

LA LETTRE DU
SPINA BIFIDA

#147 - SEPTEMBRE 2017
ISSN N°1254 - 3020



VIE AFFECTIVE ET SPINA BIFIDA
COMPTE RENDU DU STAGE





COMMUNIQUER AVEC L'ASBH

[http:// WWW.SPINA-BIFIDA.ORG](http://WWW.SPINA-BIFIDA.ORG)



N° Vert 0 800 21 21 05

APPEL GRATUIT DEPUIS UN POSTE FIXE

01.45.93.00.44



01.45.93.07.32



SPINA-BIFIDA@WANADOO.FR



3 BIS AVENUE ARDOUIN
CS 9001 - 94420
LE PLESSIS TREVISE



facebook | rejoignez notre groupe de discussion

SPINA BIFIDA FRANCE



twitter | suivez-nous

@SpinaBifidaFr

YouTube

Abonnez-vous

SpinaBifidaFrance



Instagram | Abonnez-vous

spinabifidafrance

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° NA000100005400

Directeur de publication : François HAFFNER
N° 147 - Septembre 2017 - Dépôt légal : 3ème trimestre 2017
Tirage : 2800 exemplaires - Photos ASBH

Imprimeur : ASBH - 3 bis Avenue Ardouin
CS 9001 - 94420 LE PLESSIS TREVISE

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 relecture : Danielle Delpierre, Evelyne Julien, Céline Denous, Dominique Loizelet

sommaire

N° 147 - Septembre 2017

- P. 11 Grossesse : Des pictogrammes sur les boîtes de médicaments
- P. 19 L'ASBH, association connectée et participative
- P. 22 Communiquer des pièces administratives
- P. 23 Bénéficier des aides financières individuelles
- P. 26 Tarifs et montants applicables à la PCH



ÉDITO

Des Appels d'Offres (A.O.) pour les projets concernant le monde associatif du handicap sont fortement orientés vers les sciences sociales et humaines, notamment la sociologie. Ces A.O. sont très spécialisés et fléchés vers les très grosses associations car nécessitent des équipes multidisciplinaires, voire internationales hors de portée des associations de terrain (exemple : CNSA et les recherches interventionnelles). Ces études ont-elles un impact réel sur la vie de tous les jours des personnes handicapées ?

QUE RESTE-T-IL À DES ASSOCIATIONS COMME L'ASBH ?

Reconnue d'intérêt général par le Ministère de l'Économie, l'ASBH peut recevoir des dons et délivrer des certificats de dons permettant une réduction d'impôt de 66 %.

Mais tout le monde recourt à la quête de dons, faute d'autres financements.

Les citoyens français sont sur-sollicités. Seules des associations ou des opérations médiatiques de grande envergure sont financièrement rentables (tsunamis, séismes, épidémies, etc...) car liées à l'émotion et à la crainte.

Bien plus, des associations loi 1901 existent sans être réellement à but non lucratif.

Des associations loi 1901 n'ont pas la reconnaissance d'intérêt général mais délivrent frauduleusement des certificats conduisant à des remises d'impôts sur l'IRPP. L'ASBH, comme d'autres, est confrontée à ces problèmes qui relèvent de la puissance publique. Ainsi, nous avons appris l'existence en région d'une association déclarée qui a organisé une douzaine de lotos au nom du spina bifida dont les bénéfices ne nous sont jamais parvenus. Dans une autre région, une personne seule a réussi à tenir un stand dans un forum associatif organisé par la ville. Elle a perçu des dons au nom de l'ASBH, utilisant nos brochures.



Depuis 7 - 8 ans, les associations œuvrant en faveur des personnes handicapées, de tailles moyennes ou petites, ne sont pas à la fête. Avec les années, les financements gouvernementaux (Ministères) ont baissé progressivement jusqu'à disparaître dans la précédente mandature.

Seules certaines associations sont encore financées dans les domaines de l'écologie, du sida, de la défense des droits des femmes, ... Il est vrai que la multiplication des associations dans le champ du handicap rend impossible leur financement sans saupoudrage et avec une efficacité d'action douteuse.

Le monde associatif attend depuis longtemps une reconnaissance d'utilité sociale qui résoudrait en partie ces problèmes. Mais les politiques ne veulent pas trancher entre les associations.

Néanmoins, nous siégeons dans de nombreuses instances, commissions, structures, collectifs, etc...

L'Etat nous sollicite, nous demande notre avis, des rapports, mais ne finance pas, à la différence des sociétés privées de conseil à qui l'Etat demande des rapports rémunérés (et il y en a beaucoup).

Avec les coups de rabots budgétaires sur les collectivités locales (plus de 13 milliards d'euros) les subventions des régions, des départements, des métropoles et communes seront en voie de disparition (progressivement ou brutalement).



D'après les associations, la diminution de ces contrats, qui vont passer de 459 000 à 320 000, va compliquer encore l'emploi des personnes handicapées.

Les contrats aidés visent à favoriser l'emploi des personnes qui rencontrent des difficultés d'accès au marché du travail en accordant à leur employeur des aides publiques. L'Etat finance une part variable du salaire (jusqu'à 95 %) et / ou exonère l'entreprise de cotisations sociales pendant une période pouvant aller jusqu'à cinq ans.

Le handicap constitue l'un des critères d'éligibilité à cette mesure.

En France, en 2015, 44 000 personnes handicapées ont bénéficié de cette mesure, d'après la Direction de l'Animation de la Recherche, des Études et des Statistiques (DARES), soit 10 % de l'ensemble des contrats aidés signés en France. L'association chargée de gérer le fonds de développement pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées (Agefiph) chiffre à 39 % la part de ce dispositif dans les contrats de plus de douze mois signés avec ce public. En 2015, 19 % des personnes en situation de handicap étaient sans emploi, près du double du taux de chômage en France, d'après l'Insee.

Les contrats aidés sont donc un outil d'insertion professionnelle non négligeable, d'autant que, d'après une étude en 2013 de la Dares, 64 % des recrutements dans le secteur non marchand n'auraient pas eu lieu en l'absence de l'aide. Par conséquent, plusieurs structures ne pourront pas concrétiser les embauches sur lesquelles elles comptaient avec le coup de pouce de l'Etat.

Les personnes handicapées vont donc être encore impactées par ces décisions, y compris dans les recherches d'emploi ou dans le maintien de leur emploi.

Le Monde
28 août 2017



EXPLOSION DU NOMBRE D'ALLOCATAIRES

LA CAF NE PEUT PAS GÉRER

En 2016, la CAF a vu le nombre de ses allocataires augmenter de 700.000 nouveaux bénéficiaires. Une hausse que l'organisme a eu du mal à gérer, en étant en incapacité de fournir un accueil téléphonique correct à tous les demandeurs.

La Caisse nationale des Allocations Familiales (CAF) est débordée. La conséquence immédiate visible de cette hausse : l'accueil téléphonique s'est fortement dégradé.

32 millions de Français couverts par la CAF

Au total, 12,5 millions d'allocataires touchent au moins une prestation de la branche Famille de la Sécurité Sociale, ce qui représente 32 millions de personnes couvertes, soit un Français sur deux. Dès lors, on comprend que 37,5 millions d'appels aient été enregistrés en 2016, ce qui représente tout de même une hausse de 16 % par rapport à l'année précédente.

Ne pas s'étonner si on n'arrive pas à joindre la CAF ou si les attentes sont longues.

Association nationale
Spina
Bifida
Handicaps
associés



Notre cause est la vôtre

PRIX DE THÈSE DE MÉDECINE

ANNÉE 2017



DYSRAPHISMES SPINAUX

DIAGNOSTIC PRÉNATAL / DOULEURS NEUROPATHIQUES / GASTRO-
ENTÉROLOGIE / NEURO-UROLOGIE / NEUROCHIRURGIE / OBÉSITÉ ET
NUTRITION / PRÉVENTION / MPR / SEXUALITÉ / GYNÉCOLOGIE

3 000 € DÉCERNÉS PAR L'ASBH

COMMENT RÉPONDRE ?

Adresser un exemplaire papier et
un exemplaire par Internet à
spina-bifida@wanadoo.fr avant
fin octobre 2017 en mentionnant



Nom & prénom



Adresse



Téléphone



Email

RÈGLEMENT DÉTAILLÉ

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

ASBH - CS 9001

94420 LE PLESSIS TRÉVISE

www.spina-bifida.org

 N° Vert 0 800 21 21 05

APPEL GRATUIT DEPUIS UN POSTE FIXE



LA CONCILIATION MÉDICAMENTEUSE

La conciliation des traitements médicamenteux (ou conciliation médicamenteuse) est une démarche qui permet de prévenir et d'intercepter les erreurs médicamenteuses. Elle repose sur la transmission et le partage d'informations complètes et exactes entre les membres de l'équipe de soins et le patient tout au long de son parcours. La HAS a publié un guide pour faciliter le déploiement de cette démarche en établissement de santé, en lien avec les professionnels de ville. Explications d'Isabelle Alquier, conseiller technique à la HAS.

Qu'est-ce que la conciliation médicamenteuse ?

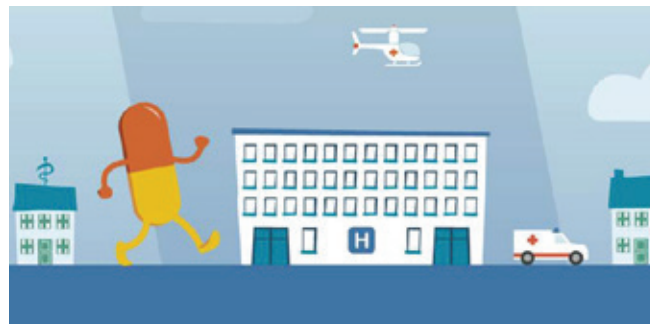
La conciliation des traitements médicamenteux a pour but de sécuriser la prise en charge du patient lors de son parcours de soins. Il s'agit d'une démarche de prévention et d'interception des erreurs médicamenteuses. En mars 2015, le Collège de la HAS l'a définie comme « *un processus formalisé qui prend en compte, lors d'une nouvelle prescription, tous les médicaments pris et à prendre par le patient. Elle associe le patient et repose sur le partage d'informations comme sur une coordination pluriprofessionnelle. Elle prévient ou corrige les erreurs médicamenteuses. Elle favorise la transmission d'informations complètes et exactes sur les médicaments du patient, entre professionnels de santé aux points de transition que sont l'admission, la sortie et les transferts* ».

Il s'agit d'une démarche principalement menée par les établissements de santé et médico-sociaux mais qui implique fortement les professionnels de soins de ville, les patients, leur entourage et les aidants.

Quelles sont les étapes de la conciliation médicamenteuse ?

La HAS a identifié quatre séquences incontournables à sa mise en œuvre : d'abord le recueil des informations sur les médicaments pris ou à prendre par le patient, ensuite la rédaction du bilan médicamenteux synthétisant l'ensemble de ces informations, puis la validation du bilan médicamenteux, enfin, le partage et l'exploitation du bilan médicamenteux.

Ces quatre séquences, qui rythment les activités de la conciliation des traitements médicamenteux ont, chacune, leurs propres objectifs, des modalités pratiques de mise en œuvre et des outils spécifiques.



Comment mettre en œuvre la conciliation médicamenteuse ?

Sa mise en œuvre nécessite d'abord de favoriser le lien ville-hôpital. L'implantation de la démarche passe ensuite par huit étapes qui sont précisément décrites dans le guide de la HAS : on peut citer notamment l'institutionnalisation du projet, la réalisation d'une phase pilote, la définition d'un plan de communication, la structuration du système documentaire et du système d'information...

Quels sont les bénéfices de cette démarche ?

Les premiers bénéfices sont liés à la continuité et à la qualité des traitements. Ainsi, les traitements ne seront pas interrompus ou modifiés de manière inappropriée au cours de la prise en charge du patient. La conciliation médicamenteuse contribue par ailleurs à une meilleure information du patient et de son entourage, ainsi qu'au bon usage du médicament. L'intérêt est aussi lié à un enjeu de santé publique. La conciliation médicamenteuse participe en effet à la diminution des hospitalisations : en France, les problèmes liés à la thérapeutique médicamenteuse sont à l'origine de 21,7 % des hospitalisations des personnes âgées ; selon deux études, ils constituent aussi le premier motif des réhospitalisations.



Conciliation et erreurs médicamenteuses interceptées en chiffres

- 21 320 erreurs médicamenteuses interceptées et corrigées chez 22 863 patients de plus de 65 ans hospitalisés après passage aux urgences dans 8 établissements de santé.
- En moyenne, une erreur médicamenteuse et un changement de traitement non documenté ont été constatés par patient ayant bénéficié de la conciliation lors de son admission.
- 46 188 situations à risque ont été gérées grâce à la conciliation des traitements médicamenteux chez 27 447 patients conciliés à leur admission dans 9 établissements.

(Données issues de l'expérimentation

« Med'Rec » menée entre 2010 et 2014).

Principales erreurs médicamenteuses répertoriées (selon la nature de l'erreur)

Sept natures d'erreur sont répertoriées :

- l'erreur de patient ;
- l'erreur par omission ;
- l'erreur de médicament ;
- l'erreur de dose avec surdose ou sous dose ;
- l'erreur de modalité d'administration ;
- l'erreur de moment d'administration ;
- l'erreur de durée d'administration.

L'erreur principalement évitée grâce à la conciliation est l'omission d'un médicament, suivie des erreurs de dose. Les médicaments cardiovasculaires et les agents antithrombotiques sont les médicaments les plus souvent impliqués dans les erreurs interceptées.

L'expérience internationale des High 5s, un préalable au guide

L'initiative des High 5s est une démarche lancée en 2006 par l'Alliance mondiale pour la sécurité du patient de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS). L'objectif est de réduire cinq problèmes de sécurité pour le patient dont la précision de la prescription des médicaments lors des transitions dans le parcours de soins. Cette thématique a été retenue comme l'un des axes prioritaires par la France (HAS), l'Allemagne, l'Australie, les États-Unis et les Pays-Bas.

En France, pour réaliser ce projet dénommé « *Medication Reconciliation* » (Med'Rec), neuf établissements de santé volontaires ont expérimenté, de 2010 à 2014, le protocole opérationnel standardisé « *Standard Operating Protocol of Medication Reconciliation* » (SOP Med'Rec). Les résultats de cette évaluation ont fait l'objet d'un rapport de la HAS en 2015.



STATIONNEMENT RÉSERVÉ AUX PERSONNES HANDICAPÉES DANS LES PARKINGS CONCÉDÉS

Question écrite n° 23240 de Mme Brigitte Micouleau (Haute-Garonne - Les Républicains) publiée dans le JO Sénat du 22/09/2016 - page 3997

Mme Brigitte Micouleau attire l'attention de M. le Ministre de l'Intérieur sur la possibilité pour les agents de police municipale d'intervenir dans des parkings faisant l'objet d'une délégation de service public afin de faire respecter la réglementation visant à réserver des emplacements aux véhicules utilisés par des personnes titulaires de la carte de stationnement prévue à l'article L. 241-3-2 du code de l'action sociale et des familles.



En effet, si l'on peut se féliciter de voir, sur la voie publique, de moins en moins d'emplacements de stationnement réservés à des personnes handicapées occupés par des personnes non autorisées et ce, notamment, en raison de la mobilisation des agents de police chargés de constater par procès-verbal ce type d'infractions, il semble que la situation soit bien différente dans les parcs de stationnement situés hors de la voie publique, particulièrement en souterrain ou en élévation.

Or, les gestionnaires de ces parkings avouent leur impuissance à faire respecter cette réglementation sans l'intervention d'agents de police, en particulier de police municipale. Aussi lui demande-t-elle dans quelle mesure

les agents de police municipale ont la possibilité d'intervenir et de verbaliser dans des parkings faisant l'objet d'une délégation de service public tout arrêt ou stationnement d'un véhicule non autorisé sur les emplacements réservés aux véhicules portant une carte de stationnement pour personnes handicapées prévue à l'article L. 241-3-2 du code de l'action sociale et des familles.

Et si jamais, en l'état actuel du droit, les agents de police municipale ne peuvent disposer de cette faculté, elle souhaiterait savoir quelles dispositions le Gouvernement compte prendre, dans les meilleurs délais, pour rendre légale cette intervention des agents de police municipale.

Réponse du Ministère de l'intérieur publiée dans le JO Sénat du 19/01/2017 - page 212

Les agents de police municipale ne sont fondés à venir constater les stationnements irréguliers sur les places réservées aux personnes handicapées que pour autant que ces emplacements aient été ainsi réservés en vertu d'un arrêté de police du maire.

Or, si le maire est compétent pour procéder à de telles réservations sur toutes les voies ouvertes à la circulation, parkings privés ou concédés compris, en vertu des articles L. 2213-1 et suivants du code général des collectivités territoriales, les emplacements réservés ne résultent cependant pas nécessairement d'un arrêté de police.

En effet, aux termes de l'article 3 de l'arrêté du 8 décembre 2014 fixant les dispositions prises pour l'application des articles R. 111-19-7 à R. 111-19-11 du code de la construction et de l'habitation et de l'article 14 du décret n° 2006-555 relatives à l'accessibilité aux personnes handicapées des établissements recevant du public situés dans un cadre bâti existant

et des installations existantes ouvertes au public, les parcs de stationnement en ouvrage, enterrés ou aériens, doivent comporter une ou plusieurs places de stationnement adaptées pour les personnes handicapées et réservées à leur usage.



Il en résulte que des emplacements sont ainsi réservés par les exploitants des établissements recevant du public et non par le maire. Dès lors, un stationnement irrégulier sur des emplacements réservés sur le fondement de la réglementation des établissements recevant du public et non sur le fondement d'un arrêté municipal ne peuvent donner lieu à une verbalisation par un agent de police municipale (C. Cassation, n° 06-89272, 27 mars 2007).

NDLR: tant pis pour les personnes handicapées à mobilité réduite.



Selon un arrêté publié mi-mai 2017, un pictogramme devra désormais être apposé sur le conditionnement extérieur des médicaments ou produits "présentant un effet tératogène ou fœto-toxique mentionné dans le résumé des caractéristiques du produit" et "nécessitant que les patientes soient informées pour ne pas utiliser ces médicaments ou produits, avant ou pendant la grossesse". La seule exception concernera les médicaments pour lesquels il n'existe pas d'alternative thérapeutique.



Ce pictogramme sera constitué d'un triangle rouge sur fond blanc d'au moins un centimètre de côté dans lequel se trouve une femme enceinte en noir. A sa droite ou en dessous, figure le libellé : "[NOM DE LA SPECIALITÉ] + GROSSESSE = DANGER", accompagné du message suivant : "Ne pas utiliser chez [mentionner les personnes concernées] sauf en l'absence d'alternative thérapeutique".

Un second modèle de pictogramme est proposé pour les produits strictement interdits aux femmes enceintes ou aux femmes en âge de procréer qui ne recourent pas à une contraception. Il s'agira d'un rond rouge barré, sur fond blanc, "d'au moins un centimètre de diamètre" dans lequel se trouve une femme enceinte en noir. A sa droite ou en dessous, figurera le libellé "[NOM DE LA SPECIALITE] + GROSSESSE = INTERDIT", accompagné de la mention "Ne pas utiliser chez [mentionner les personnes concernées]".

Pour le cas spécifique du valproate, la mention qui accompagne le pictogramme "DANGER" sera "Ne pas utiliser chez les filles, adolescentes, femmes en âge de procréer ou enceintes, sauf en cas d'échec des autres traitements".

COMPTE RENDU DU STAGE ASBH

“VIE AFFECTIVE ET SPINA BIFIDA : OSEZ EN PARLER” - 8 AU 13 MAI 2017



Ce stage s'est adressé à une population de personnes polyhandicapées qui doivent mener une vie active, malgré les lourdeurs des handicaps.

Nous voulons mettre fin à la détresse, à la misère sexuelle, à la solitude de ces personnes en errance et en abandon thérapeutique.

Les pouvoirs publics s'intéressent si peu à nous... pourtant, la sexualité est une part importante pour tous les hommes et les femmes.

Il a fallu trouver les financements. Grâce à une contribution de la Fondation de France, via un appel d'offres auquel nous avons répondu avec succès, et un complément via les ressources propres de l'ASBH, nous avons pu réaliser notre stage.

Tous les aspects de la vie affective et de la sexualité des personnes à mobilité réduite ont été abordés.

Pour ce faire, nous avons fait appel à une équipe exceptionnelle menée par le Docteur Pierre Thocaven et son épouse, Danie, tous deux Docteurs Sexologue. Ils se sont présentés ainsi que leur équipe, puis nous ont exposé le contenu du stage.



Le Dr THOCAVEN (à droite) et son équipe

On parle de la sexualité en général, mais jamais de celle des personnes en situation de handicap. Pourtant, la Convention des Nations Unies, relative aux droits des personnes handicapées, a été signée par la France le 20 mars 2010 et ratifiée par l'Union Européenne. Son contenu s'impose à la France. La France s'engage à prendre toutes les mesures efficaces et appropriées quant au mariage, à la famille, à la fonction parentale. Elle doit veiller au droit de décider de la composition de la famille, d'avoir une éducation et une information en matière de procréation et de planification familiale.

C'est pourquoi, l'Association nationale Spina Bifida et Handicaps associés (ASBH) a décidé de mettre en place deux stages destinés à 20 adultes hommes et femmes dont le titre est : « Vie affective et spina bifida : osez en parler »

Deux annulations de dernière minute ont été dues à une escarre fessière et à une infection urinaire avec température, nécessitant des soins importants. Les médecins ont refusé les déplacements de leurs patients.

La réunion a débuté le lundi 8 mai 2017 après midi, le stage n'étant pas complet dès le début du fait des difficultés de déplacement pour les personnes à mobilité réduite (6 fauteuils manuels et 1 fauteuil électrique). Les retardataires sont arrivés au cours de la journée.

Plusieurs stagiaires ont dû arriver la veille, en raison des difficultés de correspondance des trains et des horaires, à des places handicapées non disponibles dans les trains SNCF, associés à des déplacements en taxi ou véhicule adapté.

Le Château de Moulereins est heureusement très accessible à tous, sans marche ou avec des contournements accessibles.

LUNDI 8 MAI 2017, APRÈS-MIDI

Un tour de table général a permis à chacun de se présenter longuement et de faire connaissance avec les autres stagiaires, le tout dans la bonne humeur. Cette première demi-journée a été animée par François Haffner, Président de l'ASBH, qui s'intéresse depuis 40 ans aux problèmes liés à la vie affective et à la sexualité adaptée.



La réunion a débuté par un diaporama plein de poésie et d'émotion :

« Si tu savais comme j'aimerais »

Une synthèse des questionnaires remplis, préalablement au stage, a été remise au Docteur Thocaven et à son équipe, afin de mieux connaître les stagiaires au préalable.

Un bref rappel a été fait sur l'évolution de la sexualité à travers les âges.

En avant-propos, il a été rappelé que, malgré les moyens d'information gigantesques qui existent, nos connaissances en sexualité reposent sur des idées toutes faites, souvent fausses, qui peuvent mettre au péril toute vie amoureuse.

Durant près de 3 heures, sont présentés, sans tenir compte des handicaps :

- L'anatomie féminine détaillée
- L'anatomie masculine détaillée
- Le fonctionnement du pénis
- Le fonctionnement du clitoris

A signaler que les organes génitaux masculins et féminins ne sont toujours pas enseignés au collège, ni au lycée.

- Le maintien de l'érection
- La stimulation vulvaire
- La réponse sexuelle masculine
- La cybernétique coïtale
- Que se passe-t-il durant le rapport sexuel
- L'éjaculation
- Atteindre l'orgasme
- Les orgasmes
- L'excitation féminine

- La réponse sexuelle féminine
- Les spermatozoïdes et l'ovule
- La fécondation humaine
- Fonction sexuelle féminine et sensibilité
- Comment atteindre le plaisir
- Les zones érogènes
- Les dates d'ovulation féminine et de fécondation
- Le cycle menstruel
- La contraception d'urgence

La deuxième partie a été consacrée aux personnes en situation de handicap :

- Les aspects moteurs du Spina Bifida en fonction des niveaux lésionnels
- Les troubles sexuels du paraplégique
- Quelles sont les solutions
- Sécheresse vaginale
- Prothèses péniennes
- Vibromassage
- Médicaments inducteurs d'érection
- Vacuum
- Les anomalies génito-sexuelles
- Les maladies sexuellement transmissibles (MST)
- Les positions dans la sexualité pour l'homme handicapé
- Les positions dans la sexualité pour la femme handicapée
- Les jouets sexuels
- Magazines et films
- Les sites de rencontre pour personnes handicapées ou mixtes
- Les dangers des sites de rencontre
- La Convention des Nations Unies et la sexualité
- Les pratiques sexuelles et la loi française :
- Proxénétisme et assistant sexuel
- Relations avec un ou une mineur(e)
- Prostitution (la nouvelle loi)
- Les agressions sexuelles
- Les abus sexuels

La journée s'est terminée par une installation dans les chambres, avant et après le dîner. Tous ces thèmes seront repris et développés au cours du stage les jours suivants.



MARDI 9 MAI 2017

Le docteur Thocaven a présenté les grandes lignes du stage ainsi que son équipe. Chaque stage est différent des autres.

Dans un premier temps, il s'est attaché à montrer que la sexualité est un problème humain et médical, de grande variabilité.

La sexualité est très différente, selon les ethnies, les cultures, la géographie.



Par exemple, au Sénégal, se pratique la polygamie avec en moyenne 11 enfants par famille tandis qu'au Népal une femme peut vivre avec 9 maris.

La sexualité est aussi façonnée par les modèles autour de nous. Par exemple, les homosexuels qui subissaient des sévices, peuvent maintenant se marier.

Les journalistes et les médias jouent un rôle important, façonnant les croyances et les comportements.

Cependant, il n'y a pas de société sans interdit. Elle doit être structurée pour éviter l'anarchie, la violence, le meurtre, etc...

La loi dit les interdits et les réprime. Mais elle ne changera jamais le fait d'être un homme ou d'être une femme.

Pour certains, une femme en short est une prostituée. Une femme arabe ne montre même pas ses mains ni rien d'autre. Pour eux, notre société et ses mœurs sont obscènes.

Conclusion : il n'y a pas de règles.

Cependant, l'audiovisuel joue un grand rôle : il est un modèle pour beaucoup.

Le Docteur Thocaven insiste en rappelant que chez la personne ayant un Spina Bifida on ne voit que les handicaps, ce qui n'est pas le problème principal. Ainsi, dans une relation amoureuse, le rôle de l'odorat est déterminant et fait choisir un partenaire. Une femme choisit toujours l'odeur de son père.

Dans une vie de couple, un triangle dramatique règle la plupart des relations. C'est la théorie du triangle des Bermudes. Ce triangle est un jeu de société, un jeu de couple extraordinaire. Il maintient les couples et souvent ne s'arrête jamais.

Dans un couple, on change de place sans arrêt. C'est un jeu souvent épuisant, avec perte de temps, où il n'y a pas de sortie.

Le marathon de l'amour c'est de donner à l'autre souvent plus que l'autre n'attend.

Le Docteur Thocaven a présenté un CD sur « Les défis de la vie : perpétuer la race » de 50 minutes réalisé par la BBC en 1991.

Nous sommes biologiquement tous des animaux, semblables aux singes notamment l'Orang-Outan qui a le plus de gènes en commun avec l'homme que la femme.



L'homme ressemble aux singes Bonobos qui cherchent constamment à s'accoupler avec des femelles.

Le film anglais de la BBC a été réalisé par Sir David Attenborough sur la sexualité animale. Tous les êtres vivants ont des pulsions de reproduction.

En France, bien que la contraception existe et soit répandue, on observe 220 000 IVG par an, sachant qu'une femme sur deux se retrouve enceinte sans l'avoir programmé, ce qui prouve que le désir est constant.

Le film a été discuté longuement au sein du groupe. Chacun des stagiaires va réfléchir à ces questions.

S'ensuit alors une discussion, sur la drague. Elle exclut la bestialité, avec un accord et une progressivité. Elle doit être empreinte de romantisme.

“Pourquoi ce sont les hommes qui doivent draguer et faire des avances ?”



Il est évident que les deux côtés ne sont pas obligatoirement équilibrés. L'homme représente dans la société de ce jour, l'activité, la femme, une certaine passivité, liée à l'éducation qui conditionne la suite.

Les femmes savent donner des signaux à décoder :

- Odeurs dégagées, mais avec un nez dégradé, l'homme n'en a pas conscience
- Dans l'échange, le regard, la manière de répondre, de bouger

En fait, la femme n'est pas si passive qu'il n'y paraît. C'est plus subtil, plus discret, caractérisé par l'expression « je ne suis pas celle que vous croyez » !

Certaines femmes ont une drague relativement active mais discrète dans le regard.

Cette alchimie peut se faire à distance, en se jouant dans le regard. Les femmes regardent les fesses et indiquent ceux qu'elles ont repérés. C'est ainsi que des hommes et des femmes peuvent se faire des illusions.

Par sa nature, l'homme a une part plus démonstrative et active, il faut que cela se voie.

Chez les femmes, existe une instabilité émotionnelle liée aux hommes.

MERCREDI 10 MAI 2017

Deux groupes mixtes sont organisés séparément. Le Docteur Jean-Louis Aléonard, Psychologue, Thérapeute, Sexologue, nous rejoint.

Dans ces deux groupes, l'animateur demande à chacun de parler de tout ce qui n'a jamais été dit au sein d'un groupe fermé.

Durant plus d'une heure, les problèmes d'incontinence urinaire et fécale sont évoqués par chacun avec des situations et des solutions différentes.

Après une pause-café, un séminaire a eu lieu sur le thème :

« Faut-il révéler au partenaire ses problèmes d'incontinence au début d'une relation ? »

Encadrés par les animateurs, les stagiaires qui ont déjà eu des relations expliquent aux autres les moyens utilisés et comment cela s'est passé. Doit-on parler au partenaire ?

Une question est posée : « dans mon sac à main, j'ai des sondes urinaires et une poche de recueil des urines. Comment avoir une intimité ? ».

L'une des stagiaires a répondu naturellement qu'il faut être simple dans les mots, les questions etc... Il faut avoir confiance dans la personne afin de lui expliquer en détail, sans lui faire peur, dans la simplicité. Le Jour J, tout va alors bien se passer. Cette femme est le chef d'orchestre de ses relations.

Elle ajoute que les partenaires réagissent bien et qu'il n'est pas nécessaire de les sélectionner si ces derniers sont réceptifs aux handicaps et au fauteuil roulant.

Elle pense que si la personne n'est pas en fauteuil roulant, le handicap ne se voit pas. Cette situation peut créer des problèmes. Cette jeune femme est mère de deux enfants adolescents.

Pour un homme en couple, il faut trouver un moment calme, détendu. Il faut sentir le bon moment pour parler du Spina Bifida, puis des sphincters, des fuites, des poches. Dans la sexualité, il faut être franc et ne rien cacher, ce qui n'empêche pas d'y aller progressivement et pas brutalement. Mieux choisir lors d'un câlin dans l'intimité. C'est une suite d'échecs qui l'a conduit à ce protocole.

Par contre, s'il s'agit d'une rencontre sans lendemain, il conseille de ne rien dire. Faire son affaire puis partir, sans retour.

Résumant tous les témoignages, le Docteur Thocaven relativise les handicaps par rapport aux personnes valides. Il cite l'exemple de la femme amputée des deux seins (ou sans seins apparents).

Garder son handicap sans le partager avec l'autre est-ce une forme d'égoïsme ?

Ensuite, une vidéo VHS de 48 minutes est présentée à l'assistance : « Le guide ultime du sexe : apprendre à mieux faire l'amour », par Anne Hooper, sexologue.

Cette vidéo apprend les techniques qui vous aideront à parachever votre béatitude sexuelle et votre plaisir, édition LCJ - EDV 820 - Français.

Le stage se poursuit par la projection de « La vie secrète des oiseaux : s'aimer ». Sélection du Reader Digest BBC 59 minutes (2002).

Survolez la terre avec ses oiseaux et découvrez leurs couleurs chatoyantes. Les secrets de leur vie de famille et de leurs chants ! Ils sont tout petits, intelligents et espîgles !

Nos amis à plumes vont vous surprendre et vous enchanter !

Vidéo de Sir David Attenborough.
L'être humain a du mal à accepter son animalité. En général, la femelle défend ses petits, malgré des contre-exemples (le Jard).

Le mâle à un plumage plus joli que celui de la femelle.

Il est vrai que les personnes ayant un Spina Bifida ont des limitations plus importantes que les autres. Ils vivent des frustrations de ce qu'ils ont perdu, amplifiées par le corps médical. Certains sont trop focalisés sur la génitalité pure (lèbres, tétons, clitoris). Il vaut mieux s'adapter à sa partenaire et trouver un équilibre en comprenant comment fonctionne l'autre.



Par exemple, le changement de respiration peut inspirer et motiver. Il faut prendre du plaisir là où on peut en prendre et aller vers une sexualité adaptée pour enrichir sa propre sexualité. Jouer au valide sera un échec, il faut essayer d'être imaginatif.

Il est présenté, en clôture de la journée très chargée, une vidéo « Pépins d'amour », film sur les maladies sexuellement transmissibles. Il s'agit d'une femme qui ne s'est pas fait soigner à temps et devient stérile. L'assemblée est impressionnée et en parlera librement toute la soirée.

JEUDI 11 MAI 2017

A ce stade du stage, un tour de table est organisé où chacun va s'exprimer. Le Docteur Thocaven a expliqué, dès le début du stage, qu'un des buts est « de faire tomber la carapace » dont chacun se drape contre les adversités de la vie.

De nombreux échanges ont lieu, couverts par la confidentialité que tous ont signé.

Deux à trois valides sont parmi l'assistance (pas de problèmes de mobilité). Ils montrent que les valides ont les mêmes problèmes sexuels. Les bénéfiques du stage seront perçus après. Les stagiaires ressentent de nouvelles sensations, les tabous sont levés.

Il faut différencier le « on » et le « je ». C'est quoi le « on » ?

Ensuite, est présentée une vidéo du magazine de la santé, spécial sexologie sur la TV5 de Michel Cymes et de Marina Carrère d'Encausse de 52 minutes.



Cette vidéo présente l'anatomie genito-sexuelle. Où se situe le clitoris, le rapport sexuel, sa durée, les seins dans la sexualité, le désir, l'accouchement, la première fois, la baisse du désir, l'impuissance, le plaisir, l'éjaculation précoce, l'absence d'éjaculation, d'orgasmes, les femmes fontaines, les pratiques sexuelles, les fantasmes, les Maladies Sexuellement Transmissibles, la masturbation, le vaginisme qui est une peur.

Les discussions sur la vidéo présentée reprennent en début d'après-midi.

La séquence des questions étant épuisée, une vidéo de 52 minutes sur la télévision TF1 est présentée sur la prostitution enfantine dans les pays lointains.

Cette vidéo permet d'aborder les maltraitances ordinaires. Citons :

- La petite incontinence à l'école où la maitresse coupe un bout de cheveux pour punir, sans autorisation parentale
- L'opération inutile qui permet au chirurgien de vivre : césarienne ou épisiotomie

Dans ce stage, chacun a été victime ou a été exposé à des abus de soins. La vie surexpose aux soins les personnes ayant un Spina Bifida. Par exemple :

- La maitresse qui a un préféré dans une classe est un abus pour les autres élèves
- L'accouchement déclenché pour des raisons non médicales avec des drogues dures

VENDREDI 12 MAI 2017

A la demande du Docteur Thocaven, chacun s'affaire à réécrire son projet de vie modifié.

Puis, une autre vidéo est présentée « A mi-corps : être un homme » (20 minutes) VHS.

La vidéo présente un homme devenu paraplégique après un accident de moto. Comment la sexualité et l'affectivité vont se passer avec sa femme ? Un paraplégique n'est pas un être coupé en deux. Malgré le handicap, les choses sont possibles.

La grande différence réside dans le fait qu'ils ont connu le monde de la normalité avant. Ils disent avoir moins de frustration par rapport à ce qu'ils ont connu.

C'est sa femme qui doit changer dans sa tête et elle le rend plus vivant. Souvent, les valides sont plus handicapés de l'amour que les personnes en situation de handicap.

L'homme affirme que maintenant il ressent une sensibilité dans « chaque coin de sa peau ». Après un accident, il faut totalement se reconstruire, redécouvrir sa partenaire, sous une autre vision, « il faut vivre en amour ».

En fin de stage, le Docteur Thocaven propose à chacun de présenter son bilan, les projets qu'il a avec une synthèse de l'évolution par rapport au contrat d'origine.

Tour de table des stagiaires



Chacun présente son projet et ce qu'il souhaite y mettre.

Tous ceux qui le voulaient se sont exprimés. La soirée s'est terminée autour d'un dîner général, dans la joie et la bonne humeur.

Tout le monde a remercié l'équipe du Docteur Thocaven.

Le début de la matinée a été consacré à remplir les questionnaires de satisfaction, pour ceux qui le voulaient bien.

Ensuite, une vidéo de 26 minutes « Te quiero », réalisée par la Croix Rouge Française a montré les liens affectueux au sein d'un établissement pour adultes handicapés entre un tétraplégique et une jeune femme aphasique et paraplégique. Le film montrait comment ils vivent et comment leur amour platonique mais réel s'est créé. On assiste à l'avis des familles, des parents et des professionnels sur ce sujet délicat. Le film se termine sur le mariage du couple au sein de l'établissement.



Ce film créé une chaude et réconfortante ambiance, il a été apprécié par l'assistance. Des enregistrements vidéo des stagiaires, des animateurs ont été réalisés par notre webmaster.

Compte tenu des éléments intimes dévoilés, il n'est pas prévu que ceux-ci soient diffusés sur les réseaux sociaux.

Enfin, un communiqué de presse regroupant les revendications des participants concernant la sexualité des personnes en situation de handicap ont été rédigées, en commun. Il sera diffusé en septembre 2017.

La fin de la matinée a été consacrée à un débriefing de la semaine.

Des suggestions ont été avancées, comme une soirée relax avec karaoké et musique, ce qui devrait être organisé lors du second stage. Malgré la présence d'aide pour les personnes handicapées (François Haffner, Laetitia Houtteville, puis Dominique Loizelet) compte tenu de la lourdeur des handicaps, il faudra peut-être penser à une infirmière bénévole ou salariée pour le prochain stage.

Des critiques contradictoires se sont faites comme des films trop longs ou trop courts, tous les sujets n'ont pas été abordés (?). Tout le monde pouvait poser toutes les questions. Le film sur la pédophilie en Thaïlande a choqué quelques-uns malgré une diffusion sans problème par la télévision.

Il sera tenu compte des remarques et critiques pour le prochain stage, début 2018.

Tous ont trouvé la semaine fatigante... épuisante, mais le but était de « casser la carapace » pour faire apparaître de nouveaux projets d'avenir et améliorer la vie actuelle à travers le contrat de vie. Cette évolution est souvent douloureuse mais nécessaire pour repartir de bon pied. François Haffner rappelle l'originalité de ce stage unique en France et de grande qualité, notamment grâce au financement de la Fondation de France.

Il ne connaît pas d'autre équipe capable d'effectuer un tel travail qui est basé sur plus de 40 ans d'expériences.

Il souhaite à tous un bon retour et espère que leur avenir, grâce au stage, sera amélioré et radieux !

Un nouveau stage, sur la sexualité des personnes handicapées, sera organisé dans le 1er semestre 2018.





L'ASBH, ASSOCIATION CONNECTÉE ET PARTICIPATIVE

Facebook, **Twitter**, **Youtube** ou **Instagram** sont devenus des outils incontournables dans la vie d'une grande association.

Présente et active sur les principaux réseaux sociaux, l'Association nationale Spina Bifida et Handicaps associés (ASBH) évolue résolument avec son temps pour informer, partager et favoriser la relation de proximité avec ses adhérents et membres sympathisants.

Comme un symbole de la « mise à jour » numérique opérée récemment par l'association, la **page Facebook officielle Spina Bifida France** atteint, la barre des 1307 « J'aime » mais aussi le groupe Facebook Spina Bifida France avec ses 389 membres actifs. Ouvert en septembre 2015, **le compte Twitter de l'association** (@SpinaBifidaFr), qui relaie des messages en 140 signes, a déjà séduit près de 200 « followers ». La chaîne Youtube lancée en 2012 comptabilise 73 abonnées pour un total de 16400 visionnages.

Quant au tout jeune compte Instagram, lancé depuis début juillet 2017, il permet de capturer en photos et vidéos les moments forts de l'association. « Depuis un moment déjà, l'équipe ASBH a décidé de mettre l'accent sur les médias numériques, souligne Matthieu Loizelet, Webmaster. L'Asbh est devenue une association connectée, à l'écoute de ses adhérents. Pour autant, nous ne délaissons jamais le contact humain, les réunions ou les rencontres avec les membres, absolument essentiels à la vie de l'association ».

UNE DÉMARCHE DE MODERNISATION NUMÉRIQUE GLOBALE

Dans sa démarche de modernisation numérique, l'ASBH a procédé à la refonte totale de son site Internet « spina-bifida.org ». Plus esthétique, intuitif et dynamique, gageons que le nouveau site attire ainsi encore plus de visiteurs mensuels.

Enfin, les bénévoles qui le souhaitent reçoivent gratuitement et régulièrement par mails, courriers et informations sur diverses thématiques et participent ainsi à la vie de l'association.



“LES NOUVEAUX MODES DE COMMUNICATION SONT AUSSI DES OUTILS DE DÉMOCRATIE ASSOCIATIVE”

« Le nouveau site internet et les nouveaux modes de communication comme les réseaux sociaux offrent davantage de possibilités de participation pour les utilisateurs qui peuvent désormais contribuer aux projets de l'association selon leurs envies et leurs possibilités. Ces différents projets ne pourraient pas toujours être déployés sans que les membres ne soient associés. C'est aujourd'hui une aspiration très claire des adhérents au développement de l'association et un gage d'efficacité dans l'action. »

LA LETTRE DE LIAISON MÉDICALE

DEPUIS LE 1ER JANVIER 2017

KOSAKO ? LA LETTRE DE LIAISON

La Loi de Modernisation du Système de Santé (LMSS) de Janvier 2016 prévoyait la mise en place d'une lettre de liaison médicale, faisant le lien entre la médecine de ville et l'établissement de soins en cas d'hospitalisation.

Le principe est de fluidifier les échanges d'informations entre la médecine de ville et l'hôpital et d'éviter les ruptures d'informations en cas d'hospitalisation et de sortie d'hôpital (Il arrive encore trop souvent que le médecin de ville perde trace de son patient lors de son entrée à l'hôpital, et que lors de sa sortie, il n'ait aucune idée de ce qui a pu survenir pendant la durée d'hospitalisation...) Cet échange d'information doit se faire au bénéfice de la santé des patients.

l'établissement de soins lors de son admission ;

- Elle est aussi ajoutée au DMP du patient (lorsqu'il existe...).

QUELS SONT LES ÉLÉMENTS QUE DOIT CONTENIR CETTE LETTRE DE LIAISON MÉDICALE VILLE - HÔPITAL ?

- Le motif d'hospitalisation
- Les traitements en cours
- Les allergies connues



La lettre de liaison : une continuité des soins garantie, un partage d'informations pour les professionnels de santé et une prise en charge sécurisée pour les patients

LA LETTRE DE LIAISON DU MÉDECIN DE VILLE VERS L'HÔPITAL (ENTRÉE D'HOSPITALISATION)

Par qui est-elle rédigée ?

- Par le médecin qui adresse le patient à l'établissement de soins. Cela peut être le médecin traitant, ou un médecin spécialiste (cardiologue...) selon le cas de figure. Il doit rédiger la lettre de liaison médicale préalablement à l'hospitalisation du patient.
- A qui est-elle transmise et comment ?
- La lettre de liaison médicale est remise au patient, qui doit la présenter à

LA LETTRE DE LIAISON DE L'HÔPITAL VERS LA VILLE (SORTIE D'HOSPITALISATION)

Par qui est-elle rédigée ?

- Par le praticien hospitalier qui a pris en charge le patient pendant son hospitalisation.
- A qui est-elle transmise et comment ?
- La lettre de liaison médicale est remise au patient, qui doit la présenter à son médecin traitant lors de sa prochaine visite. Elle est également adressée au médecin à l'origine de l'hospitalisation (si ce n'est

pas le même) et, avec le consentement du patient, à tout professionnel de santé impliqué dans sa prise en charge.

Elle est aussi ajoutée au DMP du patient (lorsqu'il existe...).

QUELS SONT LES ÉLÉMENTS QUE DOIT CONTENIR CETTE LETTRE DE LIAISON HÔPITAL - VILLE ?

Elle doit comporter "les informations nécessaires à la prise en charge du patient", éventuellement issues du Volet de Synthèse médicale, et au minimum :

- Les coordonnées du service qui a pris en charge le patient
- La date d'entrée et de sortie
- La synthèse médicale du séjour (rapport d'intervention, mais aussi "les événements indésirables" survenus pendant l'hospitalisation, l'identification de micro-organismes multirésistants ou émergents, l'administration de produits sanguins ou dérivés du sang et la pose d'un dispositif médical implantable")
- Les traitements prescrits (ordonnance, posologie, durée)
- Les résultats d'examens effectués ou en attente
- Les suites à donner à la prise en charge, conseils et surveillance particuliers

La lettre de liaison médicale a été inscrite dans le Code de Santé Publique (CSP) par la modification des articles R. 1112-2, R. 1112-60 et R. 1112-60, et la création des nouveaux articles R. 1112-1-1 et R. 1112-1-2. Elle concerne tous les médecins, de ville et d'établissement de soins.

Décret n° 2016-995 du 20 juillet 2016
JORF n°0169 du 22 juillet 2016



NAISSANCE

Bienvenue à **Rayane NOUREAU SAADE**, né le 6 mai 2017.

Toute l'équipe de l'ASBH adresse toutes ses félicitations aux heureux parents.



En lisant les publications médicales, on s'aperçoit que la consommation de café est un facteur favorisant l'incontinence urinaire.

La diminution d'ingestion de café réduit le besoin d'uriner, sachant que cinq tasses de café par jour sont un maximum pour une personne sans problème urinaire (la caféine stimule la vessie).

Des aliments comme le pain, le poulet, la vitamine C ou D sont des facteurs protecteurs tandis que les boissons gazeuses sont défavorables.

L'eau gazeuse provoque avec ses gaz dans l'estomac une dilatation de l'estomac et provoque une injection accrue d'aliments pour satisfaire la satiété (attention à l'obésité !).

On peut également ajouter les édulcorants artificiels, le chocolat (mais oui), le sirop de maïs, les aliments épicés. Ces substances peuvent irriter la paroi de la vessie et déclencher sa vidange, donc des fuites.

De même, les tomates, le café et le thé décaféiné, le sucre blanc raffiné, les agrumes peuvent agir sur une vessie irritée et déclencher des fuites ou une vidange.

La toux chronique des fumeurs accroît la pression sur les films musculaires du sphincter du col vésical et aggrave l'incontinence.

Pour calmer une vessie irritée, vous pouvez boire de l'eau, du jus de pomme, du jus de raisin. Ne pas oublier que beaucoup de médicaments ont des effets sur la vessie et son fonctionnement.

En conclusion, je crois que les diététicien(ne)s ne se préoccupent pas beaucoup des aliments qui agissent sur l'arbre urinaire. Je pense que beaucoup reste à faire dans ce domaine. Il vous appartient personnellement de déterminer les aliments qui agissent sur votre vessie comme pour vos intestins.

Connaître les déclencheurs qui aggravent votre incontinence ont de l'intérêt pour votre qualité de vie.



COMMUNICATION DE PIÈCES ADMINISTRATIVES MÉDICALES OU D'INFORMATIONS À DES PROFESSIONNELS

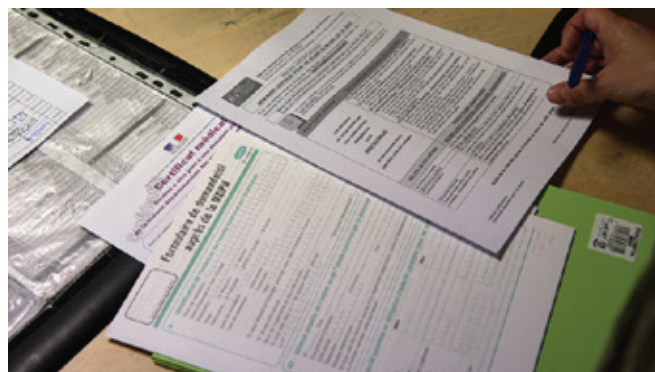
En principe, les documents ne sont communicables qu'à l'intéressé ou à son représentant légal. Toutefois, il est possible que l'utilisateur désigne un mandataire, mais dans ce cas, le mandat doit être vérifié.

Communication de son dossier à l'utilisateur :

Le principe est le droit d'accès à l'ensemble des informations qui concernent la personne et qui sont conservées par la MDPH (art. 1, 2 et 3 de la loi du 17 juillet 1978). La MDPH est donc tenue de permettre l'accès de la personne aux documents la concernant.

L'identité du demandeur doit être vérifiée. Toute demande écrite doit être accompagnée d'un justificatif d'identité :

- La demande est faite par écrit ou sur place : vérifier l'identité du demandeur.
- La demande est faite par téléphone : demander à ce que la personne fasse une demande écrite avec justificatif d'identité (ou se présente à la MDPH si difficultés).
- La demande est faite par mail, le mail est recevable mais il convient de vérifier l'identité du demandeur, la demande doit donc être accompagnée de la pièce d'identité.



Communication de pièces du dossier à des tiers :

L'utilisateur a le droit de désigner un mandataire, dans ce cas le mandat doit être demandé et vérifié de la façon suivante :

- La demande est faite par écrit, la lettre de l'utilisateur doit être signée, elle doit nominativement désigner le mandataire avec copie de la pièce d'identité de l'utilisateur ainsi que celle de la personne désignée.
- La demande est faite sur place ou bien par téléphone, il faut également provoquer un écrit de l'utilisateur avec désignation de la personne qu'il souhaite mandater et copie des deux pièces d'identité.
- L'avocat est un mandataire spécial, on peut lui communiquer les pièces demandées à partir du moment où son mandat a bien été vérifié.

Attention : dans le cas de ces demandes de communication de pièces à des tiers, l'utilisateur peut autoriser la communication de documents administratifs et/ou médicaux, **mais il doit le préciser dans sa lettre le type de document communicable.**

Toute communication de pièces doit se faire en LR/AR. Si la communication se fait à l'accueil, il convient d'utiliser la fiche d'accusé de réception et de remise en main propre.

Communication d'information sur l'encours d'un dossier et / ou l'ouverture d'un droit :

Le professionnel doit produire un courrier de l'utilisateur ou de son représentant légal le désignant expressément comme étant autorisé à recueillir des informations facilitant le suivi et l'accompagnement de la personne handicapée.



AIDES FINANCIÈRES INDIVIDUELLES

LES MODALITÉS POUR EN BÉNÉFICIER

Une situation matérielle rendue difficile par votre état de santé (maladie, maternité, accident du travail, handicap, invalidité) ? Si vous disposez de revenus modestes, l'Assurance Maladie peut vous aider à faire face aux dépenses imprévues liées à cette situation.

QUELLES SONT LES AIDES POSSIBLES ?

L'action sanitaire et sociale de l'Assurance Maladie peut vous permettre de bénéficier d'une aide financière ponctuelle, en complément des prestations (remboursement des soins, indemnités journalières...) habituellement versées.

Elle intervient notamment dans les domaines suivants :

- Accès aux soins
- Complémentaire santé
- Perte de salaire
- Retour et maintien à domicile
- Réinsertion professionnelle
- Insertion à domicile des personnes en situation de handicap

En fonction de son budget d'action sanitaire et sociale et du contexte local, votre caisse d'Assurance Maladie peut attribuer des aides financières dans d'autres situations.

COMMENT FAIRE POUR DEMANDER UNE AIDE ?

Vous devez constituer un dossier de demande et l'adresser à votre caisse d'Assurance Maladie. Votre situation sera examinée par une commission qui se réunit régulièrement et qui vous avertira de sa décision.

Attention : ces aides étant facultatives, les refus ne peuvent pas être contestés.

Les aides sont versées soit à vous-même soit directement au tiers (professionnel de santé, organisme complémentaire, association d'aides à domicile...) pour vous éviter une avance de frais.

Pour en savoir plus sur les aides versées par votre caisse d'Assurance Maladie et les documents à joindre à votre dossier de demande, contactez votre caisse d'Assurance Maladie :



- par mail en vous connectant sur votre compte ameli, rubrique « Ma messagerie »
- par téléphone au 36 46 (prix d'un appel local sauf surcoût imposé par certains opérateurs).

Si vous souhaitez des conseils, les assistantes sociales de l'Assurance Maladie peuvent vous accompagner dans vos démarches et dans votre recherche de solutions adaptées à votre situation.

Prenez rendez-vous en appelant le **36 46** (prix d'un appel local sauf surcoût imposé par certains opérateurs).



BALADE SOLIDAIRE GROUPAMA

NEUF-BRISACH - 4 JUIN 2017

Préparée par Ghislaine Schultz-Weidmann, contact régional de l'ASBH dans le Haut-Rhin, avec les bénévoles de la Fondation Groupama du département, la balade solidaire s'est déroulée sous un beau soleil.



Le samedi, les bénévoles de la Fondation ont balisé et sécurisé les itinéraires pour les marcheuses et les marcheurs.

Parallèlement, une équipe de bénévoles de l'ASBH a repéré les lieux de la place forte de Neuf-Brisach, élaborée par Vauban.

Ils ont confectionné des sacs Groupama, dans une Casemate des fortifications, qui ont été distribués aux participants lors de la balade du dimanche.



Dimanche matin, tôt, les tentes d'information de l'association, de la buvette et de la restauration, ont été déployées et installées (tables, bancs, décoration).



Des engins et véhicules ont amené les boissons (Amer bière, bière, eau, jus de fruits, etc...). Des barbecues géants ont été installés pour rôtir des jambons, d'autres ont fait frire des röstis, préparé des salades...

2 euros étaient reversés à l'ASBH pour un repas à 10 euros.



De nombreux gâteaux familiaux, tous plus appétissants les uns que les autres, ont été confectionnés et apportés par des bénévoles de Neuf-Brisach et de la Fondation puis appréciés par tous ! Le produit de la vente est reversé à l'ASBH.

En complément des repas, boissons et gâteaux, 5 euros étaient demandés à chaque marcheuse ou marcheur, afin de pouvoir participer à la balade et aux 3 circuits.

Le décor, douves des fortifications, est un lieu agréable et très convivial.

Le personnel communal avait préalablement nettoyé et coupé l'herbe dans les douves. Les équipes des bénévoles de l'ASBH, de Nancy, de l'Alsace, de la Bourgogne et de la Normandie ont installé le stand information avec des brochures, des affiches, des roll up sur le spina bifida, les maladies rares.

De nombreuses affiches réalisées par des adultes spina bifida étaient exposées, montrant le travail réalisé dans le domaine de la prévention du spina bifida.

Les bénévoles, au profit de l'ASBH, vont permettre de créer et de diffuser des affiches sur la prévention, afin d'alerter les femmes qui envisagent une grossesse et de donner naissance à leur futur enfant dans les meilleures conditions.



La journée s'est déroulée sans problèmes, dans la bonne humeur...

L'équipe ASBH avait organisé une chaîne de traitement pour plus de 200 marcheuses et marcheurs : inscription Groupama à la marche, encaissements, distribution de gadgets Groupama et de l'ASBH (notamment des bracelets de couleurs) dans un sac Groupama avec de l'eau, le plan du parcours, une casquette etc...



Les dons, au profit de l'ASBH, ont été les bienvenus. Sur place, un récépissé de don était fourni aux donateurs, permettant une réduction d'impôts de 66 % du montant du don.

La journée a été honorée par la présence de :

- **Monsieur Eric Straumann**, Député 1ère circonscription, Président du Conseil Départemental (68) ;
- **Madame Brigitte Klinkert**, Suppléante, Député, Vice-Présidente du Conseil Départemental (68) ;
- **Madame Betty Muller**, Conseillère Départementale du Canton d'Ensisheim ;
- **Monsieur Jean-Paul Blasy**, Adjoint au Maire de Neuf-Brisach.

La journée s'est achevée... trop rapidement... Il a fallu faire les comptes financiers.

Monsieur Engasser, Président de la Fondation Groupama du secteur de Neuf-Brisach, a remercié tous les participants et annoncé le montant recueilli au cours de cette journée, soit environ 4 500 €, en attendant les comptes définitifs (notamment ceux de la buvette).



Il a fallu ensuite tout démonter, recharger les véhicules, nettoyer la place.

L'ASBH adresse tous ses remerciements à tous les bénévoles de la Fondation Groupama qui ont tous œuvré à la pleine réussite de cette journée mémorable.



I - Tarifs et montants applicables au 1^{er} élément de la prestation de compensation¹

Tableau 1 : Tarifs horaires applicables au 1^{er} élément de la prestation de compensation

Modalité de l'aide humaine	Tarif horaire PCH	Modalité de calcul
Emploi direct - principe général	13,61 €/h	130% du salaire horaire brut d'un(e) assistant(e) de vie C, au sens de la convention collective nationale des salariés du particulier employeur du 24 novembre 1999 ² .
Emploi direct - si réalisation de gestes liés à des soins ou aspirations endo-trachéales ³	14,11 €/h	130% du salaire horaire brut d'un(e) assistant(e) de vie D, au sens de la convention collective nationale des salariés du particulier employeur du 24 novembre 1999 ² .
Service mandataire - principe général	14,97 €/h	Majoration de 10% du tarif emploi direct.
Service mandataire - si réalisation de gestes liés à des soins... ³	15,52 €/h	Majoration de 10% du tarif emploi direct.
Service prestataire	Tarif du service ou 17,77 €/h	En cas de service habilité à recevoir des bénéficiaires de l'aide sociale : Tarif fixé par le Président du conseil départemental (PCD) en application de l'article L. 314-1 du code de l'action sociale et des familles (CASF). En cas de service autorisé au titre de l'article L. 313-1-2 du CASF ⁴ : - soit le prix prévu dans la convention entre le PCD et le service ; - soit 170 % du salaire horaire brut d'une auxiliaire de vie ayant moins d'un an d'ancienneté, au sens de l'accord de la branche aide à domicile du 29 mars 2002 relatif aux emplois et rémunérations.
Aidant familial dédommagé	3,73 €/h	50 % du SMIC horaire net applicable aux emplois familiaux.
Aidant familial dédommagé - si celui-ci cesse ou renonce totalement ou partiellement à une activité professionnelle	5,59 €/h	75 % du SMIC horaire net applicable aux emplois familiaux.

Tableau 2 : Montant mensuel maximum du dédommagement de chaque aidant familial

Dispositions	Montant	Modalité de calcul
Montant mensuel maximum	960,43 €/ mois	85% du SMIC mensuel net, calculé sur la base de 35 h/ semaine applicable aux emplois familiaux.
Montant mensuel maximum majoré (arrêté du 25/05/2008)	1152,52 €/ mois	Majoration de 20% du montant mentionné à la ligne précédente.

Tableau 3 : Montant des forfaits (art. D.245-9 du CASF)

Dispositions	Montant	Modalité de calcul
Forfait cécité	648,50 €/ mois	50 heures sur la base du tarif égal à 130% du salaire horaire brut d'un(e) assistant(e) de vie A, au sens de la convention collective nationale des salariés du particulier employeur du 24 novembre 1999.
Forfait surdité	389,10 €/ mois	30 heures sur la base du tarif égal à 130% du salaire horaire brut d'un(e) assistant(e) de vie A, au sens de la convention collective nationale des salariés du particulier employeur du 24 novembre 1999.

¹ Tarifs applicables en métropole et Outre-mer, sauf à Mayotte.

² Complété et modifié par l'accord de classification des emplois et l'avenant « salaires » n°39 du 21 mars 2014, étendus par arrêté du ministre du travail en date du 7 mars 2016

³ Dans le cadre des dispositions de l'art. L111-6-1 du CSP ou du décret n°99-426 et sous réserve de la production d'une attestation d'apprentissage ou de formation

⁴ La référence aux services autorisés au lieu d'agréés antérieurement résulte de la transformation, par l'article 47 de la loi n°2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement, des services agréés en services autorisés au titre de l'article L.312-1-2 du CASF, ne valant pas habilitation à l'aide sociale et n'étant donc pas associée à une tarification par le PCD.

Tableau 4 : Montant du 1er élément de la PCH pour les personnes hébergées à temps complet dans un établissement

Dispositions	Montant		Modalité de calcul
	Minimum	46,36 €/ mois	
Maximum	92,72 €/ mois	9,5 fois le SMIC horaire brut applicable pendant le mois de droit.	
Montant journalier	Minimum	1,56 €/ jour	0,16 fois le SMIC horaire brut applicable pendant le mois de droit.
	Maximum	3,12 €/ jour	0,32 fois le SMIC horaire brut applicable pendant le mois de droit.

II - Tarifs et montants applicables aux autres éléments de la prestation de compensation (avril 2016)

Tableau 5 : Montants maximums, durées d'attribution et tarifs des éléments 2, 3, 4 et 5 de la prestation de compensation

Elément de la prestation de compensation	Montant maximal attribuable	Durée maximale *	Montant mensuel maximum	Tarif	
				Tarif	
2^{ème} élément aides techniques	Règle générale	3960 €	3 ans	110 €	Selon les aides techniques : tarif détaillé ou 75% du prix dans la limite du montant maximal attribuable.
	Si une aide technique (AT), et le cas échéant, ses accessoires, ont un tarif PCH à au moins 3000€	3960 €, auquel s'ajoute le montant du tarif PCH de l'AT et de ses accessoires, après déduction du tarif LPP			
3^{ème} élément aménagement du logement, du véhicule et surcoûts liés aux transports	Aménagement du logement	10 000 €	10 ans	83,33 €	Tranche de 0 à 1500 € : 100% du coût
		5 000 € ou 12 000 € sous conditions****	5 ans	83,33 € ou 200 €	Tranche au delà de 1500 € : 50%** du coût
					Déménagement : 3000 €
4^{ème} élément charges spécifiques et exceptionnelles	Charges spécifiques	100 €/mois	10 ans	100 €	Véhicule : tranche de 0 à 1500 € : 100 % du coût
	Charges exceptionnelles	1 800 €	3 ans	50 €	Véhicule : tranche au delà de 1500 € : 75%** du coût
5^{ème} élément aide animale	Règle générale	3 000 €	5 ans	50 €	Transport : 75 %** ou 0,5€/km

* Durée maximale d'attribution de l'élément (article D.245-33 du CASF).

** Dans la limite du montant maximal attribuable.

*** Pour les trajets entre domicile et lieu de travail ou domicile et établissement médico-social : soit en cas de transport par un tiers, soit déplacement aller et retour supérieur à 50 km.

