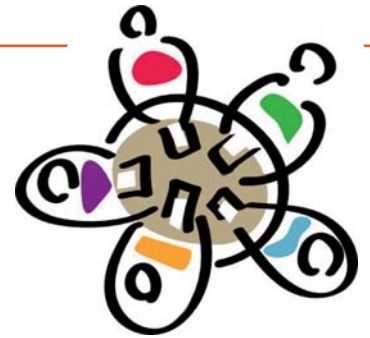


Cette mission revêt une dimension fortement prospective. Les aspirations des citoyens vis-à-vis de leur santé ont largement évolué. Ils souhaitent être mieux informés, participer davantage à leur prise en charge et aux décisions qui les concernent. Internet a changé le rapport à l’information en santé : la mission devra analyser ces bouleversements qui modifient

la relation soignant-soigné. Au-delà de l’impact des nouvelles technologies de l’information et de la communication, les modes de prise en charge ont eux aussi beaucoup évolué : nouvelles voies de responsabilisation du patient (ETP), développement de l’ambulatoire, nouvelles coopérations entre professionnels... L’espace privé devient parfois espace de soins. Le rôle et le positionnement du patient, mais aussi de ses proches, évoluent et il faut

en tenir compte si l’on veut mieux adapter notre système de santé à cette nouvelle donne, en termes de formation, ou encore d’accompagnement des aidants.

Là aussi, une attention particulière doit être accordée à la question des inégalités, car tous les citoyens ne sont pas égaux devant la capacité de s’informer et d’agir vis-à-vis de leur santé ; or, ce sujet des inégalités sociales en santé est majeur.



“Perspectives”

Les missionnés, qui rendront leurs travaux pour la fin de l'année 2010, devront également faire des préconisations d'actions et d'événements susceptibles de jaloner cette année.

Sont d'ores et déjà prévus :

- Un colloque d'ouverture de “2011, année des patients et de leurs droits” fin janvier.
- La 2^{ème} édition du Prix des droits des patients, dans le cadre de la Journée européenne des droits des patient qui se tient chaque 16 avril.
- Six débats en région sur la bientraitance suivis d'un colloque de restitution en mai.
- La création début 2011 d'un site internet dédié.

LANCEMENT OFFICIEL DE “2011, ANNÉE DES PATIENTS ET DE LEURS DROITS”

A l'occasion d'une conférence de presse, Roselyne Bachelot-Narquin, Ministre de la Santé et des Sports, a lancé officiellement ce jour l'opération “2011, année des patients et de leurs droits”, aux côtés de Marina Carrère d'Encausse, présidente des travaux de cette année.

Défendre les droits des patients, leur garantir une prise en charge respectueuse de leur singularité, mieux prendre en considération les nouvelles attentes des citoyens vis-à-vis de leur santé : tels sont les sujets à l'agenda à l'occasion de cette année des patients et de leurs droits. Ils nous concernent tous sans exception, pour nous-mêmes ou pour un proche malade ou hospitalisé. La ministre a donc souhaité privilégier trois axes de réflexion et d'action : “Faire vivre les droits des patients” ; “La bientraitance à l'hôpital” ; “Les nouvelles attentes du citoyen, acteur de santé”.

FAIRE VIVRE LES DROITS DES PATIENTS :

Les droits des patients sont aujourd'hui insuffisamment connus. Comment faire en sorte que leurs droits en matière de santé soient plus visibles et plus effectifs pour les citoyens ? Comment améliorer la place des usagers dans la sphère de la décision publique en santé ? Roselyne Bachelot-Narquin a demandé à Laure Albertini, responsable du pôle démocratie sanitaire à l'Agence régionale de santé d'Ile-de-France et Alain-Michel Ceretti, conseiller santé du médiateur de la République, que trois dimensions fassent l'objet d'une attention particulièrement appuyée : la question de l'information du patient qui constitue une donnée majeure pour l'égalité d'accès à la santé ; la prise en considération des personnes les plus vulnérables dans la connaissance et l'accès au droit ; et les moyens mis à disposition des usagers et de leurs représentants.

LA BIEN TRAITANCE À L'HÔPITAL :

Roselyne Bachelot-Narquin a missionné Michelle Bressand, conseillère générale des établissements de santé, Martine Chriqui-Reinecke, psychosociologue et Michel Schmitt, médecin radiologue, pour travailler sur les facteurs de bientraitance. De nombreuses équipes hospitalières s'interrogent sur leurs pratiques en la matière, et cette réflexion mérite d'être mieux connue et valorisée. Certains moments clés de l'hospitalisation sont particulièrement sensibles tant pour l'utilisateur que pour le professionnel : l'accueil du patient et de ses proches, l'assistance dans certains besoins fondamentaux tels que la toilette ou repas, l'annonce d'une mauvaise nouvelle, le soin invasif...

Cette mission devra établir des propositions qui seront soumises à discussion lors de six débats en région, partout en France, au premier semestre 2011.

LES NOUVELLES ATTENTES DU CITOYEN, ACTEUR DE SANTÉ :

Cette mission, confiée à Joëlle Kivits, sociologue, Emmanuel Hirsch, directeur de l'Espace éthique de l'AP-HP et Nicolas Brun, chargé de mission à l'Union nationale des associations familiales et président d'honneur du CISS, revêt une dimension prospective. Les aspirations du citoyen vis-à-vis de sa santé ont largement évolué. Il souhaite être mieux informé, participer davantage à sa prise en charge et aux décisions qui le concernent. Les nouvelles sources d'information, telles Internet, modifient la relation soignant-soigné. Au-delà, les modes de prise en charge ont eux aussi évolué : nouvelles voies de responsabilisation du patient (ETP), développement de l'ambulatoire, nouvelles coopérations entre professionnels... Le rôle et le positionnement du patient, mais aussi de ses proches, évoluent et il faut en tenir compte pour mieux y adapter notre système de santé. Là aussi, la ministre a souhaité que soit traitée la question des inégalités devant la capacité à s'informer et à agir vis-à-vis de sa santé.

Ces travaux seront présidés par Marina Carrère d'Encausse, médecin et journaliste. Ils seront coordonnés par deux co-rapporteurs : Christian Saout, président du collectif interassociatif sur la santé (CISS) et Christine d'Autume, inspectrice générale des affaires sociales.

Les huit missionnés devront rendre leurs travaux pour la fin de l'année et faire des préconisations d'actions et d'évènements susceptibles de jalonner cette année.

B R E V E S

La réforme des retraites pour les personnes handicapées et leurs aidants la loi votée prévoit au 1^{er} janvier 2018 de relever progressivement à 62 ans au lieu de 60 ans l'âge légal de départ à la retraite et à 67 ans contre 65 ans l'âge qui permet d'obtenir une pension de vieillesse à taux plein.

Ces dispositions s'appliquent à partir du 1^{er} juillet 2011 deux amendements ont permis de maintenir à 65 ans l'âge légal de départ à la retraite sans décote pour les assurés nés entre le 1^{er} juillet 1951 et le 31 décembre 1955 inclus lorsqu'ils remplissent les conditions suivantes : avoir élevé ou eu au moins trois enfants, avoir interrompu ou réduit une activité professionnelle suivant la naissance ou l'adoption d'au moins un enfant pour se consacrer à l'éducation de cet ou ces enfants, avoir validé avant cette interruption une réduction d'activité professionnelle avec un nombre minimum de trois ou quatre trimestres au titre de l'exercice de l'activité professionnelle.

Nous avons obtenu sur pression des associations de personnes handicapées que les assurés handicapés gardent la possibilité de partir à la retraite à 65 ans ainsi que les assurés qui ont interrompu leur activité professionnelle en raison de leur qualité d'aidants familiaux.

Les 65 ans sont maintenus pour les assurés pour avoir élevé un enfant ouvrant droit à l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé et à son complément ou la prestation de compensation du handicap. Les parents qui s'occupent d'un enfant lourdement handicapé et durant l'enfance ou qui se prolonge après la 20^e année sont également concernés.

INAUGURATION DE LA NOUVELLE PLATEFORME MALADIES RARES

Écrit par : Soizic Mirzein



Ce jeudi 21 octobre, l'Alliance Maladies rares, l'Institut des maladies rares, Orphanet, Eurordis et Maladies rares info services organisaient l'inauguration de la nouvelle plateforme maladies rares avec le soutien de l'AFM, association française contre les myopathies située au 95 rue Didot à l'Hôpital Broussais de Paris.

L'inauguration de cette nouvelle plateforme confirme que des volontés continuent à exister en faveur d'une prise en compte globale des patients atteints de maladies rares et de leurs questionnements communs. Avec plus de 2 millions de malades, les maladies rares sont finalement les plus fréquentes de toutes les pathologies.

Pour l'ASBH, ce rendez-vous en présence de la Ministre de la santé et des sports, M^{me} Roselyne Bachelot-Narquin, était aussi l'occasion d'avoir plus d'information sur l'existence et la continuité du plan maladies rares pour continuer à développer le réseau des centres Spina bifida qui existent déjà actuellement en France.

La Ministre, qui a bien confirmé la pérennité des installations permises par le premier plan, principalement concernant les centres de référence et de compétence maladies rares, a également tenu à rassurer les usagers et les associations

sur l'existence d'un second plan. Le retard pris ne devrait pas se prolonger car son entrée en vigueur est prévue avant la fin de l'année 2010. Une nouvelle réunion en novembre avec les acteurs de la mise en place de ce plan devrait aussi nous permettre d'en savoir plus peut être avant la fin de l'année.

La Ministre a rappelé les axes principaux de ce second plan qu'elle souhaite toujours voir appliquer : la qualité des soins et la recherche médicale, avec notamment l'épidémiologie que nous voulons voir développer pour la prise en charge du Spina bifida, sont les deux axes majeurs. Le plan restera du ressort de plusieurs ministères pour permettre une pluridisciplinarité et une prise en compte du secteur médico-social qui entoure le monde du handicap.

Enfin, la Ministre a explicitement rappelé qu'elle avait été interpellée sur le problème des budgets fléchés spécifiquement en vue des centres maladies rares et qui connaissent des problèmes d'attribution.

Cette mention dans son discours montre bien clairement que de nombreuses associations et de nombreux patients ont fait remonter ces questions qui ne sont pas propres à l'ASBH et au réseau des centres dédiés au spina bifida. Il faut espérer que si ces interrogations sont

globales, cela implique aussi que des réponses y seront apportées. M^{me} Bachelot a fait la promesse de se pencher sur ce problème des fléchages afin d'assurer que les budgets alloués vont effectivement au seul fonctionnement des centres maladies rares et non pas à d'autres buts. Elle souhaite renforcer la transparence et le contrôle, ce que l'ASBH ne peut qu'approuver en vue d'une meilleure prise en charge des patients et d'une plus grande information des associations.

L'une des interrogations qui demeurent également est celle de savoir si le premier plan maladies rares possède toujours des personnes référentes et responsables, au niveau ministériel pour la gouvernance.

Nous avons tenté de nous renseigner à ce sujet mais sans succès pour obtenir un nouveau nom. Le Dr Alexandra Fourcade, qui assumait à l'origine ce rôle, a changé d'orientation mais nous déplorons qu'elle n'ait pas été remplacée pour pouvoir disposer de recours et de réponses à nos questions.

Il faut espérer que le second plan maladies rares fournira des réponses satisfaisantes à nos nombreuses attentes et une suite cohérente qui améliore la prise en charge des maladies rares et la prévention de celles-ci.

L'inclusion sociale des familles :

Où en est la dimension familiale des politiques de l'UE ?

Au palais d'Egmont (ministère des affaires étrangères de Belgique) dans la salle des réunions européennes ministérielles a eu lieu une conférence européenne durant 2 jours sur l'inclusion sociale des familles en présence de la reine de Belgique, et en particulier sur la pauvreté dont beaucoup de personnes handicapées relèvent.

Des groupes de travail ont abordé et proposé des solutions aux problèmes soulevés par les familles.

L'ASBH membre de Coface-Handicap et association familiale participait aux discussions et aux débats.



Il nous est impossible de relancer tous les débats dans le cadre du handicap et des personnes dépendantes,

M^{me} Carlotta Besozzi (EDF) a présenté la nouvelle stratégie européenne pour les personnes handicapées dans les 10 prochaines années (Europe 10-20)

et les objectifs à fixer concernant l'emploi, la desinstitutionnalisation.

M^{me} Anne-Marie Comito (Coface-Handicap) a présenté Coface Handicap, la charte que nous avons élaboré sur l'aidant familial, les problèmes des aidants familiaux, la convention des nations unies.

Deux priorités actuelles :
la question des aidants et les congés pour les aidants dont la création d'accueil temporaires.

LES AIDES SOCIALES EN FRANCE



Type d'aide	% de l'ensemble des aides	Nbre de personnes concernées
RSA et contrat d'insertion dont RMI	41,6%	1,4 millions
Personnes âgées dont :	40%	-
APA	-	1 142 800
ACTP	-	20 300
PCH	-	17 400
Aide Sociale à l'hébergement		115 684
Personnes handicapées	9,5%	311 000
Aides sociales à l'enfance	8,8%	288 500

NDLR

On peut constater que les personnes handicapées sont parmi les moins coûteuses pour les départements.

DÉMOGRAPHIE EUROPÉENNE :

UN CATACLYSME EN PRÉPARATION



Sur 495 millions d'habitants de l'UE, 85 millions sont en situation ou risque de pauvreté (17% de la population).

L'UE compte 20% d'enfants ou de jeunes de moins de 18 ans, 19% des personnes âgées et 35% des familles monoparentales précarisées. Malgré tout, l'UE n'a pas de compétence réelle dans le domaine de la famille donc il faut intervenir dans chaque initiative communautaire qui a une implication sur la famille. Ainsi sur 3 ans, Coface a publié 45 positions issues de ses groupes de travail puis validées par le conseil

d'administration (directive sur le congé maternité, personnes handicapées et dépendantes, égalité H/F, violence domestique, pauvreté des enfants, services d'intérêt général, immigration, internet, revenu maximum, surendettement, développement durable, logement, pension de retraite, étiquetage etc...). Le groupe de travail sur la démographie a adressé un bilan futur de la natalité européenne calamiteux. En 2008 on observe 85 millions de personnes de plus de 65 ans qui seront 151 millions en 2060. En 2008 22 millions

d'européen ont 80 ans et plus et seront 61 millions en 2060. Plus grave le taux de fertilité est de 1,52 enfants par femme alors qu'il devrait être de 1,8 pour assurer le simple renouvellement des générations. Nous connaissons et connaissons donc une diminution régulière de la population avec toutes les conséquences que l'on connaît. Sans pratiquer une politique nataliste, il faut répondre au désir d'enfants des femmes et des couples. Une politique européenne familiale devrait être mise en place pour inverser cette évolution catastrophique.

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

Email

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 :

QUELLE PROTECTION ET QUELLE AIDE JURIDIQUE POUR LES PERSONNES EN DIFFICULTÉS ?

Écrit par : Soizic Mirzein

- *J'ai un enfant handicapé, comment m'assurer que quelqu'un pourra prendre soin de lui quand je n'en serai plus capable ?*
- *Je suis handicapée, je n'ai pas de problème mental mais j'ai des difficultés à gérer ma vie quotidienne, comment-puis-je être aidée ?*
- *Je connais une personne majeure que ne me semble pas capable de gérer les actes de sa vie seule, que puis-je faire pour elle ?*



Toutes ces questions ne concernent pas que les personnes handicapées mais sont souvent posées par des parents ou des proches inquiets. La France propose beaucoup de mesures d'aide et d'assistance pour les personnes vulnérables, mais toutes ne sont pas aussi complètes. Il ne faut pas hésiter à prendre le temps de réfléchir pour choisir la solution la plus adaptée, c'est-à-dire celle qui protégera suffisamment la personne handicapée mais qui lui laissera la liberté de gérer elle-même ce qu'elle est capable de faire, sans porter atteinte à sa vie privée.

► *J'ai un enfant handicapé, comment m'assurer que quelqu'un pourra prendre soin de lui quand je n'en serais plus capable ?*



Le mandat de protection future a été spécialement pensé pour ce type de situations où un parent s'occupe de son enfant, et où il souhaiterait qu'une personne soit désignée pour prendre le relais par la suite.

Le mandat ne peut pas prendre effet avant la majorité de l'enfant, même si les deux parents décèdent alors qu'il est encore enfant. Dans ce cas on doit d'abord appliquer les règles générales qui prévalent dans ce cas quant à la protection des mineurs. Si le mandat est établi pendant l'enfance, les parents doivent toujours être titulaires de l'autorité parentale. Si la personne est majeure, il faut que les parents assument la charge matérielle et affective de leur enfant. Les parents ne doivent pas être eux-mêmes sous curatelle ou sous tutelle. Il doit obligatoirement être établi devant notaire et peut librement être modifié tant qu'il n'est pas entré en vigueur, toujours devant notaire. Le mandat entre en vigueur au décès des parents ou s'ils ne peuvent plus assumer la charge de leur enfant et que celui-ci ne peut pourvoir seul à ses intérêts en raison d'une altération de ses facultés, ce qui doit être prouvé par un certificat médical. Prendre ces dispositions dès maintenant est un gage de sérénité et de sécurité en cas d'accident ou de décès, pour être sûr que votre enfant sera pris en charge par quelqu'un d'autre que vous aurez pu choisir librement et prévenir à l'avance.

► *Je suis handicapée, je n'ai pas de handicap mental mais j'ai des difficultés à gérer ma vie quotidienne, comment-puis-je être aidée ?*

Il n'est pas facile de gérer son budget et sa vie quotidienne, et il n'est pas nécessaire d'être handicapé pour avoir des difficultés. Vous avez le droit de demander de l'aide pour gérer votre AAH, PCH, l'AAEH de votre enfant et votre budget au quotidien et bénéficier de conseils. Prenez des dispositions dès que la situation devient difficile et avant qu'elle ne s'aggrave !



La **mesure d'accompagnement social personnalisé** est une mesure administrative (non mise en œuvre par un juge) dont le but est de permettre au majeur concerné de gérer à nouveau ses prestations sociales de manière autonome. Il bénéficie pour ceci d'une aide à la gestion de ses prestations sociales et d'un accompagnement social individualisé mis en œuvre par les services sociaux du département.

A la différence de la mesure d'accompagnement judiciaire, Elle est contractuelle, ce qui signifie que la personne participe au contenu de la mesure et peut donner son accord. Elle prend la forme d'un contrat d'accompagnement social personnalisé qui prévoit des actions en faveur de l'insertion sociale de la personne. Le bénéficiaire peut autoriser le département à percevoir et à gérer tout ou partie des prestations sociales qu'il perçoit, en les affectant en priorité au paiement du loyer, par exemple. Par contre, si le contrat n'est pas respecté et que le loyer n'est pas payé depuis plus de 2 mois, le président du conseil général peut demander au juge d'instance que les prestations sociales soient directement versées au bailleur. La mesure dure de 6 mois à 2 ans, renouvelable après évaluation. La durée totale ne peut pas excéder 4 ans. Si la mesure n'a pas donné satisfaction, il est possible pour le procureur de la République de prendre des mesures obligatoires, qui seront plus contraignantes mais qui éviteront les problèmes de budget.

► **Je connais une personne majeure qui ne me semble pas capable de gérer les actes de sa vie seule, que puis-je faire pour elle ?**

Une personne handicapée et vulnérable peut avoir besoin d'être assistée pour gérer les actes de sa vie quotidienne pour éviter de se retrouver en danger, d'être endettée ou de faire les mauvais choix. Il existe trois types de mesures plus ou moins fortes qu'il faut choisir avec prudence.

► **La mise sous sauvegarde de justice**



Cette mesure est par principe temporaire et ne convient pas forcément à une personne vulnérable sur le long terme. Mais elle peut être utile avant de prendre une autre décision, le temps d'évaluer les capacités et besoins réels de la personne protégée. La mesure est prise sur décision du juge des tutelles, elle dure un an et n'est renouvelable qu'une fois. Aucun appel n'est possible pour contester la décision du juge. Elle peut aussi résulter d'une déclaration faite au procureur de la République, soit par le médecin de la personne, accompagnée de l'avis conforme d'un psychiatre, soit par le médecin de l'établissement où se trouve la personne.

Dans ce cas, la personne protégée peut introduire un recours amiable auprès du procureur de la République, pour obtenir la radiation de la sauvegarde de justice sur déclaration médicale.

Trois mesures sont facilitées par la mise sous sauvegarde de justice et permettent de revenir en arrière sur certains actes passés, nuisibles à la personne protégée :

- ✓ la rescision pour lésion (par exemple : annuler la vente d'un appartement qui aurait été acheté à un prix manifestement trop bas),
- ✓ la réduction en cas d'excès (par exemple : réduire un engagement financier disproportionné par rapport à ses ressources),
- ✓ l'action en nullité pour trouble mental (obtenir la nullité d'un acte s'il est prouvé que le majeur souffrait d'un trouble mental au moment de le passer : une vente, une location, un achat...).

► La mise sous curatelle

La curatelle est un régime d'assistance mais aussi de contrôle de la personne. Elle est décidée par le juge avec avis médical et une recherche de tous les indices possibles ainsi que de la volonté de la personne.

Le but est de s'assurer que la curatelle est nécessaire, qu'aucune mesure moins lourde ne peut suffire, et qu'il ne soit pas nécessaire de recourir à une mesure plus grave comme la tutelle. La personne sous curatelle reste capable de voter ou d'effectuer des actes quotidiens sans intervention du curateur (actes d'administration), par exemple des travaux de réparation dans son logement. Par contre, elle ne peut pas effectuer des actes de disposition (vente ou achat immobilier par exemple).

Elle accomplit seule certains actes dits "strictement personnels". Elle choisit notamment son lieu de résidence et a le droit d'entretenir librement des relations avec les personnes de son choix. Elle peut rédiger un testament seule, et faire des donations avec l'assistance de son curateur. La curatelle renforcée est beaucoup plus stricte car c'est le curateur qui gère le compte de la personne protégée en payant ses dettes et lui reverse le surplus. Le juge doit choisir entre ces deux mesures en tentant de trouver la solution la moins lourde possible.

Le but recherché doit toujours être de protéger la personne en lui donnant le maximum de liberté possible. La durée est de 5 ans renouvelables.



► La mise sous tutelle



Le régime de la tutelle est le plus lourd. Il ne devrait s'adresser qu'à des personnes n'ayant presque pas d'autonomie au quotidien et dont il faut surveiller la plupart des faits et gestes.

C'est un régime de représentation ce qui signifie que la personne protégée n'agit donc pas directement mais est représentée par un tuteur dans les actes de la vie civile, par principe. Pour la curatelle, le principe restait plutôt la liberté de la personne qui était conseillée par le curateur.

La décision est prise par le juge de la même façon que pour la curatelle. La personne prend seule les décisions qui la concernent mais dans la mesure

où son état le permet. Elle accomplit seule certains actes dits "strictement personnels" qui sont définis par le juge. Comme pour la curatelle, certains actes d'administration sont souvent effectués par la personne protégée seule. Elle peut faire son testament en étant assistée du conseil de famille ou du juge. La durée est également de 5 ans renouvelables. En cas de mise sous tutelle ou sous curatelle ou de refus de mettre fin à la mesure, la personne elle-même, son conjoint (ou partenaire lié par un PACS ou concubin), toute personne entretenant des liens étroits et stables avec la personne protégée, ou son tuteur, peut faire appel de la décision. En cas de refus de mise en tutelle, seule la personne qui a déposé la demande de mise sous tutelle peut faire appel. L'appel s'exerce dans les **15 jours** suivant le jugement, sa notification, ou de la remise de l'avis au procureur de la République.

En conclusion : *Il existe des systèmes pour protéger les personnes vulnérables mais il faut agir avec prudence pour ne pas enfermer la personne et lui faire perdre l'envie d'être autonome et de se gérer elle-même. Une personne handicapée est souvent capable de prendre des décisions ou d'y participer, mais il faut parfois l'encourager à le faire. Dans les cas de personnes plus dépendantes, il est utile voire indispensable de prendre conseil auprès d'un avocat spécialisé, de l'ASBH ou d'autres personnes compétentes.*

ALLOCATION AUX ADULTES HANDICAPÉS



Décret n° 2010-1403 du 12 novembre 2010 modifiant les modalités d'évaluation des ressources prises en compte pour le calcul des droits à l'allocation aux adultes handicapés



PUBLICS CONCERNÉS : demandeurs et bénéficiaires de l'allocation aux adultes handicapés (AAH).

OBJET : modification des modalités d'évaluation des ressources prises en compte pour le calcul des droits à l'AAH :

- ✓ création d'une déclaration trimestrielle des ressources pour tout bénéficiaire de l'AAH exerçant une activité professionnelle en milieu ordinaire de travail ;
- ✓ maintien avec des adaptations de l'évaluation annuelle des ressources applicable à tous les autres bénéficiaires de l'AAH (sans emploi, admis en établissement et service d'aide par le travail) ;
- ✓ modification du mécanisme d'intéressement permettant de cumuler AAH et revenus d'activité ;
- ✓ création de nouvelles mesures correctives en cas de changement de situation professionnelle de l'intéressé ou de son conjoint, concubin ou pacsé.

Les nouvelles modalités d'évaluation des ressources s'appliquent dès le 1^{er} janvier 2011, à tout demandeur ou bénéficiaire de l'AAH, quelle que soit la date du dépôt de sa demande auprès de la maison départementale des personnes handicapées. S'agissant des allocataires concernés par la déclaration trimestrielle de ressources, l'évaluation trimestrielle sera prise en compte pour la détermination du montant de l'AAH versée au plus tôt en février 2011 (au titre du trimestre de référence couvrant les mois d'octobre à décembre 2010).

Dans le cadre de la Conférence nationale du handicap de juin 2008, il a été annoncé la revalorisation du montant de l'AAH de 25% entre 2008 et 2012, l'amélioration du régime de cumul de cette allocation avec des revenus d'activité professionnelle ainsi que la modification des règles d'évaluation des ressources des bénéficiaires en activité afin de pouvoir recalculer chaque trimestre le montant de l'allocation en fonction de leurs besoins.

Le présent décret instaure ainsi une déclaration trimestrielle de

ressources pour les allocataires exerçant une activité professionnelle en milieu ordinaire.

Pour les allocataires sans activité professionnelle, dont ceux en milieu protégé admis en établissement et service d'aide par le travail (ESAT), le dispositif actuel d'évaluation annuelle des ressources demeurera globalement inchangé.

En outre, le mécanisme d'intéressement est modifié.

L'ensemble des allocataires à l'exception de ceux en milieu protégé, pourra cumuler intégralement l'AAH et les revenus tirés d'une activité professionnelle pendant six mois, à compter de la reprise d'activité. Après cette période de cumul intégral, l'allocataire bénéficiera d'un cumul partiel à travers un abattement de 80% sur les revenus d'activité inférieurs à 30% du SMIC brut et de 40% au-delà.

RÉFÉRENCES : les textes modifiés par le présent décret peuvent être consultés, dans leur rédaction issue de cette modification, sur le site Légifrance.

<http://www.legifrance.gouv.fr>

L'ASBH a intégré, depuis l'été 2010, 2 jeunes volontaires dans le cadre de son agrément service civique.



Matthieu LOIZELET va avoir pour mission de refondre le site internet de l'association pour proposer un site interactif où vous pouvez trouver toutes les informations dont vous avez besoin et qui aide l'association à se faire connaître auprès de nouveaux interlocuteurs (nouveaux patients, pouvoirs publics, autres associations, partenaires...)

Solène CONAN va être intégrée au CHU de Rennes, pendant un an en tant que bénévole. Sa présence au centre de référence Spina bifida permettra de vous accueillir, de vous orienter et de dialoguer. Elle se chargera de recueillir vos remarques, vos questions et de vous informer sur vos droits et sur l'association (actions de recherche en cours par exemple ou matériels que vous pouvez nous commander). Elle peut vous aider à communiquer avec le CHU de Rennes, transmettre vos demandes et observations. Elle pourra aussi vous faire remplir un questionnaire pour que nous puissions connaître précisément le déroulement de votre venue, vos attentes et vos questions. Enfin, vous avez le droit de la désigner comme personne de confiance, si vous voulez qu'elle vous aide lors de vos examens et consultations médicales.



Bonjour à tous les lecteurs de la Lettre du Spina,
J'ai intégré l'ASBH il y a maintenant 6 mois, et quelques uns d'entre vous ont déjà eu l'occasion de me rencontrer, ou de me parler sur le forum, ou encore par téléphone.
Juriste en droit de la santé (salariée de l'ASBH), et je suis là pour essayer de vous aider au quotidien, dans vos questions ou difficultés juridiques, par exemple en lien avec vos allocations, votre travail, votre vie quotidienne, ...
Etant aussi atteinte d'un Spina bifida, je peux être amenée à discuter avec vous de vos questions médicales et à écouter vos difficultés dans différents domaines. Nous essayons de vous renseigner, vous écouter et essayer de vous aider lorsque c'est possible.
Donc n'hésitez pas à témoigner, en m'appelant pour nous faire part de vos difficultés, par téléphone, par mail ou sur le forum de l'ASBH, ou d'autres membres peuvent aussi vous répondre.

Soizic MIRZEIN