

# La Lettre du SPINA BIFIDA

#129  
MARS 2013

ISSN n°1254-3020



Tous nos voeux à la maman,  
au papa et à ces merveilleux bébés

**SOMMAIRE**

Les journées du handicap	4
Nolay : distinction nationale pour Cédric Fèvre	5
Cédric Germanicus, citoyen actif et apprenti poète	6
La refondation de l'école	7
La décentralisation (acte III) et le handicap	10
IVG et contraception	14
L'ALGI en liquidation judiciaire	15
Retrait de l'option forfaitaire pour le versement des cotisations pour les employeurs handicapés nécessitant un accompagnement permanent	18
Evolution de l'offre d'intervention de l'AGEFIPH en 2013	20
Plan quinquennal de lutte contre la pauvreté	21
Etudes et mobilité géographique pour les personnes handicapées	25
Les statistiques européennes EUROCAT sur les anomalies congénitales	27
L'accessibilité des commerces	29
Prix de thèse de médecine	30
Don	31
Abonnement	32

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

**Numéro de Commission Paritaire :** 0715 G 87191  
**Agrément Ministériel Jeunesse et Education Populaire :** n° 94-03-JEP014  
**Agrément de représentation des usagers :** n° 2008AG0022  
**Agrément du service civique :** n° NAO00100005400

**Directeur de publication :** François HAFFNER  
**N° 129 - Mars 2013 - Dépôt légal :** 1<sup>er</sup> trimestre 2013  
**Tirage :** 2600 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 nationale SPINA BIFIDA et Handicaps associés".

**Comité de lecture:** Dominique Loizelet, Evelyne Julien

## LE CHANGEMENT, MAIS QUELS CHANGEMENTS?

L'année 2013 suite à l'élection d'un nouveau Président sera une année cruciale pour le monde du handicap. Si les associations représentatives des personnes handicapées, notamment l'ASBH, sont en grande majorité apolitiques, elles ne peuvent se désintéresser des politiques gouvernementales les concernant directement.

Avec la loi de 2005 concernant les personnes en situation de handicap, nous pensons avoir atteint un équilibre qui améliorerait la situation des personnes handicapées. Certes il restait de nouvelles mesures à obtenir notamment dans le domaine de l'accessibilité où la France a une génération de retard.

Le nouveau Président de la République a décidé de ne plus faire du handicap une priorité nationale au profit des personnes défavorisées. De plus, sans le dire ouvertement, petit à petit se construit une politique de restrictions, due à la situation économique de notre pays. Il faut trouver des économies et je crains que le handicap ne soit concerné.

Depuis la loi de 1975 sur le handicap, les grandes associations se sont battues pour la création d'établissements et de services, qui était nécessaire face à la demande de places des personnes handicapées mais au détriment du maintien à domicile qui concerne 70% des personnes handicapées. En 2012, 450 000 places existent, encadrés par 220 000 professionnels, plus de 7000 établissements et services, et un budget de 14 milliards d'euros.

Parallèlement si le nombre de personnes handicapées recensées est stable, la loi de 2005 a créé de nouveaux droits comme la prestation de compensation du handicap PCH dont le coût à la charge des départements est en augmentation constante. L'augmentation du montant de l'allocation adulte AAH de 25% durant la présidence précédente a gonflé les crédits d'état.

Pourtant les personnes handicapées ne sont pas des nanties et la plupart ne peuvent travailler ou sont au chômage de longue durée (25%). Elles restent au dessous seuil de pauvreté.

La comparaison entre le Revenu du Solidarité Active (RSA) et l'AAH est biaisée. Une personne handicapée a des frais supplémentaires liés à ses handicaps, paie des forfaits en complément de l'assurance maladie, a des restes à charge pour sa santé, doit pouvoir se déplacer malgré des limitations liées à l'environnement, doit souvent recourir à une tierce personne etc. Un membre de sa famille est parfois obligé de sacrifier sa propre vie



professionnelle pour l'accompagner. Le pouvoir au plus haut niveau n'a pas pris conscience du handicap dans toutes ses composantes, hélas...

Dans cette lettre du Spina Bifida, on pourra appréhender les restrictions en prévision sur les ressources, l'éducation, etc. Membre du Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées (CNCPH), nous sommes informés petit à petit des mesures envisagées et nous ne manquerons pas de vous en informer au plus vite.

Regroupés au sein du CNCPH et du Comité d'Entente des associations représentatives, nous tentons d'intervenir pour obtenir un dialogue constructif avec les pouvoirs publics concernés.

Au sein du CNCPH, 6 commissions ont été créées :

- accessibilité
- compensation et ressources
- éducation scolaire, enseignement supérieur
- organisation institutionnelle
- formation, emploi ordinaire et travail protégé
- suivi de la convention de l'ONU sur les droits des personnes handicapées

On remarquera que les aidants familiaux et la vie à domicile n'ont pas été retenus comme commission. Mme CARLOTTI, ministre déléguée chargée des personnes handicapées et de la lutte contre l'exclusion a chargé Monsieur Jacob d'une mission temporaire sur l'accès aux soins et à la santé des personnes handicapées qui sera basée sur les travaux de neuf ateliers au sein du CNCPH.

- 1) La formation au handicap des professionnels de santé (formation initiale et continue)
- 2) La coordination du parcours médical de la personne handicapée
- 3) Les urgences
- 4) La prévention
- 5) La formation des aidants et des familles
- 6) Les soins dentaires
- 7) Unités mobiles de soins, Maisons de santé et établissements d'hospitalisation à domicile
- 8) La fin de vie
- 9) La médecine de ville et les réseaux d'information, le pacte soin-accompagnement (médico-social et sanitaire)

L'ASBH participe aux commissions et ateliers qui nous concernent et nous vous tiendrons régulièrement informés. Soyez sûr que nous apporterons nos contributions. Toutes ces réunions dont les déplacements sont aux frais de l'ASBH, représentent beaucoup de travail, de temps passé, de coûts de déplacement. Le 1er ministre a annoncé le 03/01/13 lors du conseil des ministres des projets de loi qui concernent les personnes handicapées.

- projet de loi sur la décentralisation (commission organisation institutionnelle)
- projet de loi sur la refondation de l'école (commis-

sion éducation)

- projet de loi sur l'enseignement supérieur et à la recherche (commission éducation)
- projet de loi relative à la protection des consommateurs
- projet de loi d'adaptation de la société au vieillissement
- projet de loi sur l'audiovisuel (commission accessibilité)
- projet de loi sur la famille
- projet de loi sur la fin de vie

Parallèlement une action de modernisation de l'action publique a démarré en 2012 (CIMAP) qui remplace la révision générale des politiques publiques de l'ancien gouvernement. Les principaux chantiers concernent la simplification des démarches pour les usagers (faciliter les démarches MDPH), le pilotage de l'AAH, l'évaluation de la scolarisation des enfants, le numérique etc. Ainsi une mission conjointe inspection générale de l'action sociale et des finances va examiner l'avenir de l'AAH et de la PCH.

Le 28/01/13, le 1er ministre a mis en place un groupe de travail (état et collectivité territoriale) sur le financement du RSA, PCH et APA. Une évaluation sur la scolarisation des enfants en situation de handicap sera basée sur un panel de 25 000 enfants dont les familles seront questionnées. Un des buts cachés est l'évaluation du coût de l'intégration scolaire des enfants à problème.

L'ASBH n'est pas opposée aux changements mais ceux-ci doivent être réfléchis, les avantages et les inconvénients bien pesés et surtout pas dans l'agitation. Nous craignons comme l'ensemble des associations que ces changements n'aient pour but que de dissimuler des restrictions de droits, et des économies sur une population défavorisée et sous le seuil de pauvreté.

Seul l'avenir dira si nous nous sommes trompés, ce que nous espérons.



**30 & 31 MAI 2013****LES JOURNÉES DU HANDICAP****Aix en Provence****10h à 17h**

## JOURNÉE DU 30 MAI 2013 DE 10H À 17H

Cité du Livre (salle Armand Lunel) : colloque sous forme de tables rondes et échanges avec le public autour de 4 thèmes :

1. L'annonce du handicap
2. Accessibilité
3. Indemnisation et compensation
4. Vieillesse de la personne handicapée et des aidants

Nous recherchons des parents d'enfants spina bifida ou spina bifida adultes qui veulent intervenir sur l'un de ces thèmes, merci de prendre contact avec **Tania MENDEZ** au **06.09.67.94.24**.

**Handy  
& Rallye** 10H/12H ET 14H/16H30

**Lieu de rencontre** : place Rotonde vers les Allées Provençales

Différents circuits à faire en équipe de 2 ou 3 personnes handicapées + valides à travers le centre ville.

Ces trajets permettront de montrer les difficultés rencontrées par les personnes handicapées dans notre ville.

Ce Handy-Rallye sera clôturé par un pot de l'amitié en fin d'après midi. Lors de cet instant convivial, des prix seront décernés aux participants du Handy-Rallye qui ont démontrés et franchis les obstacles dans les différentes étapes.

Nous recherchons des volontaires pour ce Handy-Rallye, merci de contacter **Tania MENDEZ** au **06.09.67.94.24**.

## *Nolay : distinction nationale pour Cédric Fèvre*

**C**édric Fèvre, médaille d'or en tir sportif à la carabine au 10 mètres couché, recordman mondial et olympique aux derniers Jeux paralympique de Londres, vient d'être élevé au grade de chevalier à l'ordre national de la Légion d'honneur.

C'est une belle récompense et un ultime honneur pour le sportif nolaytois qui, à l'aube de cette nouvelle année, va maintenant continuer sa longue préparation durant cette olympiade afin de rejoindre l'équipe de France aux jeux Olympique de Rio en 2016.

Un programme très chargé vers cet objectif brésilien pour Cédric Fèvre durant ces quatre années afin d'être sélectionné par la fédération française. Partagé par d'innombrables séquences d'entraînements au Step de Chalon-sur-Saône, des compétitions nationales et internationales, son activité professionnelle, non sans oublier ses rencontres avec la jeunesse, ce beau défi sportif, au fil des mois et années, va s'intensifier en 2014 moment où Cédric Fèvre rentrera dans une phase intense de préparation.

Cette promotion à l'ordre national de la Légion d'honneur rendue à Cédric Fèvre est ressentie avec grande émotion par ses parents Mylène et Noël Fèvre, sa famille et tous ses amis.



Dans la perspective des Jeux de Rio, les Nolaytois, les adhérents des associations sportives de Nolay et des environs vont tout naturellement se mobiliser au printemps à travers le comité de soutien pour Cédric Fèvre tout récemment créé. Les informations précises seront diffusées d'ici là.



# Cédric GERMANICUS,

## citoyen actif et apprenti poète

Depuis qu'il habite à la résidence Gîte et Amitié gérée à Bourges par l'association homonyme, Cédric Germanicus est un locataire fort occupé.

«Quand je suis arrivé je n'avais guère de perspectives, aujourd'hui je participe et j'ai repris espoir», témoigne le jeune homme, trente ans, handicapé moteur comme la cinquantaine d'autres locataires de cette résidence. Un bac et plus en poche, il a repris depuis 2008, et après un long arrêt, un enseignement par correspondance avec l'association Culture et Formation. Il espère à l'issue de la formation en février prochain accéder à un emploi par télétravail comme secrétaire médical.

Avec Gîte et Amitié, Cédric se passionne pour diverses activités comme le dessin sous ses différentes formes d'expression y compris par l'informatique. Tous les mardis soir, il pratique du basket au club handisport du CJM Bourges.

Comme citoyen, il s'implique pleinement dans la vie de l'association. Il est l'un des porte-parole des résidents au sein du conseil d'administration de Gîte et Amitié. Cédric est convié à donner son avis sur des dossiers importants, comme par exemple sur les futurs travaux d'amélioration et de sécurité de l'habitat. «Il est très utile que les locataires soient constamment informés aux décisions, comme cela est prévu dans les statuts de l'association».

Cédric possède une autre corde à son arc. L'écriture poétique, récemment découverte.



### RÊVER POUR OUBLIER

*L'enfant qui rêve n'a pas besoin de marcher  
Il vole vers les cieux à travers les nuages  
Emmène avec lui les oiseaux de passage  
Dans une farandole au dessus des vallées*

*Des immenses vergers de poiriers, de pommiers  
S'étendent au loin par delà l'horizon  
Et les fruits verts et or régalaient la vision  
De notre cher enfant soudain émerveillé*

*Près des sources claires viennent pour s'abreuver  
Biches, lapins, hiboux et tous ces animaux  
S'arrêtent de boire et regardent là-haut  
Pour admirer l'enfant qui prend sa liberté*

*Ce bel enfant, a tant besoin de s'élever  
Grâce à ses deux ailes d'atteindre les hauteurs  
L'espace d'une nuit de réchauffer son coeur  
Et d'oublier un temps qu'il ne peut pas marcher.*



# la refondation de l'école

## (réforme des rythmes scolaires : une levée de bouclier)

L'examen des propositions du Ministre de l'Éducation Nationale fait apparaître dans sa 1<sup>ère</sup> version l'oubli des enfants en situation de handicap qui ont des besoins spéciaux liés aux handicaps.

La réforme des rythmes scolaires voulue par le Gouvernement contre l'avis de 55 membres sur 60 du Conseil National de l'Enseignement Supérieur et de la Recherche (CNESER) va avoir des répercussions sur les enfants, leurs parents, les entreprises, les associations, le monde éducatif et en particulier sur les enfants handicapés.

Dès septembre 2013 un nombre indéterminé d'établissements (écoles maternelles, primaires) va apprendre dans une semaine de 4 jours et demi au lieu de 4. Le décret du 24/01/2013 n'impose que les heures d'enseignement et des préconisations :

lundi, mardi, jeudi, vendredi (5h30 maximum),

- mercredi matin (3h30),
- une pause dit «méridienne» le midi d'au moins 1h30 sous maximum,
- les élèves peuvent bénéficier chaque semaine d'activités pédagogiques complémentaires sans obligation de les réaliser pour l'établissement,
- une récréation d'au moins 15 minutes en primaire et de 15 à 30 minutes en maternelle par demi journée.

Une journée d'école commence à 8h30 et se termine à 17h soit 9h30 (penser à la fatigue de nos enfants, aux problèmes de sondage urinaire et de changes). Des personnels extérieurs à l'école deviennent nécessaires pour gérer les activités pédagogiques complémentaires et périscolaires, si elles existent (ces personnels seront-ils formés aux handicaps ?).

Le chef d'établissement va devoir gérer en plus de ses tâches le personnel non enseignant présent à temps partiel dans l'école. Le rythme scolaire serait le suivant:



### Classe

- 8h30 à 11h30 avec une récréation de 15 minutes
- 13h à 15h30 avec une récréation de 15 minutes
- ou 14h30 à 17h avec une récréation de 15 minutes



## Cantine

- entre 11h30 et 14h30 soit 3h de pause

## Activités Périscolaires

- Cantine ● 11h30 à 13h
- Activités périscolaires ● 15h30 à 16h30



## Garderie

- le matin avant 8h30
- après 17h ou 16h30

Le mercredi classe de 8h30 à 12h ou 9h à 12h30. La cantine scolaire, le ramassage scolaire ou la garderie est facultative.

## QUI VA PAYER CES FRAIS SUPPLEMENTAIRES ?



# CONSÉQUENCES

## 1. Inégalités sur le plan social

- entre le privé et le public
- entre les régions
- entre les établissements (ville/campagne)
- risque d'absence d'activités en dehors de la classe

## 2. Coût supplémentaire pour les parents

- la garderie, la cantine et les transports scolaires risquent d'être payants
- les activités pédagogiques ne sont pas obligatoirement à la charge des communes donc un reste à payer sinon la totalité
- comment concilier un emploi salarié avec la classe le mercredi (fin de la classe à 12h ou 12h30)

## 3. Coût supplémentaire pour les communes

- la cantine existera t-elle le mercredi avec un coût supplémentaire ?
- entretien des locaux le mercredi nécessaire

## 4. Conséquences pour les enseignants

- cohabitation avec des personnels à temps partiel en extrascolaire
- obligation de faire classe le mercredi matin sans augmentation de salaire
- obligation d'un déplacement supplémentaire le mercredi matin

## 5. Conséquences sur les entreprises

Le bouleversement des rythmes scolaires oblige un parent (au moins) à aménager son temps de travail dès septembre 2013, d'où des demandes de travail à temps partiel (le télétravail le mercredi peut être une solution).

## 6. Conséquences pour les assistantes maternelles

Les nounous cherchant et conduisant les enfants à l'école.

## 7. Et les enfants handicapés ?

Le défenseur des droits a plaidé pour l'accès des enfants handicapés aux activités périscolaires et extrascolaires au vu des situations dont il est saisi.

Il remarque que beaucoup de structures d'accueil ont des difficultés à accueillir des enfants handicapés. Ces situations conduisent à des décisions d'exclusion souvent fondées sur des considérations subjectives (peur, méconnaissance du handicap), il conclut à la nécessité d'accompagnement par une auxiliaire de vie scolaire sur l'ensemble des temps d'activités scolaires et périscolaires.

Il a également demandé d'adapter les dispositions législatives et réglementaires existantes en précisant les conditions d'accueil et de prise en charge des enfants handicapés dans les structures d'accueil collectif de loisirs, avec une évaluation des besoins par les MDPH.

# La DÉCENTRALISATION (acte III) et le handicap

Les grandes manoeuvres pour les élections municipales en 2014 sont déjà engagées. Paradoxalement, elles ont une implication indirecte sur les personnes handicapées.

Le projet de décentralisation à l'examen des parlementaires en février modifiera profondément les principes et la loi de février 2005 sur le handicap.

Le texte prévoit le transfert de la gestion des Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH) et des Etablissements et Service d'Aide par le Travail (ESAT) aux conseils généraux.

Parallèlement Foyers d'Accueil Médicalisés (FAM) et Maisons d'Accueil Spécialisées (MAS) fusionneront. Quant aux Centres d'Action Médico-Sociale Précoce (CAMSP), ils perdent leur rôle dans la prévention.

Le projet envisage de supprimer les commissions exécutives des MDPH (COMEX), les CDAPH (Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées) privant les personnes handicapées et leurs familles de participer au fonctionnement de ces instances, au profit d'un bureau du conseil général composés de fonctionnaires territoriaux juges et partie car le projet remet en cause l'existence des équipes pluridisciplinaires qui représentent le seul gage d'indépendance des décisions prises par les CDAPH et financées par le conseil général.

On cherche désespérément l'égalité des chances puisqu'il n'y a aucun mécanisme de régulation de la politique de chaque département. Ainsi chaque département risque en fonction des crédits votés par les membres du conseil général, d'augmenter les inégalités de traitement d'un département à un autre, compte tenu des difficultés financières actuelles qu'ils traversent.

En annexe nous avons indiqué les réactions du monde associatif.

Après tergiversation, les 3 ministères concernés ont enfin accepté de dialoguer avec les associations et plusieurs versions circulent.

Néanmoins l'ASBH reste pessimiste, l'Assemblée Nationale avec ses amendements sur le texte gouvernemental peut encore tout modifier dans un sens imprévisible.

Les grandes associations ont une marge de manoeuvre limitée puisque, gestionnaires d'établissements et de services financés, elles sont sous la menace d'une révision des financements des établissements et des services, opération menée par l'inspection générale de l'action sociale, de l'inspection générale des finances et l'appui du secrétariat des ministères sociaux tuteur des Agences Régionales de Santé (ARS).

Une triste affaire à suivre...

## NDLR

On assiste de nouveau à un dégagement de l'état qui va attribuer une dotation globale de décentralisation à chaque département qui lui-même votera le montant des crédits et les répartira dans ses missions.

Il apparaît qu'avec le temps la dotation d'état sera progressivement réduite et inversement les impôts locaux ne sont pas augmentables indéfiniment.

Des personnes handicapées vont voir les aides dont la PCH et les décisions réduites dans un souci d'économies.

# LES RÉACTIONS

## DÉCENTRALISATION ET SITUATIONS DE HANDICAP

Si le projet de décentralisation qui nous est proposé consistait à améliorer le dialogue entre les citoyens et les représentants associatifs d'une part et les élus les décideurs publics d'autre part, ou bien à favoriser la démocratie de proximité ou la démocratie participative, ou bien encore à raccourcir les délais entre les prises de décision de création de tel ou tel dispositif et sa réalisation, et partant à mieux répondre aux besoins de la population, nous ne pourrions qu'applaudir !

Mais il ne s'agit pas du tout de cela. Mais alors, pas du tout !

### 1982

Le premier acte de la décentralisation a eu lieu en 1982, à une époque où tout procédait de l'État, via le pouvoir des préfets et des directeurs départementaux, notamment de l'action sociale en ce qui concerne le secteur dit du handicap.

À l'évidence, le transfert des responsabilités opéré à l'époque de l'État vers les départements a permis dans notre secteur une plus grande concertation entre les représentants associatifs et les décideurs publics, et partant une meilleure expression des besoins et son corollaire, une plus grande innovation dans les solutions esquissées.

En revanche, les inégalités de traitement entre les territoires n'ont pas été gommées, et parfois même se sont accrues dans un certain nombre de départements, a fortiori entre les communes, voire même entre les régions, à la tutelle de l'État s'étant substitué un simple contrôle de la légalité des actes des collectivités et une simple appréciation de leur gestion financière, ce a posteriori.

### 2004

Le second acte de la décentralisation a eu lieu en 2004 et a contribué à étendre dans différents domaines les compétences des collectivités -- tout en renforçant la logique inhérente de compétition dans ces cas-là --, leur autonomie financière devant être en principe garantie, principe loin d'être traduit dans la réalité ne serait-ce que parce que l'État n'a pas compensé le coût des transferts de compétences, ni en termes de niveau ni en termes de durée. Dans le secteur dit du handicap, les modalités de financement des maisons départementales des personnes handicapées sont là pour le prouver !

### 2010

Financements croisés et millefeuilles administratifs ont largement contribué au fil des ans à complexifier le circuit des re-

lations et des décisions au grand dam de tous et à créer un contexte où chacun souhaite une clarification des compétences.

Au point de prendre le risque de se mettre dans la situation d'accepter par avance toute nouvelle modification -- appelée à dessein « réforme », terme progressiste par essence qui permet de laisser penser qu'il y a à l'origine du projet une volonté d'améliorer les choses et de satisfaire l'intérêt général - - sans forcément analyser dans le détail les objectifs fondamentaux d'un tel projet que la loi du 16 décembre 2010 portant modification des structures administratives locales éclairait déjà de façon incontestable en confiant aux collectivités la responsabilité d'élaborer des « schémas d'organisation des compétences et de mutualisation des services » et de répartir « les délégations de compétence de la région aux départements et des départements aux régions ».

Sans oublier la création des « métropoles » reprenant certaines compétences déléguées auparavant aux départements, mouvement qui préfigure leur éventuelle disparition et qui conduit pour l'heure à un éclatement complémentaire de l'administration locale, obscurcissant plus que clarifiant le paysage administratif. Alors que dans le même temps la suppression de la taxe professionnelle a ôté un peu plus aux collectivités locales la maîtrise de leur budget !

### 2013 et son contexte

Le contexte, tout d'abord.

À quoi assistons-nous aujourd'hui ? À la mise en concurrence des territoires et au développement de la logique de compétitivité (souvenons-nous des Poles de compétitivité !) et sous couvert de maîtrise de la dépense publique, à la privatisation, voire la marchandisation, des services publics.

D'ailleurs, durant la campagne présidentielle, François Hollande déclarait « La décentralisation (...) sera même source d'efficacité de la dépense publique, car il y aura forcément, partout des économies à faire ». Tandis que la ministre en charge de ce dossier déclarait le 25 septembre « Nous voulons un seul texte de loi. Il est écrit. Il est prêt. » !

Ces déclarations sont à mettre en parallèle avec le gel annoncé des dotations en 2013 et la baisse de 750 millions d'euros les deux années suivantes, alors même que 70 % des investissements publics sont le fait des collectivités, ce qui, couplé à leur difficulté de plus en plus évidente à augmenter les impôts a fortiori dans un contexte économique et social difficile, conduira à une restriction drastique des financements, et à l'impossibilité pour le secteur dit du handicap notamment à voir la concrétisation des réponses aux besoins, par ailleurs généralement reconnus.

Déclarations également à mettre en parallèle avec celles du

président de l'Association des régions de France qui vient de déclarer qu'il s'agit de « réformer l'État, régionaliser le pays » et permettre « aux régions d'édicter des normes juridiques ».

## L'acte trois

Et même si le changement de gouvernement a conduit à l'annulation de la réforme de la représentation politique des départements, il reste que le nouveau projet vient accentuer un peu plus l'éclatement des conséquences en renforçant l'intercommunalité. Intercommunalité qui en soit n'est pas critiquable mais à la condition qu'elle corresponde à chaque fois à des projets partagés de manière équitable permettant d'élargir les périmètres de solidarité, et à la condition également que le contrôle démocratique par les citoyens soit étendu, ce qui en l'espèce est rarement le cas.

En fait, aux trois niveaux qui ont constitué l'organisation de la France républicaine au travers de la nation, du département, et de la commune, sont en train d'être substitués l'Europe, la région, et l'agglomération. Et alors que les premiers étaient soumis à la souveraineté du suffrage universel direct, les seconds ont clairement tendance à s'émanciper du contrôle populaire en exigeant de surcroît toujours plus des compétences nouvelles au détriment des premiers.

C'est tout l'inverse de la démocratie de proximité, aux antipodes de la démocratie participative !

De fait, si le développement économique devait être confié aux régions, suivant la logique du développement concurrentiel et de la recherche à tout prix de compétitivité dans lesquels nous baignons de plus en plus depuis plusieurs années, les territoires ne seraient plus considérés comme des espaces solidaires mais comme une juxtaposition de compétiteurs, chacun cherchant contre l'autre à s'offrir aux investisseurs extérieurs au prix d'un dumping fiscal et social qui se généraliserait. Déjà, le secteur de la formation professionnelle en a largement pâti puisque depuis sa décentralisation les qualifications sont régies par le code des marchés et l'Afpa est en voie de liquidation.

De fait, les territoires ruraux seraient les grands perdants. A fortiori avec la réforme de la représentation des élus qui, au nom de la parité, verrait l'instauration d'un binôme dans les cantons tandis que pour maîtriser l'inflation mathématique du nombre d'élus, un certain nombre de cantons à faible population -- donc les cantons ruraux -- seraient supprimés. On imagine sans peine les conséquences en matière de réponses médico-sociales sur des zones entières de territoires qui deviendraient totalement défavorisés.

Et ce n'est pas la mise en place d'une Conférence territoriale de l'action publique au niveau de chaque région qui peut être

de nature à nous rassurer dans la mesure où ses décisions s'imposeraient à l'ensemble des collectivités qui la composera. A fortiori quand on sait que l'ordre du jour de cette Conférence sera sous la seule responsabilité du président et du préfet de région ! Conférence certes composée des élus de différents niveaux territoriaux mais qui verra la présence en nombre des élus urbains des grandes agglomérations générant un déséquilibre considérable en termes démocratiques vis-à-vis des différentes collectivités moins peuplées.

À quoi il faut ajouter les conséquences des articles 40,41, et 51 du projet de loi qui vont dessaisir les communes de leur pouvoir d'établir leur Plan local d'urbanisme, et donc d'éloigner les citoyens de leur droit de regard dans la mesure où les décisions se prendront à un niveau supérieur, comme c'est déjà le cas dans les grandes métropoles, avec les conséquences défavorables que cela induit en termes d'intérêt général au bénéfice a contrario des gros investissements privés.

## Les conséquences pour le secteur dit du handicap

Tout d'abord, on remarquera que le gouvernement a réfléchi seul, sans associer les personnes dites handicapées, leurs familles et leurs représentants.

Ce n'est pas ainsi, en temps de crise, qu'il est possible d'organiser une transition vers une société plus humaine, plus juste, plus écologique et plus démocratique.

La méthode employée apparaît tout au contraire brutale et peu soucieuse, en réalité, des attentes et des besoins des personnes dites handicapées dont nous rappelons qu'elles représentent 10% de la population.

Ensuite, le gouvernement fonde principalement son choix sur des considérations financières et en aucun cas sur une évaluation sérieuse de la mise en œuvre de la loi du 11 février 2005, dite pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

Alors que nous savons que les contraintes budgétaires résultent d'un choix politique en faveur de l'austérité et non d'une situation naturelle face à laquelle la seule attitude possible serait la résignation et le serrage de ceinture généralisé.

Et alors que rien ne permet d'affirmer, sans évaluation sérieuse et contradictoire associant toutes les parties prenantes, qu'une décentralisation des politiques du handicap apporterait -- comme par magie -- une amélioration des conditions d'existence des personnes concernées. Sans moyens complémentaires, il est difficile de comprendre comment les départements feraient mieux que l'Etat pour les établissements et services

d'aide par le travail, ou que l'ensemble des partenaires réunis aujourd'hui dans les commissions exécutives des MDPH.

Par ailleurs, le gouvernement propose de supprimer la participation des personnes handicapées à la gouvernance des MDPH en retirant l'autonomie de ces maisons et en les intégrant purement et simplement aux services des conseils généraux. Il donnera de surcroît aux départements le pouvoir d'organiser eux-mêmes, selon leur bon vouloir, les commissions des droits et de l'autonomie des personnes handicapées

(CDAPH) qui ouvrent leurs droits aux personnes en situation de handicap.

Cela constitue un recul inacceptable pour notre pays, au regard de l'esprit et de la lettre de la convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées, ratifiée par la France en 2010.

C'est en outre une pente dangereuse vers l'accroissement des inégalités territoriales déjà observées pour les prestations versées par les départements.

## CONCLUSION

Ainsi donc, la situation qui serait faite aux personnes dites handicapées ne constituerait pas une anomalie au sein d'une réforme heureuse de la décentralisation, mais bien l'expression dans ce secteur particulier d'une politique obéissant à d'autres impératifs. Que ce soit en termes d'idéologie économique basée sur le choix du privé plutôt que sur le choix du public, d'une conception néolibérale qui veut considérer l'intérêt général comme juxtaposition des intérêts privés, de gouvernance, d'expression de la démocratie, et partant en termes de conséquences désastreuses en matière de vie quotidienne.

La République ne serait plus une et indivisible, y compris pour les personnes dites handicapées.

Rarement autant que cette fois, les personnes dites handicapées n'auront autant été touchées directement par un projet politique global concernant toute la population. Il est donc indispensable que le Mouvement associatif ne circoncrive pas son analyse au seul secteur dit du handicap mais analyse le projet de loi dans sa globalité.

Ceci apparaît d'autant plus important que, le désir sempiternel du Mouvement associatif de faire preuve d'un apolitisme de bon aloi pourrait l'entraîner à ne regarder que les conséquences collatérales produites dans le secteur dit du handicap et à négliger de ce fait l'analyse globale d'un tel projet et en définitive à se mettre lui-même dans l'incapacité de résister aux implications inévitables qui se produiraient dans son propre secteur.

En tout état de cause, il me semble évident que le Comité devra donner un avis négatif à ce projet de loi tant les mesures qu'il induira au quotidien dans les temps à venir entraveront le combat que mènent les personnes dites handicapées en vue de leur inclusion sociale.

Vincent ASSANTE

# IVG ET CONTRACEPTION

Le Ministre des affaires sociales a annoncé le remboursement à 100% de l'interruption volontaire de grossesse (220 000 IVG en 2011) pour toutes les femmes et le remboursement de la pilule pour les filles âgées de 15 à 18 ans.

Le remboursement de l'IVG sera doublé.



## NDLR

Une grande crainte que beaucoup partagent : l'abandon de toute contraception (non remboursée ou partiellement remboursée) au profit d'un IVG gratuite avec les conséquences sanitaires qui risquent d'intervenir. Les accidents médicaux liés à la prise de pilule contraceptive abondent dans ce sens.

## LES TARIFS APPLICABLES AUX IVG PROCHAINEMENT REVALORISÉS

Le tarif applicable à l'interruption volontaire de grossesse (IVG) va être revalorisé en 2013. C'est ce qu'a annoncé la ministre de la Santé lors d'un déplacement à la maternité des Lilas dans la Seine-Saint-Denis, le 17 janvier, organisé à l'occasion du 38ème anniversaire de la loi « Veil » relative à l'IVG. Cette mesure, confirmée le lendemain par le ministre des Droits des femmes, vise à « mettre en cohérence les recettes des établissements avec les coûts supportés ». Plus précisément, l'augmentation sera de « 50% à compter de la nouvelle définition des tarifs pour 2013 », rapporte une dépêche AFP. Rappelons que cette revalorisation avait été promise en 2010 par Roselyne Bachelot, alors ministre de la Santé, mais n'avait pas été suivie d'effet (1). La précédente augmentation des forfaits et des tarifs de l'IVG remonte à 2009 (+34%) (2).

Outre l'obstacle financier, le gouvernement s'engage à lever les obstacles territoriaux. Pour cela, les agences régionales de santé (ARS) sont chargées d'établir un diagnostic de l'accès à l'IVG et, le cas échéant, de proposer un plan d'actions pour chaque territoire, ont fait savoir les services de Marisol Touraine et de Najat Vallaud-Belkacem par voie de communiqués. Par ailleurs, les instructions aux ARS visant à assurer la prise en charge des IVG pendant la période estivale seront renouvelées cette année (3). Autre priorité pour le ministère des Droits des femmes : « la refondation de la politique de santé génésique, en mettant l'accent sur l'éducation à la sexualité des femmes et des hommes dès le plus jeune âge ». Ainsi, « le gouvernement publiera avant la fin du mois de janvier la circulaire sur la mise en œuvre des programmes d'éducation à la sexualité à l'école, est-il précisé.



# L'ALGI

## (Association pour le Logement des Grands Infirmes)

### en liquidation judiciaire

L'ALGI était une association 1901 créée en 1959. Elle avait pour vocation de défendre les personnes handicapées dans leurs problèmes de logements. Toutes les personnes victimes d'un handicap moteur ou sensoriel entraînant des problèmes de déplacement pouvaient s'adresser à l'ALGI si elles étaient titulaires d'une carte d'invalidité d'au moins 80%. Les personnes atteintes d'une maladie neurologique évolutive n'étaient pas soumises à cette obligation de 80%.

L'ALGI proposait deux types d'aides :

- Aide à la recherche d'un logement social accessible,
- Aide au financement des travaux d'adaptation du logement

Les travaux qui pouvaient être aidés par l'ALGI étaient ceux qui sont directement liés au handicap de la personne :

- Travaux dans l'habitat existant comme l'installation d'un élévateur intérieur, l'adaptation des sanitaires, l'élargissement des portes, les décroisonnements, l'installation de volets roulants motorisés, de signaux lumineux ou sonores,
- Travaux dans une dépendance de l'habitat existant : l'utilisation d'un garage, d'un cellier ou d'une autre dépendance pour créer une unité de vie accessible (notamment chambre et sanitaires)

- Travaux d'extension, création d'une unité de vie accessible
- Travaux dans le cadre d'une construction neuve, surcoût directement lié au handicap et notamment les m<sup>2</sup> supplémentaires (dans la limite de 15)
- Travaux d'accessibilité extérieure : installation d'un élévateur extérieur, goudronnage de la cour, dallage anti-dérapant, motorisation d'un portail ou d'une porte de garage.

Les financements que proposait l'ALGI variaient en fonction de la nature des travaux et du statut du demandeur :

- Pour un locataire de bailleur social : ALGI 47% - Etat 40% - Bailleur 13%
- Pour un locataire de bailleur privé : ALGI 30% du coût total TTC – ANAH 70% du coût total TTC

A savoir que pour les locataires, les travaux retenus étaient limités à la compensation du handicap pour les propriétaires, l'ALGI consentait des prêts à 1% pour les autres travaux que ceux liés au handicap.

Le demandeur d'une aide de l'ALGI devait acquitter 76 euros de frais de dossier joint à la demande. Les dossiers complets étaient traités dans un délai d'un mois.

**NDLR**

Il n'existe plus rien dans ce domaine.  
Tant pis pour l'adaptation des logements pour grands handicapés !



## Communiqué de presse

Le 13 novembre 2012

Réunie en Conseil d'administration, l'ALGI (Association pour le Logement des Grands Infirmes, dont sont membres : l'Association Française contre les Myopathies, l'Association Nationale pour l'Intégration des Personnes Handicapées Motrices, l'Association des Paralysés de France, la Coordination Handicap et Autonomie, la Fédération Française des Associations des Infirmes Moteurs Cérébraux, la Fédération des Pact, les Collecteurs du 1% logement AMALIA et CILGERE), rappelle :

- ✓ que le financement via Action logement à raison d'un montant annuel de 5 à 6 millions d'euros destiné à l'adaptation des logements des personnes dites handicapées, a été brutalement stoppé à la suite de la ponction gouvernementale consistant à prélever désormais chaque année sur les fonds du 1% logement, la somme de 850 millions d'euros – soit plusieurs milliards d'euros à présent – pour financer en lieu et place de l'Etat, l'Agence Nationale pour l'Amélioration de l'Habitat et l'Agence Nationale pour la Renovation Urbaine,

- ✓ que depuis 2009, la Présidence de l'Association n'a cessé, mais en vain, d'alerter le précédent Président de la République, son Gouvernement, et de nombreux Parlementaires sur les conséquences collatérales dramatiques à l'égard des personnes dites handicapées qu'a constitué cette décision.

- ✓ que depuis le 1er janvier 2012, en raison de l'importante ponction financière gouvernementale subie, Action logement a dû réduire ses financements et ne financer à l'avenir que les personnes dites handicapées ayant un lien avec l'emploi, ne se fera que sous la forme de prêts, et non plus sous la forme de prêts et de subventions. Ce qui limite encore un peu plus le nombre de personnes dites handicapées obtenant effectivement un financement, ne serait-ce que par l'impossibilité dans laquelle elles se trouvent généralement de souscrire un prêt plus important en raison de leurs maigres ressources financières,

- ✓ qu'en réponse aux multiples courriers adressés à l'actuel Président de la République et au Premier ministre depuis le 18 mai 2012, les plus hautes autorités de l'Etat ont déclaré souhaiter que nos « préoccupations en matière d'adaptation des logements des personnes handicapées » soient prises en compte par le ministre en charge du Logement et la ministre en charge des Personnes Handicapées.

- ✓ que les 11 et 13 juillet la Présidence de l'Association a pu exposer dans le détail aux Cabinets ministériels concernés les situations de handicap auxquelles étaient confrontées les personnes en matière de logement,

- ✓ que les assurances gouvernementales exprimées n'ont trouvé à ce jour aucune traduction concrète ni en termes de rétablissement de financement pour l'ensemble des personnes dites handicapées devant faire adapter leur logement, ni en termes de concertation avec l'ensemble des partenaires au travers de la Table Ronde destinée à établir un financement pérenne en la matière, Table Ronde annoncée pour le mois de septembre 2012 mais non réunie à ce jour, ni en termes de consolidation financière de l'activité de l'ALGI,

- ✓ que forte des assurances gouvernementales exprimées, les autorités judiciaires ont accordé un délai complémentaire à l'ALGI, actuellement sous mandat judiciaire,

- ✓ mais qu'une raison de l'absence de concrétisation des assurances gouvernementales, ce délai prendra fin le 22 novembre 2012, ce qui conduira dans les jours suivants à la disparition pure et simple du principal opérateur historique appelé par les Maisons Départementales des Personnes Handicapées à intervenir dans le domaine de l'aide au financement des logements des personnes dites handicapées !

Devant ce véritable gâchis, l'ALGI tient à souligner :

- ✓ que la progression des accidents de la vie, s'ajoutant aux accidents à la naissance, auxquels répondent les progrès de la médecine permettant de sauver de nombreuses vies humaines, parfois au prix de séquelles physiques importantes, conduit l'accessibilité du cadre bâti d'habitation à devenir une question centrale, et le financement de l'adaptation des logements existants pour les personnes dites handicapées motrices, ou le devenant, et dont la mobilité se réduit au fil du temps, une impérieuse nécessité.

- ✓ que malgré une Prestation de Compensation du Handicap (PCH) créée par la loi du 11 février 2005 pour notamment financer, grâce à la Contribution de solidarité pour l'autonomie provenant du « lundi de Pentecôte travaillé et non payé aux sala-



riés», l'adaptation des logements des personnes dites handicapées, ce financement reste dans 70% des cas pour un montant très important à la charge des personnes dites handicapées elles-mêmes.

✓ que les financements complémentaires éventuels s'apparentent à une mosaïque ubuesque et un véritable « parcours du combattant » pour quiconque est contraint de monter un dossier d'aide au financement,

✓ que c'est précisément cette fonction qu'assurait l'ALGI depuis 1959 grâce à l'aide financière de l'Action logement sur les fonds du 1% logement, en lien étroit depuis 2005 avec les Maisons Départementales des Personnes Handicapées, en termes de mission d'Ingénierie technique, sociale et financière pour le montage de ces dossiers, dossiers dont le financement et les versements aux familles étaient assumés directement par les Collecteurs du 1% logement,

✓ que sur une moyenne de 1400 dossiers traités annuellement par l'ALGI, le financement par la PCH ne bénéficie qu'à 64% des personnes dites handicapées qui en font la demande, et ne constitue pour celles qui peuvent bénéficier que 20% seulement du montant des travaux à réaliser,

✓ que ce financement de la PCH est complété par une dizaine de financeurs autres, dont les intéressés eux-mêmes, par un apport personnel ou familial et éventuellement un prêt bancaire personnel, pour 31% du montant total des travaux, voire 49% en y ajoutant le montant du prêt à rembourser au 1% logement,

Tandis que :

✓ le financement par le 1% logement via l'ALGI représente 34% du montant total des travaux (soit 44% (!) des financements globaux apportés aux personnes, mais qui peuvent aller

jusqu'à 57% pour des personnes en grande difficulté sociale) répartis entre 40% de subvention et 60% de prêt,

✓ le financement par l'ANAH, lorsque la personne peut en bénéficier, selon nos statistiques représente 10% du montant total des travaux (il est assuré selon des critères de ressources, selon le montant de l'enveloppe globale consacrée, et non de manière uniforme sur le territoire national, chaque agence départementale pouvant sur le choix de consacrer ou non un financement sur cette question) représente 10% du montant total des travaux,

✓ le financement des autres financeurs potentiels (finançant parfois, mais rarement de manière conjointe, quelques demandes) n'évolue en tout état de cause que dans une fourchette de 0,63% à 2,95% du montant total des travaux.

En conséquence, et a fortiori dans une situation où le Gouvernement conduit Action logement à mobiliser 4.2 milliards d'euros pour la période triennale 2013 – 2015 afin de financer la politique nationale en matière de Logement mais en « oubliant » de flécher une enveloppe des 5 à 6 millions d'euros indispensables pour les personnes dites handicapées, l'ALGI appelle les Parlementaires et le Mouvement associatif à exiger l'ouverture de négociations immédiates pour étudier les modalités de la mise en place d'un financement pérenne pour l'adaptation des logements des personnes dites handicapées, et dans l'intervalle, le déblocage immédiat d'une enveloppe financière ad hoc pour répondre aux situations dramatiques des personnes concernées.

Vincent Assante  
Président de l'ALGI

## Également

- *Président de l'Association Nationale pour l'Intégration des Personnes Handicapées Moteurs.*
- *Vice Président du Groupement Français des Personnes Handicapées (Membre de l'Organisation Mondiale des Personnes Handicapées)*
- *Administrateur de la Coordination Handicap et Autonomie*
- *Administrateur de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie*
- *Membre du Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées (2009-2012)*
- *Rapporteur au Conseil Economique et Social, sur « Situations de handicap et Cadre de vie »*
- *Ancien Vice-Président (nommé par le Ministre des Transports en 1998) du Comité de Liaison pour l'Accessibilité du Cadre Bâti et des Transports*
- *Ancien Conseiller Ministériel*
- *Ancien Secrétaire National chargé du handicap au parti socialiste*



## Communiqué de presse

### RETRAIT DE L'OPTION FORFAITAIRE POUR LE VERSEMENT DES COTISATIONS POUR LES EMPLOYEURS HANDICAPES NECESSITANT UN ACCOMPAGNEMENT PERMANENT

Jusqu'à présent, les particuliers employeurs, pour le personnel qu'ils salariaient, pouvaient payer leurs cotisations (salariales et patronales), soit sur la base du salaire réel (comme la plupart des entreprises), soit sur celle du SMIC pour le nombre d'heures déclarées, cette option-là, figurant au contrat, étant soumise à l'accord express de chaque salarié. Cette seconde possibilité permet donc, pour un même coût global, de payer un peu plus le salarié en s'acquittant des cotisations plus faibles (mais bien sûr moins favorables au niveau de la couverture sociale ultérieure de l'employé).

C'est ainsi que des employeurs handicapés recevant la PCH ont choisi cette solution pour payer actuellement 8,52 euros net par heure (au lieu de 7,96 euros minimaux) avec 3,70 euros de cotisations sociales (réduites par exonération d'URSSAF) : le total est bien 12.22 euros par heure, montant de la PCH en emploi direct.

Le «Projet de Loi de financement de la sécurité sociale pour 2013», qui vient d'être voté par l'Assemblée Nationale, en son Article 14, supprime purement et simplement l'option de paiement forfaitaire des cotisations, imposant l'assiette des salaires réels à tous, contrairement à ce qui semblait promis aux personnes handicapées au mois d'octobre dernier.

L'abattement de 0.75 euros par heure travaillée consenti (amendement n°760 rect. M. Eckert, groupe PS), ne sera pas cumulable avec d'autres exonérations : les personnes handicapées bénéficiant des exonérations des charges d'URSSAF (ce dont tient compte le montant de la PCH), elles ne peuvent prétendre au dispositif de limitation des surcoûts.

Concrètement, les conséquences financières, calculées ce week-end par des adhérents de la CHA-Vie Autonome France, s'élèvent à un surcoût de 0.25 euros par heure, c'est peu... Oui, mais pour une personne ayant besoin d'accompagnement 24h/24, cela fait pratiquement 2 200 euros par an !!!

Si pour un salarié à plein temps, la diminution représenterait presque 500 euros par an (pas loin de deux semaines de salaire), pour quelqu'un qui vit dans l'AAH (776,59 euros), déjà sous le seuil de pauvreté « reconnu », c'est presque un trimestre par an de moyen de survie qui disparaîtrait ainsi... !

La CHA – Vie Autonome France estime qu'il s'agit d'une injustice supplémentaire à l'égard de ceux qui ont choisi l'emploi direct : déjà poussés dans l'illégalité sur un certain nombre d'aspects par le mode de calcul de la PCH, inadapté à la réglementation en vigueur, ils vont devoir choisir entre diminuer les moyens de subsistance de leurs accompagnants salariés ou se priver de leurs maigres ressources ! A présent, certains employeurs directs sont menacés de se retrouver sans aides du jour au lendemain... Depuis le 1er janvier 2013, la loi interdit le recours à la base de cotisations forfaitaires, entraînant pour ceux qui l'utilisaient un accroissement du coût des cotisations sociales : cette augmentation sera-t-elle compensée par une hausse de la PCH ?

La Coordination Handicap et Autonomie constate que depuis janvier 2013 les aides humaines à domicile coûtent plus cher sans que le montant de la Prestation de Compensation du Handicap suive le mouvement...

### Références

Projet de loi adopté dans sa version définitive le 3 décembre 2012

<http://www.assemblee-nationale.fr/14/ta/ta0054.asp>

Compte-rendu des débats au sein de la Commission des Affaires sociales de l'Assemblée nationale sur les répercussions de la hausse des cotisations le 16 octobre 2012

<http://assemblee-nationale.fr/14/cr-soc/12-13/c1213005.asp>

Texte de l'amendement Eckert n°760 rect. (groupe soci. A l'AN)

<http://www.assemblee-nationale.fr/14/amendements/0287/760.asp>

Coordination Handicap & Autonomie – Vie Autonome France  
[http://coordination-handicap-autonomie.com/site/documents/communiqu\\_base\\_forfaitaire.pdf?570449e3bb7d06f5ba6288d3d04cba3e=4a35cd4cb8660d96119d0017c9948183](http://coordination-handicap-autonomie.com/site/documents/communiqu_base_forfaitaire.pdf?570449e3bb7d06f5ba6288d3d04cba3e=4a35cd4cb8660d96119d0017c9948183)

## Un réveillon à la gueule de bois

Pour les personnes handicapées qui nécessitent un accompagnement permanent en aide humaine, les réveils au matin du 1er janvier 2013 risquent d'être douloureux... La loi de financement de la sécurité sociale pour 2013, publiée au Journal Officiel du 18 décembre dernier, supprime purement et simplement, en son article 14, l'option dite « forfaitaire » pour les cotisations salariales du particulier employeur. Cette mesure souhaitée par le Gouvernement s'applique bien évidemment à tous.

Or, ce qui s'annonce comme une bonne intention, consistant à améliorer la couverture sociale de salariés à domicile aux conditions d'emploi souvent précaires, cache en réalité des effets redoutables. Si le Gouvernement affirmait, dès le mois d'octobre, dans l'exposé des motifs de l'article 15 du projet de loi, que cette mesure ne modifierait pas le dispositif d'exonération actuel ouvert au bénéfice des particuliers employeurs fragiles (qu'il qualifie au passage de « particulièrement avantageux »), il n'en demeure pas moins que l'option forfaitaire est bel et bien supprimée pour les employeurs concernés.

Un abattement a certes été consenti aux particuliers employeurs qui cotiseront au réel : celui-ci sera de l'ordre de 0.75 centimes par heure travaillée. Mais comble de l'ironie, cet abattement destiné à atténuer le choc de la hausse des cotisations à venir ne sera pas cumulable avec les exonérations existantes (invalidité de plus de 80%, personnes âgées de plus de 70 ans, parents d'enfants handicapés, titulaires de l'Allocation Personnalisée d'Autonomie). « Pas de bras, pas de chocolat ! »

L'addition pour la personne handicapée, nécessitant une aide 24 heures sur 24 est simple : le surcoût sera au bas mot de 2 200 euros annuels. A condition toutefois de ne pas avoir, dans un souci de respect du droit du travail, tenu compte de l'ancienneté de ses assistants en les rémunérant au-dessus du SMIC, car alors la facture risque de monter en flèche.

Le problème réside essentiellement dans le fait que la Prestation de Compensation du Handicap (PCH) est indexée sur le SMIC horaire brut d'une assistante de vie niveau 3 sans ancienneté (selon la convention nationale collective des particuliers employeurs). Autrement dit, son montant n'augmente que si le SMIC augmente, sur décision des pouvoirs publics. Or, au 1er janvier 2013, la hausse annoncée ne sera que de 0,3 %. En revanche, la PCH n'augmente pas lorsque les cotisations salariales sont relevées. Ces derniers mois, les employeurs handicapés ont subi 3 augmentations succes-

sives des cotisations, en septembre, novembre et janvier, non compensées. Avec la hausse brutale des cotisations induite par la mesure gouvernementale (de l'ordre de 7% minimum), et stagnation de la PCH, elles vont donc subir de plein fouet cet effet ciseaux.

Dès lors, comment faire la même chose avec moins ? Il n'y a pas 36 000 solutions : soit les personnes handicapées diminuent dès le mois de janvier les salaires de leurs assistants, mais inévitablement elles s'exposent au risque de les voir partir, attirés par de meilleurs salaires, notamment en structure. Par ailleurs comment baisser légalement des salaires qui plafonnent déjà au SMIC ? Soit elles prélèvent sur leurs propres ressources, mais avec une Allocation aux Adultes Handicapés (et éventuellement un complément) à moins de 800 euros par mois, c'est plus d'un quart de leurs ressources qu'elles devront sacrifier, pour compenser le surcoût des 2 200 euros annuels ! Dernière solution : le licenciement économique. Mais dans le cas d'une personne nécessitant 24h/24 d'aide humaine, ce sont leurs besoins vitaux auxquels elles devront renoncer, au péril même de leur vie.

Dans ce marché, on ne peut que regretter l'aveuglement ou le silence des grandes associations qui, au mieux, se sont fait berner, au pire n'ont pas mesuré les conséquences humaines d'une telle mesure. Que dire de l'ignorance ou de l'incompétence des parlementaires sur la question du handicap, dans l'opposition comme la majorité, qui n'ont pas vu le coup venir ? Enfin, où sont les belles promesses du candidat François Hollande qui souhaitait la prise en compte du handicap dans chaque loi votée ?

La loi a été promulguée. Elle s'appliquera donc dès le 1er janvier 2013. D'ici là, la seule issue juridique possible serait la publication d'un décret. Mais il faudra de bons juristes pour le rédiger. On imagine mal une dérogation autorisant spécialement les employeurs handicapés à continuer à déclarer forfaitairement, au risque de cantonner leurs salariés dans une sous-catégorie d'assurés sociaux. Le mieux serait une réévaluation immédiate de la PCH volet aide humaine, afin de compenser les pertes annoncées. Il faudrait enfin et surtout réviser la mesure réglementaire consistant à indexer cette prestation sur un SMIC horaire brut, purement théorique pour l'employeur handicapé, pour la faire évoluer désormais en fonction des salaires et des cotisations réelles acquittées par ses titulaires.

A défaut, sauf à se laisser mourir, les personnes handicapées nécessitant un accompagnement permanent n'auront alors pas d'autre choix que de rejoindre la cohorte de leurs frères espagnols, qui ont encore manifesté début décembre dans les rues de Madrid, pour dénoncer les coupes budgétaires affectant les plus fragiles d'entre eux.

Anne-Sophie Parisot, Juriste, Vice-présidente de la Coordination Handicap et Autonomie – Vie autonome France, décembre 2012

*Décret n° 2012-1565 du 31 décembre 2012 fixant le montant de déduction forfaitaire par heure de travail pour les particuliers employeurs et portant adaptation des pièces justificatives à fournir pour le bénéfice de l'exonération en faveur des publics fragiles disposant d'une aide à domicile.*



Suite à notre mariage en 2007, nous souhaitions avoir des enfants, mais 2 ans après ce désir toujours rien. Nous sommes donc entré en contact chacun de notre côté avec des professionnels de santé : gynécologue pour ma femme et urologue pour moi.

L'urologue m'a tout de suite envoyé vers le CECOS du CHU de Reims ce qui nous a fait gagner un temps fou dans les démarches de PMA (Procréation Médicalement Assisté). Après quelques examens chacun, le médecin nous a orienté vers une FIV par méthode ICSI (on introduit directement le spermatozoïde dans l'ovocyte), cela a entraîné une stimulation hormonale pour ma femme afin de procéder a une ponction folliculaire et un recueil de sperme pour moi. Le traitement a été assez lourd et contraignant pour ma femme, mais cela a valu le coup, puisque les deux FIV ont réussi après chaque transfert d'embryons (2 à chacun fois).

Aujourd'hui, nous avons trois enfants : Eloïse, née en août 2010 et nos jumeaux, Adèle et Augustin, nés en décembre 2012. Et malgré mon handicap, je suis le plus heureux des Papas, actuellement beaucoup de choses sont possibles, alors osez faire les démarches, ça vaut le coup !

Aurélien LETISSIER





Communiqué de presse

Le mardi 22 janvier 2013

## Plan quinquennal de lutte contre la pauvreté Des miettes octroyées aux personnes en situation de handicap, les oubliées du plan anti-pauvreté !

L'Association des Paralysés de France (APF) tient à exprimer sa colère et sa déception au lendemain de l'annonce, par le Premier Ministre, du plan quinquennal de lutte contre la pauvreté ! Les personnes en situation de handicap semblent n'avoir récolté que les miettes de ce plan anti-pauvreté ! En effet, comme le laissait présager la conférence éponyme, aucune mesure concrète et directe ne concernera les 2 millions de personnes en situation de handicap vivant sous le seuil de pauvreté. Les quelques «mesurettes» proposées par le gouvernement pour les personnes en situation de handicap ne sauraient constituer une réponse durable et efficace aux situations de précarité vécues quotidiennement par ces personnes. L'APF déplore que la pauvreté des personnes en situation de handicap ne soit pas à l'agenda du gouvernement qui ne mène pas, sur ce sujet, une politique transversale du handicap.

Comme annoncé lors de la conférence de lutte contre la pauvreté, le gouvernement a réaffirmé son intention de lutter contre les inégalités de soins en augmentant le plafond de ressources permettant le recours à l'ACS (Aide à l'acquisition d'une Complémentaire Santé) et en permettant à ses bénéficiaires de profiter des tarifs sociaux du gaz et de l'électricité. Mis à part cette annonce, les autres «mesurettes» distillées dans ce plan quinquennal (introduction de la généralisation de l'évaluation de l'employabilité des bénéficiaires de l'AAH ; place des réseaux CAP Emploi dans le service public de l'emploi, etc...) ne permettront pas aux personnes en situation de handicap ne pouvant pas ou plus travailler de connaître une amélioration de leur quotidien !

L'APF déplore qu'aucune mesure directe ne vise les 2 millions de personnes en situation de handicap ou atteints de maladie invalidante et bénéficiant de l'AAH (Allocation aux Adultes Handicapés) ou de pensions d'invalidité qui vivent toujours largement sous le seuil de pauvreté !

L'APF rappelle que l'augmentation de l'AAH de 25% en 5 ans ne constitue qu'un rattrapage de la perte du pouvoir d'achat subie par les personnes en situation de handicap ces 25 dernières années, et que cette augmentation de 25% a été largement grignotée par les nombreux frais supplémentaires auxquels ont dû faire face les personnes en situation de handicap : hausse du forfait hospitalier, franchises médicales, fiscalisation des indemnités accident du travail, déremboursement de médicaments, hausse du coût des mutuelles, mais aussi hausse du coût de la vie. Sans compter les pensions d'invalidité, qui elles, n'ont pas été revalorisées !

Par ailleurs, l'APF tient à souligner que les personnes bénéficiaires de l'AAH ou de pensions d'invalidité sont des personnes, dont les trois quarts, ne peuvent pas et ne pourront pas travailler en raison de leur handicap ou de leur état de santé ! L'emploi ne constitue donc pas pour elles un rempart contre la pauvreté ou la précarité ! Maintenir l'AAH sous le seuil de pauvreté et dans une

logique de minimum social et ne pas revaloriser les pensions d'invalidité, c'est condamner les personnes en situation de handicap ne pouvant pas ou plus travailler, à vivre toute leur vie sous le seuil de pauvreté sans l'espoir d'en sortir.

L'APF regrette également que ni l'indexation annuelle sur l'inflation qui sera appliquée au RSA, ni l'individualisation de l'AAH n'aient été évoquées. Et pour finir, malgré le relèvement du plafond de la CMU-C, les personnes bénéficiaires de l'AAH ne pourront toujours pas y avoir accès.

Après avoir demandé à de nombreuses reprises à rencontrer le chef du gouvernement, l'APF sera enfin reçue, lundi 4 février, par le cabinet de Jean Marc Ayrault pour évoquer les problèmes quotidiens des personnes en situation de handicap. L'APF attend beaucoup de cette rencontre : les personnes en situation de handicap ne veulent pas des miettes octroyées dans ce plan anti-pauvreté mais d'un vrai nouveau modèle social ambitieux !

## *Avec l'AAH on peut bénéficier des tarifs sociaux de l'énergie*

Depuis le 27 décembre, les tarifs sociaux de l'énergie sont ouverts aux bénéficiaires de l'AAH (Allocation Adulte Handicap) où d'une pension modeste.

Vous devriez disposer de ressources inférieures à 10 711 euros par an pour une personne seule soit 893 euros par mois (à l'exclusion de ceux qui perçoivent également le complément AAH) soit 955,90 euros par mois et 16 067 euros pour deux personnes (1 338,92 euros par mois).

Ces montants permettent l'acquisition de la couverture maladie universelle complémentaire.

Dont les bénéficiaires de l'allocation adulte handicapée et d'une faible pension d'invalidité. Depuis le 27 décembre, les tarifs sociaux de l'électricité et du gaz sont ouverts aux personnes éligibles à l'aide pour l'acquisition d'une complémentaire santé (ACS).

Autrement dit à tous ceux dont les ressources sont inférieures à 10 711 euros par an pour une personne seule, soit 893 euros par mois (ce qui exclut les allocataires de l'AAH percevant également son complément, soit 955,90 euros par mois) ; 16 067 euros pour deux personnes (1 338,92 par mois)... Jusqu'alors, les tarifs sociaux étaient réservés aux personnes éligibles à la seule couverture maladie universelle complémentaire,

pour laquelle le plafond de ressources annuelles est beaucoup plus faible (7 934 euros, soit 661 euros).

Une aide à 90 à 200 euros

Le tarif social de l'électricité ouvre droit à une réduction sur l'abonnement et sur les 100 premiers kilowattheures consommés par mois. Le tarif social du gaz ouvre droit à une déduction ou un versement forfaitaire, selon que la personne détient un contrat individuel ou collectif. « Les ménages concernés bénéficieront ainsi d'une aide d'environ 200 euros par an pour ceux qui se chauffent au gaz et de 90 euros par an pour ceux qui utilisent un autre moyen de chauffage, comme l'électricité », précise le gouvernement.

Si vous bénéficiez déjà de l'ACS, vous aurez automatiquement droit à ces tarifs sociaux. Sinon, vous devez d'abord faire votre demande d'ACS auprès de votre organisme d'assurance maladie, qui vous fera part de sa décision dans les deux mois. Le montant de l'aide attribuée pour l'acquisition d'une complémentaire santé varie de 200 à 500 euros par an selon l'âge de l'assuré social, qui seront déduits de la cotisation payée à l'organisme de couverture complémentaire santé de votre choix. Mais vous n'êtes pas tenu de souscrire un tel contrat pour bénéficier des tarifs sociaux de l'électricité et du gaz : il suffit que vous ayez droit à l'ACS.



## La vente de médicaments sur internet est maintenant légale en France

Les supermarchés vendent toute la parapharmacie et ont fait une nouvelle demande auprès du ministère de la Santé pour vendre des médicaments sur ordonnance avec la présence d'un pharmacien dans le supermarché. Maintenant il est possible d'acheter directement sur internet certains médicaments disponibles en pharmacie en libre service.



Ces sites sont gérés directement par les pharmacies qui garderont seules le contrôle de la diffusion des médicaments sur internet. Sont concernés les médicaments contre la douleur, contre la toux, ou les rhumes. Cette décision provient de l'UE qui veut libéraliser la vente en ligne au nom de la libre circulation des marchandises.

### NDLR

Cette décision va réduire les achats de pseudo-médicaments venant de l'étranger :

- il est possible de comparer les prix des pharmacies en ligne
- il est possible d'acheter ces médicaments en libre service sans se déplacer à la pharmacie
- un risque est l'usage abusif d'automédication sans l'avis d'un médecin
- rien n'empêchera de détourner l'usage d'un médicament vers des usages dangereux

## Le crédit d'impôt aide à la personne



L'accès aux personnes âgées ou handicapées, ainsi que la réalisation de certains travaux de prévention des risques technologiques, vous ouvrent droit à un crédit d'impôt (CGI, art. 200 quater A).

Les équipements et les travaux concernés

Les équipements et les travaux doivent être fournis par l'entreprise qui les installe et donner lieu à une facture. Pour les logements acquis neufs, les équipements

doivent être intégrés par le vendeur ou le constructeur et donner lieu à l'établissement d'une attestation.

Les équipements pour personnes « fragiles »

L'installation ou le remplacement d'équipements pour personnes âgées ou handicapées ouvrent droit au crédit d'impôt, quelle que soit l'ancienneté du logement. Deux types d'équipements sont concernés (CGI, ann. IV, art. 18 ter) :

- Les équipements sanitaires : lavabo à hauteur réglable, baignoire à porte ; surélévateur de baignoire ; cabine de douche intégrale, etc.
- Les autres équipements : élévateur vertical avec plate-forme aménagée en vue du transport d'une personne handicapée, mains courantes, barres de maintien ; poignées de rappel ou poignées de tirage de porte adaptées ; barres métalliques de protection ; rampes fixes ; mobilier à hauteur réglable ; revêtement de sol antidérapant, etc.

Lorsque des équipements pour personnes fragiles sont installés dans un immeuble collectif, seuls les contribuables qui y ont leur résidence principale peuvent prétendre au crédit d'impôt.

## LE CALCUL DU CRÉDIT D'IMPÔT

La base de calcul du crédit d'impôt correspond au prix d'achat TTC des équipements ou matériaux, augmenté du coût de la main-d'œuvre. Les dépenses sont plafonnées. Le montant des dépenses est retenu dans la limite de :

- 5000 euros (personne seule) ou 10 000 euros (couple) pour les équipements destinés aux personnes âgées ou handicapées ;

Le plafond applicable est majoré de 400 euros par personne à charge, 200 euros pour un mineur en résidence alternée. Il englobe les dépenses éligibles au crédit d'impôt effectuées sur une période de 5 années consécutives entre 2005 et 2014, au titre d'une même habitation. Vous pouvez donc bénéficier plusieurs fois du plafond si vous effectuez des dépenses à plus de 5 ans d'intervalle.

Le taux du crédit d'impôt dépend de la nature des travaux. Il s'élève à :

- 25 % pour l'installation ou le remplacement d'équipements destinés aux personnes fragiles.

### NDLR

Si vous n'êtes pas imposable vous ne pouvez prétendre à un crédit d'impôt. Une fois de plus les personnes handicapées percevant l'AAH sont exclues. Seule possibilité une aide à l'équipement du logement via la prestation PCH.

## NOUVEAU

**Lofric**  
origo™

### RECOMMANDATION D'UTILISATION

La sonde à usage unique Lofric Origo est recommandée pour le sondage urinaire intermittent.

### STÉRILISATION ET DURÉE

#### DE CONSERVATION

Toutes les sondes sont stérilisées par irradiation. La date limite d'utilisation est imprimée sur l'emballage.

### CONDITIONNEMENT

Emballage individuel pelable.  
Boîte distributrice de 30 sondes.  
4 boîtes par carton.



Sans PVC,  
phtalates, ni latex



Pliable

### COMPOSITION

Revêtement hydrophyle :

Polyvinyle Pyrrolidone (PVP)

Sonde :

Elastomère à base de polyoléfine (POBE)

Sachet d'eau :

Feuille laminée de Polyéthylène Téréphtalate (PET), Polyéthylène (PE) et Aluminium. Eau stérile avec Chlorure de Sodium (sel, NaCl)

Emballage individuel :

Couche supérieure : feuille laminée de Polyéthylène Téréphtalate (PET) et Polyéthylène (PE). Couche inférieure : Polyoléfine



# Etudes et mobilité géographique pour les personnes handicapées

## LA MOBILITÉ INTERNATIONALE

Dans de nombreuses filières, il est désormais possible d'effectuer une partie de son cursus à l'étranger.

Ce peut être dans le cadre des programmes européens de mobilité (type ERASMUS, ERASMUS MUNDUS, COMENIUS ou LEONARDO)<sup>1</sup>.

## COMMENT PRÉPARER SON SÉJOUR ?

Pour participer à l'un des programmes européens de mobilité, vous devrez, au préalable présenter un dossier afin d'être admis.

Pour bénéficier d'ERASMUS, vous devez être inscrit dans un établissement d'enseignement supérieur titulaire d'une Charte universitaire Erasmus. C'est ensuite chaque établissement qui fixe les conditions de candidature et de sélection. En général, la demande doit être formulée un an à l'avance.

Il vous faut contacter le service des relations internationales de votre établissement afin de connaître toutes les modalités.

Comme souvent, il va vous falloir anticiper.

## LES AIDES SOCIALES À LA MOBILITÉ

Si vous êtes bénéficiaire d'une bourse sur critères sociaux, vous maintenez le montant de votre bourse lors d'un séjour Erasmus, elle est cumulable avec une bourse Erasmus.

« Par ailleurs, les étudiants titulaires d'une bourse d'enseignement supérieur sur critères sociaux, inscrits dans un établissement d'enseignement supérieur français et qui suivent parallèlement des études à l'étranger ou effectuent un stage intégré à leur cursus (quel que soit le pays d'accueil), doivent obtenir des autorités pédagogiques une dispense d'assiduité et l'autorisation de se présenter aux examens de fin d'année, pour conserver le bénéfice de leur bourse.

Pour obtenir le paiement de leur bourse, les étudiants qui suivent des études dans un État membre du Conseil de l'Europe doivent adresser un certificat d'inscription mentionnant expressément l'année ou le semestre d'études suivies ainsi que l'intitulé exact du diplôme préparé et remplir les conditions générales définies dans la présente note de service».

## CIRCULAIRE N°2012-0012 DU 22-6-2012

Si vous êtes bénéficiaire d'une bourse sur critères sociaux ou d'une aide annuelle d'urgence, et que vous effectuez une période d'enseignement ou de stage à l'étranger dans le cadre de votre cursus, il existe une aide à la mobilité internationale « L'aide est accordée en prenant en compte la durée du séjour et certaines spécificités telles que

l'éloignement du pays d'accueil de l'étudiant, le coût de la vie du pays choisi. Le montant de la mensualité est fixé par arrêté interministériel » Circulaire n°2012-0012 du 22-6-2012.

Elle doit être demandée auprès du service des relations internationales de votre établissement, le Président ou le chef de votre établissement décidera de l'attribution en fonction de votre projet et de son lien avec la politique d'établissement.

Enfin, des aides complémentaires peuvent exister auprès de votre établissement (bourse d'entreprises spécifique par exemple. Contactez le service des relations internationales), des collectivités territoriales (région, municipalité...).

Le site d'euroguidance répertorie toutes les aides régionales à la mobilité.

Au-delà des aides sociales de droit commun, les étudiants en situation de handicap doivent bénéficier des mêmes droits que dans leur pays d'origine. Il ne doit en principe pas y avoir de surcoût.

<sup>1</sup> Comenius : concerne l'enseignement secondaire ; Erasmus : concerne l'enseignement supérieur pour une période de 3 à 12 mois (sauf si vous suivez une mobilité de stage et que vous êtes en BTS, la durée minimale est alors de 2 mois) d'études ou de stage ; Erasmus Mundus : de niveau master ou doctorat, les étudiants Erasmus Mundus suivent un cursus dans au moins deux établissements d'enseignement supérieur européens différents et parfois même hors d'Europe ; Leonardo : concerne l'enseignement professionnel initial.

## LES AIDES LIÉES À VOTRE SITUATION DE HANDICAP

Vous conserverez lors de votre période de mobilité internationale votre prestation de compensation du handicap (Attention ! il vous faudra anticiper tous vos besoins à l'étranger afin de pouvoir le cas échéant faire une demande de complément d'heures. Vous devrez également anticiper un recrutement sur place. Toutes les fois où l'auxiliaire habituel a effectué le voyage, cela a entraîné des problèmes autant de financements que juridiques).

Si vous êtes bénéficiaire de l'AAH vous continuerez également de percevoir votre Allocation puisque dans les conditions de résidence sont intégrés les séjours inférieurs à trois mois, tout comme les séjours de plus de trois mois effectués dans le cadre d'une poursuite d'études, de l'apprentissage d'une langue étrangère ou d'une formation professionnelle.

Pensez toutefois à prévenir votre CAF.

Si vous partez dans le cadre d'ERASMUS, vous pouvez bénéficier d'une bourse complémentaire de la part de l'Agence Europe Education Formation France. Pour cela, vous devez prendre contact avec le coordinateur ERASMUS de votre établissement d'origine. Vous devrez remplir un dossier « Erasmus pour étudiant gravement handicapé » où vous devrez détailler tous vos besoins et fournir des devis afin que l'Agence puisse

faire le comparatif entre les besoins déjà financièrement couverts et les surcoûts : il vous faut donc évaluer l'ensemble de vos besoins liés à la vie quotidienne (auxiliaire de vie, transports...) et ceux liés à l'accessibilité pédagogique (aménagements d'emploi du temps, les outils mis à disposition, ordinateur...). Il est très important de ne rien oublier car vous ne pourrez pas demander un « complément » à votre retour !

Pour connaître ce qui existe dans votre futur établissement d'accueil en ce qui concerne les aides et accompagnement, contactez le service de relations internationales de votre établissement actuel qui doit vous aider dans ces démarches.

Attention, à l'issue de votre séjour vous devrez justifier l'ensemble de vos dépenses sur factures.

Votre organisme de sécurité sociale doit vous délivrer une carte européenne de santé pour les pays où celle-ci est nécessaire. Attention dans d'autres pays, il peut exister des coûts spécifiques de santé (comme le Canada ou les Etats-Unis par exemple). Vos complémentaires santé doivent être prises avant votre départ afin d'éviter toutes dépenses de santé excessives. En tout état de cause, prenez contact avec votre mutuelle étudiante afin d'envisager vos besoins dans ce domaine.

## Sites utiles

Agence Europe Education Formation France  
<http://www.europe-education-formation.fr/>

Commission européenne - éducation et formation  
[http://ec.europa.eu/education/erasmus/special\\_fr.htm](http://ec.europa.eu/education/erasmus/special_fr.htm)

Site sur l'accessibilité des établissements d'enseignement supérieur en Europe  
<http://www.european-agency.org/>

Study in Europe  
[http://ec.europa.eu/education/study-in-europe/whv\\_study\\_in\\_europe\\_fr.html](http://ec.europa.eu/education/study-in-europe/whv_study_in_europe_fr.html)

Site d'Euroguidance, réseau européen pour de centres de ressources pour l'orientation et la mobilité en Europe.  
<http://www.euroguidance-france.org/fr/>

## Les statistiques européennes EUROCAT sur les anomalies congénitales (\*)



EUROCAT vient de publier une actualisation de ses statistiques sur les anomalies congénitales.

Il s'agit des anomalies qui affectent moins de 0.5 pour 1000 personnes dans l'Union Européenne, et que l'on appelle maladies rares.

Au total 27 à 36 millions de personnes dans l'Union Européenne sont atteintes de maladies rares. La prévalence est le nombre d'enfants nés atteints divisés par le nombre d'enfants nés dans l'Union Européenne multiplié par 10 000.

### ANOMALIES DU SYSTÈME NERVEUX

Défaut de tube neural	2,2
Anencéphalie et identique	0,22
Encéphalocèle	0,33
Spina bifida	1,65
Hydrocéphalie	3,16
Microcéphalie	1,91
Arhinencéphalie, holoprosencéphalie	0,16
<b>TOTAL</b>	<b>11,0/10000</b>

La population française est de 65.5 millions. On observe donc un nombre d'anomalies de naissance d'environ 700 par an.

A ce chiffre il faut ajouter certaines malformations du système digestif et du système urinaire et génital associées aux anomalies du système nerveux. La prévalence de la syringomyélie et du syndrome de Chiari n'est pas précisée ni incluse.

Enfin les Spina Bifida occulta, avec moelle attachée ou étirée qui se décompensent durant tous les âges de la vie, ne sont pas comptabilisés.

Compte tenu des progrès actuels et à venir de la médecine, on peut s'attendre à une espérance de vie quasi normale pour la plupart des personnes concernées.

Une population de plus de 50 000 personnes en France serait concernée par les anomalies congénitales du système nerveux.

Rappelons que la population enfants et adultes atteints de Spina Bifida est évaluée à 16 000 environ, incluse dans la population de 50 000(\*\*).

(\*) EUROCAT Special Report : Congenital Anomalies are a Major Group of Mainly Rare Diseases (december 2012)

(\*\*) Rappelons que parmi les 27 états membres de l'Union Européenne la France occupe une position moyenne dans les anomalies du système nerveux, avec un gradient du nord au sud et de l'ouest vers l'est.

14<sup>ème</sup> législature

Question n° 2113	de M. Vincent Feltesse (Socialiste, républicain et citoyen - Gironde)	Question écrite
Ministère interrogé > Affaires Sociales et Santé		Ministère attributaire > Affaires Sociales et Santé
Rubrique > handicapés	Tête d'analyse > IME	Analyse > fonctionnement. moyens
Question publiée au JO le : 31/07/2012 page : 4521 Réponse publiée au JO le : 27/11/2012 page : 6968 Date de signalement : 13/11/2012		

## Texte de la question

M. Vincent Feltesse attire l'attention de Mme la ministre des affaires sociales et de la santé sur les difficultés rencontrées par les instituts médico-éducatifs. Ceux-ci sont des établissements ayant pour mission d'accueillir des enfants et adolescents handicapés atteints de déficience intellectuelle. L'objectif est de leur dispenser une éducation et un enseignement spécialisé prenant en compte les aspects psychologiques et psychopathologiques ainsi que le recours à des techniques de ré-éducation. Or ces établissements voient leur mission remise en cause par le manque de moyens financiers octroyés par l'assurance maladie. Ceux-ci se retrouvent dans une situation dans laquelle ils ne peuvent notamment plus assurer de manière efficace les séances d'orthophonie et de psychomotricité nécessaires à l'enseignement spécialisé dont bénéficient ces personnes handicapées. Il lui demande de bien vouloir lui indiquer s'il entend prendre des mesures afin de favoriser le financement des instituts médico-éducatifs par l'assurance maladie.

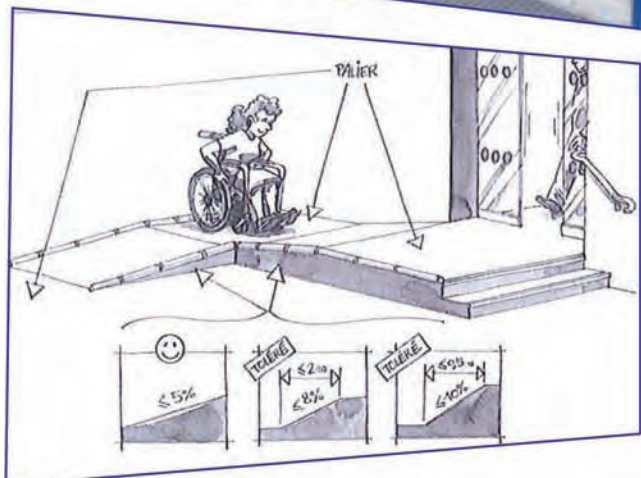
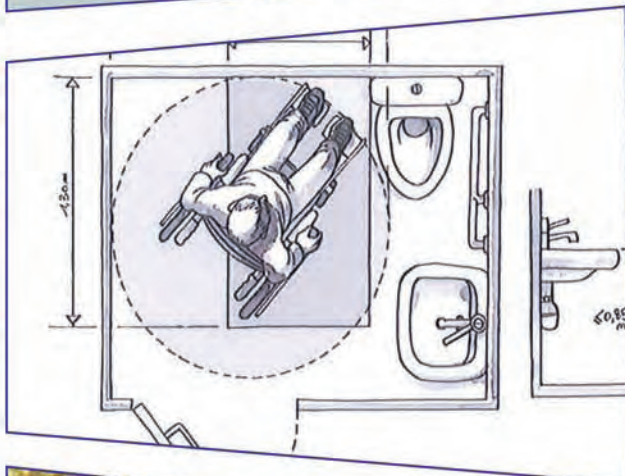
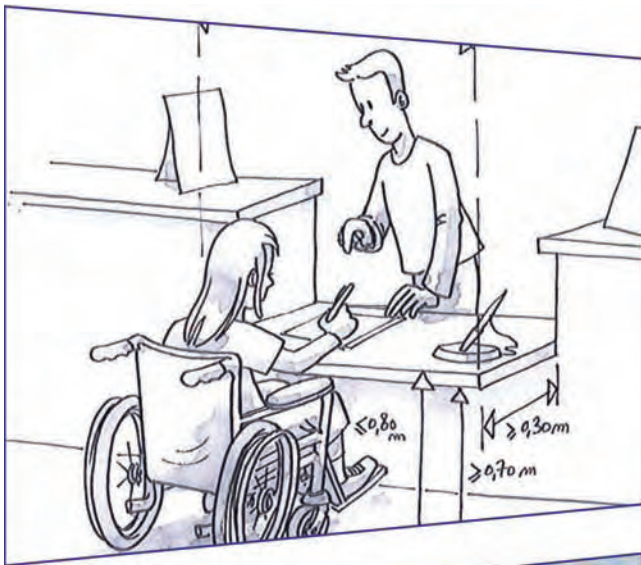
## Texte de la réponse

En 2011, 2 358 M€ ont été délégués sur l'objectif national des dépenses d'assurance maladie (ONDAM) médico-social géré par la caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) pour le financement des instituts médico-éducatifs (IME) dont 770 M€ dans le cadre des contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens (CPOM). Par ailleurs, le plan pluriannuel de création de places pour les personnes handicapées 2008-2014 a programmé 35,2 M€ pour la création de 1 000 places supplémentaires en établissements pour déficients intellectuels et 77,4 M€ pour la création de 1500 places en établissements pour autistes, soit au total 112,6 M € pour 2 500 places sur l'ensemble de la période. Au 31 décembre 2011, 64 % des places programmées pour les établissements pour déficients intellectuels ont été financées et 76 % des places du programme ont été autorisées. À cette même date, s'agissant des établissements pour autistes, l'intégralité des places programmées ont été financées et 85 % sont déjà autorisées. Au total, 884, 7 % des places prévues au programme en IME ont été autorisées au 31 décembre 2011. Sur la période de 2008 à 2011, 3 431 places ont été créées par transformation de places d'IME en places de services d'éducation et de soins spécialisés à domicile (SESSAD) ou de requalification de places d'IME pour déficients intellectuels en places d'IME pour autistes. Afin de permettre l'achèvement du plan pluriannuel de création de places, notamment en IME, et la mobilisation des crédits correspondants, 330 M€ ont été notifiés de manière anticipée aux agences régionales de santé (ARS) fin 2011 et début 2012. Les crédits de paiement seront programmés de manière étalée en fonction des installations de places. D'autre part, dans le projet de loi de finances de la sécurité sociale pour 2013, près de 9Mds€ seront consacrés aux établissements et services médico-sociaux pour personnes handicapées, soit 286M€ de plus qu'en 2012, en hausse de 3 %. Ces crédits supplémentaires permettront également de desserrer les contraintes qui pèsent sur les structures existantes depuis deux ans, au risque de compromettre leur viabilité. En tenant les engagements pris et en donnant aux structures existantes les moyens d'assurer une prise en charge de qualité, le Gouvernement permet au secteur médico-social de poursuivre son évolution en faveur de l'inclusion des personnes handicapées dans la vie de la cité.

# L'ACCESSIBILITE DES COMMERCES

Les commerces qui relèvent du privé, de même que les cabinets des professionnels médicaux et paramédicaux doivent être accessibles en 2015.

Nous vous présentons quelques exemples simples :





# DON DE GÉNÉROSITÉ

“ En choisissant de faire un don régulier à l'Association nationale Spina Bifida et Handicaps associés, vous nous offrez les moyens d'agir pour le spina bifida et les défauts de fermeture du tube neural. Nous vous remercions chaleureusement de votre engagement à nos côtés. ”

F. HAFFNER, président

## VOS DÉDUCTIONS FISCALES :

**Vous avez droit à une réduction de 66% dans la limite de 20% de votre revenu imposable.**

- un don de 75€ ne vous revient en réalité qu'à 25,50€
- un don de 150€ ne vous revient en réalité qu'à 51€
- un don 500€ ne vous revient en réalité qu'à 170€

## CONTACT

Mademoiselle                       Madame                       Monsieur

Nom : ..... Prénom : .....  
 Adresse : .....  
 Code Postal : ..... Ville : .....  
 Tél. : ..... Mail : .....

**Oui**, je souhaite aider l'ASBH par un don de :

- 45€                       75€                       150€                       500€                       Autre : .....€

### Modes de règlement :

- par chèque bancaire ou postal à l'ordre de l'ASBH
- par prélèvement sur mon compte, sans frais, **en renvoyant ce bulletin complété, signé et accompagné d'un Relevé d'Identité Bancaire (RIB)**

Vous recevrez un reçu fiscal dans les 2 mois qui suivent votre don.

**Merci de retourner votre don à l'ASBH - BP 92 - 3 bis avenue Ardouin - 94420 LE PLESSIS TREVISE**  
 Tél. : 0800.21.21.05 - spina-bifida@wanadoo.fr - www.spina-bifida.org

**AUTORISATION DE PRÉLÈVEMENT AUTOMATIQUE • A retourner accompagnée d'un RIB**

**Oui**, je désire apporter un soutien régulier à l'ASBH. J'autorise l'ASBH à prélever l'établissement

teneur de mon compte, dont les coordonnées figurent sur mon RIB ci-joint la somme de : .....€

- chaque mois     
  chaque semestre     
  chaque trimestre     
  une fois par an

Au bénéfice de l'Association nationale Spina Bifida et Handicaps associés (ASBH).

J'ai bien noté que je recevrai un reçu fiscal en début d'année qui suit les prélèvements du montant total de mes versements, me permettant de déduire de mon impôt sur le revenu 66% de mes dons, dans la limite de 20% de mon revenu imposable.

Fait à : .....

Le \_\_ / \_\_ / \_\_\_\_

Signature (obligatoire)

*2013*

**ABONNEZ-VOUS**

- Je cotise à l'Association nationale Spina Bifida et Handicaps associés soit 15€
- Je m'abonne à la lettre du spina bifida soit 15€
- Je m'abonne et je cotise à l'ASBH soit 30€, je bénéficierai des services de l'ASBH
- Je m'abonne à la lettre du spina bifida par envoi internet soit 8€ à l'adresse suivante :

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

**CONTACT**

- Mademoiselle     
  Madame     
  Monsieur

Nom : ..... Prénom : .....

Adresse : .....

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

Tél. : ..... Mail : .....



*1 an soit 4 numéros*

Année 2013



# Prix de THÈSE de MÉDECINE

## DYSRAPHISMES SPINAUX



### CHAMPS DE RECHERCHE

- Diagnostic prénatal
- Douleurs neuropathiques
- Gastro-entérologie
- Neuro-urologie
- Neurochirurgie
- Obésité et nutrition
- Prévention
- MPR
- Sexualité - Gynécologie

### COMMENT RÉPONDRE ?

Adresser **un exemplaire** papier et **un exemplaire** par internet à :

**spina-bifida@wanadoo.fr**

avant **fin juin 2013** en mentionnant :

- Nom
- Prénom
- Adresse
- Téléphone
- Email

Consulter le règlement détaillé sur le site :

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

Rubrique «**prix de thèse de médecine**»

# 3 000 €

décernés par l'ASBH



ASBH - BP92 - 94420 Le Plessis Tréville  
spina-bifida@wanadoo.fr  
[www.spina-bifida.org](http://www.spina-bifida.org)