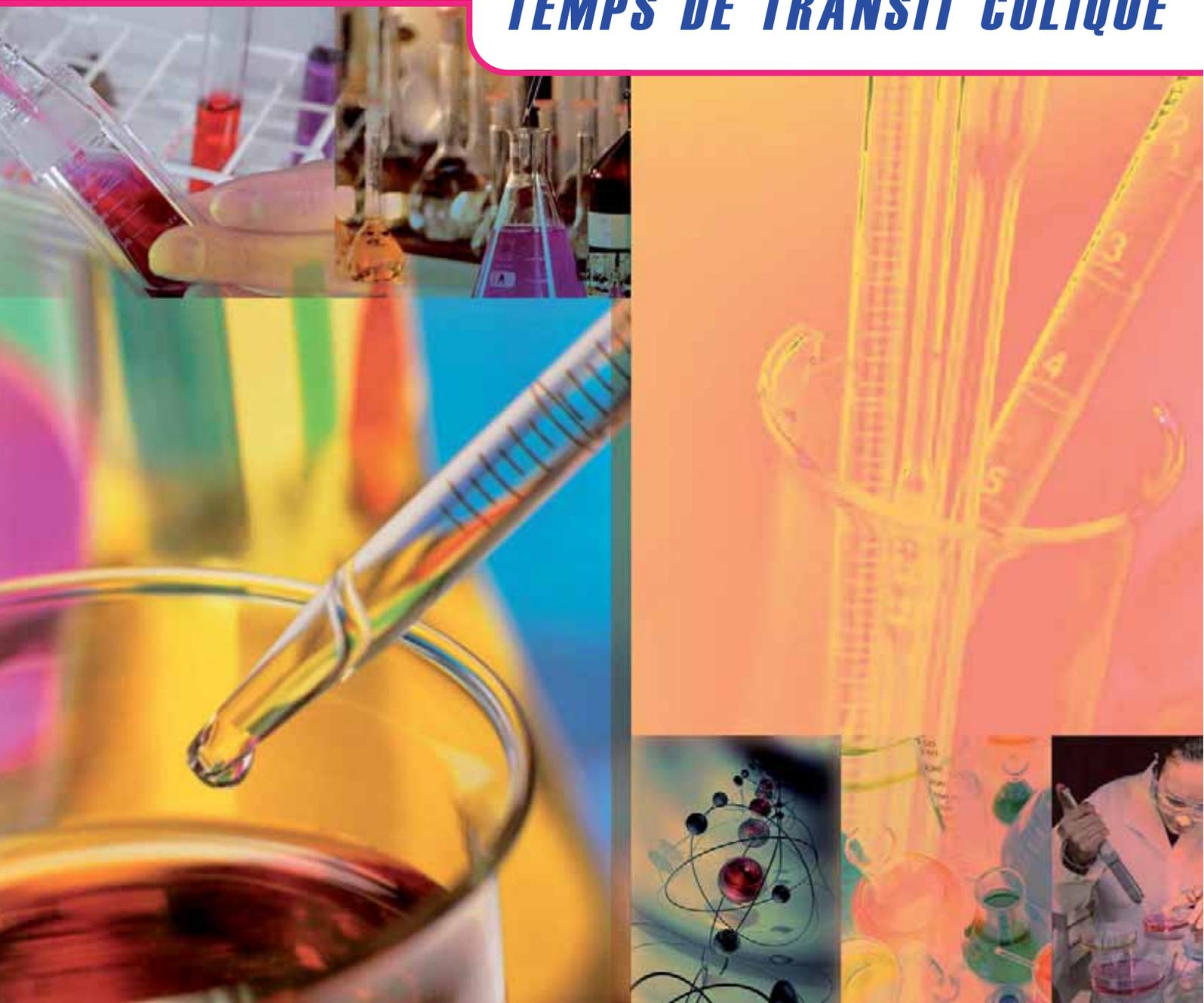


Mars 2010  
n°117 trimestriel  
ISSN n°1254-3020

# *La Lettre du* **SPINA BIFIDA**

**NOUVELLE RECHERCHE FINANCÉE PAR L'ASBH  
*TEMPS DE TRANSIT COLIQUE***



## LA CIGALE ET LA FOURMI

“La cigale ayant chanté tout l’été se trouva fort dépourvue quand la bise fut venue”

Sous le froid, le gel elle en creva tandis que bien au chaud dans sa fourmilière la fourmi attendit le retour des temps meilleurs.

Depuis des décennies notre pays joue à la cigale. On dépense sans compter probablement souvent à tort et à travers, favorisant l’assistanat pour tout public dépensant plus qu’on ne gagne, creusant chaque année le déficit des comptes de la nation.

Aujourd’hui la dette de la France est colossale dans une période de crise mondiale.

Soit on continue à dépenser de l’argent qu’on n’a pas et on finit comme certains pays en surendettement avec les conséquences que cela entraîne, soit nos politiques ont du courage et tentent de redresser la barre avant de couler et nous avec. Dans le domaine de l’aide sociale la situation est aggravée car les lobbies sont de plus en plus actifs et s’opposent : pauvres, femmes, SDF, Rmistes, personnes âgées, personnes handicapées, retraités, chômeurs en fin de droits, etc... et le monde du handicap qui représente un coût probablement si on additionne les contributions de l’état et des collectivités publiques. L’État est donc obligé de se serrer la ceinture sans oser le dire, et la problématique sera la même, quel que soit le gouvernement.



### QUE SE PRÉPARE T-IL POUR LES PERSONNES QUI ONT SPINA BIFIDA ?

■ Une réforme de l’AAH est en cours suite au rapport du D<sup>r</sup> Busnel. Les associations du CNCPH ont été écartées de ce travail mais un projet de décret nous sera prochainement présenté.

L’attribution d’une AAH dépendra des critères “d’employabilité” soit disant pour faciliter l’accès à l’emploi des personnes handicapées. On privilégiera les aptitudes au travail plutôt que l’invalidité.

*Dans l’attente des mesures nous croyons savoir :*

- ✓ Un bilan professionnel sera réalisé lors de l’instruction de toute demande d’AAH avec un “outil” mesurant les possibilités de chacun d’accéder à un emploi.
- ✓ Si la personne est considérée comme capable d’aller vers l’emploi, elle sera reconnue travailleur handicapé.
- ✓ Les ressources pour le cumul entre AAH et salariés seront déclarées chaque trimestre pour mieux adapter l’évolution de l’AAH à la situation de chacun (1<sup>ère</sup> déclaration le 1<sup>er</sup> juillet 2010 sur le 2<sup>ème</sup> trimestre 2010).  
Les mesures ne sont pas utopiques puisque nous croyons savoir que la CNAF a d’ores et déjà modifié les logiciels de calcul de l’AAH. Il est curieux de constater que les travaux ont eu lieu avant tout décret !

■ La proposition de suppression de prise en compte des ressources du conjoint est rejetée compte tenu des conséquences financières. Pour conserver son AAH prière de ne pas vivre avec un conjoint et habiter ensemble !

Comment calculer le degré d’employabilité d’une personne handicapée ?

En considérant 4 paramètres (rapport du D<sup>r</sup> Busnel) motivation, compétences, capacités, situation de la personne dans son environnement social, familial, économique. On imagine les capacités de déplacement et d’emploi en milieu rural défavorisé pour une personne à mobilité réduite !

■ Trois dossiers ont fâché les membres du CNCPH

- a°) le plan personnalisé de compensation devient facultatif suite à un amendement parlementaire voté à la sauvette.
- b°) des dérogations aux normes d’accessibilité sur les bâtiments neufs. Heureusement le conseil d’Etat sur la pression des associations a annulé ce décret au motif que ces dérogations ne relèvent pas d’un texte réglementaire mais d’une loi.
- c°) l’Etat avait décidé une sur majoration pour non respect de l’obligation d’emploi des entreprises. Celle-ci finalement est reportée au 1/7/2010 pour “faciliter” l’emploi des personnes handicapées et aider la trésorerie des entreprises face au mécontentement général.
- d°) la loi de 2005 sur le handicap a prévu l’intégration au sein des maisons départementales CDAPH des personnes âgées le 1/1/2010. En l’absence de décret cette mesure est reportée “à plus tard”.
- e°) le 5<sup>ème</sup> risque sécurité sociale est reporté “à plus tard”.

Les associations du CNCPH sont donc inquiètes à juste titre de l’avenir qui se prépare mais qui pour nous semble inéluctable. Il faut s’attendre à une période de “vaches maigres”. Néanmoins nous serons vigilants sur toutes les mesures de répression sociale.

François Haffner

Edito ..... 2

Journée mondiale du rein ..... 3

Loi 1901 ..... 4

Courrier ..... 5

Le CISS ..... 6

Dépendance  
et perte d'autonomie ..... 7 à 10

Sexualité et handicap ..... 11

Mise au point ..... 12

Tarifs TENA ..... 13 à 14

Tarifs HARTMANN ..... 15 à 16

TTC ..... 17 à 22

Spina et diabète ..... 25 à 28

Néphropathie ..... 29

Groupe de travail ..... 30

Événements ..... 31

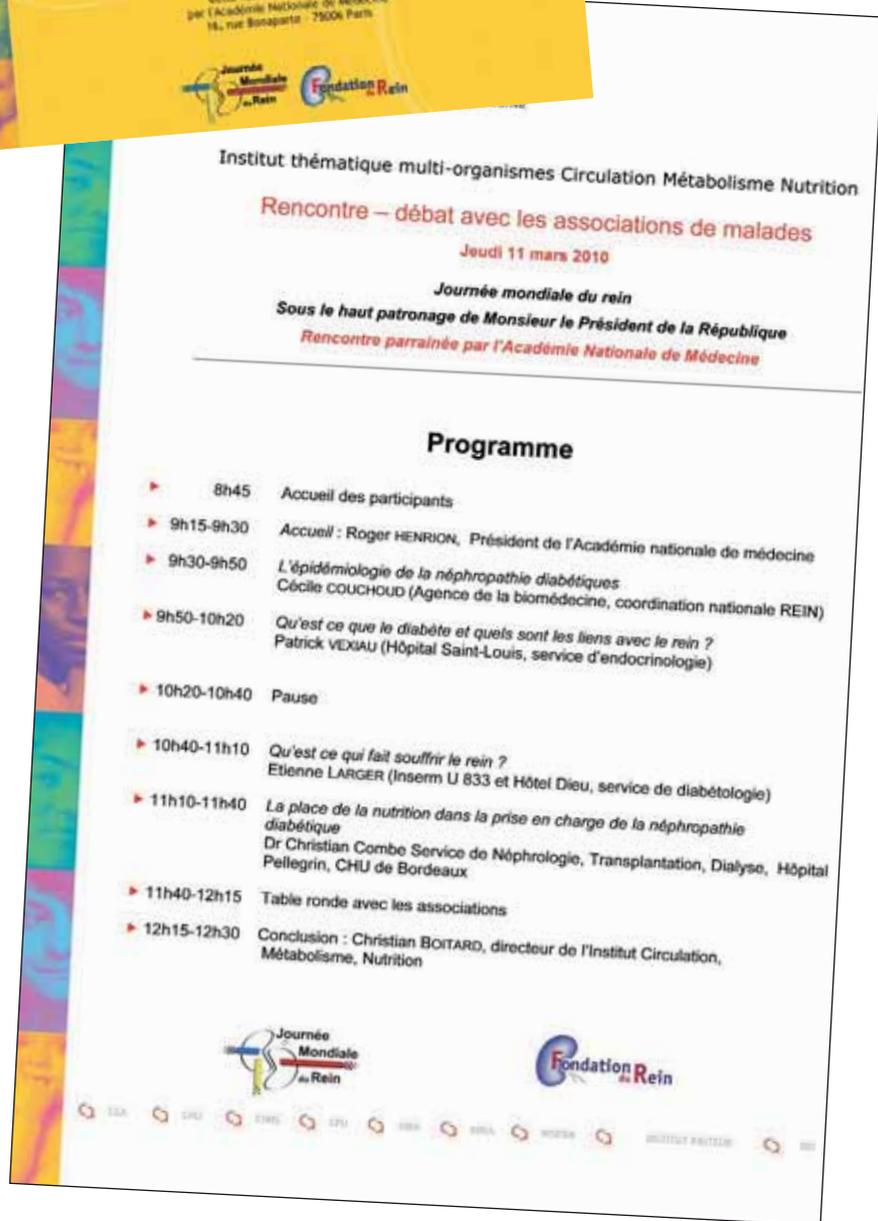
La lettre trimestrielle du Spina Bifida est un magazine édité par l'Association nationale Spina Bifida et Handicaps Associés, créée en 1993.

Numéro de Commission Paritaire : 0710 G 87191  
Agrément Ministériel Jeunesse et Education Populaire n° 94-03-JEP014

Directeur de publication : François HAFFNER  
Maquettiste : Vanessa BIALE  
N° 117 - mars 2010  
Dépôt légal : 1<sup>er</sup> trimestre 2010  
Tirage : 3500 exemplaires - Photos ASBH

Imprimeur : Les Ateliers Réunis  
P.A. Les Portes de la Forêt - BP 72 Collégien  
77615 Marne la Vallée Cédex 3

La reproduction d'article n'est autorisée qu'après l'accord de l'association et ce avec la mention : "extrait de la lettre du SPINA BIFIDA, revue de l'association SPINA BIFIDA et Handicaps associés".



## EST-CE LA FIN DES ASSOCIATIONS LOI 1901 À BUT NON LUCRATIF ?



Depuis longtemps les associations caritatives et sans but lucratif sont dans le collimateur des syndicats d'entreprises privées. Ils nous reprochent à tort de bénéficier de largesses des pouvoirs publics et de privilèges alors que nous remplissons des missions d'intérêt public qu'ils se refusent à prendre à leur compte préférant un pseudo mécénat timide et rentable. Les lobbyistes à force de faire pression sur la commission Européenne ont obtenu enfin gain de cause. L'Europe a déclenché des représailles contre ces millions d'associations composées de citoyens européens qui agissent bénévolement, qu'on en juge :

- Pour mémoire rappelons la fameuse directive Bolkestein sur les services médico sociaux et sociaux qui ouvre la compétition entre le monde associatif et les entreprises privées à but lucratif.
- La loi des finances met fin au régime d'exonération d'impôts sur les sociétés au taux réduit applicable aux dividendes des portefeuilles de valeurs mobilières qui constituent le patrimoine des associations deviennent sains au taux de 15% (Cour de justice européenne). Les autres revenus patrimoniaux sont soumis au taux de 10% ou de 24%. Il n'y a plus aucun avantage fiscal pour les association à but non lucratif.
- Création d'un répertoire national des associations. Il regroupe les informations non nominatives relatives à chaque association. Néanmoins l'Etat n'a toujours pas créé le label association d'utilité sociale pour distinguer, les associations caritatives et à but non lucratif des autres. De même dans le monde associatif il n'y a aucune différence entre les associations de défense des droits des personnes handicapées et celles gestionnaires d'établissements.
- L'Union Européenne exige l'ouverture de nos frontières du don aux associations hors de France. Ainsi le régime fiscal français sera étendu aux associations étrangères qui collectent en France. Si l'on sait que la collecte de dons en France a baissé de -7% on ne peut que se montrer pessimiste pour l'avenir.
- Enfin une attaque sans précédent sur les subventions aux associations dans le cadre du paquet MONTI-KROES. L'Europe veut encadrer les aides publiques afin que celles-ci ne faussent pas la libre concurrence entre les entreprises (sous-entendu privées). Pour être simple, une subvention d'Etat à l'ASBH peut être considérée comme illégale si elle fausse la concurrence avec une entreprise privée. (très drôle n'est ce pas !)

François Haffner

### EN CONCLUSION

L'harmonisation européenne n'est vraiment pas en faveur du secteur associatif français, pourquoi l'Europe n'a t-elle jamais pu se mettre d'accord sur le statut de l'association européenne à but non lucratif ?

On ne peut pas mettre sur un même plan une entreprise privée qui rémunère ses actionnaires et une association caritative à but non lucratif gérée par des bénévoles non rémunérés.

Quel intérêt reste t-il à "bénéficier" du statut d'association loi 1901 et non pas celui de société anonyme à but non lucratif ?

PS : L'annulation de la "taxe carbone" par le conseil constitutionnel a permis à l'ASBH d'éviter l'éco contribution liée à l'utilisation de ramettes de papier. Le montant calculé pour l'ASBH s'élevait à 200/300 euros par an.

Encore une taxelimpôt de plus ? Dans le même temps la subvention du ministère des affaires sociales est passée de 14000€ (2007) à 13000€ (2008) et enfin 9000€ (2009). Le saupoudrage des associations continue faute d'une reconnaissance d'utilité sociale.

Le gouvernement a chargé un conseiller d'Etat d'une mission sur l'accès des associations aux médias audiovisuels ; suite aux conflits que le Téléthon créé au sein des associations.

Voici le courrier adressé aux décideurs publiques :



Membre du Comité d'Entente des Associations représentatives de  
Personnes Handicapées et de Parents d'Enfants Handicapés

**GRANDE CAUSE NATIONALE 1995 ET 2003**

Monsieur Patrick GOHET  
Président du CNC PH

Réf : ER/FH – 10/12

Le Plessis Trévisé, le 8 février 2010

Monsieur le Président,

Le Premier Ministre a chargé Monsieur Michel BOYON, Conseiller d'Etat, d'une mission sur l'accès des associations aux médias audiovisuels.

Cette mission est destinée à clarifier les risques d'une rivalité entre les associations ou d'une concurrence entre les causes d'intérêt général.

Si une réflexion s'engage sur l'accès aux associations des médias audiovisuels (refusé par le Conseil Supérieur Audiovisuel aux associations mais pas aux syndicats), notre association représentative d'une problématique de santé publique pourra t-elle être entendue ?

Car actuellement nous faisons partie « des exclus parmi les exclus » alors que numériquement le spina bifida et les handicaps associés qu'il génère sont parmi les handicaps congénitaux les plus importants.

Je vous prie de croire, Monsieur le Président, à l'assurance de mes sentiments respectueux et dévoués.

François HAFFNER  
Président

PS : dans le cadre du CNC PH, aurons-nous connaissance des conclusions sur la mission de Monsieur Luc FERRY sur la représentation des associations dans le débat public ?

**N° vert national 0800.21.21.05**

Fax : 01.45.93.07.32 – Agrément SS : 94 MT 187

Adresse Postale : A.S.B.H. – BP 92 – 94420 LE PLESSIS TREVISE

Email : spina-bifida@wanadoo.fr

[www.spina-bifida.org](http://www.spina-bifida.org)

NDLR : aucune réponse à ce jour.



- Communiqué de presse -

Paris, le 03 février 2010

## Ondamnation !

Sur fond de conférence sur les déficits publics, le Premier ministre et le ministre des Comptes publics viennent d'annoncer que l'objectif national des dépenses d'assurance maladie (Ondam) devait se situer en dessous de 3 %, pour le premier, et à 2 %, pour le second.

Qui paiera la note ? Les usagers du système de santé, n'en doutons pas ! Les leviers sont connus : baisser les budgets des hôpitaux, augmenter les franchises et les forfaits, opérer de nouveaux déremboursements de médicaments. A chaque fois, au bout du compte, c'est l'usager qui paie. D'ailleurs, les travaux des économistes le montrent clairement, en dehors des affections de longue durée et des hospitalisations, l'assurance maladie ne rembourse plus aujourd'hui 75 % mais seulement 50 %. Et les patients en affection de longue durée savent ce qu'il en coûte des restes à charge !!!

Les attaques contre le système de santé solidaire se poursuivent donc, en utilisant toujours la même variable : la baisse de la couverture d'assurance maladie. Alors que d'autres solutions existent, comme nous ne cessons de l'affirmer :

- modifier l'organisation du système de santé pour le rendre plus performant,
- mobiliser des ressources nouvelles, comme le recommandent notamment les rapports successifs de la Cour des Comptes.

Chacun aura noté que la conférence sur les déficits publics s'est déroulée sans les représentants des usagers du système de santé, nous privant d'exposer nos solutions.

Dommage, car il n'est pas question d'ignorer le déficit de l'assurance maladie, comme on l'a fait pendant trente ans. Il faut au contraire chercher les solutions pour le traiter car dans quelques années la multiplication des déremboursements, des franchises et des forfaits aura fait perdre toute légitimité au système de cotisation solidaire et on viendra nous expliquer que les assurances privées sont LA solution. Nous en connaissons les conséquences dans tous les pays qui ont choisi cette voie : multiplication des inégalités sociales de santé, progression de la fracture sociale, mauvais état de santé des populations, déséquilibres de santé publique.

C'est inacceptable.

Notre consultation [www.santesolidaireendanger.org](http://www.santesolidaireendanger.org) montre que pour nos concitoyens l'assurance maladie solidaire est un élément indispensable de la cohésion nationale.  
- Le rapport final de consultation sera accessible en ligne à partir de mi-février 2010 -

**Protéger la santé solidaire, c'est avant tout protéger la vie !**

# Dépendance et perte d'autonomie

## COMPTE RENDU DE LA JOURNÉE DU 5<sup>ÈME</sup> RISQUE DE PROTECTION SOCIALE

“Dépendance et perte d'autonomie” qui a lieu le jeudi 3 décembre 2009 de 14h à 18h à la Maison de radio France.

En partenariat avec France Info et avec le soutien de l'OCIRP, organisme qui rassemble 39 institutions de Prévoyance, “Le MONDE ARGENT” a organisé jeudi 3 décembre la 2<sup>ème</sup> journée de la dépendance.

En présence de Xavier DARCOS, ministre du travail et de la solidarité et de Nora BERRA, secrétaire d'Etat aux aînés. Xavier DARCOS a précisé que 2010 serait l'année de la mise en place du 5<sup>ème</sup> Risque : le nombre de personnes de plus de 85 ans va passer de 1 à 2 millions en France de 2005 à 2015, c'est dès maintenant qu'il faut agir :



Nora BERRA



Xavier DARCOS

### COMMENT FINANCER LE COÛT DE LA DÉPENDANCE ? 3 PISTES :

- Solidarité nationale : pour les revenus moyens, environ 1200€, aide pour la dépendance de 500 à 600€ de plus.
- Solidarité familiale : une fraction limitée du patrimoine serait utilisée pour financer la dépendance de ceux qui sont propriétaires (*Rapport Marini*).
- Solution personnelle : s'assurer sur ce risque. Il y a des sociétés d'assurance pour garantir ce risque entre 50 et 69 ans. Il est très difficile d'intéresser un jeune couple de 40 ans, c'est très loin pour eux, ils ne pensent pas à la retraite. Par contre, ils peuvent connaître la dépendance pour leurs parents.

Déjà 2 millions de personnes ont souscrit à une assurance dépendance, il faut encourager ce mouvement, notamment dans le cadre collectif où l'entreprise participerait au financement comme pour les complémentaires santé. Mais rien n'est encore arrêté. De toute façon l'Etat doit jouer son rôle de régulateur en labellisant les contrats pour éviter les abus.

### QUESTIONS POSÉES À XAVIER DARCOS :

“La situation des personnes handicapées et des personnes âgées, faut-il un traitement différent ?”

Les personnes qui doivent prendre en charge la dépendance : exemple de l'auxiliaire de vie scolaire, salariée par l'éducation nationale et qui souhaite partir, elle pourrait s'inscrire dans une filière pour s'occuper des personnes âgées. Or, il n'y a pas de validation des acquis pour les personnes qui travaillent dans les métiers de la dépendance et le personnel n'est pas diplômé.

En fin de journée, il a été redit : pas de distinction entre personnes âgées et personnes handicapées.

Solidarité entre générations, entre juniors et seniors, augmenter son espérance de vie en bonne santé.

Les MDPH deviendraient Maisons Départementales de l'Autonomie.

M<sup>me</sup> Nora Berra, secrétaire d'Etat chargée des Aînés est intervenue en fin de journée pour le problème des personnes en perte d'autonomie : laisser le libre choix aux personnes : maintien à domicile, solidarité familiale (comme en Corse), revalorisation de ce lien familial, convention avec France Alzheimer pour aider “les enfants” à prendre en charge leurs parents. Réfléchir sur la part du patrimoine en fonction de l'importance du système assurantiel, solidarité nationale, quand on souscrit une assurance, elle s'inscrit dans le futur, perspective de 30-40 ans. Voici des pistes à réflexion.

Comment va t-elle évoluer ? garantir l'intérêt de nos aînés.

### RÉPONSES DES FRANÇAIS AUX QUESTIONS DU “BAROMÈTRE FRANCE INFO - LE MONDE-OCIRP”

- ✓ Plus de la moitié des Français répondent qu'ils ne sont pas suffisamment informés sur la dépendance.
- ✓ Ils sous estiment le coût de la dépendance qu'ils situent entre 1000 et 2000€ alors qu'il est en moyenne de 2000€.
- ✓ Plus de 70% privilégient le maintien à domicile (en 2008 plus de 80%).
- ✓ 72% pensent que les personnes dépendantes doivent être aidées au quotidien par leur famille.
- ✓ 88,9% pensent qu'elles doivent être aidées financièrement.
- ✓ 95,5% pensent qu'elles doivent être aidées dans leur vie de tous les jours.
- ✓ Seuls 28% estiment le temps moyen quotidien nécessaire pour s'occuper d'une personne dépendante entre 5 et 10h. Les autres ne savent pas ! Or une étude a montré que le temps nécessaire est de 5h30.
- ✓ Ils peuvent consacrer entre 1 et 5 heures (temps que la famille pouvait consacrer à la personne dépendante).
- ✓ Ils sont favorables à la mise en place d'un contrat collectif sur le risque de dépendance. 78% proposent le dispositif par l'employeur.

Les Français estiment à une écrasante majorité que ce sont l'Etat et les collectivités locales qui doivent supporter l'essentiel du coût de la dépendance. Mais un Français sur deux estime aussi que souscrire un contrat d'assurance individuel est un bon moyen de compléter les aides publiques.

## ETAT DES LIEUX :

la perte d'autonomie aujourd'hui relève du service à la personne : 1 emploi sur 4 est créé dans ce secteur du service à domicile (socle : les personnes âgées en perte d'autonomie et qui veulent vieillir à domicile) avec jardin, animal domestique, papiers à remplir, assistance internet...

## LA FORMATION POUR LE SERVICE À DOMICILE ?

- ✓ L'alternance pour améliorer le choix de ce secteur : orienter les personnes en connaissance de cause.
- ✓ Développement de la validation des expériences : compétences accumulées par la pratique.
- ✓ Utilisation des chèques-emploi service universel (CESU) pour limiter les fraudes.
- ✓ Qualité de service.
- ✓ Labelliser les intervenants.
- ✓ Paiements préférentiels - moduler les tarifs.

## FORMATION ET LIBERTÉ ?

Oui, c'est indispensable car difficulté = rotation du personnel.

Sur le plan social et culturel, il y a une noblesse dans ce métier, on n'est pas dans un petit boulot !

Il y a le problème du regard collectif.

## DIRECTEUR DE SERVICE DE MAINTIEN À DOMICILE :

- ✓ Il y a des licenciements dans les services d'aide à domicile.
- ✓ Suppression d'emplois de personnes qualifiées.
- ✓ Des services ferment, déposent le bilan. Diplôme d'Etat d'auxiliaire de vie or les gens formés coûtent trop cher !!!
- ✓ Dire le 5<sup>ème</sup> risque ! risque de confusion, c'est dangereux, la dépendance : lien social qu'il y a entre nous. Incapacité de faire tout seul des gestes quotidiens. Maintien de l'autonomie, voir les personnes dans ce qui leur reste d'autonomie.

Le vieillissement se passe bien... 85 ans et plus.

600 000 : incapacité sévère

85% des gens de 85 ans et plus sont en bonne santé une minorité vieillit mal.

406€ par mois = aide à domicile

830€ (2 heures par jour d'aide)

5h d'aide pour dépendance sévère et souvent l'aide des familles est 3 fois plus élevée que l'aide professionnelle ou retraite moyenne des femmes : 1200€ comment payer l'aide à la dépendance ?

Il faut augmenter la solidarité nationale.

Le Japon a de grandes difficultés économiques mais l'aide est environ de 2200€.

La France est "au milieu" de l'Europe avec l'Espagne qui s'appuie sur l'aide familiale et le Danemark qui a une politique publique avec un personnel formé et qualifié.

## CENTRE DE SANTÉ : AUDIENCE

Education de la Santé tout au long de la vie.

Bilan gérontologique global.

Consultation médecin, psychologue, mémoire-vue, Santé buccodentaire/cardiaque, nutrition.

Synthèse médicale et lien social.

Club ABC Prévention et Loisirs sur 600 demandes 70-80 ans, 400 testés 75-85 ans.

Le "Bien-vieillir" avec Madame Marie Hennezelle qui travaille avec Audience.

Aide financière.

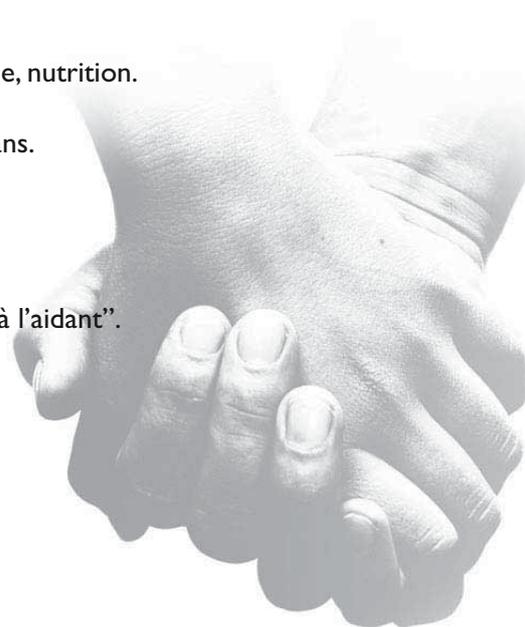
Adaptation au logement.

Aide à la personne.

Pour les aidants familiaux : groupes de paroles et en 2010 séminaire : "Bien être à l'aidant".

Ecoute et parole lors du deuil.

Surtout prévention : la formation des intervenants est essentielle.



## ACTION SOCIALE PLURIDISCIPLINAIRE

Créer une équipe de 4 personnes pour aide à personne dépendante, or les personnes nous appellent en situation de crise Alzheimer : maintien à domicile ou hébergement, 90% des personnes âgées veulent rester chez elles.

On les renseigne sur les aides financières et les priorités d'admission dans les établissements.

Nous demandons des "retours" d'information pour recommander ou non ces établissements.

■ Passage dans un EHPAD forcé pour la famille.

EHPAD : Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes.

(lieu d'accueil médicalisé destiné aux personnes nécessitant une assistance quotidienne).

■ Bilan d'autonomie (comme en Belgique).

800€ pour travaux dans un logement !!

Faire une rampe sur côté externe de l'escalier, fixer les tapis (accidents qui pourraient être évités).

■ Aide au chauffage (or le coût de l'énergie augmente !).

■ Plaisir à sortir de chez soi.

Avant la coiffeuse venait à domicile mais la personne ne sortait plus ! maintenant, on va les chercher et on les conduit chez le coiffeur.

■ Au retour d'une hospitalisation il faut une aide car la personne a perdu ses repères, éviter les chutes.

■ Aider des sociétés HLM avec dès le départ, installation de logements de plain-pied pour personnes âgées.

■ Problèmes dentaires : coefficient de mastication : maintenir cette autonomie gustative.

On le fait pour l'aider mais aussi pour les dents !!!

## LES AIDANTS FAMILIAUX, pour maintien à domicile.

Il faut soutenir ces familles, les sortir de leur quotidien en organisant des conférences.

✓ Ateliers avec groupe de paroles car épuisement de l'aidant.

✓ Rencontrer un psychologue : aider afin de pouvoir verbaliser leurs besoins.

✓ L'information : site en ligne "Séniors" pour plus de 50ans : emploi, enfants scolarisés, parents dépendants.

✓ Avoir une aide matérielle permet aux enfants d'aider leurs parents.

■ Nouvelles technologies pour faciliter la vie des personnes en perte d'autonomie, créer un véritable parcours professionnel. On ne parle plus de dépendance, on parle de perte d'autonomie, travailler sur la prévention : aider la personne à mieux gérer son domicile.

■ Vérifier diabète et tension (Centre Madaupas à Troyes pour tester ces technologies nouvelles)

Caméras, capteurs de chutes, télé santé : l'Europe avance.

Il y a 8 à 10000 maisons de retraite en France avec des grands écarts entre les établissements : il faut mieux les contrôler !

## QUESTION : statut officiel des aidants familiaux ?

**RÉPONSES : je suis contre un statut : enfants et conjoints ne veulent pas être aidés. Ils viennent trop tard pour demander de l'aide, quand ils n'en peuvent plus ! Vous avez le droit de ne pas aider vos parents !**

La MACIF a fait un gros travail sur les aidants.

Les aidants ne s'autorisent pas à être aidés, ils pensent : "c'est à moi d'aider mes parents !"

Les professionnels sont très moralisateurs par rapport aux aidants.

Pour l'aide à domicile : personnel pas suffisamment formé et ça change tout le temps !!

Il faut déculpabiliser les familles qui nous appellent, les aider et les accompagner, s'occuper de la santé des aidants. Ils n'ont pas le temps de s'occuper d'eux.

Il y a des aidants qui meurent avant les aidés ! Les amener à s'autoriser à s'occuper d'eux.

## PRÉSENTATION DU GUIDE DE LA DÉPENDANCE\*

(mieux vivre le 4<sup>ème</sup> âge et le handicap sortie nationale le 15 janvier 2010), D. Jacquet et P. Lelong, JTL Editions, 8000 maisons de retraite visitées.  
Et site internet : [www.maisonsderetraite-leguide-jtl.com](http://www.maisonsderetraite-leguide-jtl.com)

Les EHPAD ont une fonction précise, on peut tester une maison de retraite comme on teste un restaurant (cf Guide\*) qualité d'un établissement, maltraitance exceptionnelle mais plutôt **absence de bienveillance réelle car manque de personnel et de qualification.**

Il y a ceux qui vont faire plus, ceux qui vont faire ce qu'on leur demande, ceux qui vont faire moins.

### LA DERNIÈRE TABLE RONDE RASSEMBLE DES SOCIÉTÉS D'ASSURANCE

"2 millions de personnes en France sont assurées contre le risque de dépendance d'après la FFSA (Fédération Française des Sociétés d'Assurance)

- ✓ 1/4 sont couvertes par un contrat collectif dans le cadre de leur entreprise.
- ✓ Les autres ont souscrit une assurance dépendance.

Des contrats complexes et difficiles à comparer. La panoplie des services proposés varie considérablement d'une compagnie d'assurances à l'autre ce qui rend les comparaisons difficiles, en particulier pour la dépendance partielle.

L'idée d'un label permettant de certifier les contrats en fonction de la nature et de la qualité des prestations fait son chemin. C'est l'une des pistes actuellement étudiées par le gouvernement qui semble décidé à avancer rapidement sur ce sujet." (Extrait d'un article dans "Le monde dossier argent", du 5 décembre 2009).

#### ■ La grille AGGIR (Autonomie Gérontologie Groupes Iso-Ressource)

Grille d'évaluation du degré de dépendance d'une personne utilisée pour l'attribution de l'APA.  
Elle comprend 6 niveaux (1 à 6).\*

#### ■ L'APA (Allocation Personnalisée d'Autonomie)

Allocation versée aux personnes dépendantes de plus de 60 ans, vivant chez elles ou dans un établissement spécialisé, dont le montant varie en fonction des ressources.

Quelques réflexions lors de cette table ronde :

"La grille AGGIR n'a pas de définitions homogènes !

Peut on avoir sa propre méthode d'évaluation ou plutôt se mettre d'accord pour la grille ?

Cette grille doit être complétée."

"Aujourd'hui 1 million de personnes dépendantes et 3 millions d'assurés, il faut élargir la solidarité."

"Il vaut mieux financer ce système que d'en profiter."

"Il faut commencer tôt, en Allemagne le contrat est obligatoire."

"N'oublions pas l'allié-temps, plus on cotise jeune..." ..!

NDLR : (\*) beaucoup de critiques pour son application aux personnes handicapées.



PASSE DES EXAMENS  
ÉTUDIE  
TU T'EN SORTIRAS



# Sexualité et handicap

## ENTRER DANS LA SEXUALITÉ AVEC UN HANDICAP URINAIRE, FÉCAL.

Intervenant : Dr Lefranc, sexologue au "grand feu", Niort.

Participaient : M. le Pr Levard, M<sup>me</sup> Patricia Braud, Infirmière d'éducation (E.T.P sondage), M<sup>me</sup> Paule Doucelin, Cadre Puéricultrice, et un médecin gynécologue. 3 familles, dont un S.B de 16 ans, Daniel Monet (ASBH).



Le Dr Lefranc a évoqué les difficultés de l'érection et de l'éjaculation chez l'homme, l'insensibilité compensée par des zones érogènes secondaires, la possibilité de grossesse, chez la femme.

L'intérêt du rôle de l'entourage: informer, écouter, aborder le sujet avec tact, et attentions, ne pas hésiter à adresser l'enfant vers un professionnel de santé si la famille a des difficultés de communication avec lui.

Evaluation de la variabilité des déficits neurologiques en fonction de la hauteur des lésions, et de la structure de la lésion, souvent complexe.

Une lésion antérieure à S1/S2 nuit à l'éjaculation, à D12,L1/L2 nuit à l'érection.

Outre les solutions mécaniques possibles, l'électro-stimulation prostatique, proposée, entre autres, par le Pr Labat, de Nantes, le recueil des spermés dans les canaux déférents ou par filtration des urines après alcalinisation, ont été cités.

Pour les rétractations péno-scrotales, les injections intra-caverneuses ont un effet très positif.

Pour les blessés médullaires, regret que les lois de bio-éthiques n'offrent pas la possibilité d'un prélèvement séminal dès l'accident, car, après, la qualité du prélèvement se dégrade.

L'intervention de la gynécologue : la sexualité se construit au fil du temps, dès la naissance. Le regard, la gestuelle, doivent être comme pour un autre enfant ; respect de l'intimité, ne pas décourager la masturbation, etc... il est nécessaire d'optimiser les capacités personnelles, et, en couple, d'explorer les sensibilités. Cette intervention a suscité de nombreux échanges avec les parents et jeunes présents.

Je suis rapidement intervenu pour indiquer que notre association menait une réflexion depuis de nombreuses années sur ce thème, qu'il s'agissait d'un thème très souvent abordé sur notre forum, que l'ASBH serait rapporteur de la Commission handicap et sexualité au sein du CNCPH ; que de nombreux cas de mariage, suivi de grossesses avaient pu être constatés ; ainsi que la nécessité d'une hygiène irréprochable, - sondages et lavages coliques réguliers, être coquet(te), la fragilité de l'adolescence, commune à tout un chacun, est logiquement suivie d'une meilleure valorisation de sa propre image, et qu'il convient d'être positif.



# Mise au point

Le directeur de Viva-Santé est intervenu lors d'une émission le 10 novembre 2009 sur France 5, "C'est dans l'air",

VOICI LE COURRIER ADRESSÉ PAR UNE ADHÉRENTE.

Monsieur,

Lors de l'émission "C'est dans l'air" diffusée sur France 5, le 10 novembre dernier, en évoquant la prise de vitamines, vous avez fait allusion aux personnes handicapées, atteintes de "Spina Bifida", dont vous avez écorché le nom pour commencer en parlant de "Spina Bifina".

Vous avez également ajouté que ces personnes étaient des "débiles mentaux légers ou profonds" ; de nombreux adhérents de notre association ont suivi cette émission et ont été particulièrement stupéfaits, voire même révoltés en constatant la façon dont vous les avez traités !

Vous ignorez sans doute tout de cette pathologie qu'est le spina bifida et je peux vous affirmer qu'en aucun cas, les personnes "spina bifida" sont comme vous le décrivez ; nous avons au sein de notre association des personnes ayant fait des études supérieures, très diplômées (BAC + 5, voire plus), gérant leur handicap au quotidien, ayant une vie de couple, ayant des enfants, une vie de famille et occupant des emplois très divers.

En aucun cas, vous ne pouvez vous permettre de qualifier ces personnes de la sorte ; je demande par conséquent que vous apportiez un démenti aux propos tenus et si vous le souhaitez, vous pourrez verser une subvention de fonctionnement à notre association, membre du Comité d'Entente des Associations représentatives de personnes handicapées et de parents d'enfants handicapés, reconnue comme Grande Cause Nationale 1995 et 2003.

Danielle.



VOICI LA RÉPONSE DU DIRECTEUR DE VIVA-SANTÉ.

Chère Madame,

J'ai bien reçu votre courrier du 10 janvier 2010 et je vous prie d'accepter toutes mes excuses en votre nom et pour toutes les personnes de votre association.

Mes propos étaient erronés et en aucun cas n'auraient dû s'adresser de façon globale à l'ensemble des personnes qui vivent et surmontent leur handicap au quotidien.

Le but de mon intervention était de montrer qu'une supplémentation en acide folique, un geste simple, diminue les risques d'apparition du spina bifida ; alors que l'ensemble des participants à l'émission de "C'est dans l'Air" était opposé de manière globale à toute supplémentation vitaminique.\*

J'ai alors fait une épouvantable confusion et je comprends à juste titre votre révolte et vous renouvelle mes regrets et mes excuses.

Comme vous le suggérez, vous recevrez prochainement un don de la Fondation Le Lous afin de contribuer au fonctionnement de votre association dans le soutien qu'elle apporte aux personnes handicapées et aux parents d'enfants handicapés. Je vous prie de recevoir, Chère Madame, l'expression de mes meilleures salutations.

Hervé Le Lous

NDLR : (\*) cette question sera évoquée dans une prochaine lettre du spina bifida.

2% de réduction à partir de 2 cartons

4% de réduction de 4 à 9 cartons

14% de réduction à partir de 10 cartons

### Prix

#### TENA PANTS

##### TENA PANTS DISCREET

- ▶ 792100
- ▶ 793100
- ▶ C0912
- ▶ C0922

90 Tena Pant Discreet Medium  
80 Tena Pant Discreet Large  
32 Tena Pant silhouette Medium  
28 Tena Pant Silouhette Large



**102,00 €**  
**100,00 €**  
**34,00 €**  
**40,00 €**

##### TENA PANTS PLUS

- ▶ 791000
- ▶ 791100
- ▶ 791200

56 Tena Pant Plus Small  
56 Tena Pant Plus Medium  
56 Tena Pant Plus Large



**94,50 €**  
**101,50 €**  
**107,50 €**

##### TENA PANTS SUPER

- ▶ 791060
- ▶ 791160
- ▶ 791260

48 Tena Pant Super Small  
48 Tena Pant Super Medium  
48 Tena Pant Super Large

**83,00 €**  
**90,00 €**  
**94,50 €**

#### TENA FLEX PROTECTIONS AVEC CEINTURE

##### TENA FLEX PLUS

*Incontinence modérée*

- ▶ C0502
- ▶ C0512
- ▶ C0522

90 Tena Flex Plus Small  
90 Tena Flex Plus Medium  
90 Tena Flex Plus Large

**58,00 €**  
**67,00 €**  
**74,50 €**

##### TENA FLEX SUPER

*Incontinence forte*

- ▶ C0602
- ▶ C0612
- ▶ C0622
- ▶ C0632

84 Tena Flex Super Small  
84 Tena Flex Super Medium  
84 Tena Flex Super Large  
60 Tena Flex X Large Super



**75,00 €**  
**82,00 €**  
**86,00 €**  
**93,00 €**

##### TENA FLEX MAXI

*Incontinence très forte*

- ▶ C0702
- ▶ C0712
- ▶ C0722

66 Tena Flex Maxi Small  
66 Tena Flex Maxi Medium  
66 Tena Flex Maxi Large

**58,00 €**  
**64,00 €**  
**77,00 €**

#### CHANGES COMPLETS POUR FUITES URINAIRES IMPORTANTES

##### TENA SLIP PLUS

*Incontinence moyenne*

- ▶ C0202
- ▶ C0212
- ▶ C0222
- ▶ C0232

90 Tena Slip Plus Extra Small  
90 Tena Slip Plus Small  
90 Tena Slip Plus Medium  
90 Tena Slip Plus Large

**54,00 €**  
**57,00 €**  
**64,50 €**  
**72,50 €**

##### TENA SLIP SUPER

*Incontinence forte*

- ▶ C0302
- ▶ C0312
- ▶ C0322

84 Tena Slip Super Small  
84 Tena Slip Super Medium  
84 Tena Slip Super Large



**69,00 €**  
**79,00 €**  
**82,00 €**

##### TENA SLIP MAXI

*Incontinence très abondante*

- ▶ C0402
- ▶ C0412
- ▶ C0422

66 Tena Slip Maxi Small  
72 Tena Slip Maxi Medium  
72 Tena Slip Maxi Large

**57,00 €**  
**68,00 €**  
**81,00 €**

#### PROTECTIONS ANATOMIQUES POUR INCONTINENCE LÉGÈRES



- ▶ C0391
- ▶ C0373
- ▶ C0362
- ▶ C0351

200 Tena Lady Mini (H/F) - incontinence très légère  
144 Tena Lady Normal (H/F) - incontinence très légère  
120 Tena Lady Extra (H/F) - incontinence légère  
180 Tena Lady Super (H/F) - incontinence moyenne

**46,50 €**  
**49,50 €**  
**55,50 €**  
**91,00 €**

## PROTECTIONS ANATOMIQUES POUR HOMMES



▶ C0381	144 Tena For Men level I	64,50 €
▶ C0383	120 Tena For Men level II	64,00 €

## PROTECTIONS ANATOMIQUES POUR INCONTINENCES MODÉRÉES À IMPORTANTES

**Prix**



▶ C0021	92 Tena Comfort Plus - incontinence moyenne	41,50 €
▶ C0026	80 Tena Comfort Extra - incontinence forte	41,50 €
▶ C0031	60 Tena Comfort Super - incontinence très forte	41,50 €
▶ C0036	48 Tena Comfort Maxi - incontinence très forte	36,00 €

## PROTECTIONS RECTANGULAIRES

▶ 753900	160 protections rectangulaires traversables	56,00 €
----------	---	---------

## PROTECTIONS DE FAUTEUIL OU DE LITERIE

### ALÈSES

▶ C0062	120 alèses 40x60 cm	40,00 €
▶ C0063	120 alèses 60x60 cm	51,50 €
▶ C0064	120 alèses 60x90 cm (110gr.)	73,88 €



### PROTÈGES DRAPS

▶ C0070	25 Tena protège-draps absbond	33,00 €
---------	-------------------------------	---------



### GANTS NON DOUBLÉS

▶ C0080	200 gants	25,50 €
---------	-----------	---------



## SLIPS DE MAINTIEN

### Slip Extensibles Tena fix

▶ C0041A	Tena Fix Small junior jaune (jusqu'à 40kg)	25 pièces	30,75 €
▶ C0051A	Tena Fix Medium bleu (de 40 à 60kg)	25 pièces	32,50 €
▶ C0061A	Tena Fix Large brun (de 60 à 90kg)	25 pièces	35,50 €
▶ C0071A	Tena Fix Extra Large vert (XXL)	25 pièces	41,00 €
▶ C0081A	Tena Fix Maxi orange (Extra XXL)	25 pièces	43,00 €



## SLIPS DE MAINTIEN EXTENSIBLES EN COTON

▶ 756700	Slip de maintien Tena Fix Cotton Special S/M	17,50 €
▶ 756800	Slip de maintien Tena Fix Cotton Special L/XL	20,50 €

### FRAIS DE PORT :

pour les personnes ne commandant pas de sondes  
de 0 à 80€ de commande = 10€  
de 80 à 160€ de commande = 5€

### SLIPS

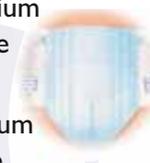
### Prix

<b>INCONTINENCE FAIBLE</b>	▶ H1812D	48 Confiance slip medium T2	0,95 €	45,50 €
	▶ H1822D	40 Confiance slip large T3	1,14 €	45,50 €
<b>INCONTINENCE MOYENNE</b>	▶ H0801D	56 Molicare mobile x small	1,14 €	64,00 €
	▶ H0811D	56 Molicare mobile small T1	1,08 €	60,50 €
	▶ H0821D	56 Molicare mobile plus medium T2	1,13 €	63,50 €
	▶ H0831D	56 Molicare mobile plus large T3	1,22 €	68,50 €
	▶ H0841D	56 Molicare mobile extra large T4	1,40 €	78,50 €
<b>INCONTINENCE FORTE</b>	▶ H0911D	56 Molicare mobile small super T1	1,26 €	70,50 €
	▶ H0921D	56 Molicare mobile super medium T2	1,29 €	72,50 €
	▶ H0931D	56 Molicare mobile super large T3	1,40 €	78,50 €



### CHANGES COMPLETS - MOLICARE GAMME PREMIUM

<b>INCONTINENCE MOYENNE</b>	▶ 4310795	120 Molicare XS Extra Small	0,54 €	65,50 €
	▶ 7888678	90 Molicare premium extra T1 Small	0,50 €	45,50 €
	▶ 7888684	90 Molicare premium extra T2 Medium	0,53 €	48,00 €
	▶ 7888690	90 Molicare premium extra T3 Large	0,69 €	62,00 €
	▶ 4310766	56 Molicare premium extra T4 XL	1,09 €	61,00 €
<b>INCONTINENCE FORTE</b>	▶ 7184687	90 Molicare premium maxi T2 Medium	0,59 €	53,00 €
	▶ 7184693	90 Molicare premium maxi T3 Large	0,73 €	66,00 €
<b>INCONTINENCE TRÈS FORTE</b>	▶ 7888655	90 Molicare premium super T1 Small	0,63 €	56,50 €
	▶ 7888715	90 Molicare premium super T2 Medium	0,65 €	58,50 €
	▶ 7888721	90 Molicare premium super T3 Large	0,77 €	69,50 €



### CHANGES COMPLETS - MOLICARE GAMME PLUS

<b>INCONTINENCE MOYENNE</b>	▶ 7095512	80 Molicare jour T2 Medium	0,54 €	43,50 €
	▶ 7095529	80 Molicare jour T3 Large	0,71 €	56,50 €
<b>INCONTINENCE FORTE</b>	▶ 7045135	60 Molicare plus nuit T2 Medium	0,66 €	40,00 €
	▶ 7045141	60 Molicare plus nuit T3 Large	0,80 €	48,00 €
	▶ 4893816	56 Molicare plus nuit T4 Extra Large	1,55 €	87,00 €
<b>INCONTINENCE TRÈS FORTE</b>	▶ 7516008	56 Molicare super plus T1 Small	0,78 €	44,00 €
	▶ 7516014	56 Molicare super plus T2 Medium	0,80 €	45,00 €
	▶ 7516020	56 Molicare super plus T3 Large	0,94 €	52,50 €



### CHANGES AVEC CEINTURE

<b>INCONTINENCE MOYENNE</b>	▶ 4274237	72 Moliflex jour T2 Medium	0,72 €	52,00 €
	▶ 4274243	72 Moliflex jour T3 Large	0,79 €	57,00 €
<b>INCONTINENCE FORTE</b>	▶ 4375665	72 Moliflex maxi T2 Medium	0,79 €	57,00 €
	▶ 4375671	72 Moliflex maxi T3 Large	1,01 €	73,00 €
<b>INCONTINENCE TRÈS FORTE</b>	▶ 4274266	72 Moliflex super T2 Medium	0,96 €	69,50 €
	▶ 4274272	72 Moliflex super T3 Large	1,26 €	90,50 €

### FIXIES MOINS DE 25KG

<b>TRÈS PETITES TAILLES</b>	▶ 4694212	132 Fixies maxi 7-18 kg	0,46 €	61,50 €
	▶ 4694229	120 Fixies maxi plus 9-20 kge	0,51 €	61,50 €
	▶ 4691455	108 Fixies junior 11-25 kg	0,57 €	61,50 €

## PROTECTIONS ANATOMIQUES

**Prix**

<b>INCONTINENCE LÉGÈRE</b>	▶ 7943130	168 Confiance sensitive mini	0,24 €	40,50 €
	▶ 7171259	168 Confiance sensitive légère	0,28 €	46,50 €
	▶ 7171265	168 Confiance sensitive légère extra	0,38 €	63,50 €
	▶ 7171271	168 Confiance sensitive moyenne	0,44 €	73,50 €
<b>INCONTINENCE LÉGÈRE</b>	▶ 7184658	336 Molimed classic mini	0,18 €	61,50 €
	▶ 7184664	168 Molimed classic midi	0,23 €	38,50 €
	▶ 7184670	168 Molimed classic maxi	0,29 €	49,50 €
<b>INCONTINENCE FORTE</b>	▶ 7943147	120 Confiance secure moyenne extra	0,48 €	57,50 €
	▶ 7943153	120 Confiance secure forte	0,54 €	64,50 €
	▶ 7943176	120 Confiance secure forte extra	0,68 €	85,50 €
<b>INCONTINENCE FORTE</b>	▶ 4884727	112 Moliform classic normal	0,33 €	37,50 €
	▶ 4884733	112 Moliform classic plus	0,38 €	42,50 €
	▶ 4884710	112 Moliform classic extra	0,49 €	54,50 €
	▶ 4884704	112 Moliform classic super	0,65 €	72,50 €
<b>INCONTINENCE MOYENNE</b>	▶ 4289405	120 Moliform premium normal	0,39 €	46,50 €
	▶ 4289411	120 Moliform premium plus	0,44 €	53,50 €
	▶ 4289428	120 Moliform premium extra	0,55 €	65,50 €
<b>INCONTINENCE FORTE</b>	▶ 4289434	120 Moliform premium maxi	0,57 €	68,50 €
	▶ 4289440	120 Moliform premium super	0,58 €	69,50 €

## ALÈSES

▶ H0062D	150 alèses 40/60	0,21 €	32,00 €
▶ H0063D	120 alèses 60/60	0,30 €	36,50 €
▶ H0064D	120 alèses 60/90	0,40 €	48,50 €
▶ H0065D	50 alèses épaisses 60/90	0,55 €	27,50 €
▶ 7997410	60 alèses bordables 90/180	0,59 €	35,50 €

## COUCHES DROITES

▶ 7488157	112 couches droites avec intraversables 15/60	0,29 €	33,00 €
▶ 7488163	112 couches droites sans intraversables 15/60	0,29 €	32,50 €

## PROTECTIONS POUR HOMME

▶ H0384D	168 Molimed for men active	0,43 €	71,50 €
▶ H0385D	168 Molimed for men protect	0,41 €	68,50 €

### REMARQUE IMPORTANTE :

Si vous commandez vos protections absorbantes en même temps que vos sondes urinaires, une réduction supplémentaire sera accordée sur le prix des palliatifs ou des points de fidélité.  
(consulter Annie Cécile du siège)

## DOSSIER PATIENT

Mesure du temps de transit colique chez les sujets porteurs de Spina Bifida

01 / 02 / 2010

### SPINA BIFIDA & TEMPS DE TRANSIT COLIQUE (SBTTC)

Mesure temps de transit colique chez des sujets porteurs  
de Spina Bifida.

Numéro ID RCB : 2009-A01076-51

Protocole approuvé par le Comité de Protection des Personnes Ile de France X de en date  
du 9 novembre 2009

Coordinateur

Docteur Michel BOUCHOUCHA

CEFRED (Centre d'Exploration Fonctionnelle et de Rééducation Digestive), Service de  
Gastro-Entérologie

Hôpital Avicenne 125, rue de Stalingrad 930009 BOBIGNY Cedex

Tél : 01. 48. 95. 74. 31 (secrétariat)

Fax : 01. 48. 95. 74. 37 (secrétariat) ou 01. 43. 95. 92. 11 (Bouchoucha personnel)

E-mail : [michel.bouchoucha@brs.aphp.fr](mailto:michel.bouchoucha@brs.aphp.fr)

## NOTE D'INFORMATION

### MESURE TEMPS DE TRANSIT COLIQUE CHEZ DES SUJETS PORTEUR DE SPINA BIFIDA

Madame, Mademoiselle, Monsieur,

Vous avez consulté votre médecin pour prise en charge d'un trouble digestif (constipation ; incontinence fécale) en relation avec votre pathologie neurologique (spina bifida).

Nous vous proposons, de participer à une étude clinique dont l'objectif sera de mesurer le temps de transit colique afin d'évaluer cette fonction et de la corrélérer à votre trouble digestif. Cette mesure sera accompagnée d'un ensemble de questionnaires sur vos signes digestifs.

#### ■ DEROULEMENT DE L'ETUDE

Cette mesure se déroule sur 1 semaine.

Votre médecin vous donnera des gélules contenant des marqueurs radio-opaques destinés à mesurer le temps de transit colique. Vous devrez prendre 2 de ces gélules pendant 6 jours à heure régulière et le 7ème jour effectuer une radiographie simple de l'abdomen à la même heure.

#### ■ BENEFICE RISQUE

L'étude comprenant une radiographie de l'abdomen, il est obligatoire de ne pas être enceinte pour pouvoir participer à cette étude. Un test de grossesse urinaire sera donc pratiqué lors de la première visite et une contraception sera obligatoire durant toute la durée de l'étude pour les femmes en âge de procréer.

#### ■ RECOMMANDATIONS

Si vous acceptez de participer à cette étude, dans l'intérêt du suivi et de la conduite appropriée de l'étude, il vous est demandé :

- ✓ de respecter le calendrier des visites au cours desquelles votre médecin vous examine,
- ✓ d'informer immédiatement votre médecin en cas d'événement indésirable ou d'événement inattendu (accident, autre maladie...) survenant en cours d'étude
- ✓ de prendre uniquement les médicaments autorisés par votre médecin, et si vous avez besoin d'un traitement immédiat pour une autre affection, d'en informer votre médecin immédiatement.

Nous vous rappelons également que votre médecin peut interrompre prématurément votre participation à l'essai pour toute raison qui servirait au mieux vos intérêts.

#### ■ ASPECTS LEGAUX

Cette étude a reçu un avis favorable du Comité de Protection des Personnes Ile de France X le 9 novembre 2009.

Les données médicales vous concernant, ainsi que celles relatives à vos habitudes de vies, nécessaires compte tenu de l'objet de la recherche font l'objet d'un traitement informatique anonyme et ne seront transmises qu'au promoteur ainsi que le cas échéant aux autorités sanitaires habilitées dans des conditions garantissant leur confidentialité. Vous pouvez exercer vos droits d'accès et de rectification auprès de votre médecin.

Vous avez l'entière liberté :

- ✓ de refuser de participer à cette étude ;
- ✓ d'avoir un délai de réflexion avant d'accepter de participer à cette étude ;
- ✓ si vous choisissez d'y participer, de vous en retirer à tout moment : vous devrez alors en informer votre médecin.

Dans tous les cas, cela ne modifiera pas votre prise en charge, votre médecin vous proposera alors le traitement le mieux adapté.

Nous vous informons également qu'il est impossible de participer simultanément à un autre essai thérapeutique et qu'il est nécessaire pour pouvoir participer à cette étude d'être affilié à un régime de sécurité sociale.

Si vous le désirez, vous serez informé des résultats globaux de l'étude lorsqu'elle sera terminée (loi du 4 mars 2002, art. 15).

Si vous acceptez de participer à cette étude, nous vous demandons de bien vouloir remplir et signer le consentement annexé à cette note d'information.

## IDENTIFICATION DU PATIENT

### Etat civil :

Nom : ..... Prénom : .....

Date de naissance : ..... / ..... / .....

Lieu de naissance : .....

Sexe : Féminin  Masculin

Adresse : .....

.....

.....

Tél. fixe : ..... / ..... / ..... / ..... / .....

Portable : ..... / ..... / ..... / ..... / .....

Fax : ..... / ..... / ..... / ..... / .....

E-mail : .....

Perçoit A. A. H. (à taux plein) : Oui  Non

Taux d'invalidité ..... %

### Aide humaine dans les actes de la vie quotidienne :

1) Aidants familiaux : Oui  Non

2) Aidants professionnels : Oui  Non

### Nombre d'heures d'aide humaine :

1) Par jour : ..... Heures

Par mois : ..... Mois

### Coordonnées du médecin traitant :

Nom : ..... Prénom : .....

Adresse : .....

.....

.....

Tél. fixe : ..... / ..... / ..... / ..... / .....

E-mail : .....

## CONSENTEMENT ECLAIRE

### MESURE TEMPS DE TRANSIT COLIQUE CHEZ DES SUJETS PORTEUR DE SPINA BIFIDA

NOM DU SUJET : .....

PRENOM : .....

DATE DE NAISSANCE : ..... / ..... / .....

ADRESSE : .....

Le Docteur Michel BOUCHOUCHA, de l'Hôpital AVICENNE. 125, rue de Stalingrad 93009 BOBIGNY Cedex, m'a proposé de participer à une recherche biomédicale organisée par l'hôpital Avicenne, dans le cadre de la loi du 20 décembre 1988 modifiée, dont le but est de mesurer le temps de transit colique chez les patients présentant un spina bifida.

Il m'a précisé que **je suis libre d'accepter ou de refuser**.

Afin d'éclairer ma décision, j'ai reçu et j'ai bien compris les informations suivantes :

Cette étude est avec bénéfice individuel direct. Au cours d'une de mes visites prévues à L'Hôpital Avicenne, on évaluera mes symptômes par l'intermédiaire de questionnaires cliniques de constipation et d'incontinence anale et d'une échelle visuelle analogique, puis je réaliserai une radiographie de l'abdomen afin de connaître mon temps de transit colique.

Le Comité Consultatif de Protection des Personnes dans la Recherche Biomédicale de Aulnay Sous Bois a donné un avis favorable à ce projet le 9 novembre 2009

#### J'ACCEPTE DE PARTICIPER À CETTE RECHERCHE DANS LES CONDITIONS PRECISEES CI-DESSUS.

Mon consentement ne décharge pas les organisateurs de la recherche de leurs responsabilités. Je conserve tous mes droits garantis par la loi.

**Je pourrai à tout moment, si je le désire, arrêter ma participation** sans supporter aucune responsabilité.

J'en informerai alors immédiatement mon médecin.

Les données recueillies demeureront **strictement confidentielles**. Je n'autorise leur consultation que par des personnes organisant l'étude et, éventuellement, par les représentants des Autorités de Santé.

J'accepte que les données enregistrées à l'occasion de cette recherche, puissent faire l'objet d'un traitement informatique et anonyme par le promoteur ou pour son compte. J'ai bien noté que mon droit d'accès pourra être exercé auprès de l'investigateur qui me communiquera les renseignements ainsi que toutes informations nécessaires sur mon état de santé (loi n° 2002-203 du 4 mars 2002). Je pourrai également désigner un médecin de mon choix qui pourra prendre connaissance de l'ensemble de mon dossier médical.

Fait à ....., le.....

Signature du sujet :

Je soussigné, Docteur BOUCHOUCHA, confirme :

- ✓ avoir obtenu le consentement écrit et informé du sujet,
- ✓ avoir remis un exemplaire de ce consentement éclairé au sujet (ou à ses représentants), lui permettant ainsi de le conserver en permanence et d'informer en cas de besoin tout médecin de sa participation à une étude clinique.

Fait à ....., le.....

Signature et Cachet de l'investigateur :

# PROTOCOLE TEMP DE CHEZ LES

## CRITÈRES D'INCLUSION

> 6 ans

< 65 ans

Spina Bifida

Pas de chirurgie colique

Date : 01/01/10 au 31/07/10

## CHOIX DES PATIENTS (PRÉSÉLECTION)

ASBH  
↓  
Patient

1

- ✓ Envoi d'une notice explicative aux patients sur le protocole et son déroulement
- ✓ Feuille d'identification et coordonnées du médecin traitant
- ✓ Lettre de consentement
- ✓ Coordonnées du médecin traitant

Patient  
↓  
ASBH

2

- ✓ Retour lettre d'acceptation  
+ *feuille d'identification*  
+ *photocopie attestation 100% sécurité sociale du patient*

ASBH  
↓  
Médecins  
Traitants

2b

- ✓ Envoi d'un courrier explicatif au médecin traitant par le D<sup>r</sup> BOUCHOUCHA
- ✓ Protocole disponible sur le site internet :  
<http://pfd.aphp.fr/spina/SBTTC.pdf>

ASBH  
↓  
Patient

3

- ✓ Données cliniques
- ✓ Traitements associés
- ✓ Lexique des mots techniques et explicatifs
- ✓ Envoi des questionnaires aux patients (format .doc)
- ✓ Critère de Rome
- ✓ Bristol
- ✓ Cleveland clinic constipation
- ✓ St Mark's fecal incontinence
- ✓ Score de neurodysfonction colique
- ✓ Score american society

APPEL  
TÉLÉPHONIQUE

FORUM

LETTRE DU  
SPINA BIFIDA  
EMAIL

COURRIER

WEB

# TRANSIT COLIQUÉ (TTC) SPINA BIFIDA

RETOUR ASBH DOCUMENTS MANUSCRITS  
A SAISIR OU FICHIER INFORMATIQUE

- ✓ Saisie des données sous Excel ou transfert
- ✓ Compléter les fichiers si nécessaires par appel téléphonique
- ✓ Envoi des questionnaires au D<sup>r</sup> BOUCHOUCHA pour examen et acceptation

ASBH

4

DOSSIER COMPLET

- ✓ Lettre explicative
- ✓ Envoi d'une ordonnance radio
- ✓ Envoi de marqueurs
- ✓ Envoi d'une étiquette + timbrage
- ✓ Feuille de suivi des habitudes intestinales pendant la semaine TTC
- ✓ RDV radio

Bouchoucha  
↓  
ASBH  
↓  
Patient

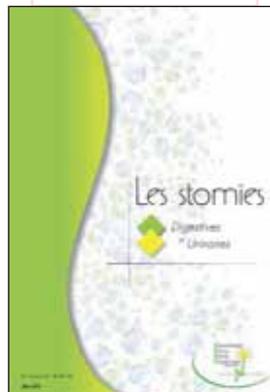
Retour des radios et du questionnaire à l'ASBH

Traitement par le D<sup>r</sup> BOUCHOUCHA

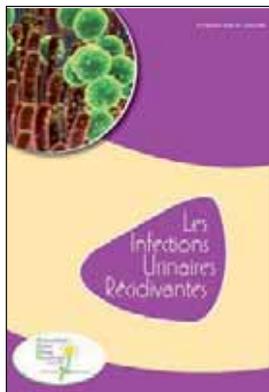
***Proposition de traitement après évaluation TTC adressée au patient et au médecin traitant***

FIN

## LES PLAQUETTES



*Les stomies*



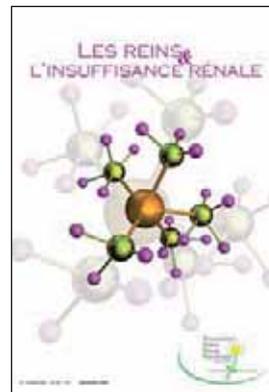
*Le Biofilm*



*Incontinence Sphinctérienne*



*Les exercices de Kegel*



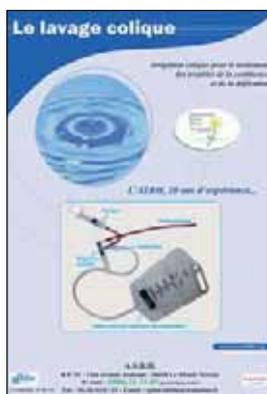
*Les reins*



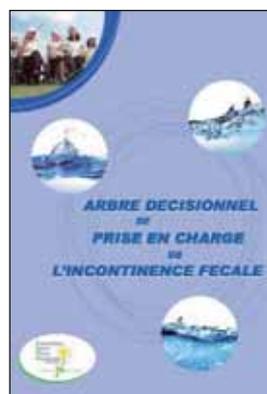
*Incontinence*



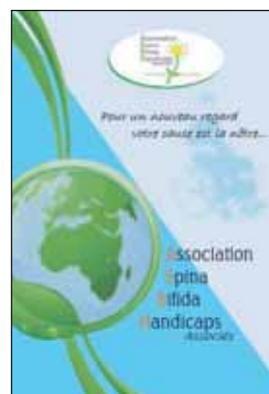
*Acide folique*



*Lavage colique*



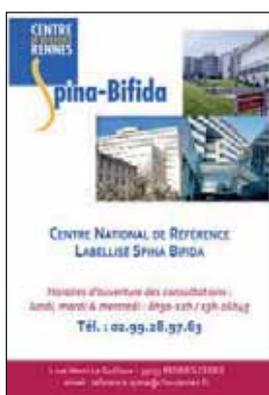
*Arbre décisionnel*



*ASBH*



*Collecteur fécal*



*CHU de Rennes*



*Incontinence anale*



*La sexualité : prix 10€*



*Les troubles de la continence fécale chez les patients atteints de spina bifida*

*EN COURS*



*Qu'est ce que le spina bifida*

*EN COURS*



*Les escarres*

*EN COURS*



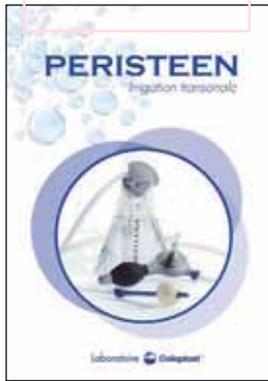
*La syringomyélie*

*EN COURS*

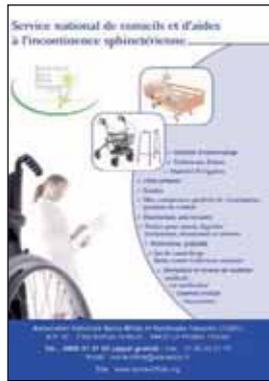


*Le syndrome de Chiari*

*EN COURS*



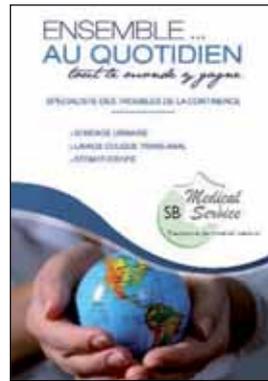
Peristeen



Le matériel



Les palliatifs

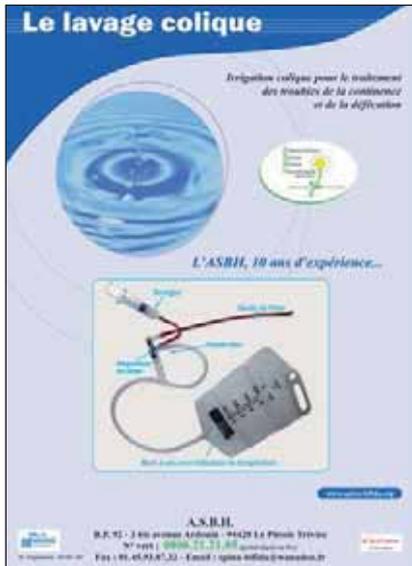


SB Médical



Canneberge

LES AFFICHES



Lavage colique



Incontinence



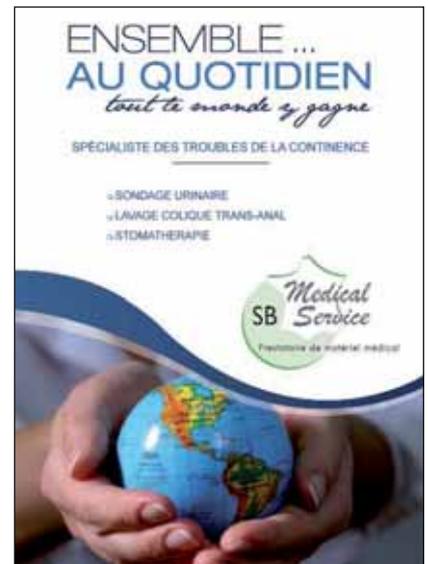
CHU de Rennes



Forum



Acide folique



SB Médical

# Spina bifida et diabète

## QU'EST CE QUE LE SPINA BIFIDA A EN COMMUN AVEC LES DIABÉTIQUES

(PAR FRANÇOIS HAFFNER)

Le Spina Bifida est une absence de fermeture de l'arc postérieur d'une ou plusieurs vertèbres qui a pour conséquence une atteinte congénitale mixte du système nerveux central et périphérique.

Néanmoins d'autres anomalies peuvent s'y associer par exemple les reins.

- **L'anatomie des reins "spina bifida"** : ils présentent souvent des anomalies congénitales, et sont alors de taille plus petite. Leur fonctionnement n'est pas toujours optimal.
- **Les reins "spina bifida"** subissent des attaques fréquentes dues aux infections urinaires récurrentes le reflux peut favoriser les pyélonéphrites, des lithiases etc ... Des interventions chirurgicales destinées à les soulager sont nécessaires (stomies, dispositifs anti-reflux, entérocystoplastie d'agrandissement vesicostomie, etc...). Des vessies hyperactives des personnes qui ont un spina bifida contribuent à cet état de fait.
- La nécessité de la dialyse apparaît en cas d'insuffisance rénale sévère, une insuffisance rénale est souvent associée à une insuffisance cardiaque ou/et vasculaire.
- **Le manque d'activité physique** liée à la paraplégie ou à des difficultés motrices de déplacement engendre un surpoids chez la majorité des personnes qui ont un spina bifida qui ont alors un indice de masse corporelle alors trop élevé. L'obésité et le tabagisme entraînent le diabète. Certaines personnes qui ont un spina bifida compensent les inconvénients de leur handicap par un excès d'ingestion de nourriture et préparent ainsi un éventuel lit au diabète.
- Enfin pour des raisons inconnues, les femmes qui ont un **diabète maternel préexistant** ainsi qu'un **diabète insulino-dépendant** ont deux fois plus de risques de donner naissance à un enfant atteint de spina bifida, (référence).

## LE DIABÈTE INSULINO-DÉPENDANT (DID)

Le diabète se caractérise par un manque ou une mauvaise utilisation de l'insuline dans le sang, consécutifs à un déficit de fabrication de cette hormone par le pancréas correspondant à la réserve d'insuline du patient. Le traitement associe régime et médicaments hypoglycémisants.

Actuellement, on ne parle plus de "régime diabétique", mais d'alimentation adaptée aux personnes diabétiques. En l'absence d'insuline, le taux de glucose d'élève : c'est l'hyperglycémie.

La prescription diététique se fait par rapport aux habitudes du patient. Il est primordial de garder ou de ramener le poids à la normale.

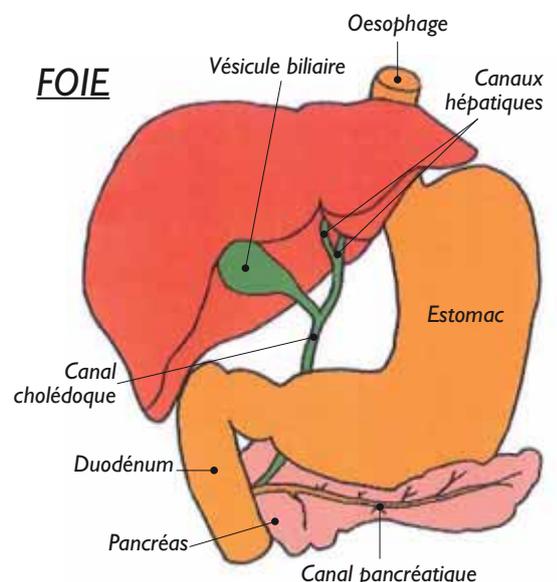
La répartition calorique globale recommandée est la même qu'en cas de diabète non-insulino dépendant :

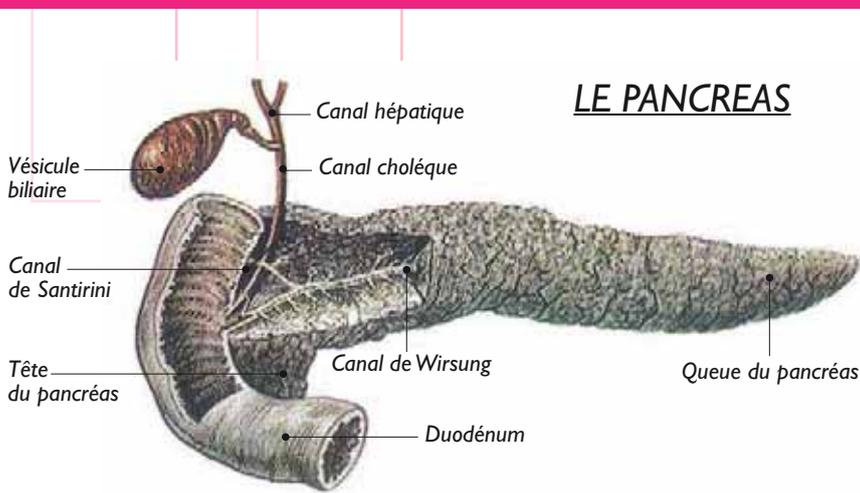
- 45 à 50% de l'apport énergétique sont fournis par les glucides que l'alimentation soit normocalorique ou hypocalorique.
- 35 à 40% de l'apport énergétique sont apportés par les lipides.
- 15 à 20% par les protides.

Le foie est la glande la plus importante et la plus volumineuse de l'organisme. Il est situé dans la partie supérieure droite de l'abdomen. Il est impliqué dans toutes les actions et toutes les réactions qui se succèdent dans les cellules et les tissus.

En outre le foie emmagasine de nombreuses substances essentielles à la vie, dont les glucides, des protides et des lipides.

- ✓ Le foie assure la régulation du taux de sucre sanguin ;
- ✓ Il met en réserve plusieurs vitamines : A, B, D, E et K ; (il les libère dans le sang quand le besoin se fait sentir)
- ✓ Il assure la production de la bile et des acides biliaires ;
- ✓ Régularise la concentration des lipides dans le sang et assure la synthèse et la dégradation du cholestérol ;
- ✓ Stocke les facteurs antianémiques, notamment le fer et la vitamine B12 ;
- ✓ Transforme les déchets en urée afin qu'ils soient éliminés plus facilement par les reins ;
- ✓ Transforme les acides gras en corps cétoniques (substance produite au cours du processus de dégradation des graisses dans l'organisme).





Glande à sécrétion interne et externe, communiquant avec le duodénum par ses canaux extérieurs : le canal de Winsung et le canal de Santorini. De forme allongée et étendu transversalement, depuis la deuxième portion du duodénum jusqu'à la date, le pancréas comporte une extrémité droite volumineuse (tête), une partie moyenne plus étroite et allongée (corps), et une portion terminale gauche mince (queue), son poids est de 70 à 80g.

Le pancréas endocrine est constitué par les îlots de Langerhans qui sécrètent le glucagon (par les cellules alpha) et l'insuline (par les cellules bêta). Ces hormones un rôle essentiel dans le métabolisme des glucides. Le pancréas exocrine produit le suc pancréatique déversé dans le duodénum et qui contient plusieurs enzymes digestives (amylase, lipase, trypsine, chynotrypsine).

## QUELQUES CHIFFRES

Il y a 2 à 3 millions de diabétiques en France mais seulement 10% ont un diabète insulino-dépendant. Dans 50% des cas, le diabète insulino-dépendant survient avant 20 ans.

## PRÉVENTION DU DIABÈTE SELON LE HAS

### La prise en charge initiale de votre diabète de type 2

#### ■ À QUOI SERT LE BILAN INITIAL ?

La découverte du diabète nécessite de réaliser un bilan clinique, biologique et des examens complémentaires, pour identifier :

- ✓ les facteurs de risque cardio-vasculaire éventuellement associés à votre diabète : tabagisme, surpoids ou obésité, hypertension artérielle, troubles des graisses ;
- ✓ les complications du diabète éventuellement déjà existantes.

Ce bilan sert à décider du traitement et de la surveillance de votre maladie.

#### ■ QUELS SONT LES PROFESSIONNELS ET LES STRUCTURES IMPLIQUÉS ?

Le bilan initial est réalisé par votre médecin traitant et/ou un diabétologue.

Plusieurs consultations peuvent être nécessaires. Il comporte aussi une visite chez l'ophtalmologue\* et éventuellement des bilans complémentaires chez d'autres médecins spécialistes.

Lors de ce bilan, votre médecin vous informe. Il peut vous orienter vers une formation faite par une équipe éducative spécialisée et organisée à l'hôpital, dans les réseaux ou dans les maisons du diabète.

Une offre d'accompagnement, d'information, vous est aussi proposée par les associations de diabétiques.

Rappelons que l'existence de complications rénales est une des éventualités les plus fréquentes du diabète sucré (type 1 et 2) qui peut entraîner une insuffisance rénale chronique. Le diabète type 1 fait craindre une insuffisance rénale, tandis que le diabète type 2 a un mauvais pronostic cardio-vasculaire.

Le dépistage repose sur le dosage périodique de la micro albuminurie dans les urines des 24 heures. Normalement il n'y a pas d'albumine excrétée par les reins.

Y a-t-il des liens ou une sémiologie plus ou moins commune entre diabète et défauts de fermeture de tube neural notamment dans le spina bifida ?

La recherche de publications médicales sur la banque de données PUBMED fait apparaître 10 références, ce qui est un encouragement à approfondir cette réflexion, peu évoquée en médecine.

Lors du congrès de la société de neurochirurgie de langue française (SNCLF) à Paris du 02 au 05 novembre 2008, J. GUARNIERI et M. VINCHON ont évalué la **prévalence de l'insuffisance rénale entre 30 et 40 % des myéloméningocèles adultes**. Je cite : "Cette prévalence aboutit à la dialyse chez 8 à 10% des patients. La présence d'albumine dans les urines d'un patient est un signe de gravité de l'atteinte rénale.

La néphropathie qui entraîne l'hypertension artérielle est fréquente et précoce chez le porteur de myeloméningocèle avec son cortège de complications cardio-vasculaires. L'hypertension artérielle peut être responsable d'insuffisance cardiaque mais peut aussi être secondaire à d'autres causes comme l'insuffisance respiratoire."

La néphropathie diabétique est la première cause d'insuffisance rénale en Europe, et 25 à 30 % des patients en insuffisance rénale grave sont des diabétiques. Le diabète représente environ 15 % des causes de mise en dialyse.

## QUELLES SONT LES AUTRES COMPLICATIONS DU DIABÈTE ET DES DÉFAUTS DE FERMETURE DU TUBE NEURAL ?

**L'infection urinaire** est plus fréquente chez les diabétiques mal équilibrés ou chez les femmes diabétiques de plus de 50 ans ou dans le cas d'une vessie neurogène (chez des spina bifida) avec résidu post-mictionnel. On observe des infections urinaires basses et des infections aiguës du haut appareil. Sont souvent associés des troubles de la vidange vésicale.

**Les problèmes podologiques** concernent les personnes qui ont un spina bifida atteints de parésie ou de paraplégie qui entraînent pertes de sensibilité des pieds risque d'escarres récidivantes, mal perforant, troubles trophiques, etc.... Les problèmes d'amputation fréquents dans le passé sont heureusement devenus plus rares chez les personnes qui ont un spina bifida. Les diabétiques peuvent présenter une perte de sensibilité à la douleur au mieux des pieds ou une artérite des membres inférieurs. Une artérite nécessite environ 20 fois plus d'oxygène pour obtenir la cicatrisation d'une plaie cutanée que pour assurer le maintien d'un revêtement cutané. Toute plaie aussi minime soit-elle peut être causée par le banal frottement d'une chaussure, ou par la blessure d'un ongle incarné ou mal taillé et risque de ne pas se cicatriser. La surinfection peut provoquer une gangrène d'un orteil.

## LES MÉCANISMES QUI PROVOQUENT LES PROBLÈMES PODOLOGIQUES

- **La suppression de la perception de la douleur** empêche de prendre conscience des frottements dans la chaussure, de la présence de gravillons d'où l'apparition de durillons, de plaies.
- Les troubles moteurs, sont causes **de déformations et de troubles statiques** (pieds creux, orteils en marteaux) responsables d'appuis anormaux, sources de durillons et de callosités. Ces durillons finissent par former l'équivalent d'une pierre dure, blessant le tissu sous cutané. L'hyperkeratose sèche, se fendille, provoque une surinfection avec constitution d'un abcès sous cutané formant un mal perforant. Le mal perforant est "un durillon qui a mal tourné"
- La **neuropathie végétative** est responsable d'une sécheresse anormale et d'une hyperkératose favorisant le développement des durillons et des cors.
- La **neuropathie végétative** peut être à l'origine de troubles artério-veineux avec la constitution d'oedèmes.
- La paralysie favorise une mauvaise circulation sanguine, l'absence de verticalisation du fait de la paralysie, provoque l'**ostéoporose** et donc la fragilisation des pieds.
- Le développement des **mycoses** liées aux champignons (candida albicans) est favorisé par l'excès de glucose d'où ces infections appelées candidoses du fait de sucre dans les urines. Ces infections sont aussi favorisées par la prise d'antibiotiques.
- **Les troubles de la sexualité.**

Le diabète est la cause la plus fréquente d'impuissance, elle est 3 à 4 fois plus fréquente que dans la normale. Elle s'élève à 50% chez les diabétiques de plus de 50 ans.

Ces difficultés sexuelles sont fréquentes chez les diabétiques et peuvent altérer leur qualité de vie.

Les troubles sexuels font partie des complications possibles du diabète ainsi que des personnes qui ont un spina bifida.

La physiologie du mécanisme sexuel dépend d'une stimulation du cerveau qui provoque un influx nerveux qui déclenche l'érection. L'érection du pénis est due à une arrivée massive de sang au niveau des corps caverneux ce qui permet la pénétration. Ce mécanisme met en jeu la circulation sanguine, l'oxygénation des tissus, le taux d'hormones mâles et le système nerveux périphérique (détruit chez nombre de personnes qui ont un spina bifida).

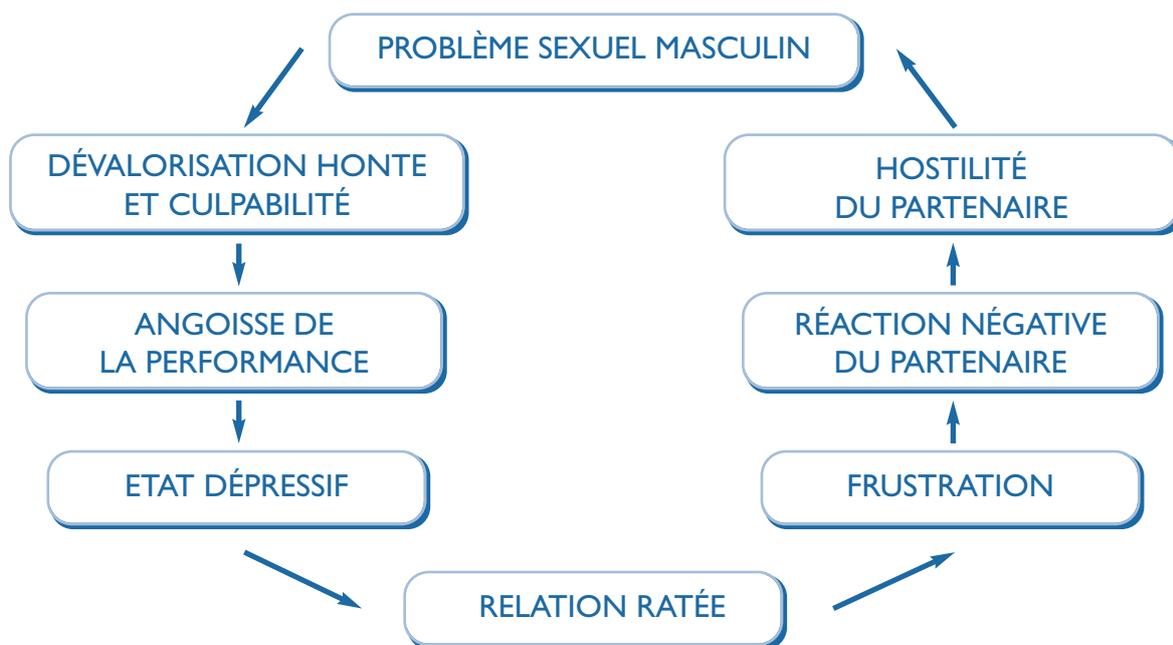
Ces facteurs peuvent être altérés dans le diabète du fait du déséquilibre glycémique et de la micro angiopathie qui provoque atteinte neurologique, vasculaire et tissulaire.

A ce mécanisme s'ajoute une composante psychologique.

- Les personnes diabétiques ont une microangiopathie diffuse qui touche tous les organes.

Il s'agit de dépôts graisseux qui obturent les artères et les corps caverneux sont bien moins irrigués par le sang, provoquant une érection insuffisante. Le diabète peut altérer le système nerveux et parfois les nerfs du pénis sont atteints, (neuropathies) provoquant l'impossibilité d'érection et éventuellement des troubles d'éjaculation avec risque d'infertilité (éjaculation rétrograde). (Voir spina bifida).

Le diabète détériore les tissus en réduisant leur oxygénation et les tissus des muscles deviennent plus fibreux et moins élastiques. Une "panne sexuelle" n'a pas forcément une cause organique mais peut être due à un sentiment de dévalorisation. Avec l'angoisse de la non-performance, un état dépressif peut s'installer. Un cercle vicieux peut se créer.



## CONCLUSION

On peut ainsi mesurer la gravité de la neuropathie, d'autant que chez les personnes qui ont un spina bifida, l'insuffisance rénale est souvent aggravée par un diabète silencieux.

Avec la collaboration du Pr Arhan, Dr Lombard et du Dr Guarnieri.

## L E X I Q U E

**HYPERKÉRATOSE** : Épaississement considérable de la couche cornée de l'épiderme, redoutée dans nombres d'affections cutanée.

**NEUROPATHIE** : Toute affection du système nerveux, central ou périphérique.

**ANGIOPATHIE** : Toute affection des vaisseaux sanguins.

**DIABÈTE** : On en distingue deux formes :

- ✓ le diabète de type 1, où les cellules du pancréas produisant l'insuline sont détruites ;
- ✓ le diabète de type 2, dû à une anomalie métabolique qui associe une mauvaise utilisation de l'insuline (insulinorésistance) et une carence en insuline s'aggravant progressivement au fil du temps (insulinopénie).

**GLYCÉMIE** : Concentration de glucose dans le sang.

Avec les graisses, le glucose constitue une des deux grandes sources d'énergie.

**INSULINE** : Hormone, produite par le pancréas (cellules bêta des îlots de Langerhans), qui fait baisser la glycémie en diminuant la production de sucre par le foie et en permettant la pénétration de ce sucre en particulier dans les tissus graisseux et musculaires.

**TRAITEMENTS ANTIDIABÉTIQUES** : Ce sont les mesures hygiéno-diététiques (alimentation équilibrée, activité physique régulière) et le plus souvent les médicaments : les antidiabétiques oraux (comprimés) et l'insuline (injections).

NDLR : Ce document a été diffusé lors de la journée mondiale du rein.

# Néphropathie diabétique

## BREF RÉSUMÉ SUR LA RENCONTRE SUR LA NEPHROPATHIE DIABÉTIQUE

La réunion a fourni des données épidémiologiques intéressantes :

- ✓ 32% des plus de 18 ans sont en surcharge pondérale en France.
- ✓ 15% sont obèses.
- ✓ 4% de la population a un diabète traité soit 2,5 millions de personnes.

A ce chiffre s'ajoute 1% de diabètes non dépistés et 1% de diabètes sous régime diabétique sous médicaments soit 4 millions de personnes concernées par le diabète. 500 000 diabétiques s'ignorent en France.

- ✓ 10% de la population a une maladie rénale chronique.
- ✓ 18% des diabétiques ont une atteinte rénale.

La prise en charge et le dépistage du diabète en France présentent des lacunes. Les études montrent que 66% des diabétiques ont une surveillance inappropriée sous médicaments néphroprotecteurs.

32% n'ont aucun traitement protecteur des reins. Seulement 25% des patients ont une détection d'albuminurie (dosage de l'albuminurie dans les urines). Bien peu ont un contrôle de suivi du régime sans sel (taux de Na dans les urines).

Le tabagisme augmente de 25 fois le risque d'albuminurie.

La prise en charge du diabète nécessite une équipe composée de médecin traitant, un diabétologue, d'un néphrologue et d'un cardiologue. Suivant les complications la présence d'autres spécialistes peut être nécessaire.

## CONCLUSION

toute personne peut développer un diabète, y compris une personne atteinte de spina bifida pour une cause autre que son handicap. Mais toute personne ayant un spina bifida présentant un début d'insuffisance rénale doit dépister régulièrement la présence d'un diabète et d'une protéinurie.

## LA DIRECTION GÉNÉRALE DE LA COHÉSION SOCIALE DGCS

La création de la Direction générale de la cohésion sociale permet d'intégrer dans une organisation plus simple et plus lisible, des administrations qui intervenaient jusque-là dans des domaines proches ou similaires. près de 300 agents constitueront ainsi la nouvelle direction.

La nouvelle direction résulte de la fusion entre la Direction générale de l'action sociale (DGAS) et le Service des droits des femmes et de l'égalité (SDFE), la Délégation interministérielle à la famille (DIF), la Délégation interministérielle à l'innovation, à l'expérimentation sociale et à l'économie sociale (DIIESES).

Les personnels mis à disposition de l'ancien délégué interministériel aux personnes handicapées (DIPH) rejoignent également la DGCS.

La DGCS structurera ses relations avec les nouveaux services : les directions régionales de la jeunesse, des sports et de la cohésion social (DRJSCS), les agences régionales de santé (ARS) et les directions départementales interministérielles en charge de la cohésion sociale (DDCS et DDSCPP), sans oublier les délégués aux droits des femmes et à l'égalité entre les femmes et les hommes et les correspondants régionaux à l'innovation, à l'expérimentation sociale et à l'économie sociale.

Le directeur général portera lui-même les fonctions de délégué interministériel :

- ✓ Délégué interministériel à l'innovation, à l'expérimentation sociale et à l'économie sociale.
- ✓ Délégué interministériel aux droits de femmes et à l'égalité entre les femmes et les hommes.
- ✓ Délégué interministériel à la famille.

LA DGCS comprend 3 services pilotés par autant de chefs de service, adjoints du directeur général :

- ✓ Service des politiques sociales et médico-sociales.
- ✓ Service des droits des femmes et de l'égalité entre les femmes et les hommes.
- ✓ Service des politiques d'appui.

Les axes du plan d'action de la DGCS :

- ✓ Améliorer la connaissance des besoins sociaux et développer la prospective.
- ✓ Moderniser la conception des politiques publiques de cohésion sociale.
- ✓ Conduire le pilotage efficace des politiques publiques de cohésion sociale.

# Groupe de travail ASBH

Lors de la réunion des bénévoles à Paris les 7-8-9 novembre 2009, il avait été décidé de créer des groupes de travail au sein de l'ASBH pour élaborer une plateforme de revendications spécifiques à notre association puis ensuite de la présenter aux pouvoirs publics.

Les groupes de travail du Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées (CNCPH) n'étaient pas encore constitués ni leurs tâches précisées.

Nous sommes en mesure de vous présenter ces groupes ASBH dont le fonctionnement se fera principalement par email. Les participants pourront s'exprimer devant tout le groupe, recevront de la documentation, pourront préciser leurs besoins et proposer des textes. Ils seront régulièrement informés des travaux du CNCPH. Une réunion générale pourra être organisée durant une assemblée générale dès que les travaux seront suffisamment avancés.

## GRUPE ASBH N°1 : AIDANTS FAMILIAUX

*(Animatrice : Evelyne JULIEN)*

C'est un groupe déjà existant depuis plus d'un an. Beaucoup reste à créer ou à demander aux pouvoirs publics : retraites, rémunérations, formations, congés, etc...

Il traitera également de la compensation nécessaire dans ce domaine, de la vie à domicile ou en institution, du répit, etc...

Enfin les difficultés d'autonomie pour les spina bifida moins autonomes fera également l'objet des préoccupations.

Une quinzaine de participants semble intéressée déjà.

## GRUPE ASBH N°2 : VIE AFFECTIVE, SEXUALITE, PARENTALITE

*(Animateur : François HAFFNER)*

Chez l'adulte le sentiment de solitude est dominant. Ce groupe permettra à l'ASBH de dresser nos revendications auprès du CNCPH puisque F. HAFFNER est rapporteur dans le groupe de travail qui traite de cette problématique au CNCPH.

Une documentation abondante est disponible et sera diffusée à la douzaine de participants déjà intéressés.

## GRUPE ASBH N°3 : ETABLISSEMENT DE REVENDICATIONS ASBH A PARTIR DU FORUM

*(Animateur : François HAFFNER)*

Avec ses 22000 emails et ses 400 participants, le forum ASBH est un lieu d'échange irremplaçable. Tous les sujets sont traités sous l'angle des personnes handicapées avec leurs réactions et leurs sensibilités.

Il semble très utile de dresser un résumé de ces revendications qui sont la base de notre association et légitimées par les membres de l'ASBH.

Les résultats pourront être présentés lors d'assemblées générales et devenir les revendications de l'ASBH.

### ■ COMMENT PARTICIPER À CES 3 GROUPES DE TRAVAIL ?

- ✓ Nous avons voulu ne pas trop nous disperser en créant trop de groupes.
- ✓ Il suffit de disposer d'un email personnel pour vous joindre ou vous adresser des documents.
- ✓ Il suffit de consacrer un peu de temps au groupe et de ne pas hésiter à communiquer avec les membres du groupe.
- ✓ Pour s'inscrire, envoyer un email à [spina-bifida@wanadoo.fr](mailto:spina-bifida@wanadoo.fr) à l'intention d'Evelyne JULIEN.

### ■ REMARQUES

- ✓ Emilie DELPIERRE a accepté de s'intéresser au tourisme, handicap et accessibilité
- ✓ Daniel MONET poursuit son travail sur l'accessibilité des lieux publics et privés



# Evénements

Julie et Laurent BOCE LEPREVOST  
27 juin 2009

Erwan  
né le 07 Janvier 2010



*Avec toutes les félicitations de l'ASBH*



## BULLETIN D'ABONNEMENT 2010

A LA LETTRE DU SPINA BIFIDA (1 an soit 4 numéros)

12,20 euros l'abonnement annuel  
(gratuit pour les membres de SB Médical Service)

Bulletin d'abonnement 2010 à compléter et à retourner avec votre règlement à :  
ASBH - BP 92 - 94420 Le Plessis Trévise

Nom ..... Prénom .....

Adresse .....

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

Ci-joint mon règlement par :  Chèque bancaire  Chèque postal Date .....

- Je cotise à l'Association Spina Bifida Handicaps et Associés soit 12,20€
- Je m'abonne à la lettre du Spina Bifida soit 12,20€
- Je m'abonne et je cotise à l'ASBH soit 24,40€, je bénéficierai ainsi des services de l'ASBH
- Je m'abonne à la lettre du Spina Bifida par envoi internet soit 8€ à l'adresse suivante : .....

# PROTOCOLE SOINS DES PLAIES ET ESCARRES

l'ASBH vous propose une large gamme de pansements pour lutter contre les escarres.

N'HÉSITEZ PAS À CONTACTER NOS CONSEILLÈRES AU :



smith&nephew

Hollister

Coloplast

BRAUN  
SHARING EXPERTISE

ConvaTec  
Société du Groupe Béneli Atysm Espah

## NOUVELLES SONDES

LOFric  
*Sense*



- ▶ Longueur optimale
- ▶ Orifices atraumatiques
- ▶ Revêtement de Technologie Urotonic
- ▶ Prise en main facile
- ▶ Activation instantanée
- ▶ Sans PVC, phtalate ni latex
- ▶ Emballage discret

