

# LA LETTRE DU SPINA BIFIDA

#149 - MARS 2018  
ISSN N°1254 - 3020



## SOCIÉTÉ & HABITAT INCLUSIF



RAPPORT MORAL  
2016-2017

NICOLAS LINDER  
LE DÉFI BAÏKAL

INTÉGRATION SOCIALE  
DE LA FAMILLE



# COMMUNIQUER AVEC L'ASBH

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



N° Vert 0 800 21 21 05

APPEL GRATUIT DEPUIS UN POSTE FIXE

01.45.93.00.44



01.45.93.07.32



SPINA-BIFIDA@WANADOO.FR



3 BIS AVENUE ARDOUIN  
CS 9001

94420 LE PLESSIS TREVISE



facebook | rejoignez notre groupe  
de discussion

**SPINA BIFIDA FRANCE**



twitter | suivez-nous

**@SpinaBifidaFr**

YouTube

Abonnez-vous

**SpinaBifidaFrance**



Instagram | Abonnez-vous

**spinabifidafrance**

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

Numéro de Commission Paritaire : 0715 G 87191  
Agrément Ministériel Jeunesse et Education Populaire : n° 94-03-JEP014  
Agrément de représentation des usagers : n° 2008AG0022  
Agrément du service civique : n° NA000100005400

Directeur de publication : François HAFFNER  
N° 149 - Mars 2018 - Dépôt légal : 2ème trimestre 2018  
Tirage : 2800 exemplaires - Photos ASBH

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

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

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

# SOMMAIRE


*N° 149 - Mars 2018*

- P. 08** Le Trouble de l'Acquisition de Coordination (TAC)
- P. 10** Accompagnement vers l'emploi
- P. 11** Suivi urologique chez l'adulte
- P. 18** La vision de la société inclusive
- P. 26** Manifestations en région

## RAPPORT MORAL 2016 - 2017 P.6



**TVA réduite de 5,5 %**  
à la location d'équipements d'aides techniques **P.12**



**Nicolas LINDER**  
Portrait  
**P.14**



**L'habitat inclusif**  
**P.16**



**L'intégration sociale**  
de la famille ayant un enfant handicapé **P.22**

NOUVEAU SERVICE ASBH

# ALLO SPINA BIFIDA SANTÉ

AMELIORONS LA PRISE EN CHARGE DES PATIENTS



**BESOIN DE CONSEILS MÉDICAUX?**  
PAR UNE ÉQUIPE PLURIDISCIPLINAIRE

**ALLOSBSANTE@SPINA-BIFIDA.ORG**

**CONTACTEZ-NOUS!**



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

RETROUVEZ-NOUS SUR



# POLITIQUE DE PRÉVENTION PRÉNATALE AVANT ET DURANT LA GROSSESSE



François Haffner.

1,2 million de femmes sont enceintes en France chaque année totalisant près de 800 000 naissances. La proportion d'interruptions médicales de la grossesse pour anomalie fœtale représente environ 1 % de l'ensemble des grossesses (environ 8 000/an).

## PAR FRANÇOIS HAFFNER

Président de l'A.S.B.H, ancien Maître de Conférence des Universités

**P**armi les anomalies malformatives sévères, les Fermetures du Tube Neural (AFTN) et notamment le spina bifida et ses autres formes (dysraphies spinales) représentent les anomalies les plus fréquentes du système nerveux central. Leur incidence peut être significativement réduite par la supplémentation pré-conceptionnelle des femmes enceintes, bien que certains traitements (épilepsie) augmentent le risque de survenue de ces anomalies.

Depuis 1981, une prévention naturelle insuffisante existe en consommant des aliments riches en folates (vitamine B9) ou mieux de l'acide folique synthétique. Sous l'incitation persistante de l'ASBH, la Direction Générale de la Santé (DGS) a publié le 30 août 2000 un communiqué de presse sur l'importance de la prise d'acide folique en prévention des AFTN pour toute femme désirant devenir mère.

Depuis, les progrès de la médecine ont montré qu'une prévention alliant B9 et B12 améliorerait la prévalence des AFTN.

La prise anténatale de MéthylTétraHydroFolate (MTHF) assimilable permettrait d'éviter 70 à 80 % des risques d'AFTN.

Comme près de 50 % des femmes se retrouvent enceintes sans l'avoir programmé, plus de 80 pays dans le monde utilisent la fortification qui consiste à introduire les vitamines directement dans l'alimentation (pain, céréales, riz) et ce depuis plus de 20 ans sans aucun effet secondaire. Cette politique a permis de réduire l'incidence de ces malformations (USA). Il est aisé de démontrer les économies de santé réalisées par une prévention efficace sans oublier l'impact sur les familles et les enfants concernés du point de vue humain et sociétal.

### Qu'en est-il en France ?

Les enquêtes de pratique ont montré, que moins de 20 % des femmes prennent de l'acide folique.

La Haute Autorité de Santé (HAS), saisie par l'ASBH, a conclu que la DGS devrait mettre en place une prévention des AFTN. Il est indispensable que les pouvoirs publics lancent une campagne d'information auprès des acteurs de santé et des femmes.

Les médecins ont constaté qu'il existe des médicaments destructeurs des folates comme les antiépileptiques. L'acide valproïque (Dépakine) et ses dérivés ont obtenu une AMM dès 1967 sans vérifier ses effets tératogènes et prescrits aux femmes épileptiques ou atteintes de troubles bipolaires en âge de procréer.

Des scandales, comme celui de la Thalidomide, auraient dû inciter les pouvoirs publics à plus de prudence.

Ce n'est qu'en 2014 que l'IGAS, l'ANSM et la HAS (sur saisine de l'ASBH) ont reconnu l'absence d'information des femmes en âge de procréer sur les dangers de l'acide valproïque.

L'Assemblée Nationale a voté le 15 novembre 2016 un amendement à la loi de finances 2017 qui ouvre la possibilité d'une indemnisation du préjudice imputable à l'acide valproïque, préjudice qui concerne une ou plusieurs malformations ou troubles du développement de l'enfant à naître : les dispositions retenues sont loin de satisfaire les dizaines de milliers de familles concernées et victimes (voir Protocole National de Diagnostic et de Soins : embry-foetopathie au Valproate du 21 mars 2017 du Pr Sylvie Odent, HAS).

Voici un exemple d'absence de prévention qui a un coût pour l'Assurance Maladie et la solidarité nationale. ■



A.S.B.H.  
3 bis Avenue Ardouin  
94420 Le Plessis Trévisé  
☎ N° vert national :  
0800.21.21.05  
Fax : 01.45.93.07.32  
spina-bifida@wanadoo.fr  
www.spina-bifida.org



Texte publié dans le Journal du Parlement Mars 2018 - "Le handicap, un défi à relever"



Les difficultés financières observées en 2016 se sont amplifiées en 2017, tout particulièrement en fin d'année avec la suppression des aides à l'emploi dont bénéficiait l'ASBH.

Les Pouvoirs Publics continuent d'appliquer des coups de rabots financiers sur les dispositifs médicaux (DM) de façon comptable et non médicale aux dépens des prestataires de DM mais pas des laboratoires, entraînant des conséquences pour les patients.

Un appel aux dons et aux legs va être intensifié pour compenser les pertes et de nouvelles règles d'accès à nos informations seront mises en place début 2018 pour les non-adhérents de l'ASBH.

Un nouvelle fois, 2017 n'a pas apporté d'amélioration sur la prévention des Anomalies de Fermeture du Tube Neural (AFTN) liées à l'acide folique malgré de nombreuses interventions auprès des Pouvoirs Publics (voir décision de la Haute Autorité de Santé renvoyant à la Direction Générale de la Santé et au 3ème Plan National Maladies Rares) liées au scandale de la Dépakine (acide valproïque et ses dérivés) qui amplifie les carences de prévention de l'Etat depuis près de 50 ans.



Le 3ème Plan National Maladies Rares a vu le jour le 15 septembre 2017 mais n'a pas éclairci le parcours de soins et de vie des spina bifida au sein de la filière Neurosphinx malgré nos efforts d'information auprès de la DGS et de la DHOS.

Un Conseil d'Administration du 9 décembre 2017, élargi aux médecins impliqués dans la filière et les réseaux, a acté :

- Une réflexion sur les actions à entreprendre en 2018 pour booster la prévention des AFTN,
- Un parcours de soins pour les enfants et surtout les adultes atteints de spina bifida
- La co-organisation d'un symposium national sur le spina-bifida à Montrouge (92) le 10 décembre 2017.

Dans ces conditions, l'Assemblée Générale de l'ASBH sera reportée à cette date ou la veille.

- Le maintien en l'état de la composition du Conseil d'Administration et du bureau de l'ASBH qui sera renouvelé lors de cette Assemblée Générale.
- L'approbation des comptes et bilans lors de cette Assemblée Générale
- A cette occasion, les lauréats des prix de thèse 2017 et 2018 recevront leurs prix.
- L'ASBH ayant obtenu un agrément de service civique pour 2 candidats, un compte-rendu sera présenté.

**En conclusion :** l'année 2017 est une année de transition entre deux mandatures qui n'a pas permis de mettre en place en France une prévention primaire des Anomalies de Fermeture du Tube Neural malgré de nombreuses interventions auprès des Pouvoirs Publics.

Le troisième Plan National Maladies Rares est enfin publié mais son opérabilité reste à démontrer et les adultes ayant un spina bifida n'ont toujours pas de parcours de soins pluridisciplinaire et coordonné.



Grâce à nos actions répétées, le scandale de la Dépakine est apparu au grand jour. L'Etat a dû reconnaître ses carences officiellement et a dû mettre en place, via l'ONIAM, une indemnisation des victimes. Néanmoins, il reste à trouver les responsabilités, les dysfonctionnements qui ont causé de telles carences.

Espérons que les investigations des juges d'instruction nommés aboutiront à des conclusions et permettront de comprendre enfin pourquoi ce scandale de la Dépakine a pu exister durant près de 50 ans.

Il est à espérer qu'une réforme des mécanismes de veille en santé publique et des mécanismes administratifs de contrôle du médicament en résulteront pour éviter de nouveaux scandales à venir, seules solutions pour éviter leur répétition.

## Nos actions prévues en 2018

- Création d'un nouveau site internet modernisé (voir Lettre du Spina Bifida – Décembre 2017)
- Mise en place du service « Allo Spina Bifida Santé » (voir Lettre du Spina Bifida – Décembre 2017)
- Diffusion de la carte d'urgence spina bifida
- 2ème stage sexualité prévu pour le 1er semestre 2019 (inscriptions auprès de l'ASBH)
- Poursuite du soutien de l'ASBH à la chirurgie fœtale des AFTN
- Mise en place d'un Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS) sur la transition enfant-adulte chez les porteurs de spina bifida
- Création d'un parcours de soins enfants spina bifida plus régionalisé
- Création d'un parcours de soins adultes spina bifida
- Participation à la filière Neurosphinx, au réseau C-MARVEM (voir édito de la voir Lettre du Spina Bifida – Décembre 2017)

Faute de place, le rapport moral 2016-2017 sera publié intégralement sur notre site internet [www.spina-bifida.org](http://www.spina-bifida.org)



# LE T.A.C EN IMAGES

## TROUBLE DE L'ACQUISITION DE LA COORDINATION

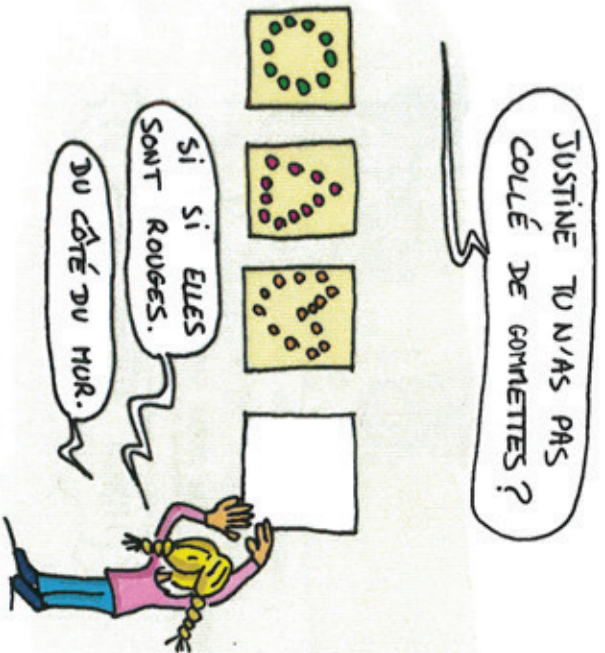


IL EST TRÈS BEAU TON DESSIN MAXIME.

SIMPLEMENT TU AS RATÉ LA FEUILLE.







JUSTINE TU N'AS PAS COLÉ DE COMETTES ?

SI SI ELLES SONT ROUGES.

DU CÔTÉ DU HUR.



MINCE PALOMA ... ELLE VA SE NOUVER C'EST SÛR...

ATTENDS MAIS THÉO TROP MORTEL TON LOOK !

COMPLÈTEMENT DESTRUCTURÉ S'A-DO-RE !

T'OUBLIE PAS MON ANNIVERSAIRE SAHEDI KEINI ?

CONSIGNE : Collez un timbre mutuellement



TULIEN S'AI L'IMPRESSION QUE TU GALÈRES UN PEU ...

NON NON... SA VA ...



ET POURVOI D'ABORD TOI T'AS TOUJOURS UN ORDINATEUR ? C'EST PMS JUSTE.

ET POURVOI TOI TU AS TOUJOURS DES LUNETTES ?

BEN S'EN AI BESOIN.

MOI C'EST PAREIL...

ET TAC !

Idee originale : Pierre-Louis COUTURAT - pierre-louis.couturat@ac-montpellier.fr  
 Conception : Guillaume DATHUEY - Textes et illustrations : Xavier BLANC  
 Edition : novembre 2014



# ÉVALUATION DES CAP EMPLOI ET DE L'ACCOMPAGNEMENT VERS L'EMPLOI DES TRAVAILLEURS HANDICAPÉS CHOMEURS DE LONGUE DUREE



**Bénédicte LEGRAND-JUNG et Isabelle ROUGIER (IGAS)**

Les demandeurs d'emploi reconnus handicapés représentaient, fin 2015, 8,4 % des demandeurs d'emploi, soit 487 000 personnes. Malgré l'existence de nombreux dispositifs d'aide, leur situation au regard de l'emploi reste plus dégradée que pour l'ensemble de la population : leur taux de chômage est presque deux fois plus élevé (18 %) et leur ancienneté dans le chômage plus forte (57 % sont inscrits à Pôle emploi depuis plus d'un an contre 46 %).

Cette mission de l'IGAS avait un double objet :

- d'une part, évaluer la performance des opérateurs spécialisés – « Cap emploi » - qui accompagnent 23 % des demandeurs d'emploi handicapés sur orientation de Pôle emploi ;
- d'autre part, faire des propositions pour améliorer l'accès à l'emploi des chômeurs de longue durée handicapés.

## **Un service public de l'emploi dont l'organisation ne permet pas la prise en charge optimale des publics handicapés les plus vulnérables.**

Malgré une expertise reconnue dans le domaine du handicap et des modalités d'accompagnement adaptées, le réseau des Cap emploi n'est pas en mesure d'assurer pleinement et prioritairement l'accompagnement des personnes souffrant d'un handicap lourd ou complexe.

Plusieurs facteurs se conjuguent : des critères d'orientation de la part de Pôle emploi qui ne ciblent pas les situations prioritaires ; un déficit d'expertise sur certains handicaps complexes (comme le handicap psychique) ; un maillage inégal du territoire ; un nombre d'accompagnements délégués très variable selon les départements.

La prise en charge par Pôle emploi des personnes cumulant un handicap avec d'autres difficultés (difficultés sociales, problèmes de santé, etc.) est également problématique : « l'accompagnement global » constitue un progrès, mais il n'intègre pas les spécificités du handicap.

## **Une nécessaire spécialisation des Cap emploi sur les situations de handicap les plus difficiles et une montée en compétence de Pôle emploi en matière de prise en charge des personnes handicapées.**

Cette double évolution devra s'accompagner d'une complémentarité accrue entre les deux opérateurs tout au long du parcours des personnes concernées, mais aussi d'une plus grande mobilisation des outils de la politique de l'emploi : la formation professionnelle, qui est un enjeu prioritaire, et l'insertion par l'activité économique.

## **Éclairer et renforcer le pilotage de l'accès à l'emploi des personnes handicapées.**

La production et l'exploitation des données sur les différents types de handicap sont essentielles pour mieux définir et déployer les réponses attendues. D'ores et déjà, un pilotage renforcé de la politique d'accès à l'emploi des actifs handicapés est souhaitable, en direction prioritairement des personnes les plus éloignées de l'emploi.

### **Le réseau des Cap emploi**

- 81 000 personnes prises en charge, dans le cadre d'un suivi délégué par Pôle emploi pour la quasi-totalité d'entre elles ;
- 98 opérateurs associatifs, présents dans l'ensemble des départements ;
- Un cofinancement assuré par l'Agefiph (55 %), Pôle emploi (27 %) et le FIPHFP (18 %).



## Evaluation du suivi urologique à l'âge adulte des personnes ayant un spina bifida avec un myéloméningocèle

**Objectifs :** Evaluer le suivi urologique des jeunes adultes spina bifida avec un myéloméningocèle et déterminer des facteurs prédictifs de ce suivi.

**Matériel et méthodes :** Entre novembre 2003 et février 2004, une étude transversale a été menée auprès de 131 adultes de plus de 18 ans ayant été consécutivement pris en charge pendant leur enfance en chirurgie pédiatrique viscérale pour un myéloméningocèle.

Un autoquestionnaire portant sur les dates des dernières consultations médicales et de la dernière étude du haut appareil urinaire (créatininémie, échographie rénale) et sur la fonction mictionnelle a été adressée par courrier. Les données du dossier hospitalier de chirurgie pédiatrique ont été recueillies.

**Résultats :** le taux de réponses était de 62.6 %. Durant les deux dernières années, 43 % des répondants n'avaient pas eu de suivi spécialisé urologique, 46 % de dosage de la créatininémie et 35 % d'échographie rénale. Les patients ayant consulté en urologie avaient plus d'infections urinaires que ceux qui n'avaient pas consulté ( $3,2 \pm 3,5$  vs  $1,4 \pm 1,9$   $p = 0,045$ , test t de Student).

Ces derniers avaient plus fréquemment un défaut de relaxation urétrale (29,2 vs 13,1 %,  $p = 0,026$ , test exact de Fisher).



**Conclusion :** Le suivi à l'âge adulte des personnes ayant un spina bifida avec un myéloméningocèle est insuffisant. Les patients consultant en urologie ont plus d'infections urinaires. A l'inverse, les patients ne consultant pas ont plus fréquemment un défaut de relaxation urétrale.

**NDLR :** la relaxation urétrale est une rétention d'urine chronique. Une personne ayant un spina bifida devrait consulter un neurologue annuellement ou tous les 2 ans si pas de problème particulier.

X. Gamé<sup>1</sup>, J. Moscovici<sup>2</sup>, O. Bouali<sup>2</sup>, S. Mouttalib<sup>2</sup>, P. Rischmann<sup>1</sup>, B. Malavaud<sup>1</sup>

<sup>1</sup> Service d'urologie, de transplantation rénale et d'andrologie, CHU Rangueil, TSA 50032, F-31059 Toulouse, France

<sup>2</sup> Service de chirurgie viscérale pédiatrique, hôpital des enfants, Toulouse

*Pelv Perineol* (2007) 2: 301-308  
©Springer 2007



# Application du taux de TVA réduite de 5,5 % à la location d'équipements d'aides techniques

Depuis le 1er janvier 2018, la TVA au taux réduite de 5,5 % ne s'applique plus seulement à la vente mais aussi à la location de certains équipements techniques.

## 1- Pour les personnes handicapées moteurs

- Commandes adaptées pour le contrôle de l'environnement et la communication : au souffle, linguales, joysticks, défilement, contacteurs casques et licornes
- Appareils de communication à synthèse vocale et désigneurs
- Cartes électroniques et logiciels spécifiques de communication
- Claviers spéciaux pour ordinateurs et machines à écrire
- Aides mécaniques ou électriques aux mouvements des bras, tourne-pages automatiques
- Matériels de transfert : élévateurs et releveurs hydrauliques ou électriques, lève-personnes
- Systèmes de douche et de bain incorporant les éléments indispensables à leur accessibilité par des handicapés, à l'exclusion des équipements médicaux ou à finalité thérapeutique ;
- Fauteuils roulants et scooters médicaux dont la vitesse est inférieure ou égale à 10 km/h qu'ils soient ou non-inscrits sur la Liste des Produits et Prestations Remboursables prévue à l'article 165-1 du Code de la Sécurité Sociale (les véhicules automobiles pour handicapés ne sont pas concernés) ;
- Appareils modulaires de verticalisation, appareils de soutien partiel de la tête, casques de protection pour enfants handicapés ;

## 2- Pour les personnes aveugles et malvoyantes

- Appareils ou objets à lecture, écriture ou reproduction de caractères ou signes en relief (braille) ;
- Télé agrandisseurs et systèmes optiques télescopiques ;
- Cartes électroniques et logiciels spécialisés ;

## 3- Pour les personnes sourdes et malentendantes

- Vibrateurs tactiles ;
- Orthèses vibratoires (amplificateurs de voix) ;
- Implants cochléaires ;
- Logiciels spécifiques ;

## 4- Pour d'autres types de handicap

- Filtres respiratoires et protections trachéales pour laryngectomisés ;
- Appareils de photothérapie ;
- Appareils de recueil de saignées ;



## 5 - Pour l'ensemble des personnes handicapées afin de faciliter la conduite ou l'accès des véhicules

- Siège orthopédique (siège pivotant, surélevé...);
- Treuils, rampes et autres dispositifs pour l'accès des personnes handicapées en fauteuil roulant (y compris les aménagements non spécifiques pour les personnes handicapées qui sont strictement nécessaires à l'installation ou au fonctionnement de ces dispositifs : modification de la roue de secours, du pare-chocs arrière, du réservoir à essence, rehaussement du pavillon et des portes arrières du véhicule, etc...);
- Commande d'accélérateur à main (cercle, arc de cercle, secteur, manette, poignée tournante...);
- Sélecteur de vitesses sur planche de bord;
- Modification de la position ou de la commande du frein principal ou du frein de secours;
- Modification de la position ou de la commande des commutateurs de feux, de clignotants, d'avertisseur sonore, d'essuie-glaces;
- Dispositif de commande groupée (frein principal, accélérateur...);
- Permutation ou modification de la position des pédales (pédales d'embrayage et de frein rapprochées ou communes; pédales surélevées, faux planchers);
- Modification de la colonne de direction;
- Dispositif de maintien du tronc par sangle ou par harnais;
- Dispositifs d'ancrage des fauteuils roulants à l'intérieur du véhicule.

### Sources :

- Article 11 de la loi n° 2017-1837 du 30 décembre 2017 de finances pour 2018 publiée le 31 décembre 2017 ;
- Article 278-0 bis du Code Général des Impôts ;
- Article 30-0 B du Code Général des Impôts modifié par Arrêté 2006-07-26 art. 1 publié au Journal Officiel du 17 août 2006.



## CARTE D'URGENCE

2 cartes d'urgence ont été validées par les filières Neurosphinx et AnDDI-Rares et par le Conseil d'Administration de l'ASBH.

Ces cartes sont disponibles auprès de l'ASBH, contactez-nous pour l'obtenir au

**01.45.93.00.44**

ou à l'adresse suivante

**[spina-bifida@wanadoo.fr](mailto:spina-bifida@wanadoo.fr)**



# Nicolas LINDER

## Défi Baïkal

« Au-delà de la lumière »



**Nicolas LINDER** (Très malvoyant) réside à Schiltigheim (Strasbourg Nord) Vice-président de l'association Vue (d') Ensemble.

Pour la petite histoire c'est Nicolas qui lance l'idée d'une expédition des déficients visuels dans un pays froid en 2013, et ensuite nous avons pris le temps qu'il fallait pour développer son idée géniale qui est en train de se réaliser.

Titulaire d'une Licence en Langues étrangères appliquées (il parle couramment anglais et allemand) et d'un Master en Relations Internationales. Il est atteint d'une maladie rare, nommée spina bifida, qui a notamment eu pour conséquence à l'âge de 5 ans la destruction d'une grande partie des nerfs optiques. Cette maladie affecte d'autres parties de son corps.

Il est un grand adepte de la randonnée, malgré son handicap multiple qui affectait aussi sa mobilité, la rendant très douloureuse. Il se rend en particulier dans les Vosges pour pratiquer ce sport qu'il a pourtant découvert récemment, notamment grâce à la préparation de cette expédition. Il le pratique maintenant de manière intensive.

De 3-4 km au départ, il a au final parcouru 80 km récemment sur les 24h de Peynier. Il a également parcouru le chemin de Compostelle sur 270 kilomètres en prenant la voie "la via tolosana" de Toulouse jusqu'à la frontière espagnole, testant un GPS en cours de développement pour les malvoyants.

Pour le Défi Baïkal, il est le référent principal dans toute l'organisation et fait le lien entre les différents référents.

Nicolas est le binôme de Michel FRANCK et bénévole à l'Association nationale Spina Bifida et Handicaps associés (ASBH).

Son credo : **Si tu ne peux pas voler, alors cours, si tu ne peux pas courir, alors marche, si tu ne peux pas marcher, alors rampe mais quoi que tu fasses, ne cesse jamais d'avancer.**

*(Martin Luther King)*





# Les transports en commun vont devenir gratuits

## pour tous les Parisiens en situation de handicap

*La gratuité des transports en commun pour les Parisiens handicapés ne compense pas leur manque d'accessibilité dans la région parisienne.*

À partir du 1er juin, les Parisiens en situation de handicap pourront emprunter gratuitement bus, RER, tramways et métros dans les cinq zones de la région parisienne. Jusqu'alors, la gratuité était réservée aux allocataires de l'AAH et limitée à deux zones.

Dès le 1er juin, quelques « 20 000 [Parisiens handicapés] vont bénéficier de la gratuité du pass Navigo sous condition de ressources, a annoncé Anne Hidalgo.

### Les autres conditions inchangées

Reste que pour avoir droit à la gratuité, il faut habiter Paris depuis au moins trois ans. Et l'impôt sur le revenu de son foyer fiscal doit être inférieur ou égal à 2 028 € (première demande) ou à 2 430 € (renouvellement).

**NDLR :** rien pour les personnes en situation de handicap habitant hors de l'Ile de France, donc aucune compensation des handicaps y compris pour les touristes étrangers handicapés visitant Paris.



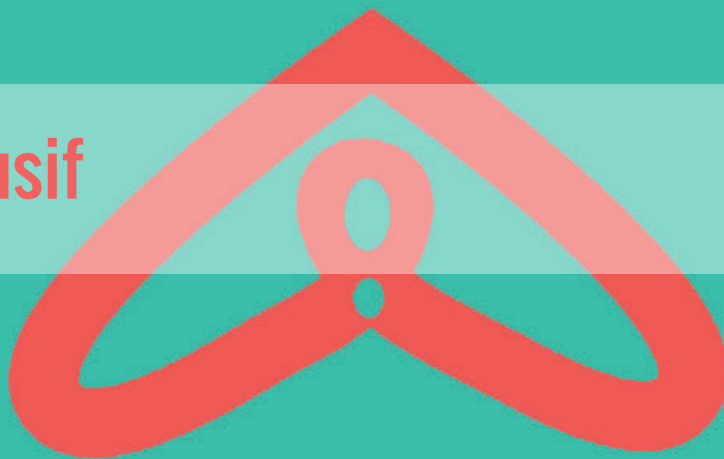
**Loi n°2018-84 du 13 février 2018 créant un dispositif de don de jours de repos non pris au bénéfice des proches aidants de personnes en perte d'autonomie ou présentant un handicap**

### Art. L. 3142-25-1

Un salarié peut, sur sa demande et en accord avec son employeur, renoncer anonymement et sans contrepartie à tout ou partie de ses jours de repos non pris, qu'ils aient été ou non affectés sur un compte épargne-temps, au bénéfice d'un autre salarié de l'entreprise qui vient en aide à une personne atteinte d'une perte d'autonomie d'une particulière gravité ou présentant un handicap lorsque cette personne est, pour cet autre salarié, l'une de celles mentionnées aux 1° à 9° de l'article L. 3142-16.

« Le congé annuel ne peut être cédé que pour sa durée excédant vingt-quatre jours ouvrables.

« Le salarié bénéficiant d'un ou de plusieurs jours cédés en application du premier alinéa du présent article bénéficie du maintien de sa rémunération pendant sa période d'absence. Cette période d'absence est assimilée à une période de travail effectif pour la détermination des droits que le salarié tient de son ancienneté. Le salarié conserve le bénéfice de tous les avantages qu'il avait acquis avant le début de sa période d'absence. »



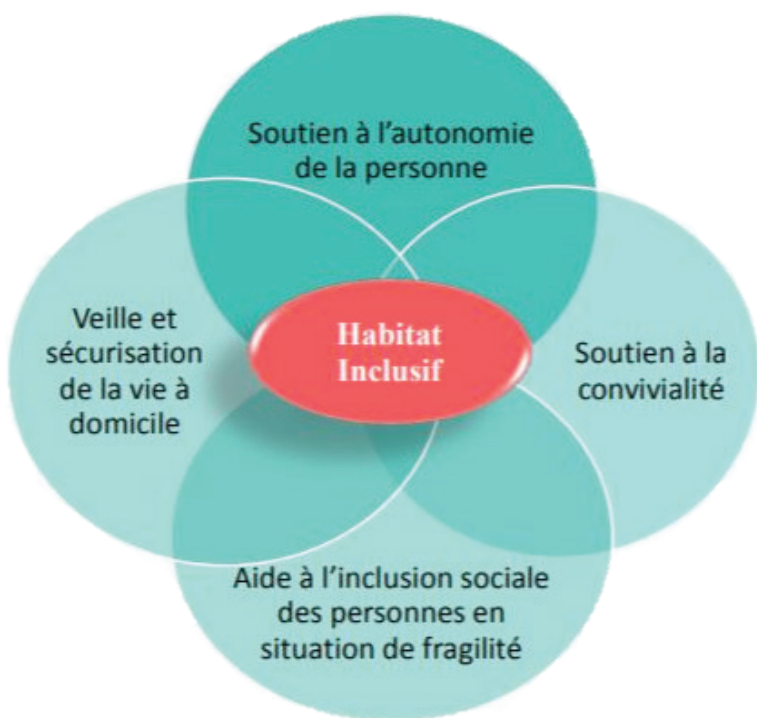
## Séminaire Comité d'Entente des associations représentatives de personnes handicapées 31 janvier 2018 – APF Paris

De plus en plus de personnes handicapées ou âgées souhaitent choisir leur habitat et avec qui le partager.

Elles ont également besoin d'aides, d'accompagnement et de services associés au logement dans un environnement adapté et sécurisé permettant l'inclusion sociale et la vie autonome à domicile. L'habitat inclusif n'est pas un logement individuel (ou dans la famille) en milieu ordinaire que l'occupant fasse appel ou non à des services à la personne.

L'habitat inclusif n'est pas un établissement social ou médico-social, quelle qu'en soient les catégories et les modalités : foyer d'hébergement pour travailleurs handicapés, foyers de vie ou foyers occupationnels, Foyers d'Accueil Médicalisés (FAM), Maison d'Accueil Spécialisées (MAS), EHPAD, etc. ...

Les expériences d'habitat inclusif mettent en œuvre différents supports dans l'accompagnement des habitants : la veille, le soutien à la convivialité, le soutien à l'autonomie et l'aide à l'inclusion sociale. Ces quatre supports ne sont pas exclusifs et sont présents de manière variable selon l'intention des projets.



L'habitat inclusif peut prendre des formes variées selon les besoins et souhaits exprimés par les occupants :

- des logements individuels constitués d'un espace commun : studios ou petits appartements du type T1, T2 ou autres, groupés dans un même lieu autour d'un espace collectif ;
- des logements individuels disséminés, constitués au minimum d'un espace commun, studios, pavillons plus un local collectif mis à la disposition des habitants
- un espace de vie individuel privatif au sein de logements partagés (type colocation).

Sur le plan pratique, les barèmes PCH couvrent mal car la compensation est insuffisante. Néanmoins les habitants peuvent mettre en commun l'AAH, l'APL, la PCH en tout ou en partie. Certains départements ajoutent une aide sociale extralégale ou un forfait état.

Ces dispositifs d'inclusion permettent l'autodétermination, une présence dans la cité, un chez-soi, le choix des rythmes et des habitudes de vie, une immersion dans la vie sociale, dans la ville, une vie partagée entre personnes handicapées et non handicapées.



Dans l'habitat inclusif se pose la question de l'environnement, l'état des services d'aide à domicile.

La personne est chez elle, locataire ou sous locataire. Elle fait appel à un professionnel qui intervient rapidement pour tout ce qui est non programmé ou programmable. Ainsi la personne peut se coucher quand elle veut. Mais la personne doit être motivée par l'habitat inclusif. Il faut aussi une acceptabilité par le voisinage et des offres d'adaptation ou d'offre de logements adaptés. L'habitat concerne tous les âges, avec des lieux de vie qui changent avec l'âge.

### **L'habitat inclusif se heurte à un manque d'offre de logements, de logements adaptés.**



Dans ces conditions, le médico-social doit se remettre en cause dans le cadre de la désinstitutionnalisation. Il ne s'agit pas de tout casser mais d'améliorer la qualité de l'accompagnement. Il faut faire la promotion, la protection du vivre autrement avec la thématique du chez soi. Ce type de vie permet une vie affective et sexuelle, une liberté de choix, la possibilité de s'extraire de la pesanteur des services des établissements. Ainsi on s'insère dans des services de droit commun. C'est l'habitat autrement. Les professionnels vont d'un appartement à un autre, c'est ainsi une nouvelle organisation du travail. Nous allons assister à un effacement de la frontière entre les établissements et les services.

### **L'habitat inclusif est un projet à porter collectivement par les associations car dans un contexte de pénuries, les initiatives ne viendront pas des pouvoirs publics.**

« Habiter autrement » ne sera plus estampillé personne handicapée mais locataire, c'est une dimension de vie privative, de choix de projet de vie.

**NDLR :** L'habitat inclusif nous semble un bon choix pour les personnes handicapées qui ne souhaitent pas vivre en établissement avec des formules plus ou moins indépendantes et une mutualisation des ressources, ce qui devrait permettre une vie sociale avec l'organisation d'activités de loisirs. L'habitat est inclus dans la société mais les personnes handicapées restent en contact avec d'autres personnes en situation de handicap. Ce mode d'habitation inclusive suppose des efforts de logements adaptés de la part des mairies, collectivités locales, des bailleurs sociaux. L'environnement et les commerces de proximité doivent être accessibles.



## **EMPLOI & HANDICAP**

Le Défenseur des Droits a publié un guide (décembre 2017) sur l'emploi des personnes en situation de handicap et aménagement raisonnable (75 pages) disponible sur le site :

<https://www.defenseurdesdroits.fr/fr/guides/guide-amenagement-raisonnable>

En tant que mécanisme indépendant chargé du suivi de l'application de la CIDPH et à la suite de ses rapports de 2016 sur « la protection juridique des majeurs vulnérables » et « l'emploi des femmes en situation de handicap », le Défenseur des droits entend continuer, avec ce guide, à lutter contre les discriminations subies par les personnes en situation de handicap.

# Quelle est la vision de la société inclusive ?

Notes prise lors du séminaire des associations du Comité d'Entente  
(31/01/2018 - APF) par A.C. BODROUX

C'est la reconnaissance de la personne avec sa singularité et de l'égalité des droits et des chances compris dans la Loi de 2005. Cela conduit à un langage commun des divers handicaps et vers une désinstitutionalisation.



Charles Gardou

La société  
inclusive,  
parlons-en !

Il n'y a pas de vie  
minuscule

erès

## Charles GARDOU

- Professeur des Universités
- Directeur de l'Institut des Sciences et Pratiques d'Education et de Formation (I.S.P.E.F.) à l'Université Lumière-Lyon 2.

L'optique inclusive est une affaire de culture et un engagement à construire ensemble une société. C'est l'essence même de la Convention Internationale des Nations Unies signée en 2007 et ratifiée en 2010 par la France qui traite des droits humains.

Nous avons :

- appréhendé les engagements ;
- compris sa portée inclusive ;
- estimé les enjeux et les exigences de cette société inclusive qui va devoir supprimer les obstacles de notre société.

Cette convention est très exigeante. Elle est pour l'égalité mais hiérarchise les visées en gouvernant la productivité et marginalise la fragilité.

La puissance laisse peu de place aux plus faibles qui sont de plus en plus assujettis aux normes dans notre société et on y parle d'accompagnement humain mais les plus vulnérables n'y ont pas leur place.

Par les engagements de la Loi de Février 2005 et la convention internationale de 2007, nous avons notre place et, à notre horizon, une société inclusive qui donne l'énergie d'avance vers elle.

C'est une vision politique et une priorité qui nous engage.

Il reste à concrétiser les enjeux du contrat signé.

## Son élaboration

Les personnes porteuses de handicap y ont décisivement contribué. La majorité des 18 membres qui ont élaboré la convention était en situation de handicap.

## Son contenu

Les facteurs environnementaux ont toute leur place.

Le défi était de travailler les contextes et d'être sans concession sur les droits.



Le droit à la participation est une conception résolument inclusive de reconnaissance des personnes en situation de handicap en tout lieu, tout domaine.

En France, nous sommes en distorsion par rapport à la convention des nations unies qui est très radicale.

Dans l'article 24 l'enseignement primaire est inclusif au sens du système général. Il n'y figure ni enseignement spécialisé, ni exception de classes spécialisées, il y a seulement l'enseignement général.

Il y a une notion de ségrégation lorsque les enfants en situation de handicap sont scolarisés dans des écoles spécifiques et sont privés du contact avec d'autres enfants non handicapés.

Notre système est « non inclusif » et doit répondre à ce que nous avons signé.

Pourquoi la France a-t-elle signé si vite car nous n'avons toujours pas mis en accord notre droit interne avec la convention des nations unies mais nous ne pouvons pas changer la société sans réforme pourtant la convention des nations unies a priorité sur notre droit français.

Le challenge est à relever dans tous les domaines.

Le principe de l'école inclusive se heurte à des questions culturelles. La tradition française n'est pas d'accueillir l'enfant handicapé.

## Sens de ce contrat inclusif

On n'y donne pas toujours le même sens. L'ambition est d'avoir un concept clair. Il faut bien comprendre pour donner sens à une action.



## Pourquoi inclusif plutôt qu'inclusion ?

Il y a une inflexion très importante. L'inclusion renvoie à l'idée d'enfermement et de claustration.

L'inclusion est toujours renvoyée à ce sens : présence d'un corps étranger dans un milieu donné hétérogène. Ce mot ne donne pas de force il faut donc préférer inclusif à inclusion.

Il s'oppose à exclusif. Il est une lutte entre toute force d'exclusivité. Nous sommes donc amenés à expurger toutes les formes d'exclusivité.

## La personne porteuse d'un handicap est une personne empêchée, entravée.

Un enfant peut être en inclusion scolaire et la classe peut être exclusive.

On tend à exiger d'obliger les enfants à aller à l'école. Il y a une césure entre le normal et l'anormal, entre dedans et dehors. Il est indispensable que notre société s'extrait de cette conception humaine. La distinction de société inclusive est une entrave. Notre société devrait devenir un chez soi pour tous. C'est notre patrimoine.

Le milieu de vie doit être travaillé. Il faut tenter de ne priver personne du droit de bénéficier du droit commun. C'est donc une remise en cause. Il y a des errements car on a ratifié trop vite la convention de 2007.

Nos enfants ne sont pas scolarisés mais en inclusion scolaire.



## Cosmétiques

**X A éviter :** Les substances toxiques fréquemment employées, à **bannir pour les moins de 3 ans.**

**Ammonium Lauryl Sulfate**, > **Irritant.**  
**Benzophenone-1, Benzophenone-3**, > **Perturbateurs endocriniens.**  
**BHA/BHT** > **Perturbateurs endocriniens.**  
**Butylparaben, Potassium ou Sodium Butylparaben**, > **Perturbateurs endocriniens.**  
**Cyclopentasiloxane, Cyclotetrasiloxane**, > **Perturbateurs endocriniens.**  
**Ethylhexyl Methoxycinnamate Methylchloroisothiazolinone, Methylisothiazolinone, Phenoxyethanol**, > **Toxique pour le foie.**  
**P-Phenylenediamine (et substances dont le nom contient « p-Phenylenediamine »)** > **Allergènes.**  
**Propylparaben, Potassium ou Sodium Propylparaben** > **Perturbateurs endocriniens.**  
**Sodium Lauryl Sulfate** > **Irritant.**  
**Triclosan** > **Perturbateur endocrinien.**

## ✓ A privilégier :

- Les listes d'ingrédients courtes.
- Les huiles végétales.
- Les labels bio\*.



## Produits d'entretien

**X A éviter :** La multiplication des produits, l'eau de javel, les détergents « sans frotter », les odeurs de propre obtenues à partir de parfums de synthèse.

**✓ A privilégier :** Les produits naturels : savon noir, savon de Marseille, bicarbonate de soude, vinaigre blanc. Les produits écologiques, labellisés\*.

\*En plus des labels officiels, il existe bien d'autres labels de qualité : suivez-les ! En savoir plus : [www.ademe.fr/logos-environnementaux-produits](http://www.ademe.fr/logos-environnementaux-produits)

## Chiffres clefs

**4 milliards d'euros** : c'est l'estimation annuelle du coût pour notre système de santé, de l'exposition de la population aux perturbateurs endocriniens. (Source : *Health and Environment Alliance, HEAL*)

**40 %** des logements ont au moins un problème de qualité de l'air intérieur. Nous passons **80 %** de notre temps dans des espaces clos.

Les maladies allergiques concernent **25 % à 30 %** de la population dans les pays industriels. (Source : *OQAI*)

## Perturbateurs endocriniens, nanoparticules... Que dit la science ?

Il s'agit de composés chimiques qui interagissent avec notre organisme. On peut en trouver dans de nombreux produits du quotidien : alimentation, produits d'entretien, linge, équipement de la maison... Leur nocivité est difficile à quantifier car elle découle de l'addition des effets de plusieurs composés à faibles doses, qui ensemble peuvent perturber l'organisme sans que chacun, isolément, n'ait d'effet.



Dans notre environnement, notre alimentation et les produits du quotidien, les occasions sont nombreuses d'être en contact avec des polluants dangereux pour la santé, surtout celle des plus fragiles. Pourtant, des solutions existent : chacun peut s'en saisir et en inventer de nouvelles pour limiter l'exposition aux polluants de toute sa famille.

En tant que représentante officielle des familles auprès des pouvoirs publics et association de défense des consommateurs, l'UNAF veille et agit pour que les parents soient bien informés et puissent faire des choix éclairés, pour eux-mêmes et pour leurs enfants.

**Union nationale des associations familiales (UNAF)**

28 place Saint-Georges 75009 Paris

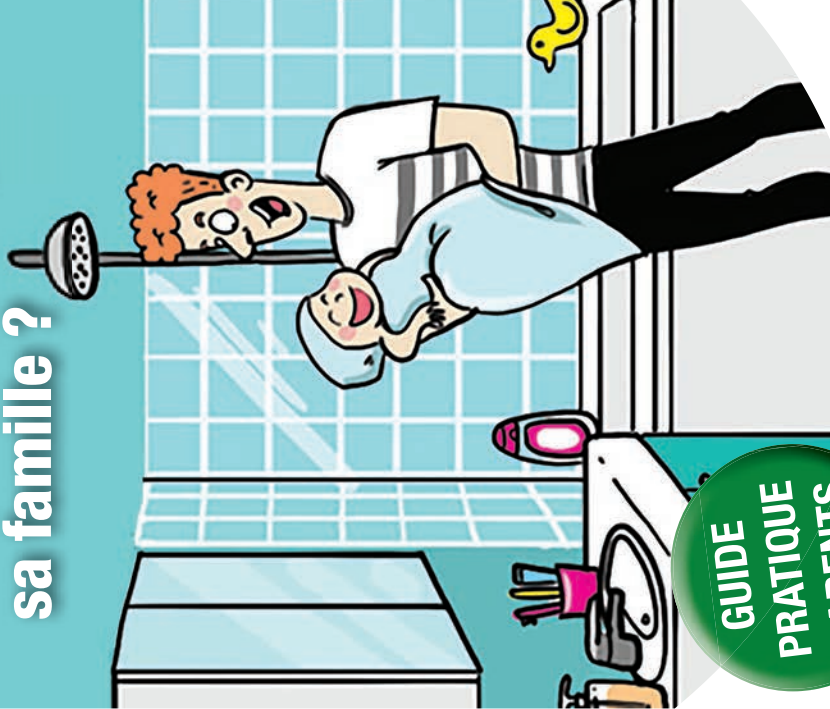
Tél. 01 49 95 36 00

[www.unaf.fr](http://www.unaf.fr)



Union nationale  
des associations familiales

# Polluants : Comment protéger sa famille ?



**GUIDE  
PRATIQUE  
PARENTS**

**Alimentation - Maison  
Cosmétiques - Jardin**

Illustration : Laetitia Ayné - Edition décembre 2017 - Maquette : Service communication de l'UNAF - Téléchargeable sur [www.unaf.fr](http://www.unaf.fr)

# Mémo

## Alimentation

### A éviter :

Les emballages alimentaires en plastique 1, 3, 6, 7.



Ces logos identifient des types de plastiques susceptibles de migrer vers les aliments et d'être dangereux pour la santé. Ils sont donc à éviter, et à bannir pour réchauffer des aliments.

Les additifs, conservateurs, colorants, épaississants, les produits en E, les nanoparticules [nano]...

Les canalisations en plomb. Pour connaître la qualité de l'eau potable : <http://solidarites-sante.gouv.fr/sante-et-environnement/eaux/article/qualite-de-l-eau-potable>

### A privilégier :

- Les produits frais et non transformés.
- Les produits issus de l'agriculture biologique.
- Les labels de qualité.\*



## Meuble-décoration

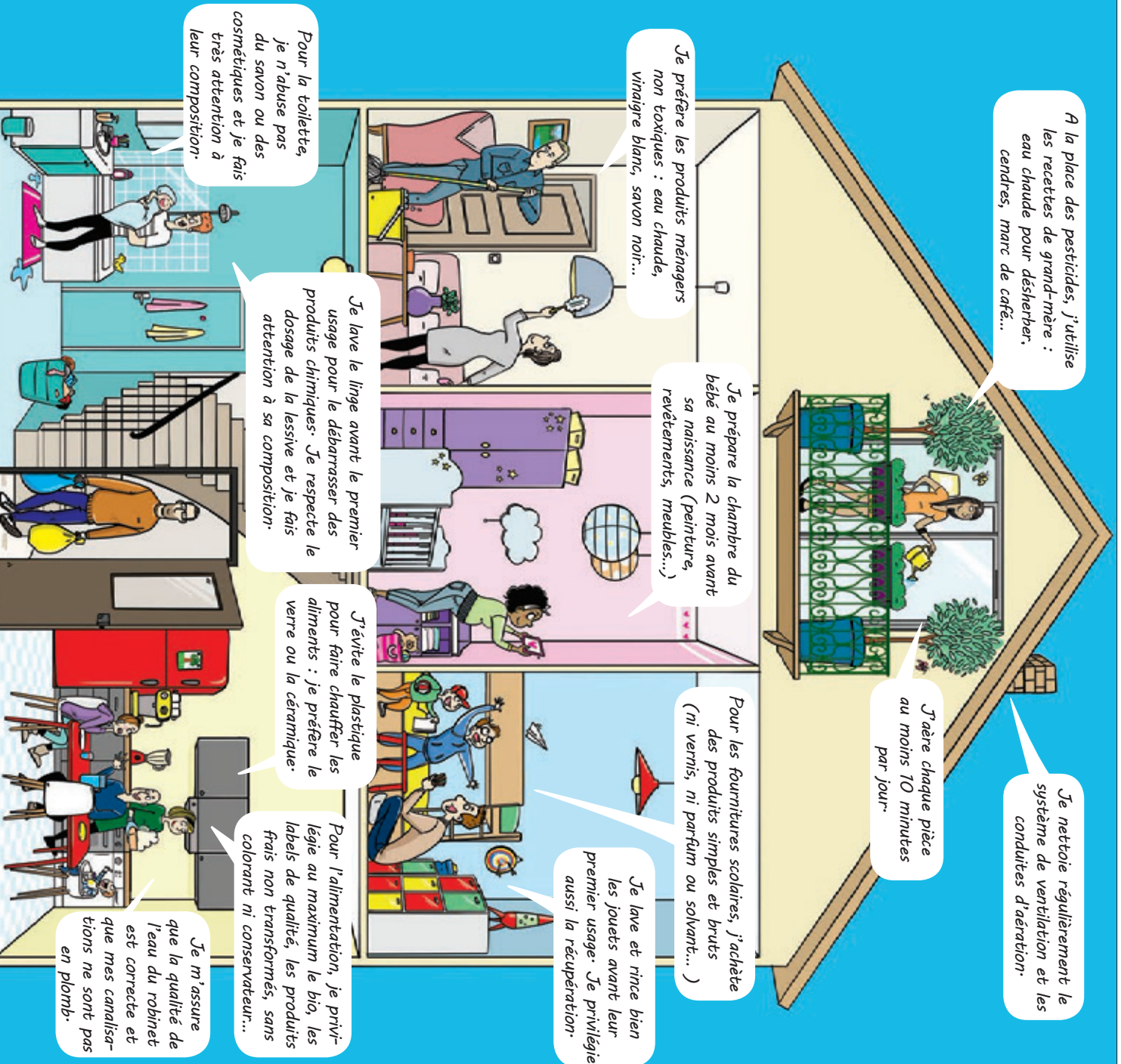
Les meubles, les peintures, papiers peints, colles, vernis... peuvent dégager des composés volatils organiques (COV) qui peuvent être nocifs pour la santé.



Depuis 2012, les émissions de COV sont mesurées et identifiées par une étiquette.

### A privilégier :

Les labels de qualité.\*



A la place des pesticides, j'utilise les recettes de grand-mère : eau chaude pour désherber, cendres, marc de café...

Je nettoie régulièrement le système de ventilation et les conduites d'aération.

J'aère chaque pièce au moins 10 minutes par jour.

Je prépare la chambre du bébé au moins 2 mois avant sa naissance (peintures, revêtements, meubles...)

Pour les fournitures scolaires, j'achète des produits simples et bruts (ni vernis, ni parfum ou solvant...)

Je lave et rince bien les jouets avant leur premier usage. Je privilégie aussi la récupération.

Je préfère les produits ménagers non toxiques : eau chaude, vinaigre blanc, savon noir...

Je lave le linge avant le premier usage pour le débarrasser des produits chimiques. Je respecte le dosage de la lessive et je fais attention à sa composition.

J'évite le plastique pour faire chauffer les aliments : je préfère le verre ou la céramique.

Pour l'alimentation, je privilégie au maximum le bio, les labels de qualité, les produits frais non transformés, sans colorant ni conservateur...

Pour la toilette, je n'abuse pas du savon ou des cosmétiques et je fais très attention à leur composition.

Je m'assure que la qualité de l'eau du robinet est correcte et que mes canalisations ne sont pas en plomb.

# L'intégration sociale

## de la famille ayant un enfant handicapé

La naissance d'un enfant handicapé ou l'irruption d'un handicap chez un enfant provoque un bouleversement total de la vie de ses parents. L'action, la réaction des parents dépendent bien évidemment de leur personnalité propre, de la façon dont ils vivent le handicap de leur enfant. Mais elles dépendent pour une part beaucoup plus importante qu'on ne le croit, qu'on ne le sait généralement des nouveaux rapports sociaux qui vont s'instaurer avec l'entourage, du regard social porté sur eux et des échanges de toutes sortes qui vont se tisser autour de la famille.

Tous ces éléments feront évoluer leur personnalité, qui modifiera peu à peu leur capacité d'intégration par des échanges continuels et sans cesse renouvelés.



### Bouleversement total de l'équilibre individuel familial, social, professionnel

Tout l'édifice plus ou moins patiemment construit tombe en morceaux. Une bonne partie de l'entourage habituel (famille y compris) se détourne du foyer où vient de naître un enfant handicapé. Les appuis restent très rares, mais sont en revanche très forts. Dans le foyer lui-même, ou bien cette épreuve soude la famille, ou bien elle provoque à court ou moyen terme une rupture, c'est-à-dire, l'abandon d'un des membres. Bouleversement professionnel aussi, à cause de la disponibilité totale qu'exige un enfant handicapé. Et là, le rôle de

l'employeur est primordial, s'il peut faciliter autant qu'il est possible cette disponibilité. Travail à mi-temps, carrière abandonnée.

### Le regard social

C'est-à-dire la réponse à l'incessant appel à l'aide des parents qui sera facteur d'isolement ou d'intégration.

L'abandon de l'entourage ajouté au bouleversement provoqué par le handicap d'abord, puis l'indifférence ou la seule technicité parfois du corps médical aux premiers mois de la vie ou de la naissance de l'enfant handicapé, génèrent une réaction de repli sur soi (le foyer) et d'isolement. La solitude, le manque d'explications, le manque d'écoute de certains professionnels renforcent cet isolement.

En revanche, l'appui solide, constant, la disponibilité, l'humanité de quelques amis ou parents fidèles, l'humanité et la disponibilité de certains médecins, infirmières, kinés, éducateurs ... renforcent le désir de se battre (ou font naître le désir de se battre) par tous les moyens possibles contre la maladie ou le handicap.



Permettre aux parents de se décharger d'une partie de leur angoisse et de se tourner vers l'espoir et le désir de guérison, cela veut dire les écouter, les rassurer, susciter leur

confiance. Répondre aux démarches d'appel à l'aide quand ils demandent à être relayés, car ils ont besoin de répit, de repos.

Tous ces appuis conditionnent et sont la condition « sine qua non » de l'énergie, de la mise en œuvre de l'énergie des parents pour l'intégration maximum de leur enfant dans le milieu dit normal.



### Tous ces appuis sont la base, la naissance de tout un tissu de solidarité dont la famille va apprendre à s'entourer

L'environnement médical et paramédical est chronologiquement le premier – et le plus important – pour les parents alors en état de détresse. Le plus important parce que c'est celui qui sait, qui sait l'évolution possible de la maladie, du handicap. La qualité humaine de cet environnement conditionne pour une très grande part l'attitude à venir des parents : démission et assistance, ou volonté de se battre et travail avec les professionnels. Le pédiatre chef de service, le médecin de famille, l'infirmière de PMI, l'assistante sociale, le kiné, chacun est un maillon de la chaîne de solidarité qui aide à tenir le coup dans les moments de doute. Ces moments sont nombreux et chacun peut y répondre à sa manière, qui aidera les parents à aller plus loin.

La collaboration étroite entre les professionnels et les parents, chacun respectant l'autre, permet d'aller jusqu'au bout de ses possibilités. La solidarité vraie ne peut fonctionner que s'il y a échange ; si les parents ont des devoirs, ils ont aussi des droits, le droit d'être responsable, de n'être plus seulement un numéro de dossier à qui les choses arrivent sans qu'ils n'y puissent rien.

Alors, responsabilité et discernement remplacent peu à peu demande et vulnérabilité. L'entourage, le voisinage jouent aussi un rôle non négligeable en suscitant toujours,

à chaque étape de notre parcours, une bonne volonté prête à nous aider dans les tâches quotidiennes avec une disponibilité inépuisable. Les petites choses du quotidien, si banales auparavant, le mode de vie, si facile auparavant, deviennent en effet des exercices de style, des modèles de précision qui ne tolèrent ni le hasard ni la fantaisie.

Tout doit être prévu, programmé, pour laisser le moins de place possible, le moins d'espace possible au handicap, et sans cet entourage bienveillant, cela peut devenir une obsession.

Les rencontres au sein d'une association permettent de vérifier que nous ne sommes pas un cas unique, que d'autres parents partagent les mêmes préoccupations. Cette découverte, ces rencontres soulagent là encore d'une partie du fardeau. On s'y échange des trucs, des adresses ... pour faire face au quotidien ou à la maladie.

Dernier lieu de solidarité : l'école. Si l'on prend le temps de rencontrer les instituteurs puis les professeurs, on découvre là encore des trésors de bonne volonté et de réelle solidarité. Et si on prévoit, si l'on programme l'intégration scolaire de notre enfant, elle se fera sans difficultés majeures. Des travaux sont parfois exécutés, des temps de personnel sont dégagés pour permettre cette intégration. Ici aussi, importance de l'échange.

Tous ces liens qui se tissent – s'ils se tissent – au fur et à mesure bouleversent complètement la vie de la famille on l'a vu. Tous ces contacts l'enrichissent. Son échelle de valeurs change peu à peu. Le sens de la mutualité et de la solidarité remplace l'égoïsme ou la démission. Et à son tour elle peut devenir un maillon de cette chaîne de solidarité pour ceux qui affrontent les mêmes épreuves. Au lieu de se trouver de bonnes excuses pour s'enfermer dans son cocon, elle peut mettre son expérience au service de la communauté.

# Accueil des enfants en situation de handicap

## sur les temps extra-scolaires

**Question écrite n° 02091 de M. Jean-François Husson (Meurthe-et-Moselle - Les Républicains) publiée dans le JO Sénat du 23/11/2017 - page 3635**

M. Jean-François Husson attire l'attention de M. le ministre de l'éducation nationale concernant la question de l'accueil des enfants en situation de handicap sur les temps extra-scolaires.

La réforme des rythmes scolaires mise en place en septembre 2014 a imposé aux collectivités d'augmenter de trois heures leurs capacités d'accueil périscolaire. L'application de cette réforme impose aux communes de définir, en concertation avec les services de l'État (éducation nationale, direction départementale de la cohésion sociale), un projet éducatif territorial.



Alors que les collectivités territoriales ont à leur charge l'organisation des activités périscolaires, il apparaît très souvent que les agents communaux chargés de ces activités n'ont pas reçu de formation spécifique pour la prise en charge des enfants en situation de handicap. Cette absence de solution perturbe de façon conséquente la vie des familles, au sein desquelles certains parents ne reprennent pas d'activité professionnelle pour être aux côtés de leur enfant porteur de

handicap. Il rappelle que le Conseil d'État, dans une décision du 20 avril 2011, a confirmé la responsabilité financière de l'État dans l'organisation des activités périscolaires pour les enfants en situation de handicap.

Il souhaite donc connaître les dispositions que l'État a prévues pour soutenir humainement et financièrement les collectivités territoriales dans l'accueil des enfants handicapés en dehors du temps scolaire, dans le respect de la décision du Conseil d'État du 20 avril 2011. Il souhaite également savoir quelles mesures sont prises pour aider les familles d'enfants handicapés mises en difficulté par l'accroissement des temps extra-scolaires.

**Réponse du Ministère de l'éducation nationale publiée dans le JO Sénat du 08/02/2018 - page 546**

L'article L. 111-1 du code de l'éducation affirme que le service public de l'éducation veille à l'inclusion scolaire de tous les enfants sans aucune distinction. Il consacre ainsi une approche nouvelle : quels que soient les besoins particuliers de l'élève, c'est à l'école de s'assurer que l'environnement est adapté à sa scolarité.

L'arrêt en date du 20 avril 2011 du Conseil d'État indique qu'il incombe à l'État, au titre de sa mission d'organisation générale du service public de l'éducation, de prendre l'ensemble des mesures et de mettre en œuvre les moyens nécessaires pour que le droit à l'éducation et l'obligation scolaire aient, pour les enfants handicapés, un caractère effectif. Ainsi, pour ce qui concerne les temps de restauration scolaire, les personnels chargés de l'aide humaine individuelle ou mutualisée peuvent accompagner les élèves en situation de handicap, dès lors que cet accompagnement a été notifié par une décision de la Commission des droits et de l'autonomie des personnes



handicapées (CDAPH), afin de donner au droit à la scolarisation de l'élève un caractère effectif.

Conformément à l'article L. 216-1 du code de l'éducation, les collectivités territoriales peuvent organiser dans les établissements scolaires des activités éducatives, sportives et culturelles complémentaires. Ces activités sont facultatives et ne peuvent se substituer ni porter atteinte aux activités d'enseignement et de formation fixées par l'État. Les collectivités territoriales en supportent la charge financière. Des agents de l'État, dont la rémunération leur incombe, peuvent être mis à leur disposition.



Il y est précisé que l'organisation des activités susmentionnées est fixée par une convention, conclue entre la collectivité intéressée et l'établissement scolaire, qui détermine notamment les conditions dans lesquelles les agents de l'État peuvent être mis à la disposition de la collectivité. L'article L. 551-1 du code de l'éducation précise que « des activités périscolaires prolongeant le service public de l'éducation, et en complémentarité avec lui, peuvent être organisées dans le cadre d'un projet éducatif territorial (PEdT). » Le PEdT, mentionné à l'article D. 521-12 du code de l'éducation, formalise une démarche permettant aux collectivités territoriales volontaires de proposer à chaque enfant un parcours éducatif cohérent et de qualité avant, pendant et après l'école, organisant ainsi, dans le respect des compétences de chacun, la complémentarité des temps éducatifs.

Ce cadre donne plus de cohérence aux différents temps de la journée de l'enfant et permet d'asseoir un partenariat efficace de tous les acteurs de la communauté éducative en faveur de tous les enfants, y compris ceux en situation de handicap. L'accessibilité aux activités doit être envisagée avec tous les acteurs.



Le projet pédagogique d'accueil de ce PEdT peut aussi préciser les mesures envisagées pour les enfants ayant un trouble de la santé ou en situation de handicap. Enfin, les activités proposées dans ce cadre n'ont pas de caractère obligatoire, mais chaque enfant doit avoir la possibilité d'en bénéficier. Les activités périscolaires ont ainsi vocation à être accessibles à tous les élèves sans exception. C'est la CDAPH mentionnée à l'article L. 146-9 du code de l'action sociale et des familles qui constate si la scolarisation d'un élève requiert une aide individuelle ou mutualisée. Cette aide peut être apportée par un accompagnant des élèves en situation de handicap (AESH) recruté conformément aux modalités définies à l'article L. 917-1 du code de l'éducation.

Toutefois, l'accessibilité des activités périscolaires ne passe pas nécessairement par l'accompagnement individuel de l'enfant. Un choix opportun d'activités ou une modulation du taux d'encadrement répond à une grande partie des situations d'élèves sur ces temps spécifiques.

Par ailleurs, en application de l'article 1er du décret n° 2017-105 du 27 janvier 2017 relatif à l'exercice d'activités privées par des agents publics et certains agents contractuels de droit privé ayant cessé leurs fonctions, aux cumuls d'activités et à la commission de déontologie de la fonction publique, les AESH peuvent être autorisés à cumuler une activité accessoire à leur activité principale.

Ainsi, les collectivités territoriales peuvent se rapprocher utilement des services académiques pour avoir accès au vivier des AESH auxquels elles pourront proposer un contrat d'accompagnement des enfants en situation de handicap sur le temps périscolaire

# MANIFESTATIONS EN RÉGIONS

## Marché de Noël Département de l'Allier (03) – Domérat 16 et 17 décembre 2017

Nous tenions à remercier l'initiative de Jacqueline MARIE (contact ASBH en région Auvergne-Rhône-Alpes) qui, avec l'aide d'amies, ont fabriqué des bouillottes sèches (tissu et grains de blé) que l'on réchauffe au micro-onde à destination des bébés pour entre autre calmer les douleurs.

Ces objets artisanaux en forme de marguerite ont été vendus au profit du spina bifida et de l'Association nationale Spina Bifida et Handicaps associés (ASBH)



## Loto Paca – Département du Var (83)

Le 1er loto, organisé sur la commune de Saint-Maximin-La-Sainte-Baume, au profit du spina bifida par les bénévoles ASBH en région Paca a remporté un franc succès. 1027 euros reversés à l'Association nationale Spina Bifida et Handicaps associés (ASBH).

Merci et bravo à Anne DAMEZ, Tania MENDEZ et Pascal LEGER (ainsi qu'aux bénévoles anonymes) qui n'ont ménagé ni leur peine ni leur énergie pour mener à bien ce projet.



## Journée de sensibilisation au spina bifida Département de l'Aude (11) - Carcassonne 7 avril 2018

Manifestez votre soutien pour le spina bifida (ASBH) et venez nombreux dans votre club fitness préféré Wellness Center à l'occasion de la relance des nouvelles chorégraphies LES MILLS.

Au programme : BODY PUMP 105, BODY ATTACK 100, BODY JAM 84, BODY COMBAT 75, GRIT FORCE 24.

Renseignements au **04.68.10.89.44**.



## Repas campagnard Département de la Haute-Marne (52) - BIESLES 8 avril 2018

Un repas au profit de l'ASBH aura lieu à la salle des fêtes de BIESLES (52800). Le menu à 16€ comprend :

- Crudités - Salade campagnarde - Charcuterie
- Filet mignon sauce forestière
- Pommes persillées - Fagots de haricots
- Salade - Fromage
- Tartelette multifruits
- Boissons comprises

Réservations au **03.25.01.77.41**.



# DEMANDE D'ÉCHANTILLONS



TAILLE	INCONTINENCE	PROTECTIONS LÉGÈRES	PROTECTIONS ANATOMIQUES	SLIPS ABSORBANTS	ALÈSES DRAPS GANTS
<input type="checkbox"/> XS	<input type="checkbox"/> très faible	<input type="checkbox"/> droites			<input type="checkbox"/> 40/60
<input type="checkbox"/> S	<input type="checkbox"/> faible	<input type="checkbox"/> For Men	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> 60/60
<input type="checkbox"/> M	<input type="checkbox"/> moyenne	<input type="checkbox"/> Lady			<input type="checkbox"/> 90/60
<input type="checkbox"/> L	<input type="checkbox"/> forte			<b>CHANGES COMPLETS SCRATCH</b>	<input type="checkbox"/> bordable
<input type="checkbox"/> XL	<input type="checkbox"/> très forte			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> drap
	<input type="checkbox"/> anale				<input type="checkbox"/> gant



*N'hésitez pas à nous consulter pour plus d'informations.*



Association nationale Spina Bifida et Handicaps associés  
 3 bis Avenue Ardouin - CS 9001 - 94420 LE PLÉSSIS TRÉVISE  
 01.45.93.00.44 - [www.spina-bifida.org](http://www.spina-bifida.org)



