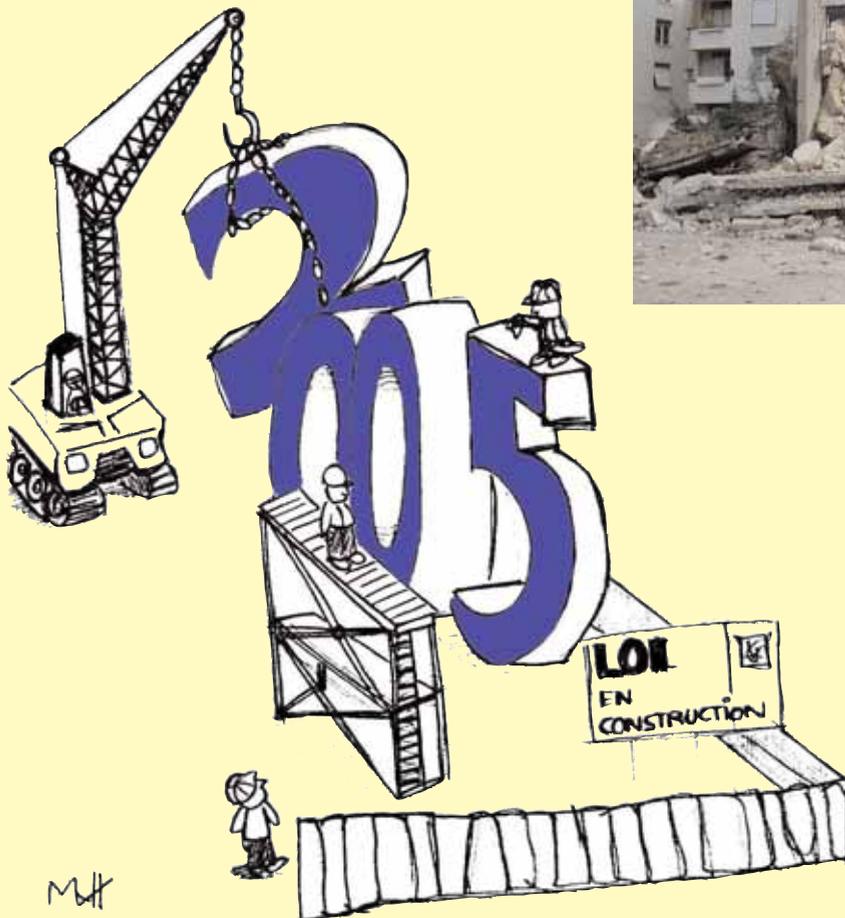




LA LETTRE DU SPINA BIFIDA



SOMMAIRE

Editorial

LA LOI DE 2005 : UN GRAND CHANTIER EN PERIL

- HAUT COMITE MEDICAL SPINA BIFIDA ET HANDICAPS ASSOCIES	p. 5
- CREATION D'UNE NOUVELLE PRESTATION DE COMPENSATION A DOMICILE POUR LES PERSONNES HANDICAPEES	p. 6
- PRESTATION DE COMPENSATION	p. 8
- COMMENT BENEFICIER DE LA PRESTATION DE COMPENSATION?	p. 13
- LES NOUVELLES PRESTATIONS AU 01/01/2006	p. 14
- LA PREVENTION PAR L'ACIDE FOLIQUE EST-ELLE UN LEURRE EN FRANCE?	p. 18
- L'ACCESSIBILITE DANS LA LOI DU 11 FEVRIER 2005	p. 20
- LOI DU 11 FEVRIER 2005 ET SEXUALITE	p. 24
- LES PRODUITS ABSORBANTS ET LA TVA A 5,5%	p. 28
- RMI OU AAH POUR LES PERSONNES HANDICAPEES?	p. 31
- BULLETIN D'ABONNEMENT	p. 32

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

Numéro 101 - Mars 2006

Numéro de Commission Paritaire: 63007

Agrément Ministériel
Jeunesse et Education
Populaire n° 94-03-JEP014
Dépôt légal: 1er trimestre
2006

Directeur de publication:
François Haffner
Secrétaire-Informatique:
Mme REMY

Impression: Les Ateliers Réunis - P.A. Les Portes de la Forêt - BP 72 Collégien - 77615 Marne la Vallée Cédex 3
Tirage: 4500 exemplaires
Photos ASBH

ASBH
BP 92
94420 Le Plessis Tréville
Tél: 0800.21.21.05
Fax: 01.45.93.07.32
spina-bifida@wanadoo.fr

La loi n° 2005-102 du 11 Février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées comporte 101 articles. Sa lecture est difficile pour tout un chacun mais elle contient des avancées, des principes novateurs sur plusieurs domaines mais aussi des reculs sur d'autres.

La plupart des associations de personnes handicapées vivant à domicile sont toutes très réservées sur cette loi, avec raison à notre avis.

Fin Décembre une série de décrets, d'arrêtés sont tombés comme une averse glaciale dans un jargon peu compréhensible pour le profane. Nul n'est censé ignorer la loi mais que faire quand la loi et la réglementation sont obscures, difficiles à comprendre et à interpréter. Décidément nos énarques de tout bord politique ne savent plus parler le français moyen mais un sabir à l'usage de ceux qui dirigent.

La plupart des textes réglementaires d'application restreignent les acquis de la loi parfois hors du raisonnable.

Examinons en toute objectivité ce qui nous est imposé car les travaux du Comité National Consultatif des Personnes Handicapées (CNCPH) sont restés secrets, sans aucune information sur internet et dans un cercle restreint d'initiés faisant fi de millions de personnes handicapées qui n'ont été informées de rien ni associées à rien. Voici déjà une curieuse forme de démocratie et d'application du titre de la nouvelle loi. Pourquoi cette absence de transparence voulue par les pouvoirs publics et par quelques grosses associations représentatives uniquement de leurs adhérents et pas de millions de personnes handicapées ? Pour qu'une nouvelle loi soit acceptée et appliquée un gouvernement doit essayer de dégager un consensus le plus large possible parmi la population concernée et l'opinion publique en général tout en préservant l'intérêt général du pays . En tout cas les grosses associations ont parlé au nom de millions de personnes handicapées sans aucun mandat, ni compte à rendre.

Le gouvernement s'était engagé devant les deux assemblées à publier les 81 décrets d'application avant le terme de 6 mois. Il n'a pas tenu sa parole ne publiant qu'une petite partie sur les ressources, le fonctionnement des organismes publics décisionnaires et partiellement sur la prestation de compensation.

Sur les ressources, le Ministre avait clamé haut et fort que les ressources des personnes handicapées ne pouvant travailler attendraient 80% du SMIC.

La loi crée trois possibilités

- l'allocation adulte handicapés AAH s'élevant à 610,28 euros par mois
- soit + 1,8% au 1/1/06
- la majoration pour vie autonome soit 101,80 euros par mois
- le complément de ressources soit 183,08 euros par mois
- le complément d'AAH en voie d'extinction soit 97,64 euros par mois et remplacé progressivement par la majoration pour vie autonome

De nouvelles restrictions apparaissent :

- pas de revenus du travail pendant un an
- moins de 5% de capacité de travail
- justifier d'une incapacité à trouver du travail pour raison de handicap
- disposer d'un logement indépendant avec une allocation logement ou l'allocation logement solidarité.

Contrairement aux promesses, les revenus du conjoint comptent dans le calcul des ressources du ménage, et le plafond annuel des ressources pour l'obtention de l'AAH à taux plein est abaissé à 12 fois l'AAH mensuelle (multiplié par deux si couple). La décision des COTOREP de Décembre 2005 indiquent les nouvelles orientations en matière de ressources :

1) des personnes avec 80% d'invalidité voient leur taux d'invalidité abaissé sans raison à 79% voire moins. Certaines ne pouvant justifier leur incapacité à trouver du travail sont radiées de l'AAH et orientées vers le RMI en fait pour lutter contre une augmentation constante d'attributions d'AAH par les COTOREP. Il y a eu 210 000 premières demandes en COTOREP en 2004 et le nombre ne fait que croître. Avec 79% d'invalidité on peut être orienté vers le RMI.....

2) pour les personnes ayant au moins 80% d'invalidité c'est le statut quo (+ 1,8% d'augmentation des ressources). Pour une très petite minorité on peut obtenir un complément de ressources. Les premières attributions du complément de ressources concernent des personnes ayant 100% d'invalidité et un nombre important d'heures d'aides humaines (ex ACTP). A notre avis cette prestation concerne quelques milliers voire dizaines de milliers de personnes à comparer aux 780 000 titulaires d'une AAH.

En conclusion il ne faut pas s'attendre à une amélioration des ressources des personnes handicapées. Lorsque l'on vit avec des ressources inférieures au seuil de pauvreté, la nouvelle loi prônant la pleine participation et la citoyenneté reste malheureusement un vœu pieux.

Sur le plan des maisons départementales de personnes handicapées MDPH et des commissions départementales des droits à l'autonomie CDAPH, la plupart de ces gui-

chets, pas encore uniques en Février 2006, ne sont pas opérationnels (certaines en 2007 seulement) et on prévoit que les COTOREP et les CDES (qui devaient disparaître le 1/1/06) ont encore des mois voire des années à fonctionner (suivant la loi de 1975 ou de 2005 ?). Quelle curieuse loi qui crée les CDAPH et fait appliquer la loi par des structures qui n'ont plus d'existence légale depuis le 11/02 /2005. On imagine la cacophonie, l'hétérogénéité des décisions d'une MDPH à une autre (malgré la Commission nationale de solidarité CNSA). Quant à la CNSA qui déborde de travail, on attend toujours une liste des MDPH et de leurs coordonnées pour celles qui existent autrement que sur le papier.

A la décharge des départements, les textes réglementaires n'étant pas publiés les Conseils Généraux ont du improviser dans l'urgence et beaucoup d'entre eux ont fait pour le mieux. Pour l'anecdote j'ai discuté longuement avec plusieurs directeurs de MDPH sur l'interprétation des textes qui laissent plus d'un responsable dans l'expectative. Les recours devant les tribunaux promettent bien du travail et l'ASBH s'y prépare déjà.

La création d'une prestation de compensation est la nouveauté de la loi du 11/02/05. Elle crée un nouveau système d'évaluation des besoins en aides humaines à partir d'un nouveau référentiel et d'une évaluation des aides fixées en minutes par tâche à accomplir. L'analyse du dispositif sera présentée dans une autre lettre du spina bifida. Nous manquons de recul pour apprécier s'il s'agit d'une avancée ou d'un recul par rapport à l'ACTP.

La prestation de compensation a pour autre but d'aider à la compensation des handicaps en finançant des aides techniques à savoir des aides matérielles, des aides à l'aménagement du logement (enfants et adultes), des aides à l'aménagement du véhicule de la personne handicapée ou de ses parents s'il s'agit d'un enfant titulaire de l'AEEH (ex AES), des aides pour des produits spécifiques ou exceptionnels relevant du handicap et des aides animalières.

S'il est raisonnable de financer l'alimentation et les frais de santé d'un chien d'accompagnement pour une personne non voyante, il est curieux que 3000 euros sur 5 ans soient attribués à toute personne handicapée propriétaire d'un chien d'accompagnement et dressé par un établissement agréé et labellisé. Je crains que plus d'une personne handicapée sous le seuil de pauvreté ne partage en fin de mois avec le chien ses croquettes quotidiennes. Combien de personnes âgées ont du se nourrir avec de la nourriture pour animaux moins onéreuse en fin de mois ?

A NOTER:

Intégration dans la loi de 2005
Enfants dans 3 ans
Personnes âgées dans 5 ans

Si les décrets instituant la prestation de compensation ont été bien accueillis en général, l'arrêté fixant les plafonds d'intervention de l'aide financière a fait l'effet d'une douche froide, et relativise l'aide attendue pour compenser les handicaps de tout type. On devait s'attendre à une telle limitation puisque 550 millions proviennent de la journée de solidarité dont 110 millions pour les aides techniques et 60 millions pour les aides spécifiques.

Vous n'ignorez pas le combat de l'association depuis plus de vingt ans pour la prise en charge des protections absorbantes destinées à compenser l'incontinence urinaire et fécale quand la médecine et la chirurgie n'ont pas pu rétablir une continence.

Des interventions tout azimut de la présidence de la république, aux ministres, aux cabinets ministériels et aux parlementaires (des courriers à plus de 200 parlementaires, des questions écrites par dizaines, des auditions, etc ...) ont enfin conduit à un résultat. La nouvelle prestation de compensation commence à prendre en charge les coûts de l'incontinence urinaire et fécale. Dans ce combat votre association s'est retrouvée seule, les autres associations ayant probablement d'autres préoccupations plus importantes. Le comité d'entente des associations de parents et d'adultes ne nous a pas soutenu ni même permis de nous exprimer lors des réunions.

Le mérite de cette réussite revient donc entièrement à votre association et seule une association combative, opiniâtre durant plus de vingt ans pouvait obtenir ce résultat à l'arraché. Le combat n'est d'ailleurs pas terminé car les textes sont flous et il va falloir maintenant faire connaître l'incontinence et ses implications aux MDPH et à la CNSA. Cet approfondissement va bénéficier de l'aide du Haut Comité Médical de l'ASBH afin de lever toutes les ambiguïtés médicales restantes. C'est un sujet sur lequel nous reviendrons.

Il faut également relativiser la prestation de compensation car la loi prévoit un fonds de compensation destiné à atténuer la différence entre le prix de vente d'un matériel et le prix fixé par la compensation, la différence restant à la charge des personnes (un peu comme feu les sites de vie autonome SVA). Mais ce fonds n'existe pas faute de décret et de financements (on parle du sénateur Philippe ADNOT comme président ?).

En conclusion la loi est généreuse, conviviale, reconnaît de nouveaux droits. Mais les ressources des personnes handicapées restent misérables sous le seuil de pauvreté. Comment mener un projet de vie avec le prix actuel des loyers, avec l'absence de logements accessibles, avec les fins de mois difficiles en économisant sur tout ? Certes la France si elle était une personne privée devrait se déclarer en faillite. Plus grave elle est endettée au delà du raisonnable. Savez vous que du 1er novembre au 31 décembre

2005, l'Etat a dû emprunter sur le marché financier international pendant deux mois pour vivre, payer ses dettes et ses personnels ? Mais pourquoi s'en prendre aux plus démunis, aux personnes handicapées qui ne peuvent travailler au noir à la différence de nombreux Rmistes dont certains sont de faux chômeurs.

Certes les COTOREP ont parfois attribué l'AAH à des personnes qui n'en relevaient pas pour des raisons que certains jugent électoralistes, mais pourquoi toutes les personnes handicapées devraient elles en pâtir ?

Monsieur le Ministre vous avez créé beaucoup d'espoir par vos déclarations et vous allez provoquer une grande déception à la hauteur des espérances déçues.

Pour couronner le tout les amendements du sénateur non inscrit Philippe ADNOT qui veut récupérer toutes les aides aux personnes handicapées sur les successions sonnent le glas du grand chantier de la république qui se rétrécit à un replâtrage et quelques embellissements destinés à masquer la misère. Que va devenir cette loi à court terme avec des élections présidentielles puis celles des députés en 2007. Allez vous laisser la note à payer au nouveau gouvernement dans un an pour cette prestation comme vos prédécesseurs l'ont fait pour la prestation APA destinées aux personnes âgées ?

Attention les gens méprisés peuvent faire n'importe quoi et ils ont le droit de vote même si les lieux de vote ne sont pas accessibles.

François HAFFNER



**Paris Expo - Porte de Versailles
Hall 4 - Stand ASBH F127
Salon Professionnel et Grand Public**

HAUT COMITE MEDICAL SPINA BIFIDA ET HANDICAPS ASSOCIES



Pr. Denys PELLERIN

- Ancien Chef de service Hôpital Necker - Enfants Malades
- Membre du Comité National d'Éthique
- Président de l'Académie Nationale de Médecine



NEURO-ORTHOPÉDIE

Dr. Philippe DENORMANDIE

Chirurgie orthopédique

- Responsable mission handicap à l'AP-HP
- Membre du conseil scientifique de la Caisse National de solidarité pour l'autonomie (CNSA) - GARCHES



NEUROCHIRURGIE

Dr. José GUARNIERI

CHU de Caen
CAEN



SEXOLOGIE ET RÉÉDUCATION

Dr. Van Tam NGUYEN

La Tour de Gassies

- Chef de service BRUGES
- Service urologie Hôpital Pellegrin BORDEAUX



SEXOLOGIE

Pr. Pierre LAVOISIER

LYON



UROLOGIE

Dr. Sophie CONQUY

Clinique urologique
Hôpital Cochin
PARIS



RÉÉDUCATION

Dr. Micheline LOMBARD

- Chef de service honoraire (rééducation, neuropédiatrie)

LE MANS



INCONTINENCE FÉCALE

Pr. Pierre ARHAN

PARIS



INCONTINENCE FÉCALE

Pr. Ghislain DEVROEDE

Hôpital Sherbrooke

- Chef de service QUEBEC - CANADA



PÉDIATRIE

Dr. Florence CAMPEOTTO

Hôpital St Vincent de Paul
PARIS

CREATION D'UNE NOUVELLE PRESTATION DE COMPEN

Décret n° 2005-1591 du 19 décembre 2005 relatif à la prestation de compensation à domicile pour les personnes handicapées (*)

1) QU'EST CE QUE LA PRESTATION DE COMPENSATION?

La nouvelle loi du 11 février 2005 affirme un nouveau principe. La personne handicapée a droit à la compensation des conséquences de son handicap quels que soient l'origine et la nature de sa déficience, son âge ou son mode de vie.

“Cette compensation consiste à répondre à ses besoins, qu'il s'agisse de l'accueil de la petite enfance, de la scolarité, de l'enseignement, de l'éducation, de l'insertion professionnelle, des aménagements du domicile ou du cadre de travail nécessaires au plein exercice de sa citoyenneté et de sa capacité d'autonomie, du développement ou de l'aménagement de l'offre de service, permettant notamment à l'entourage de la personne handicapée de bénéficier de temps de répit, du développement de groupes d'entraide mutuelle ou de places en établissements spécialisés, des aides de toute nature à la personne ou aux institutions pour vivre en milieu ordinaire ou adapté, ou encore en matière d'accès aux procédures et aux institutions spécifiques au handicap ou aux moyens et prestations accompagnant la mise en oeuvre de la protection juridique régie par le titre XI du livre 1er du code civil. Ces réponses adaptées prennent en compte l'accueil et l'accompagnement nécessaires aux personnes handicapées qui ne peuvent exprimer seules leurs besoins.

Les besoins de compensation sont inscrits dans un plan élaboré en considération des besoins et des aspirations de la personne handicapée tels qu'ils sont exprimés dans son projet de vie, formulé par la personne elle-même ou, à défaut, avec ou pour elle par son représentant légal lorsqu'elle ne peut exprimer son avis.”

(article 11 de la loi du 11 février 2005)

2) CONDITIONS D'OBTENTION DE LA PRESTATION DE COMPENSATION À DOMICILE

(4° de l'article L245-3 du code de l'action sociale et des familles)

- a) limite d'âge
- ne pas bénéficier de l'AEEH (sauf titulaire AEEH pour

- aménagement logement ou véhicule des parents)
- avoir au moins 60 ans
- si handicap avant 60 ans possibilité jusqu'à 65 ans
- pas de limite d'âge si les anciens ACTP optent pour la prestation de compensation
b) résidence stable et régulière en France
c) critère d'une difficulté absolue ou de deux difficultés graves
- ex : incontinence urinaire et/ou fécale plus autre difficultés
d) la difficulté doit être d'une durée prévisible d'au moins 1 an (à mettre sur prescription médicale)
e) les aides techniques s'insèrent dans un plan de compensation tenant compte du projet de vie de la personne handicapée
f) plafond de ressources:
inférieures à 23 571,66 €/an, aides prises à 100%
supérieures à 23 571,66 €/an, aides prises à 80%
(pour l'année civile précédent la demande)
g) les bénéficiaires actuels de l'allocation compensatrice ACTP peuvent bénéficier de la prestation de compensation

La prestation de compensation se décompose en 5 éléments qui sont modulés selon la nature des dépenses prises en charge.

3) ARRÊTÉ DU 28/12/05 FIXANT LES MONTANTS MAXIMAUX ATTRIBUABLES À LA PRESTATION DE COMPENSATION

- 1) besoin d'aides humaines : (à suivre)
- 2) besoin d'aides techniques : plafond de 3960 € pour une période de 3 ans (majoration si l'aide technique dépasse 3000 €)
- 3) besoin d'aménagement du logement pour une période de 10 ans : 10 000 €
- 4) besoin d'aménagement du véhicule ou surcoûts dû au transport : 5000 € sur 5 ans
 - a) charges spécifiques : 100 €/mois - plafond 3600 € pour protections absorbantes sur 3 ans
 - b) charges exceptionnelles : 1800 € sur 3 ans
- 5) besoin d'aides animalières : plafond 3000 € sur 5 ans

NB : il n'y a pas de limite au financement de la prestation mais un plafond pour chacun des éléments.

(*) Aucun décret pour les personnes en institution

ATION A DOMICILE POUR LES PERSONNES HANDICAPEES

4) CRITÈRES LIÉS AU HANDICAP POUR L'ACCÈS À LA PRESTATION DE COMPENSATION

Les critères à prendre en compte sont les suivants:

a) Présenter une difficulté absolue pour la réalisation d'une activité ou une difficulté grave pour la réalisation d'au moins deux des activités dont la liste figure ci-dessous

La difficulté est qualifiée de:

- **difficulté absolue** lorsque l'activité ne peut pas du tout être réalisée par la personne elle-même
- **difficulté grave** lorsque l'activité est réalisée difficilement et de façon altérée par rapport à l'activité habituellement réalisée

b) Les difficultés doivent être définitives ou d'une **durée prévisible d'au moins un an**. Il n'est cependant pas nécessaire que l'état de la personne soit stabilisé.

5) LISTE DES ACTIVITÉS À PRENDRE EN COMPTE POUR L'OUVERTURE DU DROIT À LA PRESTATION DE COMPENSATION:

DOMAINE 1: MOBILITÉ

Activités:

- se mettre debout
- faire ses transferts
- marcher
- se déplacer (dans le logement, à l'extérieur)
- avoir la préhension de la main dominante
- avoir la préhension de la main non dominante
- avoir des activités de motricité fine

DOMAINE 2: ENTRETIEN PERSONNEL

Activités:

- se laver
- assurer l'élimination et utiliser les toilettes
- s'habiller
- prendre ses repas

DOMAINE 3: COMMUNICATION

Activités:

- parler
- entendre (percevoir les sons et comprendre)
- voir (distinguer et identifier)
- utiliser des appareils et techniques de communication

DOMAINE 4: TÂCHES ET EXIGENCES GÉNÉRALES, RELATIONS AVEC AUTRUI

Activités:

- s'orienter dans le temps

- s'orienter dans l'espace
- gérer sa sécurité
- maîtriser son comportement dans ses relations avec autrui

Détermination du niveau de difficultés

La détermination du niveau de difficulté se fait en référence à la réalisation de l'activité par une personne du même âge qui n'a pas de problème de santé. Elle résulte de l'analyse de la capacité fonctionnelle de la personne, capacité déterminée sans tenir compte des aides apportées, quelle que soit la nature de ces aides. Elle prend en compte les symptômes (douleur, inconfort, fatigabilité, lenteur, etc), qui peuvent aggraver les difficultés dès lors qu'ils évoluent au long cours.

Détermination personnalisée du besoin de compensation

Pour déterminer de manière personnalisée les besoins de compensation, quel que soit l'élément de la prestation, il convient de prendre en compte:

- les facteurs qui limitent l'activité ou la participation (déficiences, troubles associés, incapacités, environnement)
- les facteurs qui facilitent l'activité ou la participation: capacités de la personne (potentialités et aptitudes), compétences (expériences antérieures et connaissances acquises), environnement (y compris familial, social et culturel), aides de toute nature (humaines, techniques, aménagement du logement, etc) déjà mises en oeuvre
- le projet de vie exprimé par la personne

PROTECTIONS ABSORBANTES REMBOURSEES



LE LOBBYING PAIE ENFIN

1) BESOIN D'AIDES TECHNIQUES (PLAFOND 3960 € SUR 3 ANS)

" Art. D. 245-10. (code de l'action sociale et des familles) - Les aides techniques mentionnées au 2o de l'article L. 245-3 sont tout instrument, équipement ou système technique adapté ou spécialement conçu pour compenser une limitation d'activité rencontrée par une personne du fait de son handicap, acquis ou loué par la personne handicapée pour son usage personnel.

" Art. D. 245-11. - Le besoin d'aides techniques est apprécié au moyen du référentiel .../... figurant à l'annexe ci-dessous.

" Art. R. 245-12. - Le ministre chargé des personnes handicapées détermine en tant que de besoin par arrêté les indications et spécifications auxquelles sont soumises les aides techniques pour être inscrites sur la liste des aides dont les tarifs sont fixés en application de l'article R. 245-42 et qui ne figurent pas sur la liste des produits et des prestations mentionnée à l'article L. 165-1 du code de la sécurité sociale.

I-2. Tarifs applicables aux aides techniques non inscrites dans la liste établie en application de l'article L. 165-1 du code de la sécurité sociale

CODE	NOMENCLATURE	TARIF (en €)
	I-2.1. AIDES AUX SOINS ET À LA PROTECTION PERSONNELS	
	I-2.1.1. Aides à la protection portées sur le corps	
09.06.03	Aides à la protection de la tête.	50
	I-2.1.2. Aides à l'habillement et au déshabillage	
09.09.03	Aides permettant d'enfiler les chaussettes et les collants.	20
09.09.09	Porte-habits.	50
09.09.12	Tige ou crochets pour l'habillement et le déshabillage (y compris fermetures éclair).	10
09.09.18	Tire-boutons.	10
	I-2.1.3. Aides à l'hygiène	
09.12.09	Abattants de w.-c.	50
09.12.12	Surélévateur de w.-c. (séparés).	50
09.12.15	Surélévateur de w.-c. (avec fixations rapportées).	50
09.12.18	Surélévateur de w.-c. (avec fixations intégrées).	50
09.12.24	Barres d'appui et/ou dossiers montés sur w.-c.	100
09.12.33	Bassins de lit.	20
09.12.36	Douchettes et sèche-chairs à air chaud adaptables aux toilettes.	800
09.27.09	Urinaux.	10
	I-2.1.4. Aides permettant de se laver, se baigner et se doucher	
09.33.03A	Fauteuil de douche.	500
09.33.03B	Touret de douche, dossiers et sièges de bain ou de douche.	100
09.33.03D	Planches pour le bain.	50
09.33.03E	Transat de bain.	500
12.36.15	Siège de bain élévateur.	700
09.33.06	Tapis de bain, tapis de douche et bandes antidérapantes.	10
09.33.12	Brancards, tables de douche et table à langer.	1 500

P O U R Y V O I R P L U S C L A I R

A ce jour, il existe plusieurs listes d'aides techniques remboursables:

- 1) les aides techniques remboursées par la sécurité sociale sur prescription médicale (LPP)
- 2) les aides techniques inscrites dans la LPP et également inscrites dans la nouvelle liste des prestations de compensation remboursables après demande auprès de la CDAPH
- 3) les aides techniques non inscrites dans la liste des aides techniques sécurité sociale et remboursables après demande auprès de la CDAPH (ci-joint)
- 4) les aides financières du futur complément du fonds départemental d'autonomie (décrets à paraître)

POUR EN SAVOIR PLUS: 0800.21.21.05

COMPENSATION

CODE	NOMENCLATURE	TARIF (en €)
09.33.27	Aides permettant de raccourcir la longueur ou la profondeur de la baignoire.	30
09.33.30	Gants de toilette, éponges et brosses avec support, poignée ou pince de fixation.	10
09.33.33	Porte-savon, support et distributeurs de savon.	10
09.33.36	Aides au séchage.	80
09.33.39	Aides pour flotter.	20
	I-2.2. AIDES POUR LA MOBILITÉ PERSONNELLE	
	I-2.2.1. Cyclomoteurs et motocyclottes	
12.16.06	Cyclomoteurs et motocyclottes à trois roues.	2 500
12.16.09	Cyclomoteurs et motocyclottes à quatre roues.	2 500
	I-2.2.2. Cycles	
12.18.12	Trottinettes non motorisées, à propulsion monodopale.	200
	I-2.2.3. Accessoires de fauteuils roulants	
12.24.21A	Accessoires pour fauteuil roulant manuel.	75 % du prix d'achat dans la limite du tarif applicable au fauteuil concerné.
12.24.21B	Accessoires pour fauteuil roulant électrique.	75 % du prix d'achat dans la limite du tarif applicable au fauteuil concerné.
	I-2.2.4. Aides au transfert	
12.30.03	Planches de transfert et tapis glissants.	70
12.30.06	Disques de transfert.	70
12.30.12	Echelles de corde.	20
12.30.15	Ceinture de transfert et harnais.	70
	I-2.2.5. Aides permettant de tourner	
12.33.03	Coussins permettant de rehausser et de tourner.	100
	I-2.3. AIDES POUR LES ACTIVITÉS DOMESTIQUES	
	I-2.3.1. Aides à la préparation de la nourriture et des boissons	
15.03.03	Aides pour peser et mesurer.	15
15.03.06	Aides pour couper, hacher et séparer.	15
15.03.09	Aides pour nettoyer et éplucher.	15
15.03.12	Aides pour faire de la pâtisserie.	15
15.03.18	Aides pour cuire et frire.	15
	I-2.3.2. Aides pour manger et boire	
15.09.03	Aides pour servir les aliments et les boissons.	15
15.09.18	Assiettes.	15
15.09.27	Appareil pour manger.	2 000
	I-2.4. AMÉNAGEMENTS ET ADAPTATIONS DES MAISONS ET AUTRES LIEUX	
	I-2.4.1. Tables	
18.03.15	Tables de lits.	100
	I-2.4.2. Mobilier d'assise (surcoût)	
18.09.06	Tabourets et sièges assis debout.	100
18.09.09	Sièges pour ankylosés de hanches.	600
18.09.12	Chaises et sièges avec un mécanisme pour aider à se lever et à s'asseoir.	500
18.09.27	Repose-jambes, tabourets et repose-pieds.	50
	I-2.4.3. Aides pour régler la hauteur du mobilier	
18.15.03	Survélérateurs de pieds de meubles.	30
18.15.06	Socles et supports à hauteur réglable.	1 000
18.15.09	Piedestaux, socles et supports à hauteur fixe.	100
18.30.15	Rampes portables.	300
	I-2.4.4. Equipement de sécurité pour la maison et autres locaux	
18.33.12	Equipement de secours.	300
	I-2.5. AIDES À LA COMMUNICATION, À L'INFORMATION ET À LA SIGNALISATION	
	I-2.5.1. Aides optiques	
21.03.12	Loupe avec éclairage incorporé.	20
21.03.15	Loupes sans éclairage.	20

CODE	NOMENCLATURE	TARIF (en €)
21.03.33	Lunettes prismatiques (lunettes pour lire couché).	100
21.06.03	Systèmes vidéo agrandissant l'image.	2 000
21.06.06	Machines à lire.	2 000
21.06.09	Logiciels grossissants.	500
	I-2.5.2. Dispositifs de sortie pour ordinateurs, machine à écrire et équipement électronique	
21.10.09	Dispositifs pour synthèse vocale.	700
	I-2.5.3. Machines à écrire et de traitement de texte	
21.15.15	Machines à écrire électriques pour le braille.	400
	I-2.5.4. Aides pour dessiner et écrire	
21.24.06	Tableaux permettant d'écrire, de tracer et de dessiner.	100
21.24.19	Dispositifs électroniques portables de prise de notes pour les utilisateurs du braille.	2 800
	I-2.5.5. Aide à la lecture non optique	
21.27.03	Tourne-pages.	2 000
21.27.06	Chevalets de lecture et porte-livres.	100
	I-2.5.6. Téléphones et aides pour téléphoner	
21.36.10	Téléphones visuels et vidéophones.	600
21.36.12	Téléphones à amplificateurs de son et accessoires.	100
21.36.21	Amplificateurs pour combinés téléphoniques.	50
21.39.03	Ecouteurs.	40
21.39.12	Dispositifs de raccordement aux postes de radio et de télévision.	100
21.39.21	Amplificateurs et récepteurs en boucle et boucles.	150
21.39.27	Systèmes infrarouges.	150
	I-2.5.7. Aides à la communication face à face	
21.42.24	Logiciels permettant la communication face à face (y compris les « revues d'écran »).	600
	I-2.5.8. Systèmes d'alarme	
21.51.03	Systèmes personnels d'alarme d'urgence.	300
	I-2.6. AIDES À LA MANIPULATION DES PRODUITS ET DES BIENS	
	I-2.6.1. Aides pour compenser et/ou remplacer la fonction du bras et/ou de la main et/ou des doigts	
24.18.03	Aides à la préhension.	10
24.18.12	Supports.	100
24.18.15	Tiges de commande.	200
24.18.27	Supports d'avant-bras pour permettre des activités manuelles.	150
	I-2.6.2. Aides à la saisie à distance	
24.21.03	Pincettes de préhension manuelles.	10
24.27.06	Tapis antidérapants.	10
	I-2.6.3. Aides pour porter et transporter	
24.36.03	Aides pour porter.	10
24.36.09	Bagages et chariots pour faire les courses (surcoût).	150
24.36.12	Chariots (surcoût).	100
	I-2.6.4. Autres	
	Autres aides techniques ne figurant pas dans la liste ci-dessus.	75 % du prix d'achat dans la limite du montant maximum attribuable mentionné à l'article R. 245-37 du code de l'action sociale et des familles.

2) AMENAGEMENT DU VEHICULE ET FRAIS DE TRANSPORT

" Art. D. 245-18. - Peuvent être pris en compte au titre du 3o de l'article L. 245-3 :

" 1o L'aménagement du véhicule habituellement utilisé par la personne handicapée, que celle-ci soit conducteur ou passager. Peuvent aussi être pris en compte les options ou accessoires pour un besoin directement lié au handicap ;

" 2o Les surcoûts liés au transport de la personne handicapée.

" Art. R. 245-37. - Les montants attribuables au titre des éléments de la prestation de compensation mentionnés aux 2o, 3o, 4o et 5o de l'article L. 245-3 peuvent être modulés selon la nature des dépenses prises en charge. Ils sont fixés par arrêté du ministre chargé des personnes handicapées.

" Art. D. 245-19. - S'agissant de l'aménagement du poste de conduite d'un véhicule exigeant la possession du permis de conduire, seule peut bénéficier de l'affectation de la prestation de compensation à cet effet la personne dont le permis fait mention d'un tel besoin ou la personne qui manifeste son intention d'apprendre à conduire en utilisant la conduite accompagnée et qui produit l'avis établi par le médecin, lors de la visite médicale préalable en application de l'article R. 221-19 du code de la route, ainsi que l'avis du délégué à l'éducation routière.

" Art. D. 245-20. - Seuls sont pris en compte les surcoûts liés à des transports réguliers, fréquents ou correspondant à un départ annuel en congés.

" Art. D. 245-21. - Sont déduites de l'évaluation des dépenses prises en compte pour l'attribution de la prestation de compensation au titre des surcoûts liés au transport les dépenses ouvrant droit à une prise en charge par d'autres organismes.

" Art. D. 245-22. - Ne peuvent être pris en compte les surcoûts liés au transport qui résulteraient d'un non-respect, à la date de la demande, des obligations mises à la charge des autorités compétentes pour l'organisation du transport public afin de mettre à disposition des personnes handicapées ou à mobilité réduite des moyens de transport adaptés en cas d'impossibilité technique avérée de mise en accessibilité des réseaux existants.

II. - Tarifs applicables aux aménagements et frais pris en compte au titre de l'élément mentionné au 3^e de l'article L. 245-3 du code de l'action sociale et des familles

Aménagement du logement et déménagement

Aménagement du logement

	NOMENCLATURE	TARIF
	Tranche de travaux prévus de 0 à 1500 €.	100 %
	Tranche de travaux prévus au-delà de 1500 €.	50 % dans la limite du montant maximum attribuable mentionné à l'article R. 245-37 du code de l'action sociale et des familles.

Déménagement

	NOMENCLATURE	TARIF (en €)
	Déménagement.	3000

Aménagement du véhicule

	NOMENCLATURE	TARIF
	Tranche de travaux prévus de 0 à 1500 €.	100 %
	Tranche de travaux prévus au-delà de 1500 €.	75 % dans la limite du montant maximum attribuable mentionné à l'article R. 245-37 du code de l'action sociale et des familles.

	NOMENCLATURE	TARIF
	Surcoûts liés au transport.	75 % des surcoûts dans la limite du montant maximum attribuable mentionné à l'article R. 245-37 du code de l'action sociale et des familles.

3) CHARGES SPECIFIQUES OU EXCEPTIONNELLES

" Art. D. 245-23. - Sont susceptibles d'être prises en compte comme charges spécifiques les dépenses permanentes et prévisibles liées au handicap et n'ouvrant pas droit à une prise en charge au titre d'un des autres éléments de la prestation de compensation.

" Sont susceptibles d'être prises en compte comme charges exceptionnelles les dépenses ponctuelles liées au handicap et n'ouvrant pas droit à une prise en charge au titre d'un des autres éléments de la prestation de compensation.

Tarifs applicables aux charges spécifiques correspondant à des produits ou prestations non inscrits dans la liste établie en application de l'article L. 165-1 du code de la sécurité sociale

CODE	NOMENCLATURE	TARIF MENSUEL (en €)
	Protections absorbantes pour incontinence. Bavoirs jetables.	100 50
CODE	NOMENCLATURE	TARIF MENSUEL (en €)
	Autres.	75 % du coût dans la limite du montant maximum attribuable mentionné à l'article R. 245-37 du code de l'action sociale et des familles.

Tarifs applicables aux charges exceptionnelles correspondant à des produits ou prestations non inscrits dans la liste établie en application de l'article L. 165-1 du code de la sécurité sociale

	NOMENCLATURE	TARIF
	Charges exceptionnelles.	75 % du coût dans la limite du montant maximum attribuable mentionné à l'article R. 245-37 du code de l'action sociale et des familles.

NDLR: ENFIN UN DÉBUT DE PRISE EN CHARGE DES PALLIATIFS

CONSULTATION DES SITES INTERNET ASBH

Le portail constitué des 2 sites internet de l'association est de plus en plus sollicité. En janvier 2006, il a atteint une moyenne de plus de 130000 consultations annuelles, preuve que les personnes atteintes de spina bifida existent et qu'elles ont besoin d'informations de tout type.

Pour mémoire, en janvier 2005, nous en étions à 17000 consultations annuelles.

Le site sur les aides techniques va être entièrement remanié pour tenir compte de la prestation de compensation.

COMMENT BÉNÉFICIER DE LA PRESTATION DE COMPENSATION?

CONCERNE TOUTES PERSONNES INCONTINENTES

Comme vous le savez l'ASBH se bat depuis de nombreuses années pour que les protections absorbantes et les produits d'hygiène liés à l'incontinence sphinctérienne soient remboursés ainsi que les aides techniques qui y sont liées.

Nous avons le plaisir de vous annoncer que ces matériels vont commencer à être pris en charge de la naissance jusqu'à la fin de vie.

Pour les titulaires de l'allocation d'éducation enfant handicapé (AEEH, ex AES), l'AEEH est majorée grâce à un complément comme indiqué dans la lettre du spina bifida n°86 de juin 2002.

Pour les personnes âgées titulaires de l'aide personnalisée à l'autonomie (APA) il est possible de se faire rembourser totalement ou partiellement ces matériels d'incontinence.

Pour les personnes handicapées ne percevant ni l'AEEH ni l'APA, un remboursement jusqu'à 100 euros/mois pendant 3 ans est possible pour les protections absorbantes (total 3600 €) grâce à une nouvelle prestation de compensation à partir du 01/01/06. Il est possible également de faire l'acquisition d'aides techniques pour un montant de 3960 € sur 3 ans et d'ajouter des charges exceptionnelles jusqu'à 1800 € sur 3 ans. Une participation complémentaire à hauteur de 75% pour des aides ne figurant pas dans la prestation de compensation est possible.

Les aides techniques comprennent les aides à l'habillage ou déshabillage, les aides à l'hygiène, les aides permettant de se laver, se baigner et de se doucher, etc...

Les premiers, début janvier 2006, nous avons créé des dossiers de demande avec les nombreuses pièces administratives nécessaires faute de documents officiels.

L'ASBH peut vous conseiller sur les conditions à remplir, vous aider dans la formulation de vos demandes, vous guider dans vos choix et stratégies, établir des devis de protections, de matériels, etc... N'hésitez pas à vous adresser à nous comme des dizaines d'autres vous l'ont déjà fait.

Il semble que certains matériels inscrits à la LPPR (ex TIPS) vont maintenant être déremboursés comme nous le craignons et inscrits au titre de la prestation de compensation. Les dispositifs médicaux comme les sondes, les étuis péniers et les poches ne sont pas concernés.

Nous nous permettrons de vous tenir au courant des modifications qui sont publiées progressivement au Journal Officiel.

N'hésitez pas à nous consulter et à nous aider à financer nos programmes de recherche.

DES DIZAINES DE PERSONNES NOUS ONT DÉJÀ DEMANDÉ DE LES CONSEILLER ET DE LES AIDER À ÉLABORER UN DOSSIER DE PRESTATION DE COMPENSATION.

POURQUOI PAS VOUS ?

POUR L'INCONTINENCE FÉCALE, VOUS POUVEZ CONSULTER LA LISTE DES SPÉCIALISTES DANS LA LETTRE DU SPINA BIFIDA N°99 POUR ÉTABLIR UN CERTIFICAT MÉDICAL D'INCONTINENCE FÉCALE.

LES NOUVELLES PRESTATIONS AU 01/01/2006

1) L'ALLOCATION D'ÉDUCATION DE L'ENFANT HANDICAPÉ (EX AES)

- Allocation principale	32,00 %	117,72 euros/mois
- Complément 1ère catégorie	24,00 %	88,29 euros/mois
- Complément 2è catégorie	65,00 %	239,12 euros/mois
· majoration spécifique pour parent isolé	13,00 %	47,82 euros/mois
- Complément 3è catégorie	92,00 %	338,44 euros/mois
· majoration spécifique pour parent isolé	18,00 %	66,22 euros/mois
- Complément 4è catégorie	142,57 %	524,47 euros/mois
· majoration spécifique pour parent isolé	57,00 %	209,69 euros/mois
- Complément 5è catégorie	182,21 %	670,30 euros/mois
· majoration spécifique pour parent isolé	73,00 %	268,55 euros/mois
- Complément 6è catégorie	MTP	982,15 euros/mois
· majoration spécifique pour parent isolé	107,00 %	393,62 euros/mois

majoration spécifique pour parent isolé: 47,82 euros/mois (2è catégorie) ; 66,22 euros/mois (3è catégorie) ; 209,69 euros/mois (4è catégorie) ; 268,55 euros/mois (5è catégorie) ; 393,62 euros/mois (6è catégorie)

2) LES ALLOCATIONS POUR ADULTES HANDICAPÉS

610,28 euros/mois. Minimum en cas d'hospitalisation, d'hébergement dans une maison d'accueil spécialisée ou d'incarcération: 183,08 euros/mois.

Complément d'AAH (appelé à disparaître): 97,64 euros/mois. Majoration pour la vie autonome: 101,80 euros/mois. Complément de ressources: 166,51 euros/mois (montant qui doit prochainement être modifié)

Plafond de ressources annuel (revenus 2005)

- célibataire: 7323,36 euros
- couple: 14646,72 euros
- par enfant à charge: +3661,68 euros

Prestation de compensation

· Tarifs de l'aide humaine: aide à domicile employée directement (11,02 euros/h, 12,13 euros/h en cas de recours à un service mandataire) ; services prestataires (13,92 euros/h) ; aidant familial (3,10 euros/h ou 4,64 euros/h en cas de cessation totale ou partielle d'activité, dans la limite de 798 euros/mois).

· Montants minimaux: aides humaines (en fonction de la durée quotidienne d'aide) ; aides techniques (3960 euros pour 3 ans en principe); aides à l'aménagement du logement (10000 euros pour 10 ans) et du véhicule et des surcoûts "transports" (5000 euros pour 5 ans) ; aides exceptionnelles (1800 euros pour 3 ans) ou spécifiques (100 euros/mois) ; aides animalières (3000 euros pour 5 ans).

· Taux de prise en charge: 100% si ressources ≤ à 23571,66 euros par an, 80% au-delà.

Allocation compensatrice

De 385,91 euros à 771,82 euros/mois

Plafond de ressources annuel: plafond AAH majoré du montant de l'allocation

Garantie de ressources

- milieu ordinaire: catégorie B et C plafonnée à 10,44 euros/heure ; emplois légers: minimum 8,03 euros/heure

- milieu protégé: minima 4,42 euros/heure (ESAT) et 7,23 euros/heure (atelier protégé)

3) LE REVENU MINIMUM D'INSERTION

Le RMI (sans abattement forfait logement) s'élèvera à:

- Personne isolée: 433,06 euros/mois (contre 425,40 euros)
- Personne isolée + 1 enfant à charge: 649,59 euros/mois (contre 638,10 euros)
- Personne isolée + 2 enfants à charge: 779,51 euros/mois (contre 765,72 euros)
- + 173,22 euros par enfant à charge supplémentaire
- Couple: 649,59 euros/mois

· Couple + 1 enfant à charge: 779,50 euros par mois

· Couple + 2 enfants à charge: 909,42 euros par mois

· + 173,22 euros par enfant à charge supplémentaire

En outre, rappelons qu'une prime exceptionnelle de fin d'année - dite "prime de noel" - est versée aux allocataires du RMI. Son montant, qui varie en fonction de la composition du foyer, reste fixé à 152,45 euros pour une personne seule.

4) L'INVALIDITÉ

Pension de 1ère catégorie

30% du salaire de base

· minimum mensuel: 250,78 euros

· maximum mensuel: 776,70 euros

Majoration pour tierce personne: 982,15 euros/mois

Pension de 2è et 3è catégories

50% du salaire de base

· minimum mensuel: 250,78 euros

· maximum mensuel: 2276,65 euros

5) LES SALAIRES

Salaire minimum (SMIC)

Taux horaire brut: 8,03 euros

Rémunération hebdomadaire brute: 281,05 euros (base 35 heures)

Rémunération mensuelle brute: 1217,91 euros (base 151,67 heures)

Minimum garanti: 3,11 euros

6) AIDE JURIDICTIONNELLE

Plafond de ressources mensuel

· aide juridictionnelle totale: 859 euros

· aide juridictionnelle partielle: 1288 euros

· majoration: 155 euros pour les 2 premières personnes à charge, 98 euros au-delà

7) MONTANTS PROPRES À L'APA À DOMICILE

Pour l'APA à domicile, l'allocation est égale au montant de la fraction du plan d'aide que le bénéficiaire utilise, diminué d'une participation qui reste à sa charge. Le ticket modérateur est calculé selon les règles suivantes:

· l'allocataire dont le revenu mensuel est inférieur à 658,04 euros (0,67 fois la MTP) est exonéré de toute participation

· pour celui dont le revenu mensuel est compris entre 658,04 euros et 2622,34 euros (2,67 fois la MTP), le montant du ticket modérateur est progressif

· le bénéficiaire dont le revenu mensuel est supérieur à 2622,34 euros acquitte une participation égale à 90% du montant du plan d'aide utilisé.

Par ailleurs, le montant forfaitaire d'APA à domicile attribué en cas d'urgence attestée d'ordre médical ou social ou en cas d'absence de notification de la décision du président du conseil général dans les deux mois suivant le dépôt du dossier de demande complet s'établit, en 2006, à 584,38 euros (50% du plan d'aide maximal pour le GIR 1), quelle que soit la date d'obtention de l'allocation.

8) APA: LES REVALORISATIONS AU 1ER JANVIER

Compte tenu de la revalorisation de 1,8% de la majoration pour tierce personne (MTP) au 1er janvier 2006 (982,15 euros par mois), certains montants relatifs à l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) sont augmentés dans les mêmes proportions.

Montant maximal du plan d'aide

Le montant mensuel maximal du plan d'aide à partir duquel, notamment, est calculée l'allocation personnalisée d'autonomie est fixé, en fonction du classement des personnes en groupe iso-ressources (GIR), à:

GIR 1	GIR 2	GIR 3	GIR 4
1168,76	1001,79	751,34	500,90
(1,19 x MTP)	(1,02 x MTP)	(0,765 x MTP)	(0,51 x MTP)

Aide-ménagère

· services ménagers: 30h/mois (personne seule), 48h/mois (ménage)
· allocation représentative des services ménagers: au maximum 60% du coût des services ménagers
· participation usager fixée par le département
plafond de ressources: voir ci-dessus

Placement en établissement

Somme laissée à la personne placée: minimum 73 euros/mois ou 10% des ressources du bénéficiaire

9) PENSIONS ET RETRAITES

Pension de vieillesse

· minimum contributif: pensions attribuées avant le 1er janvier 2004, 563,40 euros/mois pour 150 trimestres de cotisations ; pensions attribuées à compter du 1er janvier 2004, 597,71 euros/mois pour une durée d'assurance égale à la limite prévue pour obtenir une pension entière

· maximum mensuel: 1294,50 euros

Allocation supplémentaire (ex FNS)

· bénéficiaire seul: 359,50 euros/mois

· ménage, 2 allocataires: 593,23 euros/mois

Plafond de ressources annuel: 7500,53 euros (personne seule) ; 13137,69 euros (ménage)

Allocation spéciale de vieillesse, allocation aux vieux travailleurs salariés, allocation vieillesse aux mères de famille: 250,78 euros/mois

Plafond de ressources: voir ci-

dessus

Minimum vieillesse

· personne seule: 610,29 euros/mois

· ménage: 1094,80 euros/mois

Plafond de ressources: voir ci-

dessus
Pension de réversion
54% de la pension du conjoint défunt

· minimum mensuel: 254,01 euros

· majoration pour enfant à charge: 86,21 euros

Plafond de ressources annuel: 16702,40 euros (personne seule) ; 26723,84 euros (ménage)

· limite forfaitaire de cumul avec une pension de vieillesse:

11339,82 euros/an

Pension d'invalidité

· minimum mensuel: 250,78 euros

Plafond de revenus: 2087,80 euros/trimestre

Allocation de veuvage: 539,37 euros/mois

Plafond de ressources trimestriel: 2022,63 euros

10) SÉCURITÉ SOCIALE

Prestations

Assurance maladie:

· cas général: 50% du salaire journalier de base (SJB), maximum: 43,15 euros/jour ; à partir du 7è mois (uniquement pour les arrêts de travail en cours au 1er janvier 2006 et atteignant à cette date le 7è mois), 51,49 euros du SJB, maximum: 44,38 euros/jour

· à partir du 31è jour, avec 3 enfants à charge: 2/3 du salaire journalier de base, maximum: 57,53 euros/jour ; à compter du 7è mois, 68,66 euros du SBJ, maximum: 59,17 euros/jour

· montant minimum à compter du 7è mois: 8,24 euros/jour ; 10,98 euros avec 3 enfants à charge

Assurance maternité: 100% du salaire net journalier de base

Maximum: 69,31 euros/jour (67,89 euros/jour en Alsace-Moselle)

Accident du travail:

· 28 premiers jours: 60% du salaire journalier de base. Maximum: 155,46 euros

· à partir du 29è jour: 80% du salaire journalier de base. Maximum: 207,28 euros

· frais funéraires: 1294,50 euros

Cures thermales (dont incontinence):

Plafond de ressources annuel

· frais de séjour et de déplacement: 14664,38 euros, majorés de 50% pour le conjoint ou le concubin et chaque personne à charge

· indemnités journalières: 31068 euros, majorées de 50% pour le conjoint et chaque personne à charge

Forfait d'hébergement: 150,01 euros

Forfait hospitalier

· cas général: 15 euros/jour

· hospitalisation en service psychiatrique: 11 euros/jour

Couverture maladie universelle (CMU)

Régime de base:

· affiliation gratuite: plafond de revenu fiscal annuel 6965 euros

· cotisation égale à 8% des revenus au-delà du plafond de revenu

Protection complémentaire de santé:

Plafond de ressources mensuel

1 pers.	2 pers.	3 pers.	4 pers.	pers.suppl.
587,16	880,75	1056,90	1233,05	234,87

FREEDOM SELF-CATH HYDROGEL

Sonde hydrophile microlubrifiée prête à l'emploi

NOUVELLE GÉNÉRATION DE SONDÉS

La troisième main (utilisation de la ventouse associée à la gaine protectrice) permet aux patients en fauteuil de se sonder en évitant les transferts fauteuil/ toilettes

COMPACTE ET LÉGÈRE

La Self-Cath Hydrogel est légère et compacte . Elle tient dans une poche de chemise ou un sac à main permettant de l'emporter partout avec soi sans gêne ni encombrement

UN LUBRIFIANT UNIQUE

Le lubrifiant est un gel microlubrifié hydrosoluble. Le processus de fabrication assure une parfaite lubrification sur toute la surface de la sonde. Après ouverture, la sonde reste bien glissante et maniable pendant toute la durée du sondage.

NE SE DESSÈCHE PAS

Après ouverture, la sonde ne se dessèchera pas . Pendant la préparation, le sondage ou même lors du retrait de la sonde, cette dernière reste parfaitement lubrifiée, ce qui permet de ne pas avoir à se soucier de la durée du sondage. Ainsi, même les nouveaux utilisateurs pourront se familiariser avec la SELF-CATH HYDROGEL sans avoir à subir de désagrément ou être soumis à une contrainte de temps.

SANS EAU

La SELF-CATH HYDROGEL ne requiert pas d'adjonction d'eau et est prête à l'emploi dès l'ouverture de l'emballage. Ainsi, elle est utilisable en toutes circonstances.



HYGIÉNIQUE

Il arrive fréquemment, dans les toilettes publiques , qu'il soit difficile de s'entourer des conditions d'hygiène qui sont primordiales dans le cadre de l'auto-sondage. La sonde elle-même n'a pas besoin d'être touchée ; en effet la combinaison guide d'insertion/gaine protectrice permet une manipulation sans contact direct avec les mains. L'emballage est conçu pour faciliter son ouverture par les personnes dont la préhension est réduite. La gaine protectrice est utilisable comme extension de tubulure, évitant ainsi de pénibles transferts fauteuil/toilettes, ce qui est particulièrement pratique dans les établissements non pourvus d'installations adéquates.



**UNE NOUVELLE SONDE
AUTOLUBRIFIÉE INTELLIGENTE**

NDLR: une nouvelle sonde urinaire hydrophile sans poche de recueil des urines du laboratoire Porges-Mentor, intéressante par sa compacité et sa souplesse notamment pour le passage du S chez les hommes. Cette sonde est unisexe, homme et femme à la fois. Son utilisation est très pratique dans des toilettes.

AAH POUR LES PERSONNES AYANT UN TAUX D'INVALIDITE DE 50 A 79%

Un taux de 50% d'incapacité permanente minimum a été fixé par le décret n° 94-379 du 16 mai 1994 relatif à l'AAH et à son complément pour bénéficier de l'AAH.

De plus, il ne faut pas avoir occupé d'emploi depuis un an et cette condition est vérifiée par les organismes débiteurs (loi n° 2005-102 du 11/02/05).

L'incapacité est toujours évaluée par rapport au guide barème de l'invalidité du 3 décembre 1993.

Pour bénéficier de l'AAH, il faut être "dans l'impossibilité de se procurer un emploi" compte tenu de son handicap. Cette condition est évaluée différemment selon les COTOREP et diffère de celle des médecins conseils des caisses de sécurité sociale prononçant l'invalidité.

La capacité de travail inférieure à 5% requise pour l'octroi du complément de ressources créé par la loi

du 11/02/05 s'apparente également à une incapacité de travailler.

La distinction se fait selon la circulaire ministérielle n° 2005-433 du 23/09/05 sur la base suivante:

- la capacité de travail inférieure à 5% requise pour l'octroi du complément de ressources (ouvert si on a 80% ou plus d'invalidité) doit présenter "un caractère quasiment absolu et à priori non susceptible d'évolution favorable dans le temps"

- dans le cas d'une invalidité comprise entre 50 et 79% l'impossibilité de se procurer un emploi doit être exclusivement due au handicap de la personne et basée sur les aspects médicaux, fonctionnels et environnementaux. L'examen de cette impossibilité doit être vérifié périodiquement.

Les travailleurs en CAT ne peuvent pas être reconnus dans l'incapacité de travailler (leur activité en CAT est supérieure à 5%) mais leurs salaires sont pas des revenus du travail.

NOS REACTIONS

NDLR: le fait que la capacité de travail inférieure à 5% pour les personnes ayant une invalidité de 80% et plus s'apparente également à une incapacité de se procurer un emploi pour les personnes ayant une invalidité comprise entre 50 et 79% va créer bien des problèmes.

Les CDAPH au cas par cas vont osciller soit vers moins de 5% soit vers l'incapacité de se procurer un emploi et parfois mélanger les deux concepts.

Si certaines personnes handicapées (entre 50 et 79%) vont conserver leur AAH, d'autres vont la perdre et devront se diriger vers le RMI. Comment maintenir une équité au niveau national dans toutes les MDPH?

Pour les personnes handicapées évaluées à moins de 5% de capacité de travail le retour vers l'emploi leur est quasiment interdit (caractère absolu et définitif).

Nous venons d'apprendre qu'une nouvelle mission a été confiée aux inspections générales des affaires sociales et des finances. Il s'agit d'examiner les étapes successives d'attribution de l'AAH et ses liens avec le RMI et le chômage de longue durée. Sont particulièrement visées les iniquités de traitement. A notre avis, beaucoup d'inquiétudes à venir.

Avec la récente campagne nationale lancée par l'INPES (Institut national de prévention et d'éducation pour la santé) en France (voir lettre du spina bifida n°99), nous pensions enfin, après 25 ans de lutte, avoir obtenu gain de cause.

Aussi pour faire reconnaître l'important travail que notre association a mené seule dans la prévention du spina bifida depuis 1980 (voir dans les cahiers du spina bifida n°2, l'article du Pr. LEJEUNE).

Nous avons demandé à la Direction Générale de la Santé de pouvoir apposer le sigle de la campagne de prévention sur nos brochures d'information (taille: 1,5 x 1,5 cm).

Aucune contribution des pouvoirs publics n'a financée ce travail d'information à la charge de l'association nationale et payée par les dons reçus.

Nous publions le courrier que nous avons reçu en réponse à notre demande in extenso:

"Par courrier reçu le 24 octobre 2005, vous avez sollicité, en application de l'arrêté du 10 août 2005, l'autorisation d'utiliser le logo du "Programme national nutrition santé " pour l'action intitulée " Information sur l'acide folique ".

Le comité d'évaluation pour le logo du Programme national nutrition santé, créé auprès de l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (INPES), a examiné votre dossier le 17 novembre 2005. Il a décidé d'ajourner son avis dans l'attente de certaines corrections ou compléments dont vous trouverez le détail dans l'avis ci-joint.

Vous pouvez donc modifier votre dossier afin qu'il réponde aux observations du comité d'évaluation et l'adresser à l'INPES, en vue de son réexamen par le comité.

Dans l'hypothèse où vous ne souhaiteriez pas modifier le contenu de votre action, je vous informe que la présente décision vaudrait refus définitif et pourrait faire l'objet d'un recours devant le tribunal administratif de Paris, dans le délai de deux mois à compter de sa notification".

AVIS du Comité d'Evaluation pour l'attribution du logo PNNS

Le Comité d'Evaluation pour l'attribution du logo "Programme National Nutrition Santé" s'est réuni le 17 novembre 2005 pour étudier la demande d'attribution du logo "PNNS " présentée par l'organisme promoteur Association Nationale Spina Bifida et Handicaps Associés dans le cadre de l'action intitulée "Information sur l'Acide Folique" et reçue le 24 octobre 2005.

Après consultation du Comité le 17 novembre 2005, il ressort que:

. des adaptations sont nécessaires au niveau des recommandations pour être en totale cohérence avec les messages et recommandations diffusés dans le cadre du PNNS et sa brochure récente "folates; n'attendez pas d'être enceinte pour les inviter à table! " ; en effet une forte ambiguïté est provoquée par le fait que le Canada, source des recommandations reprises dans ce dépliant, recommande à toutes les femmes en âge de procréer d'être supplémentées or ce n'est pas le cas en France. Ainsi une mise en cohérence avec les données, les recommandations, les aliments et les expressions françaises est vivement recommandée.

. L'emplacement du logo PNNS devrait être plus discret, car il laisse à penser qu'il s'agit d'un dépliant institutionnel, impression renforcée par la présence des logos du Ministère de la Santé et de la CNAMTS, alors qu'il s'agit du dépliant de l'association.

Le Comité ajourne son avis et propose d'évaluer une nouvelle demande d'attribution de l'organisme promoteur qui tiendrait compte des remarques ci-dessus.

NOTE SUR LA PREVENTION PAR L'ACIDE FOLIQUE EN FRANCE

Le handicap congénital spina bifida (défauts de tube neural DTN), présente une occurrence moyenne variant de 0,5 à 1 pour mille en France (cf registres congénitaux).

Ainsi en 2005, 400 à 800 fœtus viables atteints de DTN ont été conçus.

Si l'on admet les données de la littérature médicale, cette occurrence concerne 95% de femmes qui ne présentait aucune donnée permettant de présumer une telle grossesse.

Seules 5% de ces grossesses liées à une récurrence, à une prise ou un dosage mal contrôlé d'anticoagulants, à des facteurs d'hérédité (homocystéine), à des facteurs environnementaux, etc... peuvent faire supposer une telle grossesse pathologique.

Comme la prévention par folates n'est efficace qu'à 70% environ selon les données de la littérature un calcul simple conduit à :

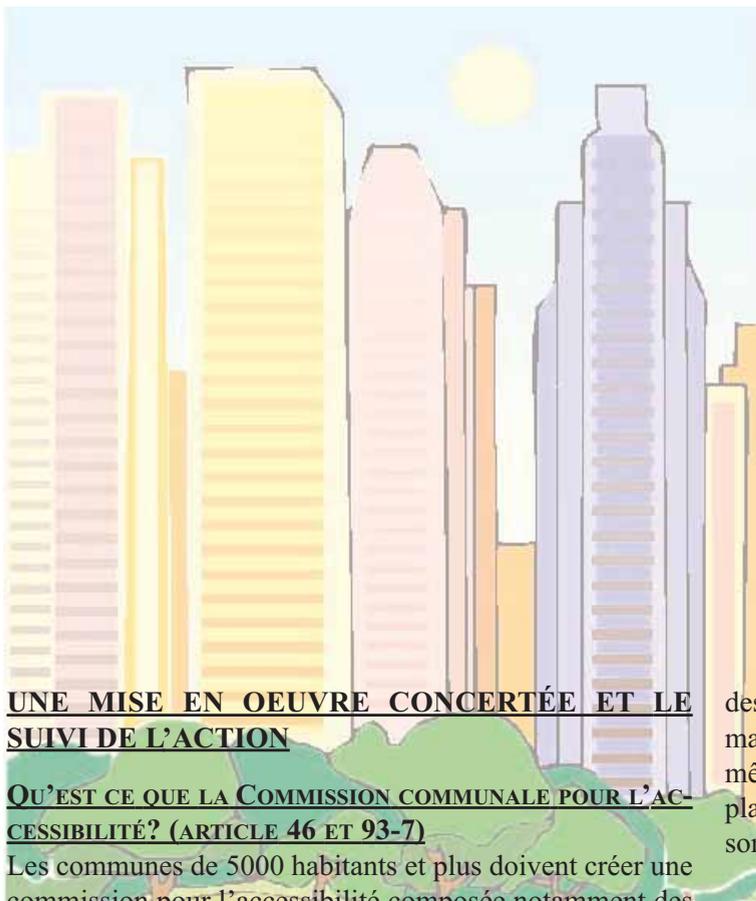
$400 \text{ fœtus} \times 5\% \times 0,70\% = 14 \text{ à } 28 \text{ fœtus}$

La campagne nationale lancée par l'INPES ne concerne t-elle que si peu de femmes porteuses d'un fœtus atteint de spina bifida en France ?

L'obtention d'un sigle INPES nous paraît bien dérisoire devant ces données concernant la santé publique française nonobstant les données économiques.



L'ACCESSIBILITE DANS LA



SES MISSIONS SONT:

- L'ÉTABLISSEMENT DU BILAN DE L'ACCESSIBILITÉ DU CADRE BÂTI EXISTANT, DE LA VOIRIE, DES ESPACES PUBLICS, DES TRANSPORTS ET L'ÉLABORATION DE PROPOSITIONS DE NATURE À AMÉLIORER L'ACCESSIBILITÉ,
- L'ORGANISATION D'UN RECENSEMENT DE L'OFFRE DE LOGEMENTS ACCESSIBLES.

UNE MISE EN OEUVRE CONCERTÉE ET LE SUIVI DE L'ACTION

QU'EST CE QUE LA COMMISSION COMMUNALE POUR L'ACCESSIBILITÉ? (ARTICLE 46 ET 93-7)

Les communes de 5000 habitants et plus doivent créer une commission pour l'accessibilité composée notamment des représentants de la commune, d'associations d'usagers et de personnes handicapées (l'Etat n'en est pas membre de droit).

La commission communale pour l'accessibilité ne se substitue pas aux commissions de sécurité et d'accessibilité chargées de donner un avis sur la conformité à la réglementation des projets de construction.

ET LES COMMISSIONS INTERCOMMUNALES?

Une commission intercommunale peut être créée par des communes et exercera les mêmes missions que la commission communale pour l'accessibilité.

Si un établissement public de coopération intercommunale exerce la compétence en matière de transports ou d'aménagement du territoire, une commission pour l'accessibilité est créée auprès de cet établissement pour les questions de sa compétence.

Cette commission est obligatoire dès lors qu'un établissement public de coopération intercommunale regroupe 5000 habitants ou plus.

LE SCHÉMA DIRECTEUR D'ACCESSIBILITÉ ET LE DÉPÔT DE PLAINTE? (ARTICLE 45)

Dans un délai de 3 ans, un schéma directeur d'accessibilité des services doit définir les modalités de l'accessibilité

des différents types de transport (routier, ferré, aérien, maritime, fluvial) et fixer une programmation. Dans le même délai, est mise en place une procédure de dépôt de plainte en matière d'obstacles à la libre circulation des personnes à mobilité réduite.

ET LES AUTRES OUTILS DE PLANIFICATION? (ARTICLE 45)

Chaque commune élabore un plan de mise en accessibilité de la voirie et des aménagements des espaces publics. Ce plan est partie intégrante du Plan de Déplacements Urbains (PDU) quand il existe.

Les associations de personnes handicapées participent aux comités de concertation sur le transport, et à leur demande, à l'élaboration des PDU. Ceux-ci devront prévoir les mesures à mettre en oeuvre en matière d'accessibilité ainsi qu'un calendrier de réalisation traitant de la voirie, des aménagements des espaces publics, des circulations piétons et des aires de stationnement.

A QUOI SERT LA CONFÉRENCE NATIONALE DU HANDICAP? (ARTICLE 3)

Le gouvernement organise tous les 3 ans une conférence nationale du handicap à compter du 1er janvier 2006, à l'issue de laquelle, après avis du Conseil national consultatif des personnes handicapées, un rapport est déposé sur le bureau des assemblées parlementaires.

Ce rapport porte sur la mise en oeuvre de la politique en faveur des personnes handicapées, notamment en ce qui concerne la prévention des déficiences, l'accessibilité, l'insertion, le maintien et la promotion dans l'emploi, le principe de non-discrimination et les conditions de vie des personnes handicapées.

(*) Ministère des transports de l'Équipement, du Tourisme et de la Mer. Délégation Ministérielle à l'Accessibilité

LES ÉTABLISSEMENTS RECEVANT DU PUBLIC (ERP)

(article 41, 42 et 43)

Les ERP neufs doivent répondre à des critères d'accessibilité fixés par décret. Les ERP existants doivent pour les parties ouvertes au public, permettre aux personnes handicapées d'accéder, de circuler et recevoir les informations diffusées. Le délai fixé pour leur mise en accessibilité peut varier selon le type et la catégorie d'ERP mais sans excéder 10 ans. Il est fait recours aux nouvelles technologies et à une signalétique adaptée afin de diffuser l'information à tous, quelque soit le type de handicap.

EXISTE-T-IL DES DÉROGATIONS POUR LES ERP EXISTANTS?

Elles sont exceptionnelles et ne peuvent être accordées qu'après avis conforme de la commission consultative départementale de sécurité et d'accessibilité aux motifs d'impossibilité technique, de contraintes liées à la préservation du patrimoine architectural, de disproportion manifeste entre les améliorations apportées et leurs conséquences. En ce qui concerne les ERP remplissant une mission de service public, toute dérogation doit s'accompagner de la mise en place de mesures de substitution.

QUELS SONT LES CONTRÔLES MIS EN PLACE?

Pour les travaux soumis à permis de construire, que ce soit pour le neuf ou l'existant, le maître d'ouvrage une attestation de la prise en compte des règles d'accessibilité établie par un contrôleur technique ou une personne répondant à des critères de compétence et d'indépendance.

L'OCTROI D'AIDES FINANCIÈRES EST-IL CONDITIONNÉ AU RESPECT DES RÈGLES?

L'attribution de toute subvention est subordonnée à la production par le maître d'ouvrage d'un dossier relatif à l'accessibilité

QUELLE EST LA NATURE DES SANCTIONS?

En cas de non respect, les sanctions sont renforcées: la fermeture de l'ERP pour non respect du délai de mise en accessibilité, le remboursement de la subvention, une amende, l'interdiction d'exercer, voire une peine d'emprisonnement en cas de récidive.

LA SÉCURITÉ?

Les mesures mises en place dans le cadre de la protection contre les risques d'incendie ou de panique doivent tenir compte des besoins particuliers des personnes à mobilité réduite.

LA FORMATION DES PROFESSIONNELS EST-ELLE OBLIGATOIRE?

La formation à l'accessibilité du cadre bâti aux personnes handicapées est obligatoire dans la formation initiale des architectes et des professionnels du bâtiment.

2

AVANCÉES MAJEURES:

- L'EXTENSION DES DISPOSITIONS À TOUS LES TYPES DE HANDICAP,
- LA MISE EN ACCESSIBILITÉ DANS UN DÉLAI INFÉRIEUR À 10 ANS.

LE LOGEMENT

(article 41, 43, 46 et 50)

Les bâtiments d'habitation collectifs neufs et les maisons individuelles neuves doivent répondre à des critères d'accessibilité définis par décret.

Les mesures de mise en accessibilité des logements doivent être évaluées avant février 2008. L'amélioration de l'accessibilité du cadre bâti aux personnes handicapées entre dans les programmes locaux de l'habitat.

Les bâtiments d'habitation existants, lorsqu'ils font l'objet de travaux doivent répondre à des critères d'accessibilité définis par décret.

Les bailleurs peuvent passer des conventions avec les établissements ou services spécialisés pour déterminer les adaptations nécessaires et/ou mettre en place un projet personnalisé d'intégration dans le logement.

EXISTE-T-IL DES DÉROGATIONS POUR LES BÂTIMENTS D'HABITATION EXISTANTS?

Les seuls motifs de dérogation sont comme pour les ERP existants l'impossibilité technique, les contraintes liées à la préservation du patrimoine architectural, une disproportion manifeste entre les améliorations apportées et leurs conséquences.

L'OCTROI DES AIDES FINANCIÈRES EST-IL CONDITIONNÉ AU RESPECT DES RÈGLES?

L'attribution de toute subvention est subordonnée à la production par le maître d'ouvrage d'un dossier relatif à l'accessibilité.

En complément des aides existantes, la déductibilité de la taxe foncière sur les propriétés bâties est étendue aux Sociétés d'Economie Mixte (SEM) réalisant ou gérant des logements.

QUELS SONT LES CONTRÔLES MIS EN PLACE POUR TOUS LES BÂTIMENTS D'HABITATION?

Pour les travaux soumis à permis de construire, que ce soit pour le neuf ou pour l'existant, le maître d'ouvrage doit fournir une attestation de la prise en compte des règles d'accessibilité établie par un contrôleur technique ou une personne répondant à des critères de compétence et d'indépendance.

QUELLE EST LA NATURE DES SANCTIONS?

En cas de non respect, les sanctions sont: le remboursement de la subvention, une amende, l'interdiction d'exercer, voire une peine d'emprisonnement en cas de récidive.

QUI RECENSE L'OFFRE DES LOGEMENTS ACCESSIBLES?

Le système de recensement de l'offre des logements accessibles est organisé par la commission communale pour l'accessibilité des communes ou intercommunalités de 5000 habitants et plus.

EXISTE-T-IL UN CAS D'EXONÉRATION?

Ces dispositions ne s'appliquent pas aux propriétaires construisant ou améliorant un logement pour leur propre usage.

3

AVANCÉES MAJEURES:

- **L'EXTENSION DES DISPOSITIONS À TOUS LES TYPES DE HANDICAP,**
- **L'EXTENSION DU CHAMP D'APPLICATION AUX MAISONS INDIVIDUELLES**
- **L'EXTENSION DU CHAMP D'APPLICATION AUX BÂTIMENTS D'HABITATION EXISTANTS LORSQU'ILS FONT L'OBJET DE TRAVAUX.**

LES TRANSPORTS

(article 19 et 45)

QUEL EST LE DÉLAI POUR RENDRE LES SYSTÈMES DE TRANSPORTS ACCESSIBLES?

Tout matériel roulant, renouvelé ou acquis, doit être accessible.

Dans un délai de 10 ans à compter de la publication de la loi, les services de transports collectifs doivent être accessibles.

QUE FAIRE EN CAS D'IMPOSSIBILITÉ?

En cas d'impossibilité technique avérée de mise en accessibilité, et pour ce qui est des réseaux sous-terrains des transports ferroviaires et des transports guidés existants, l'autorité organisatrice de transports publics doit mettre en place et financer dans un délai de 3 ans des moyens de substitution dont le coût pour les personnes handicapées bénéficiaires ne doit pas être supérieur à celui du transport public.

LE SCHEMA DIRECTEUR D'ACCESSIBILITÉ ET LE DÉPÔT DE PLAINTE

L'ensemble des réseaux de transport doit faire l'objet, dans le même délai de 3 ans, de l'élaboration d'un schéma directeur d'accessibilité fixant la programmation de la mise en accessibilité des services de transport et définissant les modalités de leur mise en accessibilité. D'autre part, une procédure de dépôt de plainte en matière d'obstacles à la libre circulation des personnes à mobilité réduite est instaurée par l'autorité organisatrice de transports publics.

L'OCTROI D'AIDES EST-IL CONDITIONNÉ?

L'octroi d'aides publiques est subordonné à la prise en compte de l'accessibilité.

QUELS CHANGEMENTS POUR LE TRANSPORT SCOLAIRE?

Lorsque la scolarisation en milieu ordinaire est décidée mais que l'accès à l'établissement de référence est impossible, les surcoûts liés au transport de l'enfant ou de l'adolescent handicapé vers un établissement plus éloigné sont à la charge de la collectivité locale dont dépend l'établissement inaccessible.

3

AVANCÉES MAJEURES:

- **DÈS AUJOURD'HUI, L'ACCESSIBILITÉ DE TOUT MATÉRIEL ROULANT RENOUVELÉ OU ACQUIS,**
- **DANS UN DÉLAI INFÉRIEUR À 10 ANS, LA MISE EN ACCESSIBILITÉ DES SYSTÈMES DE TRANSPORT,**
- **DANS UN DÉLAI DE 3 ANS, DES MOYENS DE SUBSTITUTIONS SANS SURCÔÛT POUR L'USAGER EN CAS DE NON MISE EN ACCESSIBILITÉ**

CONTACTS

- Le Ministère des Transports, de l'Équipement, du Tourisme et de la Mer: www.equipement.gouv.fr
- Le Ministère de l'Emploi, de la Cohésion sociale et du Logement: www.logement.gouv.fr
- La Délégation ministérielle à l'Accessibilité: www.equipement.gouv.fr/accessibilite
- Les Directions d'administration centrale du ministère:
 - la direction générale de la mer et des transports: www.transports.equipement.gouv.fr
 - la direction générale de l'urbanisme, de l'habitat et de la construction: www.urbanisme.equipement.gouv.fr
 - la direction du tourisme: www.tourisme.equipement.gouv.fr
 - la direction de la sécurité et de la circulation routières: www.securiteroutiere.equipement.gouv.fr
 - la direction générale des routes: www.route.equipement.gouv.fr
 - la direction générale de l'aviation civile: www.dgac.fr
- L'inspection générale de l'Équipement: suit l'action des services déconcentrés en matière d'accessibilité du logement et des transports
- Les Directions départementales de l'Équipement (DDE): mettent en oeuvre au plan local les politiques du ministère, le correspondant "accessibilité" est l'interlocuteur de proximité
- Les Centres d'études techniques de l'Équipement (CETE): mettent à disposition un réseau technique d'experts et animent les "clubs accessibilité". Ils sont situés à Metz, Lyon, Aix en Provence, Lille, Grand Quevilly (Normandie), Nantes et Saint Médard en Jalles (Gironde)
- Le Centre d'études sur les réseaux de transport et d'urbanisme et les constructions publiques (CERTU): est chargé de conduire des études dans le domaine des réseaux urbains, des transports, de l'urbanisme et des constructions publiques, pour le compte de l'Etat ou au bénéfice des collectivités locales, établissements publics ou entreprises chargés de mission de service public ou des professions en cause: www.certu.fr
- Le Comité de liaison pour l'accessibilité des transports et du cadre bâti: est un organisme consultatif national composé de représentants de tous les acteurs (associations, élus, professionnels) et qui émet des avis et formule des recommandations: www.coliac.cnt.fr
- Un numéro de téléphone destiné à fournir des informations sur la loi: 0820.03.33.33 (n° indigo 0,15 euros/min)
- Le texte de la loi n° 2005-102 du 11 février 2005, dans son intégralité: www.legifrance.gouv.fr

LOI DU 11 FEVRIER 2005 ET SEXUALITE

Par F. Haffner

La loi du 13 février 2005 considère la personne handicapée comme un citoyen à part entière sauf dans le domaine de la sexualité.

Le citoyen ou la citoyenne en situation de handicap n'est pas sexuée. Cette carence, ce silence est grave à notre avis.

La nouvelle loi prévoit l'établissement d'un projet de vie pour la personne handicapée dans son environnement à domicile ou en institution le tout dans un plan de compensation du handicap.

Tout citoyen chômeur ou non a-t-il un projet de vie?

Non bien sûr d'autant que l'on est en situation précaire et que l'on vit au jour le jour. Pour une jeune femme le désir de grossesse ou le désir d'enfant est légitime et peut constituer un projet de vie.

La loi du 13 février 2005 est muette et considère l'homme et la femme handicapés comme des êtres asexués.

Comme les foetus viables sont des non-êtres sans existence légale, les femmes et les hommes handicapés n'ont pas à avoir de sexualité ni de désir d'enfant.

Cette loi semble avoir été élaborée par des responsables gestionnaires d'institutions laïques où toute sexualité est proscrite, bannie, interdite.

Le problème ne se posant pas, la loi reflète l'avis des gestionnaires d'établissements.

Encore plus grave, il existe un barème d'invalidité des handicapés publié en décembre 1993 et qui sert de référence pour calculer le taux global d'invalidité d'une personne handicapée.

Comment évalue-t-on la personne handicapée homme ou femme qui ne peut avoir d'enfants du fait du handicap?

Les spina bifida sont souvent atteints de malformations génito sexuelles pour les hommes comme hypospadias, verges coudées, micropénis, ectopie testiculaire uni ou bilatérale, aspermie, érections difficiles voire même impossibles.

Pour les femmes citons l'agénésie du vagin, l'utérus bifide ou absent, l'extrophie vésicale, l'aménorrhée, etc...

Ces malformations ou ces dysfonctionnements sont liés au handicap de défaut de tube neural. L'incontinence sphinc-

térienne complique encore la sexualité.

Pourquoi les COTOREP n'évaluent jamais ce handicap?

Comme on le voit, la nouvelle loi est loin de considérer la personne en situation de handicap comme un citoyen à part entière.

NDLR: la réaction de l'association devant l'oubli volontaire d'inclure la sexualité (ce problème a été évoqué par l'ASBH avec les parlementaires en charge de la loi du 13 février 2005) peut paraître excessive.

En effet, nombre de femmes et d'hommes qui ne sont pas concernés par le handicap n'arrivent pas ou ne peuvent pas procréer. Beaucoup y parviennent grâce à l'insémination artificielle et à tous les moyens dont dispose la médecine de la reproduction. On n'hésite pas à dépenser jusqu'à 60000 à 80000 euros pour une fivette.

Parallèlement si un spina bifida a des difficultés d'érection pourquoi si le VIAGRA est efficace, le médicament n'est pas remboursé aux patients qui pourraient en bénéficier?

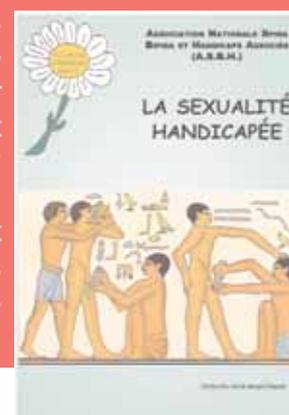
Dans ce contexte le VIAGRA, le CIALIS, le LEVITRA devraient être remboursés au titre de la compensation dans le cadre des produits spécifiques au handicap ou directement par la sécurité sociale comme le sont les injections intracaverneuses.

Qu'en est-il de l'adoption d'un enfant par des personnes handicapées. Si les familles homosexuelles obtiennent cette capacité pourquoi les personnes handicapées n'ont pas la même facilité?

N'est ce pas une discrimination entre discriminés?

De même pourquoi place-t-on des enfants de femmes spina bifida en famille d'accueil sous prétexte de leur incapacité à élever un enfant avec un droit de visite limité?

Les services sociaux prenant de telles décisions sont-ils bien informés sur le handicap?



VOICI UN CAS CONCRÈT DATANT DE JANVIER 2006

Je suis une personne ayant un spina-bifida niveau L4-L5 et je suis enceinte de 2 mois.

Je me pose différentes questions par rapport à ma grossesse, notamment si j'aurai besoin d'un suivi gynécologique particulier dû à mon dos.

Je vois ma gynécologue demain pour la première fois depuis ma grossesse. Mais je souhaiterais tout de même avoir des témoignages de femmes ayant eu cette belle expérience que d'être enceinte.

Nous nous déplaçons mon mari et moi en fauteuil, moi en manuel et lui en fauteuil électrique de ce fait nous cherchons donc des aménagements, lits, poussette adaptable à mon fauteuil roulant... Pour accueillir au mieux notre bébé.

Pouvez-vous nous donner des marques des types de poussettes répondant à nos critères?

NOS CONSEILS

Je me suis beaucoup préoccupé des problèmes de sexualité et de grossesse des personnes atteintes de SB.

Si vous avez regardé nos sites internet vous avez vu qu'il est recommandé à toute femme qui souhaite un enfant une prise d'acide folique un mois au moins avant la conception et deux mois après.

Cette prise de vitamine réduit les risques de SB d'autant qu'un dosage des folates dans le sang en préconceptionnel est une garantie supplémentaire.

Oui une grossesse de femme SB nécessite un suivi particulier notamment à propos de l'incontinence urinaire et de l'accroissement des risques d'infection urinaire. Après l'accouchement tout revient dans l'ordre généralement.

Il est conseillé d'accoucher dans des services d'obstétrique de niveau trois afin de parer à toute complication qui pourrait survenir (ils ont tout pour vous et le bébé sur le plan des matériels et des compétences). Pour l'accouchement la péridurale est déconseillée et les médecins détermineront en temps et en heure la voie naturelle ou la césarienne.

Des séances de préparation à l'accouchement sont toujours les bienvenues.

Le principal problème se situe après l'accouchement lors du retour à domicile de la jeune maman et du bébé.

La nouvelle loi ne prévoit rien pour vous, aucune aide financière, aucun soutien particulier par rapport à une mère valide. Je suis intervenu auprès du législateur en vain ("on ne pouvait pas tout mettre dans la nouvelle loi" m'a dit le rapporteur).

Le fait que vous soyez tous les deux en fauteuil roulant complique le problème.

L'aménagement de la chambre du bébé:

la chambre doit être grande pour qu'un fauteuil puisse circuler, aller et venir partout. Il faut un lit bébé surélevé à hauteur des genoux de votre fauteuil et des barreaux amovibles. Prévoir également une table à langer à votre hauteur sous laquelle les cales pieds du fauteuil roulant passent. Le bain du bébé doit être adapté à votre niveau et vos possibilités physiques. Un coin biberon est aussi à aménager ou cela est possible au domicile et facile d'accès.

A l'extérieur et même dans la maison on peut porter l'enfant avec un porte bébé ventral comme une poche kangourou évolutif de la naissance à un an (existe dans le commerce). Les affaires du bébé peuvent être emmenées grâce à un sac accroché à l'arrière d'un des FR ou des deux.

Il n'y a pas à ma connaissance de poussettes cannes adaptées à un FR (pas assez de demandes pour une production rentable).

Enfin un des deux doit conduire pour aller chez le pédiatre, à la crèche (utile pour la socialisation de l'enfant), pour se promener, etc..sinon un tiers devra le faire dans le cadre des prestations d'aide humaine.

Voilà les premiers éléments de réponse en fonction de votre mail.

Je vous félicite d'avoir osé franchir le pas et vous adresse tous mes meilleurs vœux d'avenir.

Tenez nous au courant de votre grossesse et de la naissance du bébé.

Vous êtes un tel message d'espoir pour tellement de personnes handicapées.....

COURRIER DES LECTEURS: et un autre !!!

Je m'appelle Dorothée, j'ai 23 ans et je suis atteinte du spina bifida. Je vous écris afin de donner un message d'espoir.

En effet, voilà mon histoire: je suis avec un garçon depuis 6 ans et nous vivons ensemble depuis 1 an et demi. Nous avons décidé il y a 6 mois d'avoir un bébé. Je ne savais pas si cela était possible par rapport à mon spina bifida. Je ne prenais plus la pilule mais ça ne marchait pas.

Mon grand-père est décédé le 24 décembre 2005, mon ami a fini son contrat le 18 décembre 2005 donc je peux vous

dire que j'avais la tête ailleurs.

Et pourtant, le 20 janvier 2006 test de grossesse positif ! Je suis allée consulter mon médecin qui m'a fais faire 2 prises de sang d'un espace de 10 jours et mon bébé est bien accroché. Je suis enceinte de 5 semaines.

Pour toutes les filles atteintes du spina bifida, je veux vous dire qu'avoir un enfant c'est possible !!!

NDLR: toutes nos félicitations !!!

NDLR: La loi ne prévoit aucun projet parental. Que devient dans ces conditions le projet de vie dans le cadre du plan de compensation?

LU SUR LE FORUM

La revue que je reçois régulièrement invite à informer des observations concernant le jus de Canneberge.

J'ai moi-même pris pendant environ 4 ans, sur prescription médicale, un médicament appelé hiprex aux Etats-Unis. Je prenais une gélule par jour. Cela a complètement fait disparaître mes infections à répétition. Malheureusement, après 4 ans de traitement environ, j'ai commencé à avoir des douleurs abdominales inexplicables et j'ai constaté que c'était lié à l'Hiprex. J'ai donc arrêté et on m'a mis sous Bactrim en continu. J'ai vérifié à plusieurs reprises que ces douleurs reviennent désormais immédiatement si je

reprends de l'Hiprex.

Quel rapport avec le jus de Canneberge? Depuis que j'ai eu ces douleurs éveillées par l'Hiprex, les mêmes douleurs apparaissent si je bois du jus de Canneberge.

Je ne partage donc pas votre avis que le jus de Canneberge n'a pas d'effet secondaire. Il est sûr que ce que je dis est inconnu: on n'en trouve nul écho sur internet, ni au sujet du jus de Canneberge, ni au sujet de l'Hiprex. Il serait intéressant de savoir si d'autres personnes ont eu la même réaction.

RÉPONSE:

En réponse à votre question, nous n'avons aucune expérience de l'HIPREX en France chez les spina bifida.

Mais si ce médicament a endommagé la muqueuse intestinale comme les médicaments qui provoquent la maladie des laxatifs, vos intestins sont désormais sensibles.

L'HIPREX est un antibiotique. Il faut prendre ce médicament en mangeant car il risque d'agir sur la muqueuse de l'estomac et avec beaucoup de boisson.

Il est souvent proposé aux USA une supplémentation en prenant du jus de cranberry avec des vitamines pour acidifier les urines. Mais le jus de canneberge a un autre mode d'action que celui d'acidifier les urines. Les produits laitiers et des antiacidifiants sont recommandés pour lutter contre ces effets secondaires.

Comme effet secondaire, ce médicament dérange l'estomac, provoque une perte d'appétit, des diarrhées, des nausées, des maux de tête.

La plupart des urologues français déconseillent l'usage d'antibiotiques au long cours qui affaiblissent l'organisme et rendent les souches bactériennes et microbiennes de plus en plus résistantes à tous les antibiotiques.

Au lieu d'essayer de traiter l'infection (les symptômes) il aurait peut être mieux valu rechercher les causes de l'infection.

Si vous avez de nouveau des infections urinaires signaler la prise d'HIPREX et la durée de la cure pendant 4 ans à votre urologue.

Quand au bactrin à vous de voir...

PETITE HISTOIRE SUR LA RECUPERATION DES PRESTATIONS VERSEES AUX PERSONNES HANDICAPEES



Suite à la bataille au Sénat à ce propos entre Philippe ADNOT et Nicolas ABOUT (UMP), le combat s'est terminé sans vainqueur. Il n'empêche que toutes les associations de personnes handicapées ont commenté le projet de récupération du sénateur ADNOT qui du jour au lendemain est devenu célèbre. Il paraît que son courrier, son téléphone, son fax, son email fonctionnent à plein.

Les mauvaises langues pensent qu'il a été "inspiré" par le ministère du budget, suivi par la commission des finances avec l'appui de Jean ARTHUIS (UMP) et Michel CHARASSE (PS) ce dernier ayant proposé en plus d'y inclure les sommes versées pour la CMU (voir les débats au Sénat)

Philippe ADNOT a affirmé qu'il allait présenter de nouveau son amendement.

Décidemment, on se demande à quoi sert le Sénat français, élu par des notables et non le peuple, certains des élus étant si loin du peuple et de la France d'en bas.

En tout cas, on leur souhaite de rester en bonne santé aussi longtemps que possible et de ne pas devenir une personne handicapée ou malade car alors on n'a plus la même vision des choses et l'âge moyen des sénateurs et de leur prostate est vénérable à quelques exceptions près...

DERNIERE MINUTE...DERNIERE MINUTE...DERNIERE MINUTE

Nous croyons savoir que les décrets sur l'accessibilité à paraître sont particulièrement étonnants. Ainsi un projet de décret demande la construction "d'escaliers adaptés", c'est à dire d'une taille telle qu'elle permet aux personnes en fauteuil roulant de "pouvoir être portées dans l'escalier".

L'association ANPIHM se demande combien de porteurs faut-il dans le cas d'un fauteuil roulant électrique avoisinant les 200 kg?

Nous proposons au Ministère du Travail la création d'un nouveau métier: "porteur "de chaise à porteur" (par 2 pour tous déplacements) et porteurs de fauteuils roulants (par 4) pour les escaliers.

Donc fini l'inaccessibilité des locaux. En France on n'a pas ... mais on a des idées pour résorber le chômage.

NDLR: Réinventer la chaise à porteur, quelle belle idée. Nous attendons vos réactions.



LES PRODUITS ABSORBANTS ET LA TVA A 5,5%

L'Europe des 25 a fait une nouvelle crise avec les taux réduits de TVA. Depuis des années les taux de TVA ont été fixés n'importe comment dans tous les Etats de l'Union Européenne sous la pression des réseaux d'influence d'où des distorsions considérables d'un Etat à l'autre.

Les eurocrates de l'Union Européenne très soucieux de traquer les distorsions de concurrence entre les Etats sont muets comme des carpes sur ces anomalies incompréhensibles.

En Europe il n'y a aucune équité ni logique à propos de la TVA. Les règles communautaires autorisent les augmentations de TVA des Etats ainsi que les baisses de TVA à condition que le taux de TVA ne soit pas au dessous de 15%.

Toute imposition inférieure au taux normal minimal de 15% doit être adoptée à l'unanimité des 25 et bientôt des 30. On mesure la difficulté voire l'impossibilité de mettre tous les états d'accord quand des intérêts économiques différents sont en jeu. D'où une paralysie croissante accélérée dans une économie mondiale en mutation.

Bien que les textes communautaires adoptés par les 25 obligent à une harmonisation fiscale dans l'Union Européenne (pas de distorsions de concurrence), on a créé une liste de dérogations avec des taux de TVA variant de 0% (c'est pourtant interdit), à 2,1%, 5,5% etc... jusqu'à 15%.

Chaque état a fixé arbitrairement une liste de produits avec des taux de TVA différents ne reposant sur aucune logique sociale, fiscale ou autre.

Malgré la lutte que mène l'ASBH, le taux de TVA sur les protections absorbantes pour personnes handicapées est fixé en France à 19,6% et n'a pas beaucoup d'échos au niveau gouvernemental ; c'est un produit de luxe et non pas de première nécessité (sic).

Cependant dans la directive 77/388/CEE sur les taux réduits de TVA une annexe H détaille des listes d'équipements médicaux et autres appareils destinés à soulager ou traiter des handicaps à l'usage personnel et exclusif d'handicapés.

Comme les protections absorbantes figurent maintenant au remboursement grâce à la prestation de compensation du handicap, ces matériels devraient bénéficier d'un taux de TVA de 5,5% sans vote des 25 membres de l'Union Européenne et sans intervention de la machinerie communautaire eurocratique.

Le Ministère des Finances interrogé par nous il y a 2 ans avait allégué que les couches culottes étaient utilisées par les nouveaux nés et donc que ces matériels n'étaient pas spécifiques du handicap.

Mais maintenant que les protections absorbantes pour personnes handicapées adultes sont spécifiques et remboursées, à quand donc la TVA à 5,5% pour les protections absorbantes?

Nous avons interrogé Monsieur le Ministre chargé des handicaps, Monsieur le Délégué Interministériel et de nombreux parlementaires.

Nous attendons une éventuelle réponse car nos dirigeants ne peuvent plus se cacher derrière l'Europe ou alors ils doivent justifier les raisons de leurs refus.

14 euros de plus par mois pour des personnes incontinentes handicapées vivant sous le seuil de pauvreté c'est important.

Dès que les candidats à l'élection présidentielle seront connues, nous les interrogerons et publierons leurs éventuelles réactions.

Dans la loi de finances pour 2006, l'aide de 1,5 milliards d'euros aux hôtels - cafés - restaurants attribuée en 2005 pour compenser le non abaissement de TVA à 5,5% est reconduite en 2006. D'un côté 1,5 milliards pour la restauration, de l'autre 0,55 milliards pour les 5,1 millions de personnes handicapées.

Q U ' E N P E N S E Z - V O U S ?

TEMOIGNAGE D'UNE ADHERENTE

Vous trouverez ci-joint un chèque de 60 euros pour aider dans vos recherches. C'est modeste mais avec ma retraite si minime de 19,70 euros (MSA) + 147,54 euros (CRAM). Je ne vais pas loin, on m'a supprimé l'AAH depuis juillet 2005 et comme on prend toujours les ressources à mon mari pour calculer l'AAH et même la piscine.

Toute activité sur Brest est au quotient familial donc je paie plein pot la piscine et je m'arrête là car je suis dégoûtée de savoir que mon mari est obligé de réduire ses dépenses pour m'entretenir, alors où est l'égalité?

Partout où je vais c'est en voiture vu que je ne peux marcher que très peu. J'ai juste droit à une 1/2 part de plus aux impôts. Il y a pire que moi je le sais mais il y a de l'in-

justice car avec 80% d'invalidité on a droit à une part, pourquoi mystère?

Je suis toujours en colère quand je pense que j'ai fais des ménages pour percevoir juste une retraite de misère de 147,54 euros. Tant qu'on est tous les 2 ça va mais après. Le ménage, les courses et tout le reste c'est mon mari qui s'en occupe beaucoup sinon il faudrait du personnel et il faut payer toujours payer alors qu'il y en a qui ont tout gratuit.

Sur ce j'arrête et je pense que ce petit chèque ira grossir le rang avec les autres pour la recherche.

NDLR: un grand merci pour votre don qui nous encourage à poursuivre.

NDLR: De plus en plus de personnes se voient supprimer leurs AAH pour cause de revenus du conjoint non handicapé ou pour d'autres raisons dont le fameux 79% d'invalidité au lieu de 80%.

Pourtant nos ministres avaient déclaré que les revenus du conjoint ne seraient pas comptés dans les revenus de la personne handicapée.

Que devient le principe de compensation quand la personne ne peut pas travailler? Ne devrait-elle pas bénéficier d'un revenu de compensation du fait de son handicap?



PERMANENCE ASBH AIX EN PROVENCE

Melle Tania MENDEZ

Tous les 1er lundi du mois:

Place Romeu de Villeneuve
Aix en Provence
de 13h30 à 16h30

Tél permanence: 04.42.17.99.22 - Portable: 06.09.67.94.24

MADAME ANNIE BODELET REPRÉSENTERA L'ASBH AUPRÈS DE L'ASSOCIATION PARCOURS HANDICAP 13 MARSEILLE SUD.

CARTON ROUGE: DISCRIMINATION PAR CERTAINS MEDECINS TRAITANTS

Le nouveau système du médecin traitant ne fait pas que des heureux. Des protestations arrivent au siège de notre association sur 2 points principaux en dehors du nouveau système jugé peu économique et compliqué:

1) Je ne me déplace plus au domicile des patients déclarent un nombre croissant de médecins. Mais quand le patient est paraplégique ou hors d'état de se déplacer, comment fait-il?

NDLR: On peut toujours se faire prescrire un déplacement en véhicule sanitaire léger (VSL) par le médecin ou se faire transporter sur une civière par des amis musclés (voir page 27).

2) De nombreux médecins commencent à partir à la retraite. Ils sont ou ne sont pas remplacés par de nouveaux médecins. Il semble que certains médecins font le ménage dans "leur clientèle".

Ainsi plusieurs adhérents spina bifida de l'ASBH nous signalent que le nouveau médecin leur a signifié par téléphone (pas par écrit) qu'ils s'adressent désormais à un confrère, leur cabinet étant "surchargé".

N'est ce pas une forme de discrimination, pire une volonté de se débarrasser des cas lourds peu rémunérateurs?

NOTE

Le ministre de la santé confirme que les médecins traitants qui soignent des malades atteints d'une affection de longue durée, perçoivent bien un forfait de 40 euros, versé par les caisses d'assurance maladie. Cela pour rémunérer leur travail de coordination des différentes professions de santé qui sont amenées à suivre ces patients.

LE SOUTIEN FINANCIER DU MINISTRE DES AFFAIRES SOCIALES AU HANDICAP SPINA BIFIDA

En 1981 suite aux dossiers de l'écran qui avait diffusé le film "LINSEY" ou un médecin anglais euthanasiait un nouveau né atteint de spina bifida, geste qui avait choqué la France entière.

Le Ministère des Affaires Sociales de l'époque nous attribua une subvention nationale de 12200 euros (80000 francs), somme qui fut doublé ensuite par la Direction Générale de la Santé pendant de nombreuses années.

Depuis 1997 la subvention nationale s'élève chaque année à 13700 euros (89900 francs) soit une augmentation de 13 % en 24 ans.

Cette somme représente 0,2 euros (1,32 francs) par spina bifida.

NDLR: Sans votre aide, vos dons, les commandes à notre service national de conseils et d'aide à l'incontinence, l'association nationale ne pourrait vivre. Aidez nous car nous avons un programme de recherches établi par le Haut Comité Médical National de l'ASBH à financer.

RMI OU AAH POUR LES PERSONNES HANDICAPEES?

François Haffner

Le ministre des personnes handicapées a annoncé en 2005 que les revenus des personnes handicapées allaient être alignés à 80% du SMIC mensuel à partir du 01/07/05.

Au 1er janvier 2005, l'AAH passe à 610,28 euros et le complément de ressources à 183,08 euros soit 793,36 euros c'est à dire légèrement en dessous des 80% du SMIC net.

Mais en fait très peu de personnes handicapées vont percevoir cette somme car les conditions d'obtention sont draconiques probablement quelques dizaines de milliers sur 780000 titulaires de l'AAH.

La fameuse barrière des moins de 5% de capacité de travail est là. De plus disposer d'un logement personnel avec 610,28 euros de revenus par mois compte tenu du prix des loyers et des montants des cautions à apporter relève de l'exploit impossible.

Donc la plupart des personnes handicapées vont continuer à toucher l'AAH simple même si elles sont reconnues inaptes au travail soit 610,28 euros. Elles ont bénéficié en 2005 de 2%, en 2006 de 1,8% d'augmentation de l'allocation.

La nouvelle loi de 2005 pour les personnes handicapées ne leur apporte rien de nouveau. Mais la situation en matière des revenus est bien pire pour les personnes atteintes d'incontinence sphinctérienne.

La nouvelle compensation fixe la participation des

MDPH de 0 à 100 euros par mois (plafond 1200 euros/an) avec des conditions d'obtention floues, ce qui signifie qu'un nombre indéterminé de personnes incontinentes risquent selon les MDPH, de se voir refuser cette prestation complémentaire pourtant fixée à minima.

Si je calcule bien:

$610,28 - 100 = 510,28$ euros/mois pour vivre. Les 100 euros sont en général en dessous des besoins réels. A cette somme il faut déduire:

- 50 euros liées aux visites médecins, kinésithérapeutes, examens, etc... (le 1 euro)

- le coût de la mutuelle complémentaire (nécessaire maintenant malgré le 100%) soit au moins 400 euros/an (participation variable de la CPAM si accordée)

- coût de la prévention anti-escarres

- produits anti infections urinaires

- produits d'hygiène

soit $510,28 - 60 = 450$ euros/mois pour se loger, se vêtir, se nourrir, s'habiller, etc...

Maintenant comparons avec le revenu minimum d'insertion fixe au 01/01/06 à 433,06 euros/mois plus prime de Noël (150 euros), plus bons de nourriture, de chauffage, etc... plus gratuité de la mutuelle complémentaire CMU+.

Vaut-il mieux percevoir l'AAH ou le RMI pour une personne handicapées lourdement incontinente?

NDLR:

1) Les études évaluent à 33% le nombre de Rmistes qui ne devraient pas percevoir le RMI. Beaucoup des Rmistes peuvent travailler et certains ne se gênent pas de travailler au noir. Est ce qu'une personne doublement incontinente en fauteuil roulant a les mêmes possibilités pour améliorer l'ordinaire?

A votre avis, est ce que la nouvelle loi a amélioré objectivement les ressources des personnes handicapées incontinentes percevant l'AAH sans complément?

2) La nouvelle loi prévoit un projet de vie dans le cadre du plan de compensation. Combien de personnes valides ont un projet de vie? Peut-on avoir un projet de vie lorsqu'on n'a pas les moyens financiers pour rester propre sur soi et pour pouvoir manger jusqu'au 30/31 du mois? Lorsque la fin de mois est une galère?

Décidemment nos énarques, les états majors des grandes associations censés représenter les personnes handicapées sont loin de nos problèmes. La France d'en haut n'imagine même pas les besoins de la France d'en bas. On n'a pas d'aspiration et de désir à exprimer quand on doit se serrer la ceinture en fin de mois en se demandant comment boucler son budget.

**LE FAUTEUIL ROULANT AMAGNETIQUE QUI
NE SONNE PAS SOUS LES PORTIQUES
(concepteur LCD Concept, 37170 CHAMBRAY
LES TOURS)**



BULLETIN D'ABONNEMENT 2006



LA LETTRE DU SPINA BIFIDA

UN AN

4 NUMEROS

**12,20 euros l'abonnement annuel
(gratuit pour les membres du service national
de conseils et d'aide à l'incontinence)**

**Bulletin d'abonnement 2006 à compléter et à
retourner avec votre règlement à:
ASBH - BP 92 - 94420 Le Plessis Tréville**

Nom _____ Prénom _____

Adresse _____

Code Postal _____ Ville _____

Ci-joint mon règlement par:

Date _____

Chèque bancaire Chèque postal

Je cotise à la lettre du Spina Bifida soit 12,20 euros

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

Je m'abonne et je cotise à l'ASBH soit 24,40 euros , je bénéficierai ainsi des services de l'ASBH

Vente au numéro soit 3,05 euros

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.