

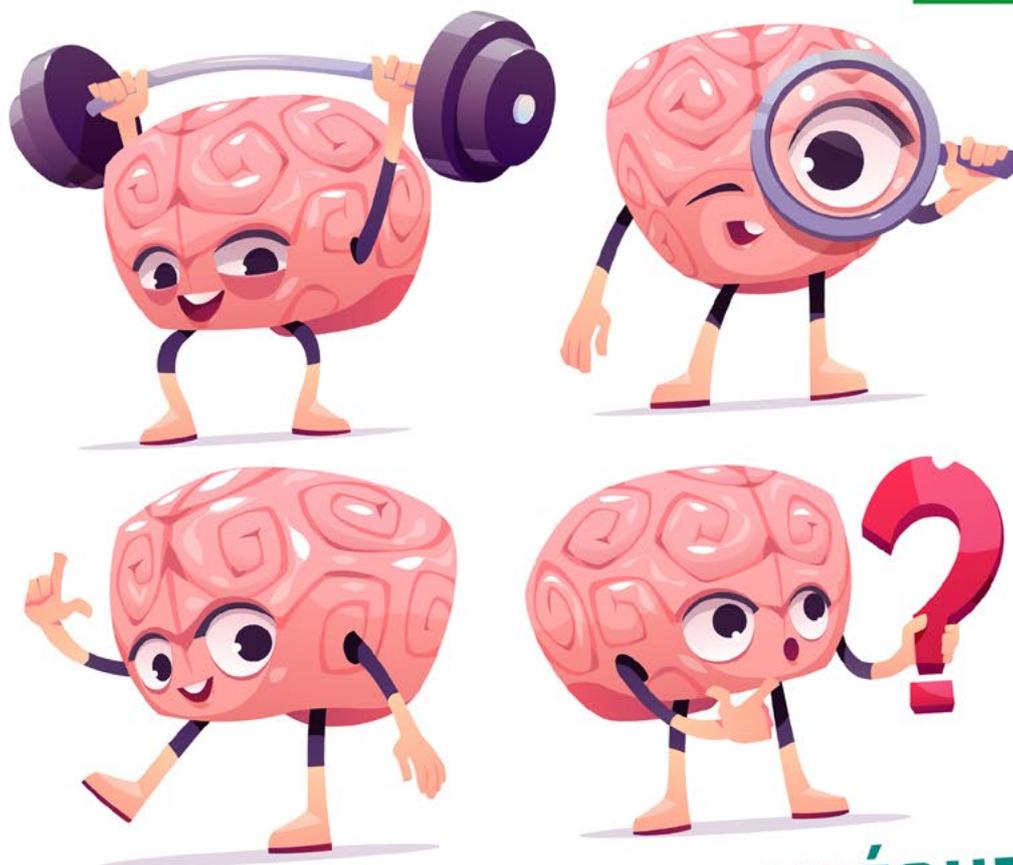
LA LETTRE DU SPINA BIFIDA

#170 - JUIN 2023
ISSN N°1254 - 3020

ASSOCIATION NATIONALE
SPINA
BIFIDA
HANDICAPS
ASSOCIES



notre cause est la votre



L'HYDROCÉPHALIE ET SES CONSÉQUENCES SUR LES FONCTIONS COGNITIVES



FORTIFICATION EN B9
LE PROJET DE L'OMS



CONFÉRENCE NATIONALE
DU HANDICAP



COMPTE RENDU DU STAGE
AVRIL 2023



COMMUNIQUER AVEC L'ASBH

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



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

LinkedIn

suivez notre actualité

SPINA BIFIDA FRANCE

You Tube



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 : 0725 G 87191
Agrément de représentation des usagers : n° 2018RN0001

Directeur de publication : François HAFFNER
N° 170 - Juin 2023 - Dépôt légal : 2ème trimestre 2023
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° 170 - Juin 2023

- P. 7 Le Nutriscore en débat
- P. 16 6 conseils pour bien dormir
- P. 19 Nouveau congé pour les parents d'enfants malades
- P. 20 Projet de décision de l'OMS sur la fortification de l'alimentation

Le Conseil de l'Europe dénonce la violation des droits des personnes en situation de handicap par l'Etat français

P.4

L'HYDROCÉPHALIE ET SA CONSÉQUENCE SUR LES FONCTIONS COGNITIVES

P.8

CONFÉRENCE NATIONALE DU HANDICAP

Juste après une signature importante et un grand succès, et une matinée d'échanges. Et en effet, c'est pour vous accueillir à la fois plaisir et une fierté de

P.15

RÉUNION PRIUM - HÔPITAL ARMAND TROUSSEAU POUR LES ENFANTS AYANT SUBI UNE CHIRURGIE ANTÉNATALE

P.17



STAGE ASBH - AVRIL 2023
COMPTE-RENDU

P.24



COMMUNIQUE DE PRESSE

Le Conseil de l'Europe dénonce la violation des droits des personnes en situation de handicap par l'Etat français

Cette décision fait suite à une réclamation collective déposée en 2018 auprès du Comité des droits sociaux du Conseil de l'Europe par l'Unapei, APF France handicap, l'Unafam et la FNATH

Paris, le 17 avril 2023– La violation des droits des personnes en situation de handicap et de leurs familles par la France est établie.

Manque d'accompagnement et pénurie de services de soutien, injustices socio-économiques, difficulté d'accès au logement, à la santé, mais aussi refus de scolarisation... La liberté et la dignité des personnes en situation de handicap sont entravées, leurs droits bafoués. C'est aujourd'hui le Conseil de l'Europe qui l'affirme.

Ce constat est l'aboutissement d'une réclamation collective déposée par l'Unapei, APF France handicap, l'Unafam et la FNATH face au non-respect par l'État Français de ses obligations envers les personnes en situation de handicap et leurs familles.

Les associations saluent cette décision, et forment le vœu qu'elle ne demeure pas un énième rapport oublié sur la politique du handicap. Elles soulignent l'impérieuse nécessité de réformer la politique du handicap de notre pays dans sa globalité, et exigent des mesures immédiates. Parce qu'en 2023, les injustices que vivent les personnes en situation de handicap et leurs familles au quotidien sont intolérables.

« Nous sommes fiers de voir que notre travail aboutit enfin ! C'est une reconnaissance de la violation des droits des personnes handicapées, rendue possible grâce à nos actions et notre détermination à faire bouger les lignes. Mais nous ne pouvons être pleinement satisfaits, car il s'agit bien d'une reconnaissance des manquements de l'Etat français à assurer aux personnes en situation de handicap et à leurs familles une vie digne et choisie. Il reste à la France d'œuvrer, enfin, pour que les personnes en situation de handicap bénéficient des mêmes droits que les autres citoyens » expliquent les Présidentes et Présidents des associations ayant déposé la réclamation¹.

Les constats du Comité des droits sociaux du conseil de l'Europe

Le Comité des droits sociaux du Conseil de l'Europe a ainsi reconnu la violation par l'Etat français de ses obligations vis-à-vis des personnes en situation de handicap et de leurs familles (obligations internationales et propres responsabilités) dans une décision rendue en décembre 2022 après des mois d'examen et dévoilé ce jour.

¹ Pascale Ribes, présidente d'APF France handicap, Sophie Crabette, Secrétaire générale adjointe de la FNATH, Marie-Jeanne Richard, Présidente de l'Unafam, Luc Gateau, Président de l'Unapei.

Le Conseil de l'Europe démontre que dans tous les domaines de la vie des personnes en situation de handicap, celles-ci sont entravées dans l'exercice de leurs droits.

Il confirme que ces obstacles ont des conséquences négatives sur la vie des familles, qui pallient les manques au détriment de leur équilibre physique, psychique, économique, professionnel.

Le fait de ne pas pouvoir accéder à des services d'accompagnement adaptés, mais aussi aux services et transports publics, à l'école, à un logement et à la santé, et de ne pas disposer de ressources suffisantes pour vivre dignement, entrave chaque jour la possibilité pour les personnes en situation de handicap de vivre de manière autonome et choisie, comme les autres citoyens.



« Forts de la décision du Conseil de l'Europe, nous allons poursuivre nos actions et ne pas hésiter à faire pression sur les décideurs politiques, dans le cadre de la CNH mais aussi jusqu'au plus haut sommet de l'Etat et auprès des élus locaux, des parlementaires. Nous sommes plus que jamais déterminés à construire une société vraiment inclusive et respectueuse des droits de chacun, sans exception. Il y a beaucoup de travail à faire mais ensemble, c'est possible. Et nous y parviendrons. » **complètent les Présidentes et Présidents de l'Unapei, d'APF France handicap, de l'Unafam et la FNATH.**

Les associations ont dénoncé. Aujourd'hui, elles réclament des évolutions rapides et concrètes dans 6 domaines clés

Pour que les personnes en situation de handicap puissent vivre dignement, quel que soit leur handicap et leur situation socio-économique, l'Unapei, APF France handicap, l'Unafam et la FNATH exigent désormais que les recommandations émises soient traduites sans délai en politiques publiques cohérentes, coordonnées, chiffrées, pour qu'enfin les droits des personnes en situation de handicap soient respectés.

En matière d'accompagnement

Le Conseil de l'Europe confirme que les autorités françaises n'ont pas mis en place des accompagnements adaptés aux besoins et attentes de toutes les personnes en situation de handicap. Trop de personnes sont encore sans solution adaptée.

Les associations réclament des chiffres et des données fiables permettant de connaître les besoins, de les quantifier et d'élaborer des plans d'action pour y répondre.

En matière de ressources et de compensations

Le Conseil de l'Europe confirme que le niveau de vie des personnes en situation de handicap et leurs familles est inférieur en moyenne à celui du reste de la population, ce qui constitue une profonde injustice socio-économique.

Les associations réclament des mesures pour augmenter le niveau de vie des personnes en situation de handicap, particulièrement touchées par l'inflation. Elles demandent la revalorisation financière des allocations, prestations et compensations pour leur permettre de vivre une vie digne, choisie, autonome et incluse dans la société, sans rupture de parcours.

En matière d'accessibilité

Le Conseil de l'Europe confirme que le principe d'accessibilité, prévu dans la loi depuis 1975 et 2005, n'est toujours pas respecté. Pire, les obligations de l'Etat et de ses services en matière d'accessibilité ont régressé dans tous les domaines et les nouvelles réglementations décalent indéfiniment la mise en accessibilité réelle...

Les associations réclament que les acteurs publics et privés travaillent ensemble pour mettre en accessibilité l'ensemble des chaînes de déplacement et permettre aux personnes, quel que soit leur handicap, d'accéder aux services publics et aux transports, ainsi qu'à des logements adaptés. Il faut pour cela faire évoluer le bâti, mais également la signalisation et les informations.

En matière de santé

Le Conseil de l'Europe confirme que les personnes en situation de handicap sont victimes de discrimination dans l'accès aux soins, entre autres raisons, parce que les services d'urgence et de soins ne répondent pas de manière

adaptée aux besoins des personnes en situation de handicap. Les associations réclament que l'offre de soins dans son ensemble soit adaptée à tous les handicaps, sans reste à charge pour les personnes, accessible dans un délai raisonnable, et que les soins soient dispensés dans le respect des droits du patient.

En matière d'éducation

Le Conseil de l'Europe confirme que de nombreux élèves en situation de handicap sont toujours « mal » scolarisés voire pas scolarisés du tout.

Les associations réclament l'accès à l'éducation, mais surtout une réflexion globale sur l'accessibilité du système scolaire et son caractère réellement inclusif, incluant l'adaptation de la pédagogie, des outils, du matériel, et le rythme des journées. Cela nécessite de former et de soutenir les enseignants en les dotant de tous les moyens nécessaires.

En matière de protection sociale

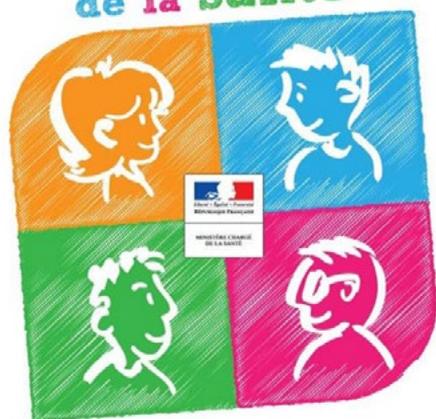
Le Conseil de l'Europe confirme les manquements de l'Etat français dans la protection des familles, dont la vie personnelle et professionnelle est encore trop souvent impactée par le manque d'accessibilité généralisée et le manque d'accompagnements spécialisés, qui empêchent leur proche en situation de handicap de mener une vie autonome et incluse dans la société. Les aidants doivent modifier voire cesser leur activité professionnelle, ils sont donc touchés par des pertes de droits (congés, retraite...) et se retrouvent précarisés.

Les associations réclament que la France se mette enfin conformité avec ses engagements et sa propre législation afin de lever les obstacles qui créent et aggravent les situations de handicap dans la société, et pour que les droits fondamentaux des personnes et de leurs familles soient respectés.

Contact presse partenaires

Agence Etycom – Aelya Noiret – a.noiret@etycom.fr - 06 52 03 13 47

Droits des usagers de la santé



L'ASBH vient d'obtenir le renouvellement pour 5 ans de son agrément national de représentation des usagers du système de santé dans les instances hospitalières ou de santé publique (agrément N2022RN0170) JO du 30 mars 2023 arrêté du 23/03/2023.

Cet agrément ministériel nous permet de poursuivre nos représentations comme :

- représentants d'usagers du système de santé dans toutes les structures ministérielles, régionales et territoriales
- de continuer à être membre de France-Assos-Santé et de ses commissions de travail
- d'accéder aux financements du fonds national de la démocratie sanitaire (FNDS)
- d'être une association nationale reconnue dans le domaine de la santé

Je vous informe également que nous organisons 2 stages de formation ou de perfectionnement des bénévoles ASBH à Lille et à Toulouse (voir les affiches ci-jointes)

Ces stages gratuits sont ouverts à toutes et tous (famille, patients, adultes, fratrie, aidants familiaux)

Pour tout renseignement ou vous inscrire demander Dominique au : 01.45.93.00.44





LE NUTRISCORE EN DÉBAT

Rappelons que le nutri-score est un système d'information qui synthétise la qualité nutritionnelle d'une denrée alimentaire avec une lettre (de A vert à E rouge). L'indice est calculé selon la teneur en calories, graisses saturées et sucre dans 100 g de produit avec des bonus et des malus selon la teneur en fibre alimentaire, protéines, fruits et légumes, légumineuses, etc...



Le nutri-score est apprécié des consommateurs car il permet de visualiser rapidement la qualité de ce qu'on mange. Beaucoup pensent que le nutri-score devrait être obligatoire sur tous les produits alimentaires.

Une longue bataille en Europe se poursuit entre les unions de consommateurs, les industriels de l'alimentation. **La France encourage l'opposition de nutri-score** par opposition à d'autres pays et certains industriels de l'agro-alimentaire.

Parmi les reproches contradictoires au nutri-score :

- Les sodas ont une meilleure évaluation que les sardines ou l'huile d'olive
- Nutri-score ne tient pas compte du mode de fabrication des denrées (exemple : les ultra-transformés), le mode de production (bio ou non)
- On considère toujours 100 g de produit alors que les quantités consommées varient (100 g de beurre ou 200 g de purée de pommes de terre), pas la fréquence de consommation (quotidienne pour le pain)

En tout cas, le nutri-score a atteint son objectif : **sensibiliser l'opinion à l'importance de la qualité nutritionnelle** de notre alimentation.

NDLR : En cette période d'inflation tout le monde essaie de minimiser le coût de ce qu'on mange tous les jours. Mais attention à la qualité des aliments surtout pour les enfants et les femmes en désir d'enfant et les femmes enceintes.

Ne jamais oublier le rôle de l'épigénétique durant la grossesse.



L'HYDROCÉPHALIE ET SA CONSÉQUENCE SUR LES FONCTIONS COGNITIVES

En 2015, l'ASBH et l'Education Nationale, avec le Professeur Olivier KLEIN, ont publié un document dans le cadre de « Tous à l'école », sur l'hydrocéphalie à l'usage des enseignants de l'Education Nationale.

QU'EST-CE QUE L'HYDROCÉPHALIE ?

Le mot hydrocéphalie vient du grec *hudôr* = eau et *képhalê* = tête.

L'hydrocéphalie est un symptôme mécanique d'autres pathologies. L'avenir de l'enfant dépend principalement de la nature et de la gravité de cette pathologie.

POURQUOI ?

Dans le crâne existent deux circulations :

- la circulation du sang,
- la circulation d'un liquide appelé Liquide céphalo-rachidien (LCR).



Chaque jour, le cerveau fabrique, un demi-litre de liquide céphalo-rachidien qui se répartit dans des poches de liquide situées au centre du cerveau (les 4 ventricules) et autour du cerveau. Le crâne est une boîte fermée : tout ce qui se crée à l'intérieur doit en ressortir. Le liquide céphalo-rachidien est donc normalement réabsorbé par les grosses veines de la surface du cerveau.

Si le liquide céphalo-rachidien n'est pas bien réabsorbé :

- Le volume des ventricules augmente c'est l'hydrocéphalie, les structures nerveuses proches sont comprimées, avec des conséquences en particulier visuelles.
- La pression à l'intérieur de la boîte crânienne peut atteindre des niveaux inacceptables pour le cerveau, c'est l'hypertension intracrânienne.

L'hydrocéphalie peut se produire :

- si les orifices de résorption sont bouchés, par exemple après une hémorragie ou une méningite ;
- lorsqu'il existe un obstacle, une tumeur le plus souvent, sur les voies de circulation du liquide ;
- en cas de malformations de cette « tuyauterie » dont le rétrécissement constitue parfois un obstacle à la circulation du liquide.

Les hydrocéphalies sont découvertes le plus souvent en fin de grossesse ou dans la période qui entoure la naissance. Elles sont en général dues à des malformations congénitales (ex : à un spina bifida), ou aux suites d'une hémorragie cérébrale intraventriculaire favorisée par la prématurité (surtout en cas de grande prématurité, avant 30 semaines de grossesse).

Les autres causes d'hydrocéphalie de l'enfant sont plus tardives : tumeurs cérébrales, suites de méningite.

QUELS SYMPTÔMES ET QUELLES CONSÉQUENCES ?

Le diagnostic d'hydrocéphalie est porté le plus souvent précocement durant les premiers mois de la vie de l'enfant devant une augmentation trop rapide du périmètre crânien, ou à la suite d'une recherche systématique dans une situation à risque.

Chez le grand enfant, une hydrocéphalie évolutive se manifeste par les symptômes d'une hypertension intracrânienne : maux de tête, vomissements, somnolence, baisse de la vision.

Dans tous les cas on recherche d'urgence les anomalies qui permettent le diagnostic :

- à l'examen du fond d'œil, les signes de la compression du nerf optique ;
- des examens radiologiques (scanner, IRM).



IRM pédiatrique du CHU de Bordeaux

Toute hydrocéphalie évolutive doit donc être opérée dès que possible, pour éviter les risques d'atteinte de la vue et de séquelles neurologiques.

QUELQUES CHIFFRES

L'hydrocéphalie touche 0,4 à 0,8 enfants pour mille d'après les études internationales.

TRAITEMENT

Le traitement de l'hydrocéphalie de l'enfant est neurochirurgical. Le but de l'intervention est de faire communiquer les cavités ventriculaires avec une autre cavité naturelle dans laquelle le liquide céphalo-rachidien va se résorber.

Deux solutions sont possibles :

- La pose d'une valve de dérivation : les neurochirurgiens placent, dans un ventricule un petit tuyau muni d'une valve pour recueillir le liquide puis un autre tube dirige le liquide céphalo-rachidien dans l'abdomen (dérivation ventriculo-péritonéale) ou rarement dans le cœur. Le tube est muni d'une petite poche derrière l'oreille qui permet aux médecins de tester la valve.
- Une ventriculo-cisternostomie : en cas de rétrécissement localisé, les neurochirurgiens peuvent également pratiquer un petit trou dans une paroi du ventricule pour le mettre en communication avec une autre zone où le liquide circule bien.

Généralement, les résultats sont bons, le contrôle de l'hydrocéphalie est obtenu, les signes cliniques disparaissent et la taille des ventricules revient progressivement à la normale.

QUAND FAIRE ATTENTION ?

Ces enfants sont toujours suivis sur le plan de leur examen clinique, de leur périmètre crânien et de leurs acquisitions. Ils vont de plus régulièrement dans un service de neurochirurgie : scanner cérébral et consultation annuels. Certaines complications peuvent survenir.

Des complications mécaniques

Parfois, le tuyau ou la valve de dérivation se bouchent et la pression à l'intérieur de la boîte crânienne augmente de nouveau. Cette hyperpression se manifeste par des maux de tête souvent importants, des vomissements et parfois une baisse de la vue. Certaines fois, c'est une léthargie ou une agitation, ou chez l'enfant plus grand une baisse des résultats scolaires qui révèlent que le système ne fonctionne pas correctement.

À l'inverse, la valve peut parfois « trop bien fonctionner » ce qui provoque des maux de tête et un ralentissement de la croissance du périmètre crânien.

Des complications infectieuses du matériel

: elles sont rares, elles se révèlent par de la fièvre et par les mêmes signes que ceux dus à l'obstruction de la valve.

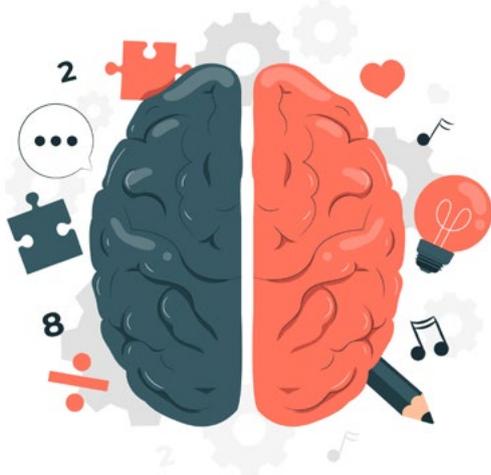
Le matériel peut devenir parfois inadapté en raison de la croissance de l'enfant.

Dans chacune de ces situations, le neurochirurgien doit intervenir pour réparer ou changer le matériel. La durée des hospitalisations n'excède généralement pas quelques jours.

CONSÉQUENCES SUR LA VIE SCOLAIRE

Les enfants suivis pour une hydrocéphalie peuvent participer sans aucun problème et sans précautions particulières à toutes les activités au sein de l'école. Il serait, en effet, tout à fait préjudiciable qu'ils soient écartés des récréations, des voyages et sorties scolaires, des séances d'éducation physique et de natation. Les seules limitations des activités peuvent venir des troubles associés, visuels, moteurs ou autres et non de l'hydrocéphalie en elle-même.

Le pronostic dépend de la cause de l'hydrocéphalie, de sa précocité, de la présence de malformations associées, et de la rapidité du diagnostic et du traitement.



Les enfants soignés pour une hydrocéphalie se répartissent en trois groupes d'égale importance :

Certains ont un retard de développement important et relèvent d'une prise en charge spécialisée soutenue. De nombreux enfants de ce groupe souffrent d'autres troubles associés: handicap moteur (atteinte des membres inférieurs, atteinte cérébelleuse), handicap sensoriel, épilepsie, parfois hyperactivité.

D'autres suivent une scolarité satisfaisante sans aménagements particuliers,

D'autres présentent des troubles d'apprentissage plus ou moins importants parmi lesquels on remarque assez fréquemment :

- des troubles attentionnels
- des difficultés affectant la mémoire (mémoire de travail et/ou mémoire à long terme) touchant surtout la mémoire visuelle. La mémoire verbale est le plus souvent préservée.
- des problèmes de vue : strabisme, baisse de l'acuité visuelle,
- des difficultés neuro-visuelles dont les plus fréquents sont :
- difficultés de coordination des mouvements des yeux, de repérage et de poursuite oculaire,
- difficultés d'analyse globale des éléments regardés,
- problèmes de repérage dans l'espace, de latéralisation,
- parfois difficultés de reconnaissance (agnosies) des éléments regardés : visages, objets, formes, couleurs, images, voire même lettres et/ou chiffres...

Ces difficultés peuvent gêner constamment l'enfant :

- pour se repérer dans un texte, un livre,
- pour dénombrer des quantités,
- et pour les activités motrices fines guidées par la vue avec un risque de dyspraxie.

La plupart de ces enfants ont en général un bon niveau verbal avec un langage aisé et fluide. Ceci peut masquer certaines difficultés, mais constitue par ailleurs un point fort pour leurs acquisitions (voir fiche pédagogique).

COMMENT AMÉLIORER LA VIE DE L'ENFANT ?

L'hydrocéphalie, comme toute pathologie cérébrale, suscite encore peurs et fantasmes. Ses conséquences, sur le devenir à long terme, dépendent avant tout de ses causes initiales : prématurité, hémorragie méningée, méningite.

Beaucoup de parents n'osent pas signaler à l'école la pathologie de leur enfant car ils redoutent de le voir suspecté d'un dysfonctionnement cérébral. Ils ont souvent été très angoissés lors de l'annonce du diagnostic. L'enfant grandit et le plus souvent franchit à peu près normalement les étapes de son premier développement.



En cas de difficultés, celles-ci peuvent se manifester dès l'école maternelle (dessin, graphisme, constructions, découpages, etc.).

Le cours préparatoire est une étape décisive qui par son fonctionnement et par le savoir complexe dispensé peut révéler des difficultés de l'enfant et rend de nouveau présentes la maladie et ses séquelles.

Le silence et l'ignorance constituent un frein dans la recherche des solutions pour aider l'enfant. Trop souvent encore, les difficultés cognitives ne sont pas reconnues comme telles par l'école et une explication psychopathologique des troubles est parfois privilégiée.

Pour tous il paraît important qu'un climat de confiance s'établisse entre la famille, l'enfant, l'école et le service hospitalier référent, sans crainte excessive, sans mise à l'écart mais avec une grande vigilance dès que se manifestent des difficultés cognitives. L'enseignant est l'interlocuteur privilégié pour attirer l'attention des parents et de l'équipe médicale si le rythme de progression ou le comportement de l'enfant change, ce qui est aussi susceptible de révéler ainsi des complications.



Le bilan neuropsychologique : Pour bien préparer l'école élémentaire, il serait essentiel que tout enfant, suivi pour une hydrocéphalie, bénéficie durant l'année précédant le cours préparatoire d'un bilan neuropsychologique et d'un bilan scolaire.

L'examen psychométrique est destiné à estimer les fonctions intellectuelles. Il fournit également, au-delà des chiffres du QI, des indications sur le fonctionnement mental de l'enfant. Il permet donc de repérer en confrontant les échecs de l'enfant à ses réussites :

- les compétences probablement défaillantes,
- les compétences probablement préservées,
- les stratégies palliatives utilisées par l'enfant.

Ces données et les hypothèses qui en découlent orientent le bilan neuropsychologique pratiqué à l'aide de tests étalonnés et modulables. Cet examen est destiné à évaluer les diverses fonctions cognitives de base et notamment :

- les fonctions attentionnelles,
- les fonctions exécutives,
- les fonctions mnésiques,
- les fonctions visuo-spaciales et constructives,
- les fonctions numériques (traitement du nombre et du calcul).

Une interprétation qualitative des résultats de l'enfant est nécessaire : il s'agit en effet, en recoupant les différentes épreuves :

- de vérifier les hypothèses de départ,
- de rechercher les dissociations pour repérer les points d'appui,
- de déterminer quelles stratégies peuvent être proposées à l'enfant et quelles aides peuvent lui être apportées.

Ce bilan neuropsychologique sera aussi utilement complété par un bilan scolaire pouvant être effectué soit par un enseignant de l'hôpital au Point Scolarité du service hospitalier de référence soit, le cas échéant, au sein de l'école de l'enfant.

Les prises en charge, principalement orthophonie et psychomotricité, doivent être installées précocement avant que les déficits ne soient fixés et l'échec scolaire installé.

Enfin, il est important que ces différentes prises en charge soient insérées dans l'emploi du temps scolaire de l'enfant afin d'en garantir la régularité et la cohérence et de ne pas surcharger l'emploi du temps de l'enfant et de sa famille. Parfois l'intervention d'un SESSD sera souhaitable, en cas de trouble moteur associé.

Certains enfants peuvent alors bénéficier d'un Projet Personnalisé de Scolarisation (PPS).



L'AVENIR

Le devenir des enfants porteurs d'une hydrocéphalie a considérablement progressé, et l'école tient une place importante dans leur devenir.

Les enseignants ont un rôle essentiel pour suivre le développement régulier de ces enfants et pour déterminer leurs points forts et leurs stratégies dans les acquisitions, en lien avec les autres intervenants.

FONCTION COGNITIVE ET DIFFICULTÉS D'APPRENTISSAGE CHEZ LES ENFANTS AVEC SPINA BIFIDA ET HYDROCÉPHALIE



Runa Schøyen

Résumé de la conférence de Runa Schøyen pour la 13ème conférence de la Fédération Internationale SB à Lublin, septembre 2002 (traduction et synthèse : ASBBF).

Runa Schøyen s'intéresse aux problèmes cognitifs et d'apprentissage des enfants avec Spina Bifida et hydrocéphalie plus particulièrement depuis 17 ans. Enseignante de musique et de théâtre, elle travaille avec des enfants retardés. Elle a deux enfants, des garçons et le plus jeune, Jo Eivind, est né avec un Spina Bifida.

Jo Eivind est maintenant un jeune homme qui apprécie la vie, allant à l'école, écoutant de la musique et pratiquant des handisports.

Comme bébé, Jo Eivind a eu des problèmes de shunts. A trois mois, le shunt est tombé en panne en vacances dans le Nord-Ouest de la Norvège et pour diverses raisons, il ne fut pas opéré avant une semaine. De retour à Oslo, il fut opéré et on craignait d'éventuels dommages de son cerveau. Après la révision du shunt, il resta malade et fut intubé et incapable de respirer par lui-même pendant des mois.

Rapidement, il a été constaté qu'il avait des problèmes d'apprentissage, d'attention, de mémorisation et de communication. On sait aujourd'hui que ces problèmes cognitifs sont associés à l'hydrocéphalie et aux shunts défectueux.

Pour identifier précisément ses difficultés et essayer de trouver des solutions pour l'aider le mieux possible, Runa Schøyen a commencé à étudier les problèmes d'apprentissage en relation avec le Spina Bifida et l'hydrocéphalie. Il n'y avait pas de littérature sur ce sujet dans sa langue mais seulement des livres anglais et américains sur ce sujet.

En combinant son expérience avec Jo Eivind avec la littérature anglo-saxonne, elle a écrit deux petits livres en anglais sur ce thème : un pour les parents et l'autre pour les professionnels tels que les enseignants.

Pour bien comprendre les difficultés cognitives des enfants ayant un Spina Bifida avec hydrocéphalie, il faut avoir à l'esprit le développement du cerveau normal.

A l'âge de cinq ans, la taille du cerveau est approximativement à 90 % de sa taille adulte. Néanmoins de nouvelles compétences se développent entre l'âge de 6 ans et 12 ans, comme la capacité d'abstraction et la réalisation des opérations mentales complexes comme les lettres et les chiffres.

En même temps, les enfants développent la capacité de résoudre des problèmes complexes. Ces années sont également marquées par le développement de la connaissance de soi. Ce qui, pour un enfant avec des différences, correspond à la compréhension de sa différence. Ce constat douloureux est essentiel dans le développement d'un enfant avec Spina Bifida.

Berit Lagerheim, un psychiatre suédois qui a travaillé avec des enfants handicapés parle de la « crise des 9 ans » qui est visible chez beaucoup de ces enfants.

C'est l'époque où l'enfant commence à se connaître et à se comparer avec les autres enfants. Ce sentiment induit un comportement dépressif chez nombre



d'entre eux et peut être délicat à gérer pour les parents. Il est important pour l'enfant de trouver une personne capable de l'écouter, que ce soit les parents ou une autre personne.

La cognition est la manière dont nous sommes capables d'appréhender le monde qui nous entoure. Nos sens et nos expériences antérieures sont utilisés pour gérer et solutionner les nouveaux problèmes qui se présentent à nous.

Les problèmes de cognition se traduisent par des difficultés à s'adapter à des situations inédites et/ou des difficultés de socialisation et/ou des problèmes de comportement.

La cause principale des problèmes cognitifs est une lésion du système nerveux central (cerveau et moelle) mais peut aussi être observée chez des personnes présentant des problèmes psychologiques sévères.

Des études récentes montrent que les capacités cognitives des enfants avec Spina Bifida résultent de facteurs multiples parmi lesquelles la présence d'hydrocéphalie, les problèmes répétés de shunt et l'histoire scolaire.

Beaucoup d'enfants ayant un Spina Bifida avec hydrocéphalie fréquentent l'école, mais beaucoup ont des problèmes d'apprentissage. Mais tous n'ont pas de problèmes et ne rencontrent pas forcément les mêmes.

Le traitement de ces enfants nécessite une approche multidisciplinaire incluant un psychologue, un orthophoniste, un physiothérapeute, des enseignants spécialisés et des médecins. Une analyse psychologique poussée incluant des tests de QI est nécessaire. Il est également nécessaire de faire une étude poussée des fonctions cérébrales.

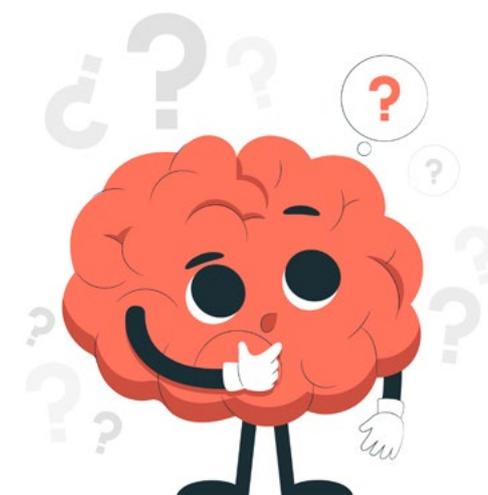
Les catégories de handicaps suivantes doivent être évaluées :

- Handicaps moteurs (perte du contrôle moteur des membres inférieurs et parfois dans les membres supérieurs)
- Handicaps visuels : beaucoup d'enfants ont également des problèmes visuels, tels que le strabisme, l'acuité visuelle et la perception visuelle.
- Handicaps de langage et de parole.
- Syndrome du « cocktail » (utilisation inappropriée de mots et d'expressions en dehors du contexte)
- Déficit de concentration et de mémoire
- Problèmes émotionnels



L'accessibilité de l'école aux fauteuils roulants est importante mais il est également important que le cadre d'apprentissage soit adapté aux capacités de l'enfant.

Tous ces problèmes cognitifs sont invisibles (ce n'est pas comme un fauteuil roulant qui est visible au premier coup d'œil). Il est donc important que les enseignants et les parents soient informés de ces problèmes. A cause des limitations physiques, l'environnement scolaire doit être adapté.



Certains enfants ayant un Spina Bifida avec hydrocéphalie montrent une capacité plus réduite pour les concepts abstraits que pour les concepts concrets. Dans ce cas, l'apprentissage est plus difficile.

Ce que nous pouvons faire pour aider les enfants avec des problèmes cognitifs. Dans les premières années de vie de l'enfant :

- Jouer avec l'enfant en utilisant tous les sens et les capacités moteurs. Chanter, danser et toucher l'enfant. Nommer les différentes parties du corps que l'on touche (surtout lorsque certaines parties du corps sont insensibles, comme les membres inférieurs).
- Aider l'enfant à explorer son environnement (en roulant, se tournant, rampant...)
- Aider l'enfant à se tenir assis et debout
- Emmener l'enfant partout à l'extérieur pour lui faire connaître des sensations différentes de son environnement proche
- Utiliser des phrases courtes et claires
- Expliquer les mots et les concepts
- Ne pas aider trop. Laisser l'enfant apprendre par lui-même
- Permettre à l'enfant de rencontrer d'autres enfants

QUESTIONS RELATIVES À L'ENTRÉE À L'ÉCOLE

- Les problèmes cognitifs ont-ils été analysés ?
- Les locaux sont-ils accessibles ?
- L'enseignant est-il motivé pour travailler avec un enfant handicapé ?
- L'enfant a-t-il besoin de procédures d'apprentissage adaptées ?
- L'enfant a-t-il besoin d'aide pour le sondage ?
- L'enfant a-t-il besoin d'aide particulière en excursion ?
- Quelle information a été donnée aux autres élèves de la classe et aux autres parents ?

Stratégie dans la classe :

- L'enfant doit être assis à l'avant, près du tableau
- Le banc scolaire doit être à une hauteur adaptée (chaise roulante)
- Des activités de bricolages (collage, découpage) peuvent aider à améliorer les fonctions motrices
- L'utilisation d'un stylo à large prise ou de stylos spéciaux peut améliorer la prise de note
- Si nécessaire, donner un temps supplémentaire pour terminer un exercice
- S'assurer que l'enfant reçoit de bonnes notes de cours si il est incapable de prendre note par lui-même

JEUNES ET ADULTES

- Aider à organiser les études et le travail
- Bien estimer les tâches ménagères à accomplir
- Être attentif à la socialisation
- Coopération entre l'école, l'enfant et les parents
- Informer les étudiants, les parents... Sur les troubles cognitifs
- Les objectifs éducationnels doivent être bien définis
- Prévoir beaucoup de temps pour l'apprentissage
- Programmer une insertion professionnelle
- Envisager une combinaison d'emploi rémunéré et d'allocation de handicap
- Vivre avec des problèmes cognitifs
- Se concentrer sur les possibilités, pas sur les problèmes
- Trouver des solutions alternatives et des compensations
- Avoir des attentes réalistes

Le but de tout ceci est de permettre à tous, nés avec Spina Bifida ou pas, de vivre une belle vie avec nos amis, notre famille, des études, un emploi et suffisamment de temps pour faire les choses dont nous avons envie. Une bonne qualité de vie pour tous nécessite l'insertion de tous dans la société c'est-à-dire être quelqu'un de reconnu et écouté par les autres.

La société a besoin de connaître le potentiel de tous les enfants et les connaissances pour rendre cette insertion possible.

LES ALTÉRATIONS DES FONCTIONS MENTALES

Ce sont des troubles de l'apprentissage, troubles dys, troubles du neuro-développement, etc... qui peuvent affecter les personnes ayant un Spina Bifida. Depuis le 1/1/2013, un nouveau domaine d'aide humaine a été créé : le soutien à l'autonomie, qui consiste à accompagner une personne dans l'exercice de l'autonomie.

Des temps d'aide humaine existent pour soutenir cette autonomie. C'est la MDPH qui évalue la nécessité d'aide humaine.



AEEH et complément

R a p p e l o n s que l'Allocation d'Éducation de l'Enfant Handicapé AEEH est une aide financière destinée à compenser les dépenses liées à la situation de l'enfant de moins de 20 ans pour tout ce que votre enfant handicapé ne peut pas faire comme les autres enfants.

Ces troubles liés à l'hydrocéphalie sont pris en charge par l'assurance maladie et des professionnels de la rééducation.

Pour en savoir plus, consulter la brochure ASBH : «Les troubles cognitifs »

Au sommaire : les fonctions cognitives, leur définition, les zones du cerveau, l'attention, les fonctions exécutives, instrumentales, la mémoire, conséquences sur la vie scolaire, les troubles cognitifs spécifiques, troubles dys, les aides possibles, le bilan neuropsychologique, les troubles des apprentissages spécifiques, les tests, les outils de la rééducation cognitive

CONFÉRENCE NATIONALE DU HANDICAP

26 AVRIL 2023

L'ASBH, membre du CNCPH, a été invitée à la Conférence Nationale du Handicap (CNH) à l'Élysée sous la présidence du Président de la République, en présence de 27 ministres, dont la première ministre, Elisabeth BORNE.



Cette réunion a été controversée puisque **de nombreuses associations ont décidé de ne pas assister à la CNH déplorant le peu de nouveautés et d'engagements** (70 avec application immédiate dans les 3 ans à venir), à traduire en acte pour 12 millions de personnes concernées et 8 millions d'aidants.

- Le Président a annoncé le **remboursement à 100 % des fauteuils roulants électriques** ou non en supprimant le reste à charge sans autre explication.
- Dans chaque MDPH, un référent dédié sera à disposition des personnes pour les soutenir dans leurs démarches.
- Pour les personnes de plus de 60 ans en perte d'autonomie (APA), la carte CMI sera délivrée automatiquement.
- Tous les enfants avant 6 ans, auront accès à un service public de repérage, d'évaluation, et d'intervention précoce et intensif du handicap sans reste à charge pour les familles.
- **Dans chaque école élémentaire, un référent enseignant handicap épaulera les élèves handicapés.** Le salaire de l'enseignant référent pourra être augmenté de 400 à 500 euros / mois.
- **Les AESH pourront passer de 28 à 35 heures** (temps plein) en valorisant le périscolaire, lors des devoirs et à la cantine.

- **Les étudiants handicapés bénéficieront de 4 points de charge supplémentaires pour le calcul des bourses** sur critères sociaux.
- Les 120.000 travailleurs en ESAT évolueront vers des droits identiques à ceux des salariés.
- La **rémunération des apprentis adultes sera revalorisée** pour les personnes handicapées.
- Les centres de formation doivent pouvoir accueillir les personnes quel que soit le handicap.
- Dans le domaine de l'accessibilité, **l'Etat va consacrer 1,5 milliards d'euros au renforcement de l'accessibilité des lieux publics** avec le soutien des préfets. Des sanctions peuvent être envisagées pour les lieux publics qui n'amélioreront pas l'accessibilité.
- 400 millions doivent permettre d'ici 2027 de **rendre accessibles 758 gares** prioritaires nationales
- 1000 taxis devraient être accessibles pour les JO de 2024 en Île-de-France
- En réponse aux personnes sans solution, un plan de développement pluriannuel sera lancé avec 50.000 nouvelles solutions pour les enfants et les adultes.
- Il faudra également transformer les métiers du médico-social ainsi que les structures
- Un plan d'action sera finalisé cette année pour avoir une vie comme tout le monde, une vie affective, amoureuse, intime et sexuelle car c'est un enjeu de bien-être de santé.



Le Président a promis une gouvernance renforcée avec un comité de suivi réunissant l'Etat, les collectivités territoriales et les associations pour faire un point d'étape trimestriel des avancées.



6 CONSEILS POUR BIEN DORMIR

1 MODÉREZ LES EXCITANTS
Limitez le café, le thé, les sodas et les boissons énergisantes et évitez-les après 14 heures.

2 PASSEZ VOTRE SOIRÉE DANS LE CALME
Choisissez une activité musicale, lecture, relaxation ou des activités manuelles pour assurer une transition douce entre le jour et la nuit.

3 REPÉREZ VOS SIGNES D'ENDORMISSEMENT
Bâillements, paupières lourdes, yeux qui piquent. Ces signes vous indiquent le moment d'aller vous coucher.

4 DÉCONNECTEZ
Eteindre les smartphones, tablettes ou ordinateurs. La lumière bleue perturbe le rythme du sommeil.

5 SOYEZ RÉGULIER
Maintenir des horaires de lever et de coucher réguliers en semaine comme pendant le week-end.

6 AMÉNAGEZ VOTRE CHAMBRE
La chambre doit être silencieuse, sans lumière parasite, avec une température de 16 à 18 degrés pour faciliter l'endormissement.

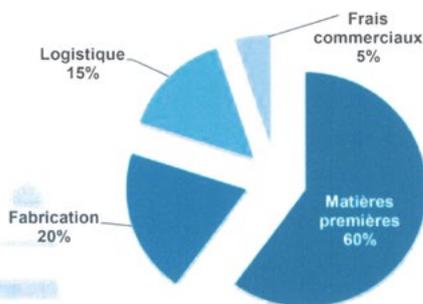
SOYEZ ATTENTIFS À VOS BESOINS DE SOMMEIL ET RESPECTER VOTRE RYTHME.

ÉVOLUTION DU COÛT DES MATIÈRES PREMIÈRES DANS LES COUCHES ET PALLIATIFS DE L'INCONTINENCE

Les matières premières représentent plus de la moitié du coût produit, la logistique, plus de 15%

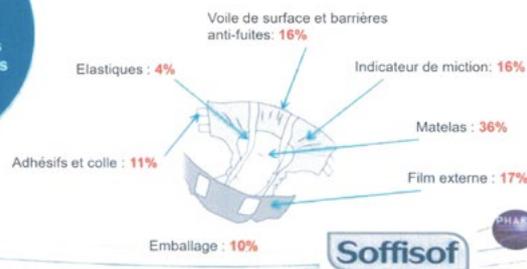


Structure des coûts hors marge



Une structure de coût à intégrer dans le cadre des formules de révision de prix

Part de chaque élément dans le coût produit



L'évolution de l'inflation dans les coûts oblige d'augmenter les prix de vente.

L'impact budgétaire est évalué à +11% à ce jour depuis plus d'un an.

Jusqu'où ira-t-on ? En tout cas, l'ASBH fait tout ce qu'elle peut pour modérer les coûts mais ne peut vendre à perte.

RÉUNION PRIUM - HÔPITAL ARMAND TROUSSEAU

POUR LES ENFANTS AYANT SUBI UNE CHIRURGIE ANTÉNATALE

Le mercredi 14 juin 2023, une réunion aura lieu dans le « Jardin du peintre » à l'hôpital TROUSSEAU ou si le temps est mauvais à Rothchild. Seront invités « les opérés in utéro » ou suivis à TROUSSEAU de 3 à 6 ans et leurs parents ainsi que les fratries. Il y aura des patients de 0 à 18 ans. 40 enfants et 80 parents.

OBJECTIF

- Dans la relation médecins-patients, la création et le renforcement d'un lien de confiance permettra aux parents de se rencontrer et d'échanger sur leurs difficultés, et partager leurs solutions.
- Se rapprocher des associations comme l'ASBH
- Pour les enfants, découvrir les dernières techniques, les derniers traitements, l'inclusion à l'école ainsi que des activités de loisir.
- Tout cela en donnant une visibilité du centre de TROUSSEAU

PROGRAMME

- **10h30** : Accueil des participants et 3 interventions
Inclure et faciliter le partenariat socio éducatif - Le sport : faire d'une nécessité un plaisir - La distance : équilibre entre proximité & spécialité
- **12h – 13h30** : Déjeuner sous forme de buffet
- **14h** : Spectacle
- **14h30-16h** : Activités
Stand maquillage - Tatouages éphémères - Clown sculpteur de ballons - Chamboule-tout - Pêche canards - Fresque souvenir - Barbe à papa - Bar à bonbons - Photobooth
- **16h** : Goûter & départ des familles

Cette journée a un coût et sera financée par :

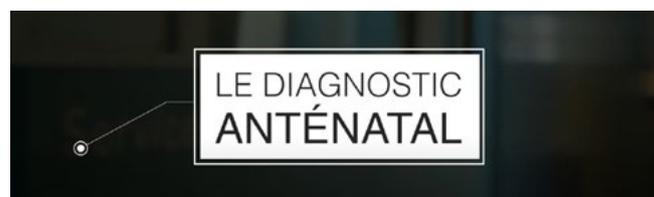
- La Fondation des hôpitaux de Paris en grande partie, mais aussi par l'ASBH.
- Avec l'accord du Conseil d'administration, l'ASBH a budgeté 3.500 € pour assurer le financement de la réunion.

Nous espérons une magnifique journée pleine de solidarité, d'amitié et de joie pour les enfants.

RETROUVEZ LES VIDÉOS RÉALISÉES PAR L'HÔPITAL TROUSSEAU



<https://youtu.be/JUcOzODNFxU>



<https://youtu.be/euiSy9BzDo0>



<https://youtu.be/pBIJdzoV9zw>



<https://youtu.be/LxmF1xbboiM>



RENNES

CENTRE DE RÉFÉRENCE SPINA BIFIDA

COORDINATION | RECHERCHE | FORMATION | SOINS

Dr Benoît PEYRONNET
Médecin coordonnateur



Dr Emmanuelle SAMSON
Médecin chargée de coordination



Dr Valérie CHAIZE
Médecin MPR Référent adulte



Sandrine DENOUAL
Infirmière



Mathilde GOUESSE
Infirmière

ÉQUIPE PLURIDISCIPLINAIRE

Assistant(e) social(e)

Chirurgien plastique

Conseillère en génétique

Dermatologue

Diététicienne

Ergothérapeute

Gastro-entérologue

Gynécologie

IDE

Kinésithérapeute

Médecin MPR

Neurochirurgien

Orthopédiste

Psychologue

Radiologue

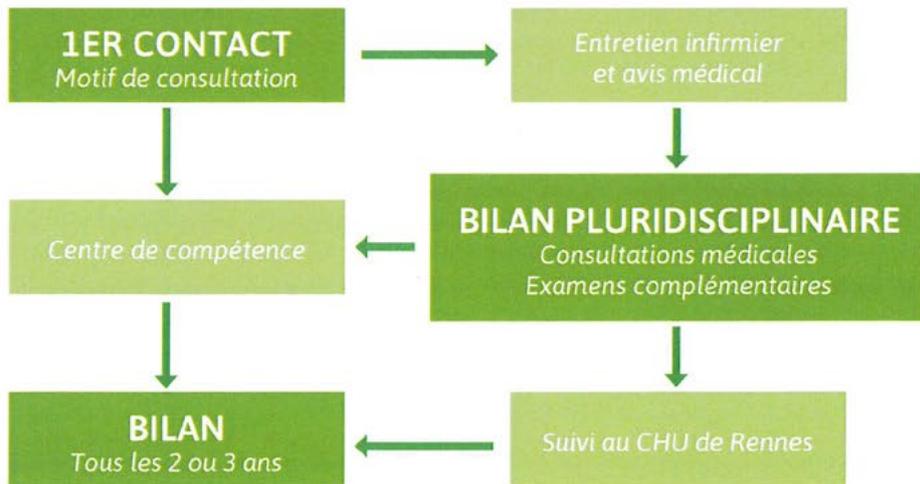
Sexologue

Stomathérapeute

Urologue

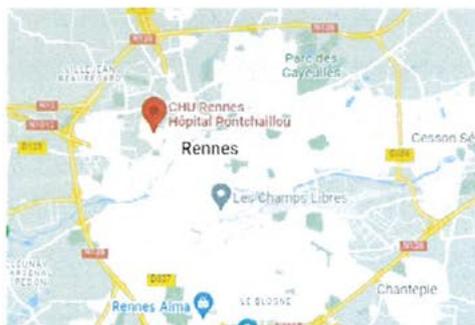
L'équipe de coordination rencontre souvent des patient(e)s Spina Bifida en rupture de soins ou ayant des prises en charge non coordonnées sans consultation pluridisciplinaire. Le bilan de santé et de bien-être est individualisé, après analyse des demandes des patient(e)s Spina Bifida et de leur dossier médical.

Après examen du dossier, le patient(e) est soit réorienté vers le centre de compétences le plus proche de son domicile, soit pris en charge 3 à 5 jours pour un bilan complet, qui sera adapté individuellement durant le déroulement du bilan.



Association nationale
SPINA BIFIDA
& Handicaps associés

3 bis avenue Ardouin
94420 - LE PLESSIS TREVISE
Téléphone : 01.45.93.00.44
www.spina-bifida.org



CHU PONTCHAILLOU (ADULTES)

2 rue Henri le Guillou
35000 Rennes
Pavillon Ponteau du Ronceroy
-1 du bâtiment de gastroentérologie
Téléphone : 02.99.28.97.63
reference.spina@chu-rennes.fr

PARENTS D'UN ENFANT MALADE NOUVEAU CONGÉ POUR LES SALARIÉS

Les salariés bénéficient d'un congé de 2 jours lors de l'annonce chez leur enfant d'une **pathologie chronique** nécessitant un apprentissage thérapeutique, comme la survenue d'un handicap ou d'un cancer.

Ce congé est rémunéré par l'employeur.

A compter du 30 mars 2023, les salariés ont le droit à ce congé lors de l'annonce chez leur enfant d'une pathologie chronique nécessitant un apprentissage thérapeutique, mais également pour une maladie supposant un traitement médicamenteux lourd et une hospitalisation.

Les pathologies concernées (décret n°2023-251 du 27 mars 2023) sont :

- Insuffisance cardiaque grave
- Epilepsie
- Myopathie
- Hémophilie
- Mucoviscidose
- Suites de transplantations d'organes
- Les maladies rares répertoriées dans la nomenclature ORPHANET
- Des allergies sévères



NDLR : Le Spina Bifida fait partie de la liste des maladies ouvrant droit à ce congé pour les parents salariés d'un enfant malade.



FAIRE UN DON
SUR [SPINA-BIFIDA.ORG](https://spina-bifida.org)
C'EST DÉJÀ AGIR

 Association nationale
SPINA BIFIDA
& Handicaps associés



**Agir plus rapidement pour prévenir les carences
en micronutriments et leurs conséquences, y compris
le spina bifida et d'autres malformations du tube neural,
grâce à un enrichissement efficace et
sans danger des aliments**

**Projet de décision proposé par l'Australie, le Brésil, le Canada,
le Chili, la Colombie, l'Équateur, Israël, la Malaisie, le Paraguay et
l'Union européenne et ses 27 États Membres**

Le Conseil exécutif, ayant examiné le rapport sur la Décennie d'action des Nations Unies pour la nutrition (2016-2025),¹ qui souligne la nécessité d'accélérer les progrès en matière d'enrichissement efficace et sans danger des aliments,²

A décidé de recommander à la Soixante-Seizième Assemblée mondiale de la Santé d'adopter le projet de résolution suivant :

La Soixante-Seizième Assemblée mondiale de la Santé,

(PP1) Rappelant les résolutions WHA39.31 (1986) sur la lutte contre les troubles dus à une carence en iode ; WHA45.33 (1992) sur les stratégies nationales contre la malnutrition par carence en micronutriments ; WHA58.24 (2005) sur l'élimination durable des troubles dus à une carence en iode ; WHA65.6 (2012) sur le Plan d'application exhaustif concernant la nutrition chez la mère, le nourrisson et le jeune enfant ; et WHA68.19 (2015) sur les résultats de la deuxième Conférence internationale sur la nutrition, qui promeuvent l'enrichissement des aliments comme mécanisme de prévention des carences en micronutriments et des malformations congénitales associées aux carences nutritionnelles ;

¹ Document EB152/24.

² Et les stratégies de supplémentation. Selon le Codex Alimentarius FAO/OMS, par enrichissement des aliments, on entend « ... l'adjonction à un aliment de un ou plusieurs éléments nutritifs essentiels qui sont ou non normalement contenus dans cet aliment, à l'effet de prévenir ou de corriger une carence démontrée en plusieurs éléments nutritifs dans la population ou dans des groupes spécifiques de population... ». Selon la définition de la Commission du Codex Alimentarius (Directives concernant les compléments alimentaires en vitamines et sels minéraux CAC/GL 55 – 2005), les compléments alimentaires en vitamines et sels minéraux sont « des sources concentrées de ces nutriments, seuls ou en combinaisons, commercialisées sous forme de gélules, comprimés, poudres, solutions, etc., qui sont censées être ingérées en petites quantités unitaires mesurées, mais pas sous la forme des produits alimentaires habituels, et dont l'objectif est de suppléer la carence du régime alimentaire habituel en vitamines et/ou sels minéraux ».

(PP2) Rappelant la résolution WHA63.17 (2010) dans laquelle il était demandé, d'une part, à l'Organisation de fournir un appui aux États Membres afin qu'ils dressent des plans nationaux pour la mise en œuvre d'interventions permettant de prévenir et de prendre en charge efficacement les malformations congénitales dans le cadre de leur plan national de santé de la mère, du nouveau-né et de l'enfant ; appliquent des stratégies d'enrichissement des aliments, entre autres, pour prévenir les malformations congénitales, et favorisent un accès équitable à ces services ; et, d'autre part, aux États Membres d'étendre la couverture des mesures de prévention efficaces, y compris la supplémentation en acide folique ;

(PP3) Considérant que les carences en micronutriments constituent un problème de santé publique, car elles représentent un facteur de risque pour de nombreuses maladies, et peuvent entraîner une augmentation des taux de morbidité et de mortalité ; et sachant que, selon les dernières estimations, 372 millions d'enfants d'âge préscolaire et 1,2 milliard de femmes en âge de procréer dans le monde risquent de souffrir d'au moins une carence en micronutriments ;

(PP4) Reconnaisant le rôle primordial d'une alimentation saine, équilibrée et variée et de systèmes alimentaires durables qui contribuent à réduire la prévalence des carences nutritionnelles, associés à des stratégies en population, telles que l'enrichissement et/ou la supplémentation des aliments, tout au long du cycle de vie ;

(PP5) Constatant qu'en 2019, l'anémie a touché à l'échelle mondiale 570 millions de femmes en âge de procréer (29,9 %), 31,9 millions de femmes enceintes (36,5 %) et 269 millions d'enfants âgés de 6 à 59 mois (40 %) dans le monde, altérant leurs capacités physiques et leurs performances professionnelles et, lorsque les femmes étaient enceintes, augmentant le risque de complications et de mortalité maternelle et néonatale ;

(PP6) Considérant que si le nombre de pays ayant un apport suffisant et sûr en iode a atteint 118 en 2020, plusieurs pays doivent encore redoubler d'efforts pour assurer un apport suffisant en iode ; que la carence en vitamine A chez les enfants âgés de 6 à 59 mois demeure un problème de santé publique qui touchait 29 % d'entre eux en 2013, les exposant à un risque accru de mortalité ; et que le manque de vitamine D expose les enfants au rachitisme et à l'ostéomalacie et les adultes à l'ostéoporose ;

(PP7) Préoccupée par le fait que les enquêtes évaluant l'insuffisance en folate chez les femmes en âge de procréer montrent que cette affection est très répandue (>40 %), ce qui augmente leur probabilité d'avoir des bébés atteints de malformations du tube neural ; et que, selon les estimations, 240 000 nouveau-nés dans le monde meurent chaque année dans les 28 jours suivant la naissance en raison de malformations congénitales, que les malformations congénitales peuvent entraîner une invalidité à long terme, ayant des répercussions considérables sur les individus, les familles, les systèmes de santé et les sociétés, et que 9 enfants sur 10 nés avec une malformation congénitale majeure se trouvent dans des pays à revenu faible ou intermédiaire ;

(PP8) Notant que les États Membres ont à leur disposition des orientations et des outils nouveaux ou actualisés pour concevoir, élaborer, utiliser, évaluer leurs programmes d'enrichissement et en assurer le suivi, y compris les lignes directrices de l'OMS sur l'enrichissement de différents produits ; un manuel à l'intention des ministres, des organismes de réglementation et des directeurs de programme, ainsi que le manuel d'enquête sur les micronutriments et la boîte à outils qui l'accompagne, entre autres ;

(PP9) Tenant compte des données scientifiques attestant de l'effet protecteur, au sein des populations, de l'enrichissement des aliments en acide folique et en d'autres micronutriments importants tels que le fer, la vitamine A, le zinc, le calcium et la vitamine D, lorsqu'ils sont utilisés de manière à ne pas dépasser les apports maximums tolérables ; et constatant que, selon les

circonstances nationales, des politiques sûres et efficaces d'enrichissement et/ou de supplémentation des aliments, lorsqu'elles sont conçues et mises en œuvre de manière adéquate, peuvent constituer une intervention sûre, éprouvée et rentable qui améliore l'état micronutritionnel et d'autres résultats en matière de santé, notamment en prévenant le spina bifida et l'encéphalie ;

(PP10) Consciente des difficultés auxquelles les pays sont confrontés pour planifier et mettre en œuvre les programmes d'enrichissement des aliments, assurer le suivi de ceux-ci et la formation dans ce domaine, sur la base d'une évaluation du rapport risques/avantages fondée sur des données scientifiques, ainsi que pour évaluer l'impact de ces mesures sur la population,

(OP)1. INVITE INSTAMMENT les États Membres,¹ compte tenu des circonstances et des capacités nationales :

- 1) à reconnaître l'importance d'une alimentation saine et équilibrée et d'une éducation nutritionnelle pour toutes les populations, y compris dans le cadre des programmes réguliers de santé et de promotion de la santé de la mère et de l'enfant, et à les promouvoir ;
- 2) à prendre des décisions sur l'enrichissement et/ou la supplémentation des aliments en micronutriments, y compris pour prévenir les malformations congénitales, sur la base des besoins de santé publique et d'une évaluation du rapport risques/avantages, en utilisant comme vecteurs les denrées alimentaires considérées comme les plus appropriées dans le pays et en effectuant un suivi régulier ;
- 3) à organiser des discussions entre les responsables gouvernementaux, les professionnels de la santé et la société civile sur l'importance de prévenir les carences en micronutriments et les malformations congénitales par la promotion d'une alimentation saine et de politiques sûres et efficaces d'enrichissement et/ou de supplémentation des aliments, conçues et mises en œuvre de manière adéquate ;
- 4) à établir des collaborations multisectorielles entre les ministères de la santé, les autorités sanitaires nationales et les secteurs de l'agriculture, de la protection sociale, du commerce, du développement, de l'alimentation et de l'industrie agro-alimentaire, entre autres parties prenantes, afin d'envisager la mise en œuvre de politiques sûres et efficaces d'enrichissement et/ou de supplémentation des aliments ;
- 5) à envisager de renforcer encore la surveillance et la production d'estimations nationales de l'anémie, des malformations du tube neural et d'autres malformations congénitales afin de mieux suivre les progrès accomplis en matière de prévention et de résultats sanitaires, et de garantir l'obligation de rendre compte de ces derniers ;
- 6) à mettre en place des systèmes de diagnostic et dépistage néonatal et de prise en charge précoce de l'anémie, des malformations du tube neural et d'autres malformations congénitales chez les nouveau-nés et les enfants de moins de 5 ans ;
- 7) à examiner, en fonction des circonstances nationales, les moyens appropriés de renforcer les mécanismes de financement et d'améliorer encore les programmes d'enrichissement et/ou de supplémentation des aliments afin de garantir une mise en œuvre de qualité et la capacité de veiller à la conformité, de suivre l'impact obtenu et l'établissement de rapports réguliers sur

¹ Et, le cas échéant, les organisations d'intégration économique régionale.

l'exécution des programmes, la couverture, la qualité et l'évolution de l'état micronutritionnel, y compris en portant attention aux conséquences de l'apport, à la couverture et à l'état nutritionnel ;

8) à échanger des informations, selon qu'il convient et par l'intermédiaire de l'OMS, dans le cadre du rapport sur l'application de la présente résolution, sur la situation en matière d'enrichissement des aliments dans chaque pays et son impact sur la population, y compris les effets néfastes possibles ;

(OP)2. PRIE le Directeur général :

1) de continuer à fournir aux États Membres des orientations et des normes fondées sur des données probantes sur l'enrichissement et la supplémentation des aliments au moyen de micronutriments et sur leur mise en œuvre par les vecteurs appropriés, ainsi que sur l'évaluation de l'état micronutritionnel et des causes des carences ; sur la base de l'état nutritionnel de la population, en particulier pour prévenir les malformations congénitales ;

2) de fournir des orientations sur l'évaluation du rapport risques/avantages, le suivi de la conformité et l'évaluation périodique de la couverture et de l'impact des programmes d'enrichissement et de supplémentation des aliments ;

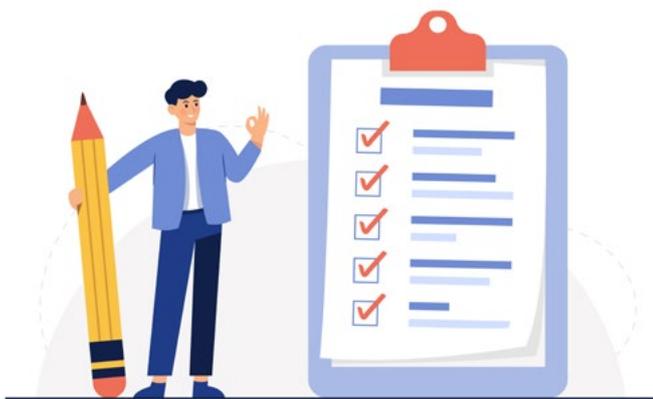
3) d'élaborer des orientations techniques et des orientations concernant l'assurance de la qualité pour l'enrichissement des aliments et, dans la limite des ressources disponibles, pour la supplémentation, à l'intention des acteurs non étatiques qui produisent et transforment les aliments ; de veiller à la mise en place de systèmes d'assurance et de contrôle de la qualité conformes aux normes nationales ainsi que de mécanismes d'inspection gouvernementale et de vérification technique, et de contrôle de leur application ; et d'améliorer l'infrastructure existante en matière de qualité par le renforcement des capacités et le partage d'expériences ;

4) d'élaborer un rapport sur la situation mondiale en matière d'enrichissement et de supplémentation des aliments, et de l'utiliser pour identifier les priorités mondiales et nationales et pour évaluer périodiquement la conformité des programmes d'enrichissement des aliments avec les recommandations de l'OMS, y compris le respect des apports maximums tolérables pour chaque nutriment, afin de permettre l'ajustement et la promotion des programmes d'enrichissement des aliments à l'horizon 2030 ;

5) de fournir un appui technique aux États Membres pour la réalisation des évaluations des besoins et de la faisabilité, la conception des programmes d'enrichissement, le renforcement de la surveillance, et l'établissement des estimations des carences en micronutriments ; ainsi que la prévention et la prise en charge des malformations du tube neural et d'autres malformations congénitales ;

6) de rendre compte de l'application de la présente résolution au moyen de rapports soumis tous les deux ans à l'Assemblée de la Santé, à compter de la Soixante-Dix-Neuvième Assemblée mondiale de la Santé et jusqu'en 2030, lesquels seront publiés en 2026, 2028 et 2030, respectivement.

= = =



STAGE ASBH - AVRIL 2023 COMPTE-RENDU

Le stage a démarré dès le vendredi matin où il a fallu organiser la salle de réunion, connecter les ordinateurs, la vidéo, la sono, etc... L'accessibilité de l'hôtel est excellente pour les fauteuils roulants électriques et les personnes à mobilité réduite.

Le stage débute par la présentation de la Convention Internationale des Droits des Personnes Handicapées (ONU) qui s'impose à la France et à l'Union Européenne sous la forme de vidéos accessibles à tous.



Très rapidement, tous ont fait connaissance en discutant les termes de la CIDPH et en évoquant leurs problèmes personnels.

Il est agréable et nouveau de se trouver entre personnes ayant un Spina Bifida, de discuter de problèmes auxquels tous sont confrontés et d'échanger des solutions (problèmes de fauteuils roulants électriques en panne, location de matériels, prise en charge médicale, etc...).

La complexité des dysraphismes spinaux nous oblige à évoquer de nombreux problèmes dans de nombreux domaines.

Une présentation de Mme Esther MUNERELLE, déléguée régionale Grand Est de France-Assos-Santé a permis de mieux connaître le fonctionnement du FAS et ce qu'il peut nous offrir. Elle a précisé les conditions pour devenir représentant d'usagers (RU) dans le système de santé.



La soirée s'est terminée par un dîner sur place, avant une nuit de repos.

L'ASBH a introduit un nouveau concept pour améliorer la qualité des stages et se tenir au plus près des besoins en formation des stagiaires.

Plutôt que d'imposer un programme rigide, les stagiaires ont choisi parmi une douzaine de thèmes ceux qu'ils préféreraient, sachant que la MDPH et la démocratie sanitaire sont des thèmes prioritaires.

Le samedi matin, le système de santé en France au niveau national, régional et territorial a été présenté aux stagiaires.

Le millefeuille administratif a surpris tout le monde. Dans la discussion, tous demandent une simplification des structures pour mieux comprendre les relations entre toutes ces structures.

Après le déjeuner pris sur place, la démocratie sanitaire a été développée. Plusieurs membres ASBH, membres de commission des usagers CDU sont intervenus. Le stage a mis en évidence la nécessité que les personnes handicapées s'impliquent plus dans la présence au sein des services hospitaliers afin d'améliorer les parcours de soins et contribuer à une meilleure prise en charge des familles, des aidants et des adultes concernés.



Dr Irène STELLA

En fin de journée, le Dr Irène STELLA, neurochirurgien pédiatrique au CHRU de Nancy nous a présenté le fonctionnement du centre Spina Bifida pour les enfants. Mme STELLA nous a présenté des éléments de sa thèse sur la chirurgie anténatale avec le Dr GUILBAUD (Hôpital TROUSSEAU) et a travaillé au CHU de Lille, avec une parentèle Spina Bifida.

Le dîner du soir, sur place, et la soirée ont été assez brefs. Tout le monde étant bien fatigué d'une journée passionnante mais fatigante malgré le café à volonté.

Dimanche matin, avec l'aide de Sonia (qui siège à la CDAPH de la maison départementale des personnes handicapées de la Haute Marne), nous avons présenté le fonctionnement de la MDPH ainsi que les nouveaux droits définitifs, de déconjugalisation, parentalité, PCH cécisurdité, PCH handicaps cognitifs.



On a également évoqué l'arrivée de l'âge de la retraite, l'APA, PCH et invalidité, etc... Les recours aux décisions administratives ont été également présentés (CCI, CRCI, TGI, etc...).

Après le déjeuner, des vidéos, ont présenté le fonctionnement du service Spina Bifida à l'hôpital Trousseau et au CHU de Rennes (adultes).

Enfin, une vidéo a résumé l'action de l'ASBH dans la prévention des anomalies de fermeture du tube neural.

La réunion s'est achevée par un débriefing général.

En conclusion, Julie va tenir la maison des usagers au sein du CHRU de Nancy (avec une convention ASBH – Directeur du CHRU de Nancy) et va avoir le renfort de 2 à 3 Spinas qui habitent à Nancy. Des conseils lui ont été donnés pour améliorer ses contacts au sein de l'hôpital.

Plusieurs participants envisagent de suivre la formation de représentant d'usagers (RU) avec notamment les 3 alsaciens.



Des contacts sont noués avec le CHRU et le FAS Grand Est.

Au total, un bilan de stage très positif. Il faut également remercier Dominique pour le travail réalisé et la réussite de ce stage.

A signaler que de nombreuses vidéos sur les thèmes évoqués dans ce stage ont été présentées à la satisfaction générale et qui ont contribué à la compréhension de concepts difficiles.





9,3 MILLIONS D'AIDANTS EN 2021

Une enquête diligentée par l'Inspection Générale des Affaires Sociales (IGAS) a recensé 9,3 millions de personnes qui interviennent comme aidants dans le handicap ou la perte d'autonomie (publication 10/2/2023).

L'enquête conclue qu'**un quart des 55-64 ans est en situation d'aidants familiaux**. Les femmes sont majoritaires parmi les aidants.

Les formes d'aides les plus répandues sont :

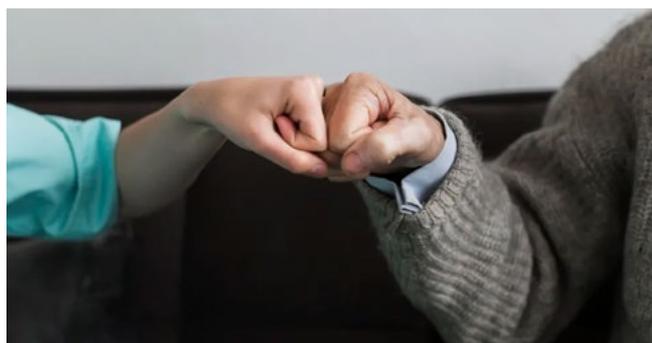
- Un soutien moral (6,4 millions d'aidants ou 368.000 mineurs)
- Une aide à la vie quotidienne (5,7 millions d'aidants en majorité des femmes)
- Un soutien financier (1,3 million d'aidants plus souvent des hommes)

Pour les personnes handicapées, 12430 établissements et services médicaux sociaux ont été créés. Ces établissements proposent 510.620 places dont 32 % pour des enfants. Fin 2019, 730.000 personnes fréquentaient ou vivaient dans un établissement d'hébergement pour personnes âgées.

COMMENT AMÉLIORER LA SITUATION DES AIDANTS ?

- Les Agences Régionales de Santé (ARS) ont créé 250 plateformes d'accompagnement et de répit avec un manque de visibilité et une problématique d'articulation avec les politiques sociales des départements
- Une offre insuffisante pour le relayage à domicile, principale demande des aidants et qui concerne leur propre santé.
- Un système d'accueil temporaire dans les services médicaux sociaux inadapté (pas d'offre de garde des enfants le weekend ou les vacances scolaires, pas assez de personnel, etc...)
- Des séjours de vacances-répît à développer et à financer.

Comme solutions, le rapport préconise :



- de développer les possibilités d'hébergement temporaire dans les établissements de santé,
- de favoriser le maintien à domicile,
- de mieux organiser et faire connaître les aides au financement pour les solutions de répit.

En conclusion, **les aidants familiaux sont toujours en manque de statut et de reconnaissance**.

ADHÉREZ & SOUTENEZ
L'ASSOCIATION

ABONNEZ-VOUS
À LA LETTRE DU SPINA BIFIDA

ASSOCIATION NATIONALE
SPINA
BIFIDA
HANDICAPS
ASSOCIES



notre cause est la vôtre



Vous pouvez désormais adhérer à l'association, faire un don et / ou vous abonner à la Lettre du Spina Bifida **par internet** grâce à la plateforme Hello Asso.

ou rendez-vous sur www.spina-bifida.org/comment-nous-aider/

Votre adhésion est d'ores et déjà une **ACTION** pour :

- Mieux connaître et comprendre le spina bifida et ses handicaps associés, échanger et profiter de l'expérience d'autres familles et personnes concernées pour adoucir la gestion du handicap ;
- Prendre part à la vie de l'association, la faire connaître et impulser de nouvelles adhésions ;
- Élire les administrateurs qui assurent le fonctionnement et mettent en oeuvre la politique de l'association ;
- Participer ou organiser des manifestations extérieures, réunions, stages, rencontres, séminaires, colloques, événements sportifs ... ;
- Disposer d'une structure représentative reconnue pour faire entendre vos voix auprès de tous les acteurs, publics et privés, du secteur de la santé ;
- Profiter des services d'informations scientifiques et médicales vérifiées, validées et pertinentes.

**SANS VOTRE GÉNÉROSITÉ NI VOTRE CONFIANCE,
RIEN DE TOUT CELA NE SERAIT POSSIBLE.**

POUR TOUT ÇA, M E R C I !

Contactez-nous et suivez-nous !

01 45 93 00 44

contact@spina-bifida.org

www.spina-bifida.org