

Juin 2010
n° 118 trimestriel

ISSN n° 1254-3020

La Lettre du SPINA BIFIDA

ROMEUCHE ET HENRIETTE DE RIBES :
"LE FACTEUR"

SB

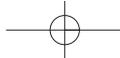
Medical
Service

Prestataire de matériel médical

Association
Spina
Bifida
Handicaps
associés



NOTRE BRAS EST LA VIE



SOMMAIRE

EDITO : <i>Charité, solidarité, compensation, judiciarisation des institutionnalisations</i>	3
GIC : <i>Réglementation sur les places GIC</i>	4
CARTE HANDICAP	5
WASH OUT : <i>Spina bifida et incontinence anale un difficile parcours</i>	6
AAH : <i>La nouvelle AAH au 01/01/2011</i>	7
DON : <i>Monte Escalier complet</i>	8
FORUM HANDICAP : <i>Stand ASBH tenu par Tania mendez</i>	9
L'ASBH AGIT	10
TTC : <i>Temps de Transit Colique</i>	11
ALERTE INFO : <i>Du nouveau chez Hartmann</i>	12
LA QUESTION PRIORITAIRE DE CONSTITUTIONNALITÉ	13
DISPOSITIF ANTI-PERRUCHE : <i>Les conséquences de la décision du Conseil Constitutionnel du 10 juin 2010</i>	14 À 15
JOURNEE D'INFORMATION : <i>Convention des nations unies relative aux droits des personnes handicapées</i>	16 À 19

SPECTACLE

Salle du Marché Gau à Lyon Quartier Penache (2^{ème} arrondissement)
devant 100 à 150 personnes salle comble, on refusait du monde.
21 personnes sur scène en 2 groupes.



Cette année : “Ca langage que nouille !” D’après des textes de Jean Tardieu, Jean-Paul Alegre, Jean-Michel Ribbes et Yoland Simon. “Ca langage que nouille” nous invite pour un voyage dans l’univers des mots, des phrases, du verbe, des lettres et des syllabes, de la langue qui tourne à l’endroit mais aussi parfois à l’envers,... à contre-sens ! Bref, une langue qui n’en fait souvent... qu’à sa tête !” “Voyelles et consonnes ensemble formons des mots, pour aider à surmonter le vide et le chaos, à la place du point mettons un point virgule, de sorte que demain débute sur une Majuscule.”

Cocotte est une coquette cocotte et kéké un cancanneur de cancans. Kéké conquis par la coquette cocotte cancana à qui crut ses cancans que Cocotte était craquante, coquette est coquine. Quand Cocotte comprit que Kéké le cancanneur de cancans avait cancané à qui crut ses cancans qu’elle était craquante, coquette et coquine et que Kéké avait craqué pour sa craquotte, Cocotte la coquette courut comme un coq chez Kéké cancanneur de cancans qui conclut qu’il n’avait plus qu’à clore son caquet.

Natacha n’attacha pas son chat Pacha qui s’échappa. Cela fâcha Sacha qui chassa Natacha.



L’ASBH présente toutes ses sincères condoléances à la famille de Florence Charron.

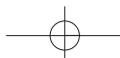
La lettre trimestrielle du Spina Bifida est un magazine édité par l’Association nationale Spina Bifida et Handicaps Associés, créée en 1993.

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° 118 - juin 2010 - Dépôt légal : 2^{ème} trimestre 2010 - Tirage : 3500 exemplaires - Photos ASBH

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

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



Le mouvement handicapé subit régulièrement des mutations et 2010 sera l'année d'une nouvelle évolution.

Depuis la nuit des temps les personnes handicapées ont connu un long chemin basé sur la charité (quête pour les aveugles, les infirmes, etc...) Le 30 juin 1975 une loi en faveur des personnes handicapées a institutionnalisé la solidarité nationale.

On peut d'ailleurs se demander dans le titre pourquoi "en faveur de", l'équité est-elle une faveur ?

Il a fallu attendre 30 ans, soit une génération pour que la loi du 11 février 2005 soit adoptée par nos Assemblées.

Pour la première fois la loi ne reniait pas la solidarité mais introduisait le concept de compensation des handicaps notamment environnementaux c'est la notion de personnes en situation de handicap qui prévaut désormais.

Les minorités agissantes n'acceptent plus des lois en leur faveur. Elles veulent maintenant des droits et mettent en place des lobbies de plus en plus puissants qui interpellent les hommes politiques et les pouvoirs publics. Elles n'hésitent pas à organiser des manifestations y compris dans la rue obligeant les pouvoirs publics à répondre à leurs demandes. Une nouvelle phase vient d'être atteinte.

Il faut savoir que l'ordre mondial fonctionne sur le droit des états. 27 états se sont regroupés au sein de l'union Européenne créant un droit communautaire européen supra-national.

Autrement dit le droit européen "prime" le droit national. Mais il existe un droit supérieur au droit national et au droit européen le droit international. Ainsi à New York les "Etats-parties" et les associations de personnes handicapées ont élaboré un droit des personnes handicapées à l'égal des droits de l'homme.

La convention Internationale des nations Unies relative aux droits des personnes handicapées.

Le contenu de la convention vous sera présenté dans cette lettre du Spina Bifida et détaillé. Il présente de nouveaux droits comme l'accès universel et la conception universelle sur l'accessibilité où la France a tellement à faire.

La reconnaissance de la personnalité juridique pour tous avec un accès à l'accompagnement sur la base de l'égalité avec les autres est un concept que beaucoup auront du mal à accepter. Le droit à l'éducation introduit l'inclusion à ne pas confondre avec l'intégration dont nous reparlerons.

La convention pose également le principe de l'autonomie des personnes et leur choix de vie.

Ce concept introduit la notion de desinstitutionnalisation des enfants handicapés et des adultes qui peuvent désormais faire un autre choix que le placement en institution. On mesure l'importance de tels droits sur la situation actuelle et les choix imposés aux personnes handicapées.

La France a ratifié la convention internationale relative aux droits des personnes handicapées, le 20 mars 2010 avec promulgation et publication au Journal Officiel.

La convention est donc applicable dès maintenant.

La France a également adopté le protocole additionnel (au 01/04/10). Personne n'est dupe, un texte n'est appliqué que s'il est associé avec des mesures contraignantes et les Etats parties signataires auraient pu le considérer comme

"un chiffon de papier". D'ailleurs si la majorité des Etats Membres de l'Union Européenne l'ont adoptée, l'Union Européenne hésite à la ratifier encore.

Les traités internationaux relatifs aux droits de l'homme créent des obligations pour les Etats signataires, la convention comporte un mécanisme de suivi tant au plan national qu'international. On mesure donc l'importance de cette convention.

La France dispose de 3 ans pour se mettre en conformité avec le droit international concernant les personnes handicapées.

Il va donc falloir assurer la relecture de tous les textes concernant le handicap y compris de la loi de 2005.

Les associations partie prenante de la convention y veilleront et apporteront leur contribution notamment au sein du Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées. Néanmoins il faut tempérer l'optimisme que dégage cette convention internationale qui s'impose à tous les Etats-partis signataires.

Des profondes réformes sont annoncées mais on sait que toute réforme nécessite de l'argent même si après on réalise et seulement après des économies.

Desinstitutionnaliser, créer des nouveaux services à domicile ou de proximité est une oeuvre de longue haleine et les obstacles et les oppositions ne manqueront pas.

En se référant à mon précédent éditorial sur "la cigale et la fourmi" on mesure les difficultés budgétaires de telles réformes notamment dans un contexte de crises internationales à répétition et de plus en plus graves.

La convention internationale crée en son sein une judiciarisation des problèmes concernant les personnes handicapées. Pour obtenir ses droits quand ils sont niés, pas reconnus, discriminés il n'y a qu'une solution.

C'est de faire appel aux tribunaux adéquats.

- Tribunal TASS de la sécurité sociale
- Contestation auprès des MDPH
- Tribunal régional puis national de l'incapacité
- Tribunaux civils
- Tribunaux administratifs
- Conseil d'Etat
- Conseil constitutionnel
(chaque citoyen peut désormais y faire appel)
- Médiateur de la république française et européenne
- Conseil de l'Europe
- Recours devant la commission de l'UE, pétition au parlement Européen, etc...
- Recours enfin auprès des Nations Unies après avoir épuisé toutes les voies légales de recours.

Les associations et les personnes handicapées sont donc désormais obligées de faire appel aux tribunaux adéquats pour faire reconnaître leurs droits bafoués ou refusés.

D'ailleurs un phénomène qui ne trompe pas est le suivant : de plus en plus d'associations utilisent les services de juristes, d'avocats y compris dans leur conseil d'administration.

Le temps du bénévolat plein de militantisme et de bonne volonté s'estompe au profit de spécialistes du judiciaire.

François HAFFNER



Au regard de tous les handicaps associés au spina bifida, certains d'entre vous nous ont interrogé sur la compétence, l'obligation légale, les prescriptions techniques, la signalisation ainsi que l'utilisation de la carte de stationnement pour personnes handicapées. Vous trouverez ci-dessous les informations correspondantes en vigueur à ce jour.

Compétence

A l'intérieur des agglomérations, le pouvoir de réserver des emplacements de stationnement pour les personnes handicapées appartient au MAIRE de la commune au titre de ses pouvoirs de police et de la circulation. (Articles L.2213-1 et 2213-2 du code général des collectivités territoriales, reproduits à l'article L. 411-1 du code de la route).

Le maire doit donc prendre un arrêté motivé pour réserver des emplacements. Seul cet arrêté rend l'interdiction de stationnement opposable aux particuliers et permet de sanctionner les véhicules stationnés sur ces emplacements sans carte de stationnement.

Obligation légale – L'aménagement des places réservées constitue une obligation légale :

L'article 2 de la loi 91-663 du 13 juillet 1999 prévoit de manière générale que la voirie publique ou privée ouverte à la circulation publique doit être aménagée pour permettre l'accessibilité des personnes handicapées selon des prescriptions fixées par décret. Le décret 99-456 du 31 août 1999 précise en son article 1^{er} (3°) que sur le domaine routier au moins un emplacement sur cinquante doit être réservé aux personnes handicapées qui doivent pouvoir y accéder aisément.

<http://www.accessiblepourmoi.com/ce-que-dit-la-loi-handicap-de-2005/obligations/>

Prescriptions techniques

Les prescriptions techniques sont définies dans l'arrêté du 31 août 1999 et sont commentées et complétées dans la circulaire interministérielle n°2000-51 du 23 juin 2000 (NOR : EQUR00101106C). Comme suit :

Une bande d'accès latérale, prévue à côté des places aménagées, d'une largeur d'au moins 0,80 m, ce qui porte la largeur totale de l'emplacement à un minimum de 3,30 m. La largeur de la place est à respecter impérativement, de plain-pied, **en dehors de tout obstacle et de toute circulation automobile**, pour permettre une bonne approche des véhicules par les personnes circulant en fauteuil roulant.

- ▶ Un cheminement d'accès au niveau du trottoir, d'une largeur au moins égale à 0,80 m. Il doit lui-même obéir aux prescriptions des mêmes textes relatifs aux pentes, ressauts, bateaux...
- ▶ Les emplacements longitudinaux **doivent permettre au conducteur de sortir sans danger du véhicule par la portière gauche.**

<http://www.accessiblepourmoi.com/ce-que-dit-la-loi-handicap-de-2005/dimensions/>

Signalisation – La signalisation réglementaire est la suivante (arrêté du 24 novembre 1967 (pour les règles les plus anciennes)

- ▶ Panneau B6d (arrêt interdit) qui remplace le B6a stationnement interdit.
- ▶ Le panneau M6h (interdit sauf GIG- GIC) qui signale que le stationnement est exclusivement réservé aux véhicules utilisés par les personnes handicapées et à mobilité réduite titulaires de la carte européenne de stationnement.
- ▶ Amende 135€ indique que le stationnement ou le simple arrêt sur un emplacement réservé aux personnes handicapées à mobilité réduite est considéré comme stationnement gênant et (article R. 417-11 1° et 3°) puni d'une amende forfaitaire de 135€ (non minorée si paiement dans les 3 jours, majorée à 375€ à défaut de paiement dans les 30 jours).
- ▶ Le panneau M6a qui signale que le stationnement est gênant au sens des articles R 417-10 et R 417-11 du code de la route et que le véhicule en stationnement peut-être mis en fourrière.
- ▶ Une marque au sol, de couleur blanche : le pictogramme représentant une silhouette dans un fauteuil roulant, peint sur un emplacement de stationnement ou sur les limites, rappelle que cet emplacement est réservé au stationnement des véhicules utilisés par les personnes handicapées à mobilité réduite.
- ▶ Les autorités territoriales demeurent libres de compléter ou d'aménager ce marquage **pour le rendre plus évident pour les automobilistes** : emplacement peint en bleu, marquage débordant largement sur la chaussée, petit pictogramme handicapé répété à plusieurs endroits de la ligne extérieure de marquage de l'emplacement.

<http://www.accessiblepourmoi.com/ce-que-dit-la-loi-handicap-de-2005/matérialisation/>

La carte de stationnement pour personnes handicapées

La loi du 11 février 2005 a supprimé la carte "station debout pénible" (Carte orange), et l'a remplacé par la carte "priorité pour personne handicapée" (Carte bleue "le titulaire de la présente carte a droit de priorité : aux places assises dans les transports, dans les espaces et salles d'attente ainsi que dans les établissements et les manifestations accueillant du public - dans les file d'attente.")

mais celle-ci ne permet plus d'utiliser les emplacements de stationnement réservés GIG-GIC. La seule carte valable pour utiliser les emplacements réservés aux personnes handicapées est la carte de stationnement pour personnes handicapées modèle des communautés européennes. Elle doit être impérativement apposée en évidence sur le pare-brise avant du véhicule.

<http://www.accessiblepourmoi.com/ce-que-dit-la-loi-handicap-de-2005/carte-de-stationnement/>

Avec ces éléments, les municipalités sont à même d'être en conformité avec la législation en vigueur tant pour la réalisation de places de stationnement pour personnes handicapées que pour la verbalisation des personnes non habilitées utilisant impunément les emplacements réservés aux personnes handicapées (tolérance "zéro").



Jean-Michel ROYERE

CARTE HANDICAPS

Depuis la loi du 11 février 2005, les personnes handicapées bénéficient de trois types de cartes selon l'importance du handicap. La carte de "station debout pénible", souvent appelée "carte verte", a été renommée par la loi du 11 février 2005 : "carte priorité pour personne handicapée" (voir ci-après).

Carte d'invalidité

Peuvent bénéficier de cette carte d'invalidité les personnes :

- ▶ dont le taux d'incapacité permanente est d'au moins 80 %, évalué par la CDAPH.
- ▶ ou qui sont titulaires d'une pension d'invalidité de 3^e catégorie.

La carte d'invalidité est de **COULEUR ORANGE**. Elle peut comporter différentes mentions :

■ Besoin d'accompagnement

Elle remplace la mention anciennement appelée "Tierce personne". La mention "Besoin d'accompagnement" sur la carte d'invalidité peut être accordée :

- ▶ aux enfants qui bénéficient du 3^e au 6^e complément de l'AEEH,
- ▶ aux adultes qui bénéficient de l'élément "aides humaines" de la prestation de compensation, de la majoration pour tierce personne de la Sécurité sociale, de l'APA ou de l'ACTP.

■ Cécité

La mention "Cécité" sur la carte d'invalidité peut être accordée aux personnes dont la vision centrale est inférieure à un vingtième de la normale. L'ancienne mention "Canne blanche" a été supprimée.

Elle ne donne aucun droit de stationnement sur les emplacements réservés aux personnes handicapées (GIG-GIC). La demande est à effectuer auprès de la MDPH et elle est délivrée, à titre définitif ou pour une durée déterminée par la CDAPH (période renouvelable).



Carte européenne de Stationnement



La Carte européenne de Stationnement, de **COULEUR BLEU**, permet de stationner sur les emplacements réservés aux personnes handicapées en l'apposant sur le pare-brise du véhicule. Elle remplace les macarons GIC et GIG et son attribution est fondée sur la mobilité pédestre de la personne et sur son autonomie dans ses déplacements (arrêté du 13 mars 2006).

La demande doit être effectuée auprès de la MDPH et sera instruite par la CDAPH. Elle est délivrée par le préfet.

Carte priorité pour personne handicapée

La carte priorité pour personne handicapée est délivrée par la CDAPH à toute personne atteinte d'une incapacité inférieure à 80 % rendant la station debout pénible. Cette carte de **COULEUR MAUVE** permet d'obtenir :

- ▶ Une priorité d'accès aux places assises dans les transports en commun, dans les espaces et salles d'attente ainsi que dans les établissements et les manifestations accueillant du public.
- ▶ Une priorité dans les files d'attente.

Elle ne donne aucun droit de stationnement sur les emplacements réservés aux personnes handicapées (GIG-GIC).

La demande est à effectuer auprès de la MDPH et elle est attribuée pour une période déterminée (période renouvelable).

Voir : <http://www.accessiblepourtous.com/ce-que-dit-la-loi-handicap-de-2005/carte-de-stationnement/>

BRÈVES : Retraite

Rachat des cotisations pour les périodes de non affiliation.

La caisse nationale d'assurance vieillesse vient de diffuser le barème applicable aux demandes de rachat de cotisations d'assurance vieillesse déposées du 1^{er} avril au 31 décembre 2010. Sont concernées les personnes ayant rempli les fonctions d'une tierce personne auprès d'un "invalidé" ou d'un membre de leur famille sans percevoir de rémunération.

NDLR :

Il y a eu des périodes où l'on pouvait gratuitement valider des années au service d'une personne handicapée. Les aidants familiaux dédommagés au titre d'aidants ne sont malheureusement pas concernés. Donc deux poids, deux mesures !

WASH OUT

SPINA BIFIDA ET INCONTINENCE ANALE UN DIFFICILE PARCOURS

Au regard de tous les handicaps associés au spina bifida, l'incontinence anale n'est pas des moindres.

Ce handicap est particulièrement lourd à gérer et perturbe grandement la vie pouvant presque amener à l'exclusion de toute vie sociale.

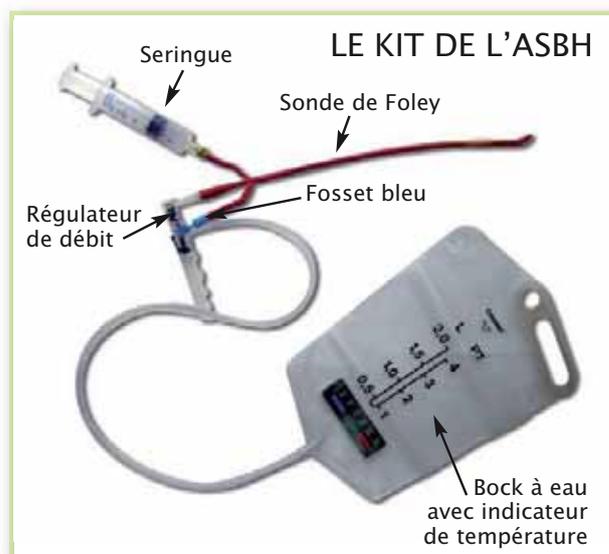
Durant de nombreuses années, avec mon fils spina-bifida, nous n'avons quasiment vécu qu'au rythme de l'alternance des périodes de constipation très douloureuses (pouvant être dangereuse par création de fécalomes) mais surtout de débâcles (vidange violente de l'intestin de selles liquides dégageant une odeur nauséabonde, résultat de l'accumulation des selles pendant une durée trop longue), toujours dans l'angoisse de "l'accident", limitant toutes activités extérieures "au cas où". Difficile d'amener un enfant handicapé à penser qu'il va pouvoir s'intégrer dans la société alors que le sujet de l'incontinence anale est encore particulièrement tabou et amène fatalement au rejet par les autres : les enfants (conditionnés en ce sens par la société et l'éducation dispensée par les parents dans une démarche de "propreté" liée à la continence) à l'école qui, si ils acceptent aisément le fauteuil et autres handicaps, ne comprennent pas que leur camarade "fasse caca dans une couche et sente mauvais", le regard des adultes qui éprouvent une certaine répugnance et préfèrent s'éloigner. Petit à petit, le vide se fait. Dans la famille, on vit dans l'angoisse, se demandant toujours quand va arriver la prochaine débâcle : à l'école où il va falloir courir en urgence récupérer son fils ou en pleine nuit où l'on se retrouvera face à un enfant et un lit totalement souillés de la tête aux pieds ne sachant même pas comment on va arriver à se sortir de cette situation catastrophe. Alors, on tâtonne, on cherche des solutions, des miracles.

Les médicaments, des laxatifs pour traiter cette constipation qui est mauvaise pour la santé, douloureuse pour l'enfant mais qui déclenchent alors davantage de diarrhées, qu'ensuite on traite au risque d'une occlusion intestinale : un cercle vicieux et infernal dont on ne se sort pas et qui n'arrange rien, bien au contraire. Les lavements classiques ne semblent pas possibles à cause d'une grande béance anale.

Et puis, un jour, l'ASBH (Association Spina Bifida Handicaps Associés) me présente le lavement colique rétrograde "**Wash Out Colique**". Un bock à eau avec régulateur de débit et surtout une sonde à ballonnet qui va permettre enfin de faire des lavements au mépris de la béance anale. Un autre avantage, le côté naturel de ce lavement : uniquement de l'eau tiède et du sel. En désespoir de cause, pourquoi ne pas essayer ? Les débuts furent un peu difficile : manque de pratique, mise en place du rythme avec des périodes de doute, de renoncement. Et puis, petit à petit, les choses s'arrangent, nous avons enfin trouvé la solution : 2 lavements par semaine, une alimentation équilibrée, des tampons anaux au cas où une hypothétique petite fuite surviendrait. Le fait de vider et nettoyer l'intestin régulièrement permet de ne plus subir de fuites de selles. Certes le procédé peut sembler contraignant mais que de temps et une vraie vie gagnés ! Enfin, nous pouvons tous vivre normalement sans angoisse ; mon fils est devenu un jeune homme épanoui qui n'a désormais plus peur d'aller vers les autres, de sortir, de participer aux activités qui lui plaisent et pour moi, sa maman, le bonheur de voir mon fils enfin serein et de plus avoir à assumer tous ces nettoyages de linge, de lit, de fauteuil, mais surtout à supporter toutes ces remarques et ces regards de travers qui font si mal quand notre enfant souffre et qu'on est impuissant.

Nous avons eu la chance de trouver "notre" solution au problème de l'incontinence anale et notre vie a ainsi totalement changé.

Evelyne



BRÈVES : Incontinence Urinaire

VÉSICARE : progrès mineur en terme de tolérance dans l'incontinence urinaire par impériosité.

La prise en charge de l'hyperactivité vésicale repose avant tout sur le traitement comportement - adaptation des apports liquidiens, tenue d'un calendrier mictionnel, etc. - et sur la rééducation périnéo-sphinctérienne en cas d'incontinence. En cas d'échec, des médicaments anticholinergiques peuvent être proposés pour diminuer la fréquence des mictions. Selon l'ensemble des données disponibles, les effets sont modestes ; ils sont du même ordre que ceux des autres médicaments de la classe. Une métaanalyse des différents anticholinergiques suggère que la tolérance de VÉSICARE (solifénacine) est meilleure que celle de l'oxybutynine : moins d'arrêts de traitement pour effets indésirables. Cependant, la HAS regrette l'absence de données sur la tolérance cognitive des patients âgés, d'autant que les plus de 75 ans représentent 30% des patients atteints d'hyperactivité vésicale.

Informations communiquées par la Haute Autorité de Santé (HAS).

Au sein du CNCPH, nous avons été saisis d'un projet de décret modifiant les modalités d'évaluation des ressources prises en compte pour le calcul des droits à l'allocation adulte handicapé (AAH). Ce projet de texte qui a fait l'objet de longs débats au sein du CNCPH n'a guère été modifié malgré nos demandes et sera repoussé au 01/01/2011.

Il prévoit :

- 1) La revalorisation du montant de l'AAH de 25% entre 2008 et 2012 (ce qui reste fragile compte tenu de la situation financière européenne)
- 2) L'améliorer le régime de cumul entre AAH et revenus d'activité professionnelle
- 3) La réforme les modalités de prise en compte des ressources pour le calcul des droits à l'AAH des personnes en activité afin d'ajuster chaque trimestre et donc de manière plus réactive, le montant de l'allocation en fonction des besoins immédiats de la personne.



La réforme de l'AAH a pour but de faire de l'allocation un tremplin vers l'emploi sans que pour les bénéficiaires de l'AAH, il en résulte une perte financière.

Parmi les critiques sur le système actuel :

- ✓ Le dispositif actuel est complexe pour déterminer le montant d'AAH cumulable avec des revenus du travail du fait de plusieurs abattements complexes.
- ✓ Le dispositif actuel n'incite pas assez à reprendre (ou à prendre !) une activité professionnelle durable ou à temps plein (pour ceux qui le peuvent). Les effets négatifs conduisent à des baisses de revenus.

Les ressources des personnes sont prises en compte une fois par an sur un calcul du montant de l'AAH en fonction des ressources perçues 2 ans auparavant et déclarées à l'administration fiscale, oubliant la situation fiscale de l'intéressé avec ou sans emploi.

Il sera institué une déclaration trimestrielle de ressources (DTR) pour les allocations en activité professionnelle.

Le décret institue un droit cumulable intégralement à l'AAH avec des revenus d'activité professionnelle en milieu ordinaire pendant une durée unique de 6 mois fractionnable sur 12 mois.

Au delà des 6 mois de cumul intégral, l'allocation bénéficie d'un cumul partiel à travers un abattement de 80% sur les revenus d'activité inférieurs à 30% du SMIC brut (soit 403,14€) et de 40% au delà.

Ces 2 taux constituent un abattement appelé "coudé" qui remplace tous les abattements et en service d'aide par le travail (ESAT) ne sont pas concernés.

Enfin l'augmentation de l'AAH de 25% prévue fin 2012 représente un effort financier de 1,4 milliard d'euros. Au 1^{er} septembre 2009, l'AAH sera de 681,63€ mensuel pour atteindre 776€ en 2012.

NDLR :

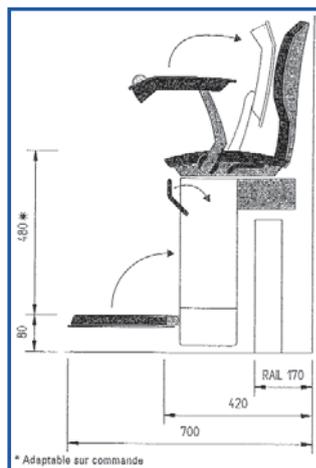
- 1) Ce sont les CAF qui vont recevoir et devoir traiter les déclarations trimestrielles (au lieu d'une fois par an). Si la déclaration n'est pas envoyée à temps, il y aura des pénalités sur le montant de l'AAH !!!
- 2) Il faudra lire le décret définitif publié au Journal Officiel pour éviter les surprises !

DERNIERE MINUTE

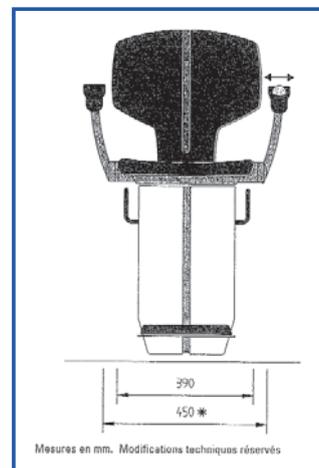
A la colère des associations du CNCPH,
nous venons d'apprendre que l'augmentation
de l'AAH de 25% sur 5 ans
se ferait finalement sur 6.

DON**MONTE ESCALIER COMPLET**

Le Dr Guarnieri offre avec grand plaisir à une personne pouvant l'installer et venir le chercher à Valenciennes. Acheté neuf, en très bon état. Il s'agit du fauteuil avec tubes.

**NOUVEAU****Monte-escalier avec Flexirail**

* Adaptable sur commande



Mesures en mm. Modifications techniques réservés

Charge utile	100 kg (130 kg en option)
Vitesse	0.13 m/sec
Moteur	0.4 kW
Frein	Frein à disque monté sur le moteur
Alimentation électrique	220 Volts - Monophasé
Tension de commande	24 V - courant continu
Commande	Sur l'accoudeur gauche ou droit. Bouton d'appel et de renvoi en haut et en bas de l'escalier.
Rail	Rail en acier fixé par des supports aux marches de l'escalier.
Sécurité	Dispositifs de sécurité sous le repose-pieds et sur les côtés latéraux du châssis de la chaise. Interrupteur de blocage sur l'accoudeur et contact de sécurité sur le siège pivotant.
Options	Rail escamotable Interrupteur à clé Ceinture de sécurité
Exécution spéciale	Siège pour transport en position partiellement debout. Convient aux personnes dont la souplesse des genoux ou des hanches est limitée.
Peinture laquée	Le châssis laqué en 2 teintes de gris RAL 7035 et RAL 7040. Rail laqué en poudre RAL 7035.
Revêtement	A choisir entre 5 couleurs de tissus ou un simili cuir.

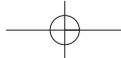
GROUPES DE TRAVAIL ASBH

Comme annoncé dans la dernière lettre du spina bifida, les groupes de travail destinés à alimenter les représentations de l'ASBH au sein du CNCPH ont été défini.

Votre vécu, votre expérience et votre motivation nous amènent à penser que votre participation au sein du groupe "aidants familiaux" serait d'une grande richesse dans la présentation de nos propositions et nos revendications auprès des pouvoirs publics.

Nous collaborerons principalement par email, dans l'échange d'idées, de documents, toujours à l'écoute les uns des autres.

Espérant vivement que vous rejoindrez ces groupes et restant à votre entière disposition, nous vous souhaitons de bonnes vacances.



FORUM HANDICAP

STAND ASBH TENU PAR TANIA MENDEZ *Délégation PACA*



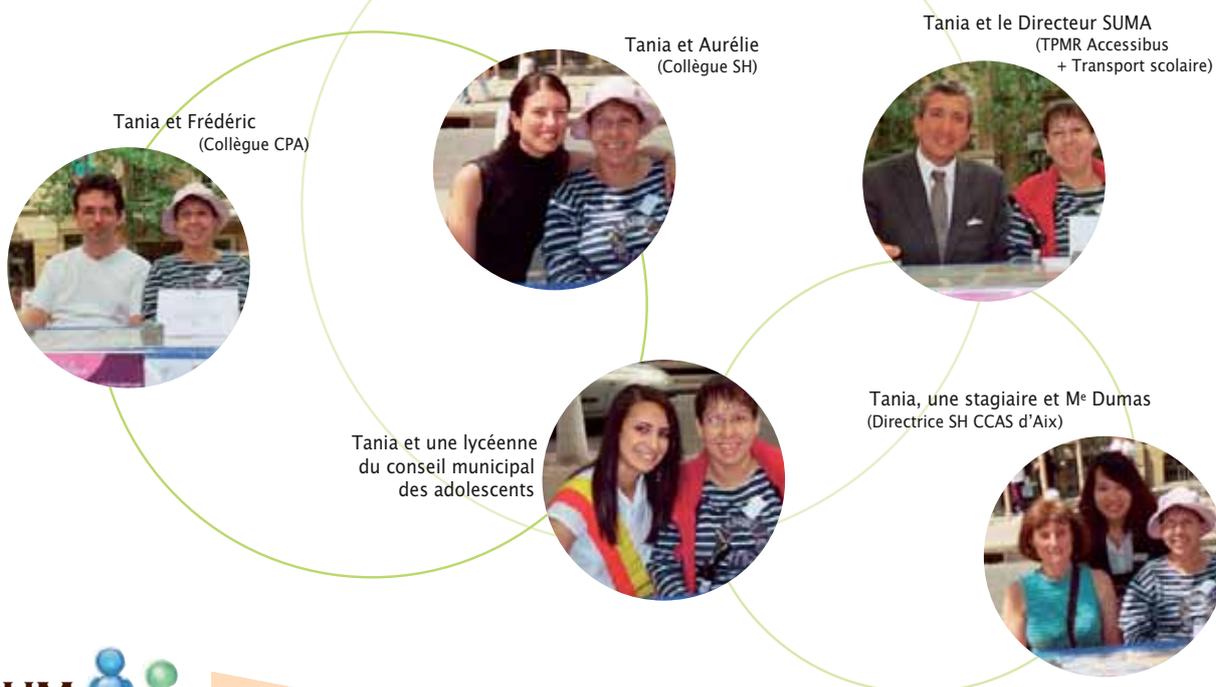
Aix en Provence
VILLE THERMALE ET CLIMATIQUE

Bravo à Tania Mendez et aux participants.

Le Conseiller Municipal Délégué à la Politique du Handicap nous écrit :

La Direction des Affaires Générales et du Handicap du Centre Communal d'Action Sociale et moi-même tenons à vous remercier chaleureusement pour votre participation au Forum Handicap le 28 mai dernier sur le Cours Mirabeau.

Votre implication dans cette nouvelle édition a permis, une fois de plus, de sensibiliser le grand public aux réalités du handicap et ainsi de faire progresser son intégration en terme de citoyenneté.



FORUM

Une bonne nouvelle pour 2010

La télé en prison coûtera moins chère en 2010...

Bonne nouvelle pour les détenus : à partir du 1^{er} janvier prochain, ceux qui souhaitent louer un téléviseur paieront 18€ par mois, contre 36€ auparavant.

Cette baisse de 50% fait suite aux critiques de la Cour des Comptes, du Commissariat aux Droits de l'Homme du Conseil de l'Europe et à celles, encore plus vives, d'un ancien détenu : **François Korber**.

A l'hôpital c'est 3€ par jour soit 90€ par mois.

Donc, en France, il vaut mieux être malhonnête, brûler des bagnoles, trafiquer la came et aller en prison, plutôt que de tomber malade ou d'avoir un accident du travail et se retrouver à l'hôpital. (lu sur le forum ASBH)

Mécontentements

Je suis très attentif à vos mails concernant l'application de la loi de 2005 qui est une bonne loi avec ses 250 textes législatifs ou réglementaires. Le problème est qu'avec tous ces textes les personnes handicapées sont noyées ou en coma dépassé.

Les personnels chargés d'appliquer cette législation au niveau du département ont des lacunes de formation ou reçoivent des directives du conseil général ce qui explique en partie les disparités d'un département à un autre ; la CNSA chargée d'harmoniser et de financer n'arrive pas à homogénéiser les pratiques.

De plus chacun des financeurs essaie de payer le moins possible.

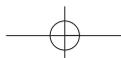
Les recours sont beaucoup plus difficiles qu'auparavant pour éviter trop de recours!!!

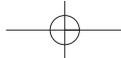
Un mécontentement grandissant se fait jour concernant la PCH et l'ACTP.

Pourquoi avec la PCH on peut être indemnisé pour ses protections absorbantes et pas si on perçoit l'ACTP alors qu'on est incontinent dans les deux cas ?

Comment financer un fauteuil roulant si on n'a pas la PCH.

Il faut que cette hypocrisie cesse et que soit l'ACTP ouvre droit à des prestations complémentaires comme la PCH soit supprimer définitivement l'ACTP. Il y a aussi la perte de revenus si on aime et que l'on se marie, se pacse ou si on vit seulement en concubinage. L'amour des personnes handicapées est pénalisé. C'est une discrimination car les revenus du conjoint n'ont rien à voir avec la vie en couple. Si on a un ou des enfants rien n'existe pour aider la femme handicapée qui ne bénéficie d'aucune aide matérielle ou humaine après la naissance.





L'ASBH AGIT

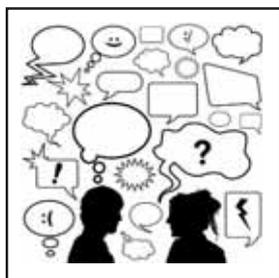
INFORMATION ASBH DANS LES ÉTABLISSEMENTS SCOLAIRES

Le 26 mai dernier, à la demande de la Coordination Handicap Normandie et de la Principale du Collège et Lycée Camille Saint-Saëns de ROUEN, avec Emilie, j'ai accepté d'intervenir et de répondre aux questions que se posent au quotidien les personnes (auxiliaires de vie scolaire) affectées dans divers établissements scolaires de la région pour venir en aide aux élèves en situation de handicap, de la maternelle au lycée.

J'avais demandé également à une amie et sa fille (IMC) de m'accompagner ; nous étions donc 2 mamans avec nos 2 filles à avoir répondu à cet appel (c'est peu). A notre arrivée, personne pour nous accueillir, pour nous indiquer où avait lieu cette rencontre, il a fallu trouver l'ascenseur (un professeur rencontré dans la cour ignorait totalement où il pouvait se trouver, c'est finalement, une petite élève de 6^e je pense qui nous a indiqué le chemin). Arrivées devant l'ascenseur, il fallait une clé, je repars donc à la recherche du responsable de cette clé.

Nous avons fini par arriver dans la salle où était arrivée une psychologue exerçant aux Papillons Blancs. Nous nous sommes présentées et avons attendu une 15^{aine} de minutes. Ne voyant aucun responsable de l'établissement se présenter, nous avons décidé d'ouvrir la séance en nous présentant respectivement, en expliquant quels étaient les handicaps que nous représentions.

Nos filles ont parlé de leur expérience, de leur intégration scolaire en milieu ordinaire, des difficultés rencontrées, du manque d'informations des intervenants par rapport au handicap, etc....



Le dialogue était difficile à instaurer, mais au bout d'un moment, une personne, puis une autre et ainsi de suite s'est lancée et a posé des questions.

Même si l'accueil des responsables d'établissement laissait à désirer, je retiens que cet échange a été enrichissant pour ces auxiliaires amenés à accompagner ces élèves différents nécessitant une aide bien spécifique en fonction du handicap.

J'ai néanmoins fait remonter auprès du responsable d'établissement, (qui m'a adressé un mail d'excuse, étant déjà retenue dans un autre établissement, elle aurait pu déléguer à un adjoint), du Rectorat et de la Coordination Handicap que l'organisation laissait franchement à désirer.

Danielle



L'ASBH INTERVIENT EN DÉFENSE DES PERSONNES HANDICAPÉES

Le 26 mai dernier, s'est tenue au Conseil Général, de 17h à 19h la réunion organisée par la Communauté de l'Agglomération Rouennaise (CREA).



Lors de cette rencontre où tous les maires du canton ainsi que des représentants d'établissements recevant des personnes handicapées, ont été évoqués différents sujets, notamment l'accessibilité de EPR, des transports en commun (métro, bus, TEOR).

J'ai soulevé la question du prix des transports, car j'ai appris que pour les personnes non voyantes, il y avait la gratuité des transports ; pour les personnes souffrant d'autres handicaps, le tarif des transports est réduit de 50% pourquoi une telle discrimination ?

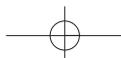
J'ai pu m'entretenir avec le responsable, chargé des transports de l'agglomération qui m'a fait savoir que la part représentant le paiement à tarif réduit des transports utilisés par les PMR représente une infime

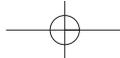
partie de leurs recettes et si la gratuité était appliquée à tous les handicaps confondus (sous réserve je pense de pouvoir justifier d'un taux d'invalidité ?) cela ne grèverait pas le budget et inciterait peut-être les personnes à utiliser davantage les transports en commun plutôt que le GIHP qu'il faut bien souvent réserver plus de 48h à l'avance (en sachant que ceux-ci sont quasi tous adaptés et accessibles).

Donc affaire à suivre....

Je reprendrai contact avec le responsable dans quelques temps.

Danielle





Il permet de déterminer le temps mis par les fèces pour parcourir l'intégralité du côlon et de l'intestin terminal.

La constipation chronique doit pouvoir être améliorée par cette étude et son protocole.

On doit distinguer deux types de constipation :

- ▶ *Inertie colique*, par ralentissement du transit colique (constipation de transit).
- ▶ *Dyschésie* par difficulté d'évacuation (constipation terminale).

Les constipations de l'intestin terminal seront la plupart du temps résolues par un lavage colique terminal qui sera efficace s'il n'y a pas de constipation colique dans le côlon transverse et ascendant. Les mesures du temps de transit colique permettent d'établir ce type de constipation afin de vider régulièrement l'intestin terminal.

Dans le cas d'une constipation par inertie colique (établie par la mesure du temps de transit), il sera possible de prescrire dès 2011 un nouveau médicament qui sera alors commercialisé sous le nom de RESOLOR, le "PRUCALOPRIDE".

Ce médicament déjà testé depuis plusieurs années en Europe peut être appelé le "Viagra du côlon".

C'est un complément du lavage colique. On peut espérer que les échecs du lavage colique pourront être réduits grâce à cette nouvelle thérapeutique, d'autant qu'un fonctionnement plus régulier de l'intestin préviendra les fécalomes.

Le but de l'étude sur le temps de transit devrait conduire à une meilleure prise en charge de l'incontinence.

31 patients ont adressé leur consentement éclairé (dont 13 issus de la consultation du CHU de Rennes).

- ✓ Il sera proposé aux personnes qui ont refusé leur consentement éclairé de répondre au questionnaire. Il faut questionner par téléphone tous les patients s'adressant à l'ASBH comme prestataire de matériel médical.
- ✓ 13 patients contre plus de 150 patients en consultation au CHU de Rennes est un résultat qui devrait pouvoir être amélioré.
- ✓ Le prucalopride agit uniquement sur la musculature colique et n'a pas d'effets secondaires notables. Il stimule la motilité propulsive favorisant le transit et diminuant le ballonnement.



NOTE

Un certain nombre de patients refusent d'arrêter une semaine leur traitement laxatif craignant le retour d'un déséquilibre colique lors de la prise des marqueurs radio opaques avant la radio de l'abdomen sans préparation.

Il est suggéré alors de répondre au questionnaire seulement. En effet l'arrêt de toute médication est impératif pour ne pas fausser les résultats du temps de transit colique.

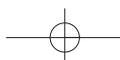
Cependant, pour les patients qui utilisent la technique du "wash out", nous vous rappelons qu'il est recommandé de pratiquer cette technique tous les 2 jours. Si ces patients veulent participer à l'étude sur la mesure du temps de transit colique, ils ne doivent laisser passer la lumière qu'un jour entre 2 lavements.

NDLR :

Ainsi le protocole du temps de transit colique devrait déboucher sur des préconisations médicales permettant une meilleure maîtrise de l'incontinence (diarrhées/constipation). Pour plus de renseignements contacter à l'ASBH : Dominique.



L'Association de gestion du fonds pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées (Agefiph) est en déficit et va réduire les aides aux travailleurs handicapés. Présentant le rapport d'activité 2009, son président, Jean-Marie Faure, a annoncé une nouvelle baisse, de 18 millions d'euros pour 2009, du produit de la contribution versée par les 55.000 entreprises qui n'atteignent pas leur obligation d'emploi de 6% de travailleurs handicapés. Alors qu'elle a perçu 574 millions d'euros, l'Agefiph en a dépensé 693, soit près de 20% d'augmentation en une année; à noter que les frais de fonctionnement sont en hausse de 9%. Plus d'un tiers des dépenses concerne les frais de formation et rémunération de stagiaires, l'organisme compensant ainsi la baisse des crédits d'Etat. Dans l'espoir de retrouver l'équilibre financier, l'Agefiph va, à compter du 1er juillet, supprimer ou réduire les aides qui ont connu la plus forte progression : primes à l'embauche, à l'insertion, d'initiative emploi, d'apprentissage et de professionnalisation. L'aide à l'aménagement du temps de travail sera supprimée le 31 décembre prochain.





ALERTE INFO

DU NOUVEAU CHEZ HARTMANN

Les laboratoires Hartmann innovent en 2010 pour les personnes incontinentes ou alitées.

Nous vous présentons les nouveaux changes : **Molicare Premium Soft, Confiance Secure Soft, Moliform Premium Soft.**

Ces changements se feront pour l'instant au fur et à mesure des réassortiments au même prix le Molicare Premium deviendra Molicare Premium Soft, les Confiance Sécure deviendront Confiance Secure Soft, les Moliform Premium deviendront Moliform Premium Soft. Grâce à leur voile extérieur toucher textile, les nouveaux changes et protections offrent une sensation de douceur pour le meilleur confort.

SÉCURITÉ EN PLUS

- ✓ Barrières latérales hydrophobes qui évitent les fuites latérales
- ✓ Filtre coussin absorbant, capteur d'humidité (lorsqu'on est alité sur le côté).
- ✓ Nouveaux adhésifs repositionnables.
- ✓ Neutralisation des odeurs.
- ✓ Protège la peau antibactérien PH 5,5



La sécurité en plus
Grâce aux barrières latérales hydrophobes, la sécurité anti-fuites est maximale quelle que soit la position du patient.

Un effet "garde au sec" garanti
Grâce au triple coussin absorbant qui dirige aussitôt les liquides dans le coeur des capteurs d'humidité, la peau reste au sec.

■ **1^{er} coussin**
Le coussin diffuseur exclusif d'Hartmann garantit un effet peau sèche immédiat. Il diffuse rapidement les liquides à l'intérieur du coussin, sans les retenir.

■ **2^{ème} coussin**
Les capteurs de superabsorbant gélifient les liquides et peuvent absorber jusqu'à 50 fois leur propre poids.

■ **3^{ème} coussin**
Le coussin 100% cellulose assure une parfaite stabilité des coussins, évitant ainsi tout boulochage.

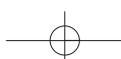
Protection maximale
La nouvelle structure du coussin protège plus efficacement contre les fuites quelle que soit la position de la personne ou le volume de miction (selles, liquides).

Forme incurvée
Les barrières anti-fuites hydrophobes incurvées forment deux grandes poches, pour plus de sécurité et une meilleure protection anti-fuites, en particulier en cas de position latérale pour les personnes alitées.



NOUVEAU

Fixation idéale.
Les nouveaux adhésifs se fixent et se repositionnent autant de fois que nécessaire sur le change. Faciles à prendre, ils ne collent pas aux gants pour les aides de vie.





LA QUESTION PRIORITAIRE DE CONSTITUTIONNALITÉ *par S.Mirzein*

Depuis la création du Conseil constitutionnel, celui-ci avait pour mission de vérifier, lorsqu'il était saisi, de la constitutionnalité des lois avant leur entrée en vigueur. Le conseil ne pouvait être saisi que par le Président de la République, le Premier ministre, le président de l'Assemblée Nationale, le président du Sénat ou soixante députés ou soixante sénateurs.

Le contrôle de constitutionnalité était donc un **contrôle a priori** et réservé **uniquement à certains élus**.

La réforme constitutionnelle étend ce contrôle.

Le nouvel article 61-1 dispose que : "Lorsque, à l'occasion d'une instance en cours devant une juridiction, il est soutenu qu'une disposition législative porte atteinte aux droits et libertés que la Constitution garantit, **le Conseil constitutionnel peut être saisi de cette question sur renvoi du Conseil d'Etat ou de la Cour de cassation** qui se prononce dans un délai déterminé.

Une loi organique détermine les conditions d'application du présent article."

La constitution prévoit désormais un **contrôle a priori complété d'une possibilité de contrôle à posteriori** par les juridictions judiciaires et administratives, à l'occasion d'un litige. Cela implique qu'une loi non contrôlée avant son entrée en vigueur pourra toujours être déclarée inconstitutionnelle par la suite.

La loi organique n° 2009-1523 du 10 décembre 2009 relative à l'application de l'article 61-1 de la Constitution précise ces modalités. Les droits et libertés auxquels la loi doit porter atteinte, pour justifier un recours devant le conseil constitutionnel sont ceux figurant dans la Constitution du 4 octobre 1958 et les textes auxquels son Préambule renvoie (la Déclaration des droits de l'homme et du citoyen de 1789, le Préambule de la Constitution de 1946 et les principes fondamentaux reconnus par les lois de la République qu'il contient, la Charte de l'environnement de 2004). Il s'agit de ce qu'on appelle classiquement le **bloc de constitutionnalité** auquel le conseil constitutionnel se réfère toujours dans ses décisions.

Comment soulever une question prioritaire de constitutionnalité devant le conseil constitutionnel ?

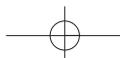
- ▶ La saisine ne peut avoir lieu que pendant un **litige au cours duquel la loi est directement invoquée**. Le demandeur doit avoir un **intérêt à agir**. La loi ne doit pas avoir déjà été déclarée conforme à la Constitution dans une décision du Conseil constitutionnel, sauf s'il y a eu un changement des circonstances de fait ou de droit. La demande doit avoir un caractère sérieux ou nouveau. Ces conditions sont vérifiées par la juridiction qui va transmettre la question au Conseil d'Etat ou à la Cour de cassation (la juridiction suprême de chaque ordre, avant de transmettre au Conseil constitutionnel).
- ▶ L'avocat doit soulever la question lui-même, en la distinguant des problèmes de fond. La question peut être soulevée en appel voire en cassation.
- ▶ Une fois que la question est transmise, le juge doit attendre la réponse avant de prendre une décision, sauf dans le cas où la liberté d'une personne est en jeu ou s'il s'agit d'une instruction.
- ▶ Le Conseil constitutionnel a trois mois pour se prononcer.

Quels sont les effets de la décision du Conseil constitutionnel ?

- ▶ La juridiction **ne peut pas appliquer une disposition jugée inconstitutionnelle**. Le Conseil constitutionnel décide de son abrogation. Si la loi est validée, le juge applique la loi à part s'il estime qu'un problème différent se pose au niveau de la conformité avec le droit européen ou international.
Pour plus de détails, deux décrets ont été pris pour préciser le déroulement de la procédure. Le Conseil constitutionnel a édicté un règlement intérieur sur la procédure à suivre devant lui.
- ▶ Le décret n° 2010-148 précise les règles de procédure gouvernant la question de constitutionnalité applicables aux juridictions régies par les codes de justice administrative, de procédure pénale et de procédure civile.
- ▶ Le décret n° 2010-149 est relatif à la continuité de l'aide juridictionnelle en cas d'examen de la question prioritaire de constitutionnalité par le Conseil d'Etat, la Cour de cassation et le Conseil constitutionnel. Ce décret intervient à droit constant, c'est-à-dire, pour la représentation devant le Conseil d'Etat et la Cour de cassation, en s'appuyant sur la distinction entre les matières avec ou sans représentation obligatoire devant ces juridictions.
- ▶ Enfin, le Conseil constitutionnel a adopté une décision portant règlement intérieur sur la procédure suivie devant lui pour l'examen des questions prioritaires de constitutionnalité.

TEXTES DE RÉFÉRENCE

- Articles 61-1 et 62 de la Constitution - www.legifrance.gouv.fr
- Loi organique n° 2009-1523 du 10 décembre 2009 relative à l'application de l'article 61-1 de la Constitution - JO du 11 décembre 2009
- Décision n° 2009-595 DC du 3 décembre 2009, loi organique relative à l'application de l'article 61-1 de la Constitution www.conseil-constitutionnel.fr - Commentaire de la décision
- Décret n° 2010-148 du 16 février 2010 portant application de la loi organique n° 2009-1523 du 10 décembre 2009 relative à l'application de l'article 61-1 de la Constitution - www.legifrance.gouv.fr
- Décret n° 2010-149 du 16 février 2010 relatif à la continuité de l'aide juridictionnelle en cas d'examen de la question prioritaire de constitutionnalité par le Conseil d'Etat, la Cour de cassation et le Conseil constitutionnel - www.legifrance.gouv.fr
- Règlement intérieur sur la procédure suivie devant le Conseil constitutionnel pour les questions prioritaires de constitutionnalité www.conseil-constitutionnel.fr - Version enrichie.





Le Conseil constitutionnel a rendu le 11 juin 2010 une décision sur la loi du 4 mars 2002 et plus particulièrement, sur le dispositif anti-Perruche inséré en son article 1 et qui avait fait l'objet de nombreuses controverses. La saisine portait également sur l'alinéa 2 du II de l'article 2 de la loi du 11 février 2005.

La saisine du Conseil s'est faite par la voie de la question prioritaire de constitutionnalité, permettant à tout citoyen, au cours d'un procès, de soulever la non constitutionnalité de la loi qui lui est appliquée. Le conseil constitutionnel ne répond que dans la limite des questions qui lui sont posées et des arguments soulevés.

La constitutionnalité de l'alinéa 1 de l'article 1 de la loi de 2002

Sur l'alinéa 1 de l'article 1 de la loi de 2002 codifié à l'article L. 114 5 du code de l'action sociale et des familles, le conseil conclut à la constitutionnalité des mesures qui disposent que **“Nul ne peut se prévaloir d'un préjudice du seul fait de sa naissance”**.

► Quels étaient les arguments pour critiquer la disposition légale ?



La requérante avançait deux arguments : Tout d'abord, “l'interdiction faite à l'enfant de réclamer la réparation d'un préjudice du fait de sa naissance porterait atteinte au principe selon lequel nul n'ayant le droit de nuire à autrui, un dommage oblige celui par la faute duquel il est arrivé à le réparer”. Ensuite, “cette interdiction, qui prive du droit d'agir en responsabilité l'enfant né handicapé à la suite d'une erreur de diagnostic prénatal, alors que ce droit peut être exercé par un enfant dont le handicap a été directement causé par la faute médicale, entraînerait une différence de traitement”.

Le Conseil constitutionnel répond sur le premier point en avançant que les professionnels de santé sont toujours responsables de leurs actes sauf dans le cas où ceux-ci n'ont entraîné qu'une impossibilité pour la femme enceinte de choisir ou non de pratiquer une intervention et non pas le handicap lui-même. De plus, ce lien de causalité n'étant pas établi, l'enfant n'a pas lui-même la légitimité à demander la réparation de son préjudice. Au final, le professionnel de santé reste responsable vis-à-vis des parents (la loi prévoit une indemnisation du préjudice moral) car cette naissance a des conséquences pour eux.

Mais l'enfant n'est pas concerné par cette indemnisation.

Sur le second point, le Conseil rappelle que les principes légaux peuvent être modifiés par le législateur lui-même et qu'il lui est possible de prévoir des exceptions à certains principes. Notamment il a la possibilité, tout en respectant le principe d'égalité, de traiter différemment des situations différentes. En l'occurrence, l'enfant victime d'un accident médical duquel il résulte d'un handicap peut bénéficier de droits différents de l'enfant né handicapé suite à une erreur de diagnostic prénatal n'ayant pas permis d'envisager la pratique de l'interruption de grossesse.

Cette distinction se situe dans la lignée des critiques émises contre l'arrêt Perruche et qui ont motivé la loi de 2002.

La constitutionnalité de l'alinéa 3 de l'article 1 de la loi de 2002

L'alinéa 3 dispose que : **“Lorsque la responsabilité d'un professionnel ou d'un établissement de santé est engagée vis-à-vis des parents d'un enfant né avec un handicap non décelé pendant la grossesse à la suite d'une faute caractérisée, les parents peuvent demander une indemnité au titre de leur seul préjudice. Ce préjudice ne saurait inclure les charges particulières découlant, tout au long de la vie de l'enfant, de ce handicap. La compensation de ce dernier relève de la solidarité nationale”**.

Le Conseil constitutionnel a également validé la constitutionnalité de cette disposition.

La requérante se prévalait de l'inconstitutionnalité en soulevant que l'exigence d'une faute caractérisée et l'impossibilité de la réparation, pour les parents, des conséquences du handicap tout au long de la vie portait atteinte au principe d'égalité, de responsabilité et de réparation intégrale du préjudice.

Le Conseil reprend sa première argumentation sur le principe de responsabilité qui peut être aménagé par le législateur. Sur la faute caractérisée, il argue qu'il faut tenir compte des difficultés particulières liées à l'interprétation des examens prénataux, ce qui permet d'exiger une faute caractérisée, c'est-à-dire une faute basée sur des éléments sérieux et prouvés et non de simples présomptions. Le conseil précise bien que la faute lourde n'est pas exigée. La responsabilité du professionnel reste donc pleine et entière mais tient compte de son obligation de moyens et non de résultat.

Sur la prise en charge des préjudices particuliers liées aux charges tout au long de la vie, le conseil invoque la volonté du législateur de ne pas faire de distinction entre la facilité ou la possibilité de détecter le handicap avant la naissance ou en fonction du choix opéré par la mère. Le préjudice moral subi par les parents est dû à la faute du médecin, il doit donc l'indemniser. **Le préjudice matériel dû au handicap tout au long de la vie doit par contre être pris en charge par la solidarité nationale comme il le serait pour toute personne née handicapée ou devenue handicapée, que ce handicap ait pu ou non être détecté avant la naissance.**

Les considérations liées à la difficulté de se procurer une assurance ou aux charges financières sur l'assurance maladie sont indépendantes de toute analyse de la constitutionnalité et ne servent au conseil qu'à étayer des arguments juridiques.

Ils ne peuvent servir en tant que tels d'argument.



CONSTITUTIONNEL DU 10 JUIN 2010

Par contre, le conseil évoque le dispositif actuel français qui a pour but de proposer une compensation intégrale du handicap à toute personne handicapée, quelle qu'en soit la cause. La prestation de compensation du handicap a été créée pour répondre aux besoins des personnes handicapées en s'adaptant à chaque situation ce qui devrait régler tout litige d'indemnisation des préjudices matériels liés au handicap, en l'ajoutant aux autres allocations existantes.

Les éventuelles insuffisances en pratique de ces dispositions ne sont pas analysées par le conseil constitutionnel car elles ne sont pas de nature à influencer sur la constitutionnalité ou non du mécanisme. Par contre, ces insuffisances peuvent faire l'objet d'un recours venant des personnes handicapées contre l'Etat si elles estiment que la compensation promise n'est pas totale ou insuffisante, la loi n'étant pas respectée. Les arguments du Conseil constitutionnel peuvent éventuellement appuyer cette analyse puisqu'il est affirmé que l'Etat a prévu la compensation intégrale du handicap et de ses charges particulières.

Un point qui aurait pu être discuté plus longuement est de savoir si les allocations existantes permettent de compenser toutes les conséquences subies par les parents. Là encore un recours administratif pourrait être introduit contre l'Etat ne proposant pas suffisamment de moyens pour pallier à toutes les difficultés matérielles des parents, non concernés par la prestation de compensation du handicap. Les insuffisances de la compensation pour l'enfant ont également pour conséquence des préjudices matériels pour les parents (si la tierce personne était suffisamment financée par les allocations, les revenus des parents ne seraient pas atteints aussi durement ce qui n'entraînerait pas le même préjudice pour eux).

L'inconstitutionnalité de l'alinéa 4 de l'article 1 de la loi de 2002

Enfin, le conseil constitutionnel a censuré l'alinéa 4 de la loi repris en d'autres termes par la loi du 11 février 2005 : "Les dispositions de l'article L. 114-5 du code de l'action sociale et des familles tel qu'il résulte du 1 du présent II sont applicables aux instances en cours à la date d'entrée en vigueur de la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 précitée, à l'exception de celles où il a été irrévocablement statué sur le principe de l'indemnisation".

La requérante a été entendue, le Conseil ayant décidé que le principe de non rétroactivité de la loi interdisait de revenir sur des droits acquis. S'agissant des instances en cours, c'est-à-dire introduites entre l'arrêt Perruche et l'entrée en vigueur de la loi de 2002, le Conseil a considéré que même si l'indemnisation n'était pas obtenue, l'introduction d'un recours autorisait à se prévaloir des droits acquis au moment de l'instance et que la loi ne pouvait pas revenir sur ces avantages.

Le Conseil a effectué un bilan de proportionnalité en estimant que l'intérêt général ne pouvait pas justifier une telle atteinte aux droits des personnes, au droit d'agir en justice, de la responsabilité et des préjudices indemnifiables. Peut être que si les recours basés sur cet arrêt avaient été plus nombreux, le Conseil aurait pu avoir une analyse différente en estimant que l'intérêt général était trop durement mis en danger sur un plan financier ou éthique.

Ici il faut bien sûr mentionner l'arrêt de la Cour européenne des droits de l'homme du 6 octobre 2005 (Arrêts Maurice et Draon) qui avait mentionné que les droits acquis par les requérants étaient devenus des droits patrimoniaux et à ce titre ne pouvaient pas être supprimés par la loi. L'arrêt mentionnait aussi que le droit à la compensation que l'Etat avait promis de mettre en place n'était pas encore effectif ce qui justifiait d'autant la possibilité pour les personnes handicapées et leurs parents de chercher à obtenir une indemnité non accessible par d'autres moyens. La Cour de Cassation le 24 janvier 2006 et le Conseil d'Etat le 24 février avaient repris cette argumentation et donc strictement appliqués la jurisprudence européenne.

Le conseil constitutionnel entérine donc une solution déjà connue et ne revient pas sur le fond de la loi anti-perruche, se contentant d'appliquer la jurisprudence européenne.

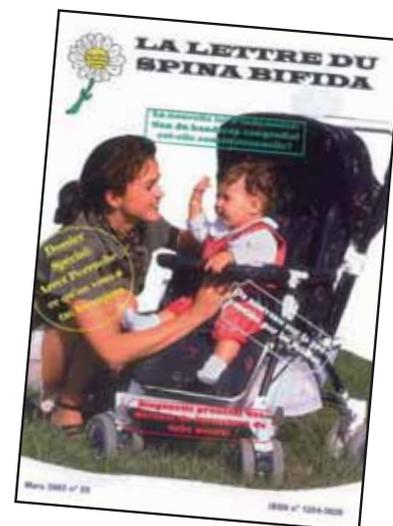
CONCLUSION

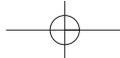
La décision du conseil constitutionnel risque de susciter une incompréhension de la part de personnes qui estiment que les moyens mis à leur disposition pour subvenir aux difficultés de leur handicap sont loin d'être suffisants.

La constitutionnalité d'une loi ou la légalité d'un mécanisme est malheureusement bien différente de sa bonne application en pratique. Sans pouvoir espérer une compensation absolue totale de chaque handicap, les personnes handicapées doivent exercer les recours qui leur sont offerts pour obliger l'Etat à appliquer la loi.

Par contre, les personnes à qui la loi de 2002 avait été appliquée alors que l'instance avait été introduite avant sa promulgation sont en mesure de se prévaloir de cette solution pour obtenir une indemnisation qui a été refusée.

Voir la lettre du Spina bifida de mars 2002 n°85 sur l'arrêt Perruche (18 pages).





Journée destinée à informer les représentants d'associations sur le contenu de la Convention des Nations Unies ratifiée par la France le 18 février 2010 et d'entamer une réflexion sur les possibles implications ou conséquences de la Convention sur la politique française (législation et pratiques) en matière de handicap et de mieux comprendre le rôle du protocole additif ainsi que le mécanisme de suivi de cette Convention en France.

Les articles 12 "reconnaissance de la personnalité juridique dans des conditions d'égalité", 19 "autonomie de vie et inclusion dans la société" et 24 "éducation" seront plus particulièrement abordés. Cette journée est animée par Philippe Miet, conseiller national pour la politique européenne et internationale à l'APF, délégué permanent du CFHE.

La journée est ouverte par Pascale Ribes, Présidente du CFHE et Vice-Présidente de l'APF.

Elle présente le CFHE (Conseil français des personnes handicapées pour les questions européennes -

<http://www.cfhe.org/>) : il s'agit d'un organisme non gouvernemental regroupant une cinquantaine d'associations nationales de personnes handicapées pour défendre leurs intérêts et ainsi agir sur l'Europe et depuis l'Europe. En France, la convention sera un outil puissant pour éliminer les obstacles : la ségrégation sociale, la marginalisation par manque de participation sociale et les enjeux sont à la fois politiques et économiques par la création d'une société inclusive. Elle amènera à l'abolition des lois et règlements contraires à la convention et complètera l'arsenal juridique français en matière de droits de l'homme.

Alain Faure, ancien président du CFHE, membre de EDF (European Disability Forum) - <http://www.edf-feph.org/default.asp> -, évoque la position de l'Union Européenne face à la convention. Tout d'abord, c'est la première fois que l'Europe signe et ratifie une convention. A ce jour, 13 états ont ratifié la convention. Slovaquie, Espagne et Autriche ont déposé leur rapport auprès du comité des droits des personnes handicapées, 3 ans après la ratification. Toutefois, l'Europe attend la ratification de la totalité de ses états membres pour valider à son tour. L'alliance internationale des personnes handicapées - IDA - <http://www.internationaldisabilityalliance.org/> met en place les éléments de suivi de l'application de la convention. Le forum européen aide les pays à rédiger le rapport contradictoire sous 3 ans avec l'aide des associations et des ONG.



Pourquoi une convention spécifique aux personnes handicapées ?

Philippe Chervin, (Fondation internationale du handicap)

La FIRAH (fondation internationale de la recherche appliquée sur le handicap) - <http://firah.org/> - comprenant des associations (APF, FEGAPEI, APAJH) et d'autres partenaires lance un appel à projet sur l'application de la convention http://firah.org/dmdocuments/Appel_a_projet.pdf.

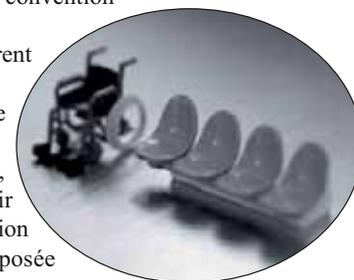
Cette convention a été élaborée en 5 ans aux Nations Unies à New York car il fallait un texte différent pour les personnes handicapées afin d'introduire la notion d'inclusion.

En effet un rapport du Haut Commissariat des Droits de l'Homme constatait que la personne handicapée était "invisible" dans le mécanisme de suivi des droits de l'Homme.

Il existe un besoin de textes spécifiques pour les populations les plus discriminées (femmes, enfants, par exemple). Il s'agit de prendre les droits de l'homme au niveau de la planète et de voir pour chacune des catégories quelles sont les mesures spécifiques à mettre en œuvre. La convention a été établie sous la présidence néo-zélandaise de M^r Mac Kay ; la société civile étant composée de 98% d'associations de personnes handicapées, intégrée dans la délégation gouvernementale. La convention a été ratifiée par 86 pays, dont 53 ont également signé le protocole facultatif.

LA RATIFICATION NE SERT À RIEN S'IL NE SE PASSE RIEN :

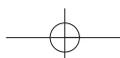
Elle doit influencer les textes législatifs, les politiques et surtout les pratiques. L'article 32 sur la coopération internationale consiste en un engagement à respecter les articles sur les actions menées à l'étranger. L'agence française de la coopération doit donc respecter les termes de la convention dès lors qu'elle engage des fonds français à l'étranger (écoles, par exemple). C'est un article important pour les pays en voie de développement qui reçoivent des aides des pays développés. L'aménagement raisonnable, l'accessibilité universelle consistent à avoir un accès égal aux autres citoyens conformément aux droits de l'homme. Il faut donc mettre en place un suivi pour vérifier si les droits de l'homme sont accessibles aux personnes handicapées.



Principes généraux – portée de la convention / Bruno Gaurier (APF – CFHE).

La ratification de la convention doit amener au changement de l'article 1 de la loi française du 11 février 2005 concernant les personnes handicapées qui définit un handicap alors que la convention porte regard sur une personne porteuse d'un handicap.

La convention ne crée pas de droits nouveaux mais rétablit chacune des populations (femmes, enfants, personnes handicapées) au niveau des droits pour tous. La charte européenne des droits fondamentaux signée à Nice fin 2000 - http://www.europarl.europa.eu/charter/default_fr.htm - comprend notamment un article 21 sur la non-discrimination et un article 26 sur l'accessibilité à l'harmonisation des chances. Il faut l'adjonction de ces 2 processus pour arriver à ce qu'apporte la convention internationale : l'aménagement raisonnable, l'inclusion. L'architecture universelle, l'accessibilité deviennent "aménagement raisonnable" ; raisonnable devant être traduit par "mesures appropriées" et non en terme de coût. L'inclusion remplace l'intégration prévue par la loi du 30/6/75, ce qui constitue un grand progrès. Le processus d'inclusion doit être traduit comme le principe inverse de celui d'exclusion.





DES PERSONNES HANDICAPEES par E.Julien

Point de vue du Comité Interministériel du Handicap (CIH)

par Thierry DIEULEVEUX, Secrétaire Général.



Il convient tout d'abord de noter l'investissement du gouvernement français par rapport à cette convention qui a été ratifiée sans aucune réserve. Les mécanismes de suivi de la convention, destinés à émettre un avis, ont été mis en place.

La prise en compte de la convention est naturelle : elle a été ratifiée et est entrée en vigueur dans le droit positif depuis le 20 mars 2010 ; un délai de réaction de quelques mois n'étant pas indécent face à un tel texte. Les 20 & 21 mai a d'ailleurs lieu à Saragosse, en Espagne, un regroupement d'experts de haut niveau sur les questions du handicap afin d'établir la validation du document qui décrit, état par état, la façon dont est mise en œuvre la convention.

Cet état sera validé et constituera, de façon exhaustive, l'état de l'art de la prise en compte du handicap en France. Des réunions, pour faire le point circonstancié sur les discriminations pouvant subsister pour les personnes handicapées, pourraient perdurer au sein du CIH. A noter qu'en France, de nombreuses dispositions de la convention relèvent déjà de l'acquis ; la prise en compte étant antérieure à la ratification. A l'échelle internationale, notre pays avait déjà pris les devants sur un certain nombre de thèmes majeurs.

Le 19/11/09, le CNCPH a adressé au gouvernement un avis suggérant un certain nombre d'options.

Article 33 – Points de contact : la France a fait le choix de ne pas focaliser sur un point de contact unique (Main streaming) mais sur l'ensemble des départements ministériels dès lors qu'ils ont, à un titre ou à un autre, à traiter du handicap et ainsi créer des points de contact. Le dispositif de coordination a été mis en œuvre en novembre 2009 au sein du CIH.

La promotion de la convention sera effectuée par des organisations caractérisées par leur indépendance : le CNCNDH (Conseil national consultatif des droits de l'homme) et la Halde (Haute Autorité de Lutte contre Les Discriminations).

Au-delà de ces 2 instances, il y aura des interfaces avec d'autres dispositifs institutionnels (CNCPH) dans le cadre de la mission d'observation générale relancée par Patrick GOHET. Le Comité d'Entente, considérant que le CNCPH ne répondant pas en totalité à l'article 33, le suivi de la convention pourrait également être effectué par le CFHE, qui représenterait la société civile pour les personnes handicapées. L'intégration du CFHE relèverait d'un processus décisionnel pour ouvrir à d'autres membres la possibilité d'effectuer la mission de suivi.

Article 12 concernant la reconnaissance de la capacité juridique dans des conditions d'égalité est un article central non seulement en France mais dans toute l'Europe. Cet article pourrait remettre en cause le régime des tutelles mais cela fait partie des sujets à mettre en place de façon plus précise. La loi du 5 mars 2007 portant réforme de la protection juridique des majeurs - <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT00000430707&dateTexte=> - qui dirige plus vers la "personne de soutien" a déjà entamé cette réflexion.

Au sujet des tutelles, une opposition existe entre tuteurs "professionnels" et tuteurs "familiaux" : les premiers reprochant aux seconds un lien d'infantilisation ; alors qu'inversement les seconds considèrent que les premiers ne protègent que les biens mais pas la personne elle-même. Il en ressort toutefois que selon les types de handicaps, les problèmes ne sont pas les mêmes et qu'il ne faut pas nier ce besoin de protection.

L'article 13 amène à une question sur la discrimination liée à l'âge : il en ressort que la question de la barrière d'âge n'est pas perdue de vue mais s'inscrit dans un agenda. A l'automne aura lieu le débat débouchant sur les questions de retraite et à l'issue, sera déterminée la mise en place du 5ème risque. La question des conséquences budgétaires se pose d'autant plus dans la situation économique d'aujourd'hui. En effet depuis le 11/05/10, a été mis en place le dispositif européen de sécurisation de la zone euro vis-à-vis de ses créanciers. Le Président Barroso souhaite que la commission ait un droit de regard sur les budgets des états et leur utilisation. Une réunion a été organisée par le premier ministre durant laquelle il a présenté un plan de maîtrise des dépenses publiques (baisse de 10 % des dépenses de l'état). L'AAH ne devrait pas être impactée par cette baisse des dépenses.

La politique du handicap n'est pas laissée à l'abandon et l'évolution des dispositifs durant les 5 dernières années montre des avancées significatives. Concernant l'accès aux soins, il faut quand même préciser que la France est située dans les 5 pays qui disposent d'un taux couverture santé des plus élevés. La moyenne de prise en charge à l'assurance maladie est de 79 %, malgré certains déremboursements décidés par la HAS (Haute Autorité de Santé - organisme indépendant) et qui se justifient par le fait que le coût de certains traitements, jugés peu probants, ne doit pas être supporté par l'intégralité des citoyens. Le droit à la parentalité évoqué est inscrit dans la loi et ne doit pas donner lieu à discrimination en terme de droit de garde en cas de divorce, par exemple.

Suivi de l'application de la convention

Carlotta Bessozzi, directrice du Forum Européen des personnes handicapées (Bruxelles).

Michel Forst, secrétaire général de la Commission Nationale Consultative des Droits de l'Homme (CNCNDH Paris) - <http://www.cncdh.fr/>.

Ana Pelaez, membre élu du Comité sur les droits des personnes handicapées des Nations Unies.



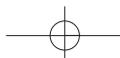
Carlotta Bessozzi

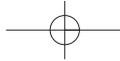


Michel Forst



Ana Pelaez





Le principe de la non-discrimination va plus loin que la législation européenne.

Il faut pousser l'Union Européenne à entrer dans le processus de ratification pour assurer une dimension beaucoup plus transversale du handicap.

Actuellement, il manque les dernières étapes puisque l'Union Européenne attend la ratification de tous les états membres avant sa propre ratification. La CNDCH (1 par pays) dispose d'une accréditation et œuvre en toute indépendance et autonomie.

Un rapport "éthique" doit être déposé tous les 3 ans pour préciser la façon dont la convention est mise en œuvre. Avant l'envoi du rapport, celui-ci est examiné par la CNDCH qui rédige une note envoyée au gouvernement pour reprise du rapport avant l'envoi aux Nations Unies. Le CNDCH peut fournir un rapport complémentaire à celui présenté par l'état. Une lettre d'investigation (demande de précisions) suscite en général la plus grande attention de l'état et la mise en place des mesures nécessaires.

Une étape complémentaire existe : le rapport alternatif sur la mise en œuvre de la convention qui est rédigé par la société civile. Toutefois, les plaintes individuelles doivent suivre le mécanisme des autres conventions, à savoir qu'elles ne seront recevables qu'après épuisement des voies internes de recours.

Article 24 : Education



Albert PREVOS

Albert PREVOS, vice-président du CFHE et délégué aux relations internationales et à la coopération auprès du Ministère de l'Éducation Nationale, Inspecteur Général de l'éducation nationale. Tout d'abord, il convient de souligner que la convention ratifiée par la France est le fruit d'une traduction.

Par exemple, au paragraphe 2, il faut traduire communauté par endroit où les personnes handicapées vivent.

L'approche inclusive de l'éducation (totalement différente de l'intégration) induit une transformation du système éducatif et des écoles afin de répondre aux besoins et à l'éducation de chaque élève : c'est l'école qui s'adapte aux caractéristiques individuelles et non pas l'inverse.

Depuis la loi du 11 février 2005, un grand pas a été fait dans la scolarisation des élèves handicapés en faisant appel à des mesures d'accompagnement appropriées. Au niveau de l'Europe, il existe 3 types de réponse à la scolarisation des élèves handicapés.

Les 2 voies distinctes (scolarité ordinaire, scolarité spécialisée) comme en Belgique, le système intermédiaire (scolarité ordinaire, scolarité spécialisée dans certains cas particuliers) comme au Danemark, en France, au Royaume-Uni, le système "tout ordinaire" comme en Italie, en Norvège, au Portugal. En France, le handicap consiste au rapport singulier d'une personne avec son contexte environnemental, social et l'accessibilité. Par le PPC (plan personnalisé de compensation), l'égalité des droits et des chances est garantie si elle est humainement et techniquement possible. La loi de 1975 garantissait l'équité, celle de 2005 a fait devenir un enfant handicapé un élève à part entière. Depuis 2002, plus de 90% d'enfants handicapés sont désormais scolarisés dans le système scolaire français.

Il n'y a toutefois pas de suivi qualitatif et beaucoup d'enfants ne sont pas accueillis. Les MDPH ne sont encore pas totalement opérationnelles, même si des enseignants référents ont été mis en place et des progrès réalisés dans les instituts de formation, une formation devrait être dispensée à tous les enseignants.

L'École de la République est basée sur l'égalité avec la formation d'une élite (élitisme républicain). Il faudrait une vision de cohésion de l'éducation en Europe afin d'accéder à la compétitivité et au développement inclusif pour l'éducation.

Le principe directeur de l'éducateur devrait reposer sur un socle commun de compétences (comme au collège) et non pas sur quelques dispositifs. Il faut également revoir la notion de la norme en entamant une réflexion globale sur notre système éducatif (dans la formation de ceux qui sont "hors norme"). De façon générale, il faut rétablir et réhabiliter la confiance en soi des élèves en parvenant à une appréciation motivée par rapport à un parcours scolaire. Il faut mettre en place des mesures de prévention de l'échec scolaire et éviter qu'il ne se pérennise plutôt que d'agir à fortiori par des systèmes de remédiation qui transforment l'école en machine à exclure. A noter que 12 % des élèves français sortent du système scolaire sans diplôme (15 % sur l'Europe avec un objectif de 10 % d'ici 10 ans).

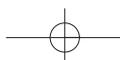
Le système éducatif doit donc être adapté à l'élève dans le cadre de l'approche inclusive et les enseignants doivent tous être formés dans cette perspective. A noter que l'accueil d'un enfant différent dans une classe apporte un grand bénéfice aux autres élèves.

L'approche inclusive qui induira la mutation la plus radicale et sera donc très certainement la plus longue à venir concerne l'évaluation des élèves : il faudra prendre en compte toutes les données et ne plus évaluer par rapport à une norme mais par rapport à un parcours scolaire individuel. Il faudra développer les compétences et les apprentissages et tous les élèves devront être évalués en faisant évoluer toutes les procédures d'évaluation et en considérant que l'adaptation pédagogique est toujours possible.

La formation des enseignants est essentielle car la diversité des handicaps rend l'enseignement complexe, tout particulièrement dans le cas des troubles cognitifs. L'éducation nationale devra également s'efforcer de développer la présence d'enseignants handicapés en son sein. Pour le moment, seuls les enseignants d'EPS semblent être entrés dans cette éducation inclusive.

A terme, il faut parvenir à une "école pour chacun" plutôt qu'à une "école pour tous".

Un vrai problème complexe subsiste : les auxiliaires de vie scolaire dont la formation est assurée mais qui restent dans une certaine précarité d'emploi et ne font pas carrière, d'où de grandes difficultés de recrutement.





Article 19 : inclusion dans la société

La vie à domicile reste très difficile même si la loi offre le choix du lieu de résidence (famille ou établissement). Le choix d'une vie indépendante, malgré le projet de vie qui permet d'étudier les besoins et d'adapter les réponses à ces derniers, est souvent impossible. La convention de l'ONU conforte l'obligation de proposer le choix (construction de logements adaptés, par exemple). Les établissements proposent souvent des systèmes de colocation : cela doit être un choix et non une obligation.

Dans le cadre d'une vie de couple, il faut cesser de prendre en compte les revenus du conjoint afin que la personne handicapée ne soit pas totalement dépendante financièrement. Les transports adaptés se devraient d'être soumis aux mêmes tarifications que le transport collectifs. Les personnes en situation de grande dépendance ou porteuses de handicaps complexes sont les plus concernées par la non application de l'article 19 qui ouvre de grandes perspectives. L'évaluation du handicap se doit d'être fine, continue et partagée (intervention des équipes techniques auxquelles il faut intégrer l'entourage).

Elle doit être très individualisée avec une technicité très soutenue.

Il existe une grande carence de formation des accompagnants à laquelle il faut impérativement remédier. La loi de 2005 concernant le parcours de vie est un encouragement fort de l'aide à la personne dans le cadre de la vie à domicile. L'aide professionnelle n'apporte pas la vraie réponse par des discontinuités très difficiles à vivre. Les personnes handicapées se retrouvent "esclaves de leurs services d'aide à la personne".

Il faut donc impérativement instaurer des principes nécessaires :

- ▶ proximité
- ▶ continuité (anticipation)
- ▶ souplesse (modalités d'accueil)
- ▶ qualité (soutien par des équipes techniques solides et pluridisciplinaires)

Ces principes sont à aligner solidairement les uns aux autres afin de ne pas aboutir à des situations de maltraitance.

Evelyne

CONCLUSION

Remerciements aux participants. Le CFHE va se pencher davantage sur la convention qui est un long processus. Un rapport sera établi d'ici 2 ans ½. L'objectif est d'informer ses membres et d'entamer une réflexion sur les conséquences de la convention et mieux comprendre le protocole. Ce travail permettra de mieux s'approprier les mécanismes de la convention dans l'intérêt des personnes handicapées.

BULLETIN D'ABONNEMENT

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



12,20 euros l'abonnement annuel (gratuit pour les membres de SB Médical Service)
Bulletin d'abonnement 2010 à compléter et à retourner avec votre règlement à :
ASBH - BP 92 - 94420 Le Plessis Trévise

2010

Nom Prénom

Adresse

Code Postal Ville

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€

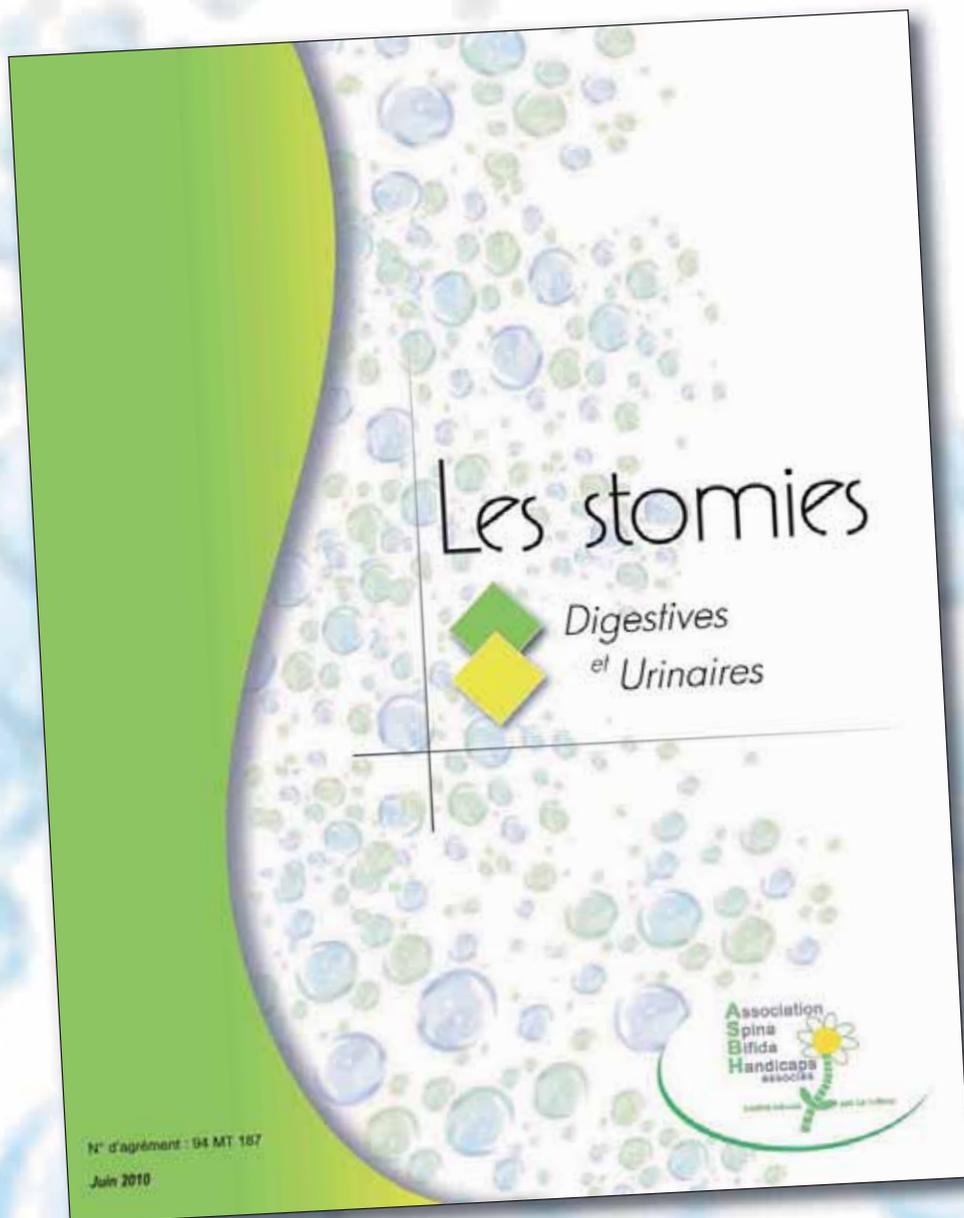
Je m'abonne et je cotise à l'ASBH soit 24,40€, je bénéficierai ainsi des services de l'ASBH

Je m'abonne à la lettre du Spina Bifida par envoi internet soit 8€ à l'adresse suivante :



NOUVELLE BROCHURE

*L'ASBH vient d'éditer une nouvelle brochure (14 pages)
sur les stomies digestives et urinaires.*



Vous pouvez l'obtenir via internet ou par courrier sur simple demande :

spina-bifida@wanadoo.fr

ou

ASBH - B.P. 92 - 94420 Le Plessis Tréville