

LA LETTRE DU SPINA BIFIDA

#177 - MARS 2025
ISSN N°1254 - 3020

ASSOCIATION NATIONALE
SPINA
BIFIDA
HANDICAPS
ASSOCIES



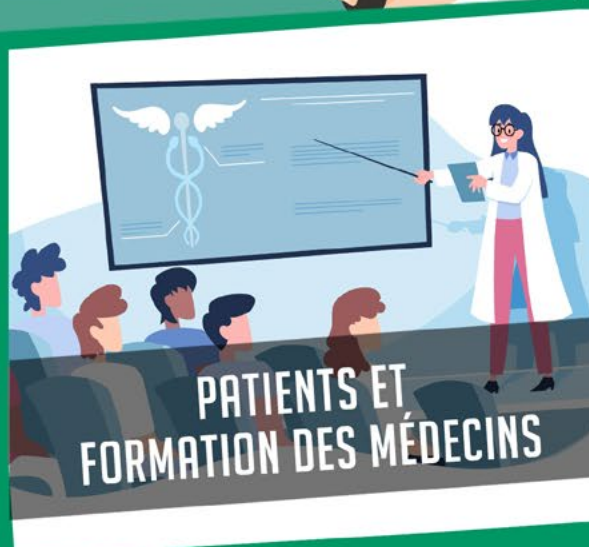
notre cause est la votre



LES PICTOGRAMMES DU HANDICAP ET LEUR SIGNIFICATION



LE CNCPH
EN 2025



PATIENTS ET
FORMATION DES MÉDECINS



PRISE EN CHARGE
DU SEPSIS



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° 177 - Mars 2025 - Dépôt légal : 1er trimestre 2025
Photos : Freepik.com / images générées par IA / 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 : Catherine Guillet, Evelyne Julien, Dominique Loizelet

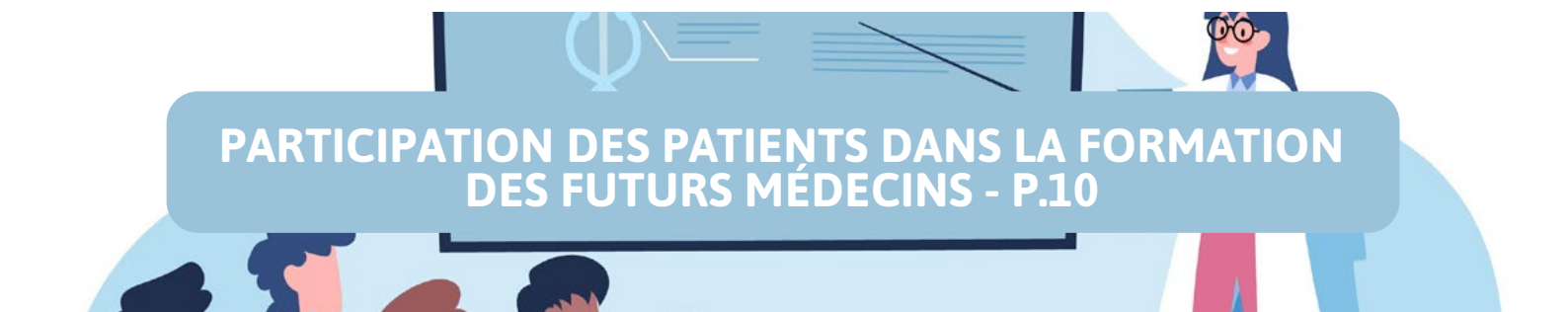
SOMMAIRE

N° 177 - Mars 2025

- P. 11** Éduquer à la vie affective et relationnelle
- P. 15** Loi handicap, où en est-on 20 ans après ?
- P. 19** Le nouveau carnet de santé
- P. 24** rencontre européenne des jeunes de la Fédération Internationale du Spina Bifida et de l'Hydrocéphalie



LES PICTOGRAMMES DU HANDICAP ET LEUR SIGNIFICATION - P.6



PARTICIPATION DES PATIENTS DANS LA FORMATION DES FUTURS MÉDECINS - P.10



PRISE EN CHARGE DU SEPSIS CHEZ L'ENFANT ET L'ADULTE - P.13



NOUVELLE FEUILLE DE ROUTE DU CNCPH EN 2025 - P.22



Les 10 et 11 février 2025 nous avons fêté les 20 ans de la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes en situation de handicap. A cette occasion, au sein du CNCPH (Conseil national consultatif des personnes handicapées) nous avons conclu qu'il ne fallait pas une nouvelle loi sur les personnes en situation de handicap mais faire le bilan des lacunes, des manques et de proposer des améliorations substantielles dans la participation, l'accessibilité dans tous les domaines et de la compensation des handicaps. Chacun a proposé des réformes ; le gouvernement (le Comité interministériel du handicap, CIH a eu lieu le 13 mars), l'Assemblée nationale, le Sénat, le CESE, le CNCPH, le collectif handicap, etc. ...

A cette occasion le ministre des personnes handicapées a publié au Journal Officiel un décret sur la prise en charge de tous les fauteuils roulants et de sport, sans préciser qui le prescrit et comment l'assurance maladie va financer seule ces dépenses.

Une manifestation le 20 février 2025 Place de la République à Paris a réuni près de 3 000 personnes pour défendre les droits des personnes en situation de handicap la nuit, sous la pluie et dans le froid. Réunion très sympathique et courageuse mais dont l'audience est limitée devant les besoins de millions de personnes.

L'action des associatifs a été plus efficace devant les pouvoirs publics et les décideurs qui ont mieux été informés de nos problèmes.

Toutes ces discussions ont fait apparaître 2 principaux problèmes dont il faudra bien tenir compte.

La désinstitutionnalisation c'est-à-dire la suppression progressive des établissements spécifiques aux personnes handicapées en conformité avec la convention internationale des droits des personnes handicapées que la France a signé comme l'Union Européenne.

Deux attitudes s'opposent, l'une consiste à fermer les établissements pour orienter vers la vie autonome avec des services d'accompagnement, l'autre à maintenir le choix de la personne handicapée et ne pas décider à sa place. En fait, certaines personnes handicapées ne peuvent vivre en milieu ordinaire compte tenu de la lourdeur des handicaps et des prises en charge. Les débats continuent...

L'autre souci est celui de l'inclusion scolaire qui continue à faire débat de la part des professionnels de l'éducation qui s'estiment pas ou mal formés devant la diversité des handicaps, de parents qui estiment que la présence d'enfants en difficultés scolaires nuisent au niveau de

la classe, et enfin des associatifs qui estiment que l'inclusion pour ceux qui ont besoin de beaucoup d'aides et de soins n'est pas appropriée au bien être de l'enfant (certains ne sont scolarisés que quelques heures par semaine).

La mise en cause d'associations gestionnaires d'établissements est un vieux problème qui perdure du fait des résistances de tous les types.

A ces difficultés s'ajoutent l'insuffisance des financements qui se concrétisent par un manque grave de personnel médical et paramédical (du fait des salaires insuffisants et de la lourdeur du travail quotidien (loi Ségur) avec un manque de reconnaissance des salariés). Tout le monde se heurte à un mille feuilles administratif tant dans la santé que dans le handicap avec une multiplicité de structures où l'on s'y perd : futur Service public départemental de l'autonomie (SPDA, MDPH, MDA, CCAS, DAC, ASE, Communauté 360, France Service, communes, communauté de communes, agglomération, département, ARS, région, CPAM, CAF, Fonds de compensation et mutuelles etc. ... et je dois en oublier.

A ce mille feuilles s'ajoute la CNSA, la 5ème branche de la sécurité sociale sur l'autonomie avec des réglementations différentes si l'on est une personne âgée ou une personne handicapée, qui sont toutes 2 en perte d'autonomie qui n'est pas définie dans les textes.

En fait, on multiplie les structures en les finançant de moins en moins. Le PLFSS 2025 prévoit 24,1 milliards de déficit rien que pour l'assurance maladie.

A chaque nouveau problème l'Etat crée une nouvelle structure mais n'est pas capable de la financer correctement.

Je crois voir des nuages très noirs et lourds qui s'amoncellent à l'horizon dans le monde du handicap. Et ce n'est pas au profit des personnes les plus lourdement handicapées.

BESOIN DE MATÉRIEL MÉDICAL ?

Nous assurons une livraison rapide
et sécurisée de votre matériel
médical à domicile.



Scannez
votre
ordonnance



Envoyez-la
par mail



Revevez
votre matériel
chez vous

Votre santé ne peut pas attendre !
Nous sommes là pour vous simplifier la vie.

www.sbmedicalservice.fr



Lors de la construction de nouveaux bâtiments ou de l'aménagement d'espaces existants, l'intégration d'une signalisation adaptée, incluant des pictogrammes pour les personnes en situation de handicap, constitue une exigence incontournable.

Ces pictogrammes sont essentiels pour indiquer les installations accessibles, telles que les toilettes, les ascenseurs ou les places de stationnement, garantissant ainsi une circulation fluide et autonome des personnes handicapées dans les locaux.

Dans cet article, Handinova met à votre disposition une sélection complète de logos handicaps informatifs dédiés au handicap, accompagnés d'explications détaillées et téléchargeables directement.

POURQUOI DES PICTOGRAMMES POUR LE HANDICAP ?

La loi du 11 février 2005 établit une distinction claire entre les différentes formes de handicaps, notamment physique, sensoriel, cognitif, mental ou psychique. Elle vise notamment à renforcer l'accessibilité pour les personnes touchées par ces handicaps.

La signalisation incluant des pictogrammes a pour objectif principal de faciliter l'accès et les déplacements des personnes en situation de handicap. Elle informe clairement sur la présence d'aménagements spécifiques, comme des rampes d'accès ou des ascenseurs, permettant une meilleure compréhension de l'agencement du bâtiment.

En l'absence de ces indications, l'autonomie des utilisateurs concernés pourrait être compromise, les obligeant à solliciter l'assistance d'un tiers. En balisant les parcours avec des logos handicaps clairs et adaptés, il devient possible de limiter les malentendus et d'améliorer l'expérience globale de navigation au sein des espaces.

LES DIFFÉRENTS PICTOGRAMMES DU HANDICAP ET LEUR SIGNIFICATION

Pictogrammes handicap moteur

Ces pictogrammes facilitent l'identification rapide des infrastructures adaptées, contribuant ainsi à une meilleure inclusion des personnes à mobilité réduite.



Le pictogramme du fauteuil roulant est un symbole universel représentant une personne en fauteuil roulant.

Il **signale les installations et services accessibles aux personnes à mobilité réduite**, tels que les entrées, les toilettes et les ascenseurs adaptés. Son utilisation est essentielle pour informer clairement sur l'accessibilité des lieux publics et privés.



Ce pictogramme **indique un ascenseur** spécialement réservé aux personnes à mobilité réduite, garantissant un accès facilité et sécurisé, conformément aux exigences d'accessibilité prévues par la loi Handicap de 2005.



C'est le symbole d'une rampe d'accès, représentant une personne en fauteuil roulant sur une rampe, et **signale la présence d'une entrée accessible**.



Pictogramme pour **véhicule indiquant clairement qu'il transporte des Personnes à Mobilité Réduite (PMR)**.



Ce panneau **indique la présence de sanitaires accessibles**, adaptés aux personnes à mobilité réduite, précisant le sens de transfert entre l'espace d'usage et les toilettes, conformément à la loi handicap 2005.



Pictogramme de stationnement réservé, souvent une variante du symbole du fauteuil roulant, **identifie les places de parking dédiées aux personnes en situation de handicap**.



Cette signalétique pour **distributeur automatique, adapté à la hauteur d'un fauteuil roulant**, garantit une accessibilité optimale pour les personnes à mobilité réduite, respectant les normes définies par la loi sur l'accessibilité.

Pictogrammes handicap visuel

Les pictogrammes liés au handicap visuel jouent un rôle essentiel dans la signalétique, facilitant l'orientation et l'accès des personnes aveugles ou malvoyantes aux espaces publics et privés.



Le logo malvoyant représente généralement un œil barré ou stylisé, **indiquant une déficience visuelle**.

Il est utilisé pour signaler des services ou des informations adaptés aux personnes malvoyantes, comme des documents en gros caractères ou des dispositifs d'assistance visuelle.



La canne blanche est un outil indispensable pour les personnes déficientes visuelles, leur permettant de détecter les obstacles et de signaler leur présence aux autres.

Elle est également **reconnue comme un symbole de la cécité**, indiquant le handicap visuel de son utilisateur.



Le logo braille est constitué de points en relief formant des caractères braille, **signalant la présence d'informations disponibles en braille**.

Il est couramment utilisé pour indiquer des inscriptions en braille sur des panneaux, des boutons d'ascenseur ou des emballages de produits, facilitant ainsi l'accessibilité pour les personnes aveugles.



Le pictogramme Chien guide aveugle autorisé **informe que les chiens d'assistance, tels que les chiens guides pour personnes non-voyantes, sont admis dans tous les espaces accessibles au public**, comme les cinémas, les magasins alimentaires, les hôtels et les salles de sport.

Cette règle s'applique également aux transports en commun et aux taxis

Pictogrammes handicap mental / psychique / cognitif

Les pictogrammes dédiés aux troubles mentaux, psychiques et cognitifs sont conçus pour faciliter la compréhension et l'orientation des personnes concernées dans les espaces publics et sur les supports d'information.



Ce pictogramme S3A aide les personnes en situation de handicap mental et celles ayant des difficultés de compréhension à **identifier aisément les lieux offrant un accueil, un accompagnement et des services adaptés**.

Il sert également de repère rassurant, encourageant l'expression et l'autonomie.



Ce pictogramme symbolise des **aménagements adaptés aux personnes atteintes de troubles cognitifs ou de handicaps mentaux**.

Pictogrammes handicap auditif

Les pictogrammes liés au handicap auditif sont essentiels pour signaler les aménagements destinés aux personnes sourdes ou malentendantes, facilitant ainsi leur accessibilité et leur inclusion.



Le pictogramme représentant une oreille barrée d'une ligne diagonale indique la **présence d'aménagements spécifiques pour les personnes malentendantes**.

Ce symbole signale que l'établissement est adapté pour accueillir les personnes sourdes ou malentendantes.



Ce pictogramme **identifie les endroits où la langue des signes est pratiquée**, facilitant ainsi l'accès aux informations et orientant efficacement les déplacements dans tout établissement recevant du public.



Le pictogramme « Site équipé déficience d'élocution » joue un rôle clé dans l'accessibilité, signalant que **l'établissement dispose de dispositifs spécifiques ou de personnel formé pour accompagner les personnes ayant des troubles d'élocution**.



Le pictogramme de la boucle à induction magnétique est une variante du symbole de l'oreille barrée, avec l'ajout de la lettre « T » qui fait référence aux programmes T des aides auditives et implants cochléaires, permettant de se connecter au son transmis par boucle à induction magnétique.

Ce pictogramme **indique que le lieu est équipé d'une boucle magnétique, un système qui améliore la réception sonore pour les utilisateurs d'appareils auditifs compatibles**.

Pictogrammes handicap invisible

Les handicaps invisibles, qui représentent environ 80 % des situations de handicap, englobent des affections non apparentes telles que les maladies chroniques, les troubles mentaux ou cognitifs. La reconnaissance de ces handicaps est essentielle pour favoriser l'inclusion et la compréhension dans la société.



Ce pictogramme pour l'handicap invisible est un symbole visuel destiné à **identifier et sensibiliser sur les handicaps qui ne sont pas immédiatement visibles**.

Il cherche à promouvoir la compréhension et le respect des personnes confrontées à ces situations, en leur permettant de signaler leur besoin de soutien ou d'aménagements sans avoir à expliquer leur condition.



Le tournesol est un symbole qui **indique une situation de handicap non visible**.

Porter cet accessoire permet aux personnes concernées de signaler discrètement qu'elles peuvent avoir besoin d'une assistance ou d'une compréhension particulière dans les espaces publics.

PARTICIPATION DES PATIENTS DANS LA FORMATION DES FUTURS MÉDECINS

Depuis des années, des associations de patients comme l'ASSOCIATION NATIONALE SPINA BIFIDA ET HANDICAPS ASSOCIÉS et des professionnels de santé ont expérimenté des enseignants et activités pédagogiques pour intégrer le vécu et le savoir expérientiel des patients dans les formations médicales et d'autres professions de santé.



La formation pratique et théorique peut faire appel à la participation de patients, en binôme avec un personnel enseignant. A ce titre, ses modalités peuvent notamment comporter :

1. Des cours magistraux ;
2. Des enseignements dirigés ;
3. Des témoignages ;
4. Des analyses de pratique ;
5. Des entretiens interprofessionnels ;
6. Des simulations ;
7. Des examens cliniques objectifs et structurés (ECOS).

Les interventions des patients peuvent également s'inscrire dans le cadre des stages en accord avec le responsable de l'entité agréée comme terrain de stage. La participation du patient, associé à un enseignant au sein d'un binôme, peut être appelée pour :

1. La construction d'enseignements ;
2. L'animation d'enseignements ;
3. Le contrôle des connaissances et des compétences.

Les patients peuvent participer à la conception de situations cliniques pour les examens cliniques objectifs et structurés, organisés par les universités.

Les sujets sur lesquels les patients participent à la formation peuvent concerner notamment les thématiques suivantes :

1. L'annonce diagnostique ;
2. La relation médecin-malade ;
3. L'éducation thérapeutique du patient ;
4. Le suivi des maladies chroniques ;
5. La fin de vie ;
6. Les dommages associés aux soins. »

NDLR : cet arrêté est important pour les maladies rares et la formation médicale. **L'expérience des patients aguerris est importante pour mieux faire connaître le spina bifida.**





Le projet pour l'école maternelle et élémentaire : éduquer à la vie affective et relationnelle

Arrêté du 3/2/25 JO du 5/2/25

Le Ministère de l'Éducation nationale, de l'enseignement supérieur et de la recherche a publié au Journal Officiel le programme pour éduquer de la maternelle au lycée à la vie affective et relationnelle à la sexualité (60 pages).

NDLR : Le programme détaillé édité par l'Éducation Nationale provoque au sein de celle-ci (professionnels et parents) beaucoup de critiques notamment pour les enseignants en maternelle dès l'âge de 3 ans.

Des formations sont en cours pour les personnels enseignants. Dès septembre 2025, les programmes seront mis en œuvre.



Dans le 1^{er} degré, les apprentissages portent sur la vie affective et relationnelle. Les questions liées à la sexualité ne sont pas abordées.

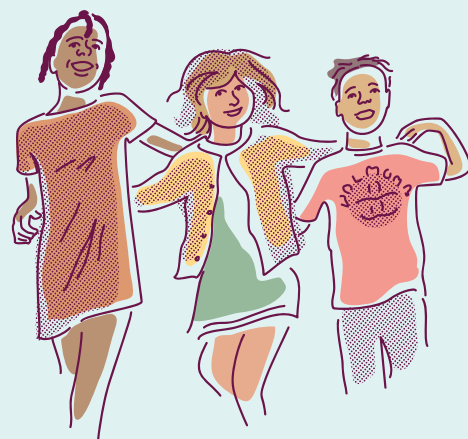
→ Objectifs du programme

- Apprendre à se connaître et à connaître son corps
- Améliorer le bien-être, encourager les élèves à s'exprimer
- Permettre des choix responsables
- Respecter les autres et vivre ensemble grâce au respect et à l'empathie
- Prévenir les violences sexistes et sexuelles

→ Exemples

- Distinguer ce qu'on peut garder pour soi d'une situation à signaler (par exemple, un danger ou une violence), en étudiant un album jeunesse
- Comprendre le consentement en organisant des ateliers autour de situations du quotidien :
« Est-ce que je peux m'asseoir à côté de toi ? »
« Est-ce que je peux te prendre dans mes bras pour te consoler ? »
« Est-ce que je peux te prendre la main ? », etc.

Un projet ambitieux : éduquer à la vie affective et relationnelle, et à la sexualité



→ Pourquoi ?

Transmettre des valeurs fondamentales, telles que le respect de soi et des autres

Prévenir les discriminations

Promouvoir l'égalité entre les garçons et les filles et lutter contre les stéréotypes

Lutter contre les violences et le harcèlement en renforçant la capacité des enfants à demander de l'aide

→ Comment ?

Au moins 3 séances par an adaptées à chaque âge conformément à la loi en vigueur depuis 2001

Des programmes progressifs, adaptés à l'âge des élèves :
• 1^{er} degré : éducation à la vie affective et relationnelle
• 2^d degré : éducation à la vie affective et relationnelle et à la sexualité



RÉFORME DE LA PRISE EN CHARGE INTÉGRALE DES FAUTEUILS ROULANTS

(ARRÊTÉ DU 6/2/25 JO DU 7/2/25)

A partir du 1er décembre 2025, **tous les fauteuils roulants seront intégralement pris en charge par l'Assurance maladie**. Cette réforme, annoncée par le Président de la République lors de la Conférence nationale du handicap d'avril 2023, marque un tournant majeur pour l'accès aux aides à la mobilité et met fin aux obstacles financiers et administratifs qui freinaient encore trop de nos citoyens.

Jusqu'à présent, obtenir un fauteuil roulant relevait d'un parcours complexe. Entre démarches administratives fastidieuses, délais interminables et coûts trop élevés, de nombreuses personnes renonçaient à un équipement pourtant essentiel à leur autonomie. **Cette réforme vient répondre à cette injustice** en instaurant un guichet unique avec l'Assurance maladie comme seul financeur.

Ce nouveau modèle simplifie l'ensemble du processus, met fin aux restes à charge et **garantit un accès équitable aux fauteuils roulants sur tout le territoire**.

PARKINGS PAYANTS DANS LES HÔPITAUX

Le Ministre de la Santé Yannick Neuder a promis d'intervenir pour que les hôpitaux limitent dans certaines conditions leurs frais de parking compte tenu du mécontentement des patients et des familles qui les visitent.

En fait, les parkings des hôpitaux sont rétrocédés à des opérateurs privés, les hôpitaux concentrant leurs investissements sur leurs activités de soins.

Les parkings sont payants parce qu'il n'y a pas de réglementation spécifique. Chaque hôpital est autonome et peut décider de faire payer son parking ou non via une entreprise privée. Les hôpitaux à parking payant arguent le stationnement abusif et la délégation de l'entretien du parking. On peut actuellement être obligé de payer jusqu'à 30 € les 3 heures (CHU de Nancy). Attendons la décision du Ministre.



NOUVEAU SEUIL DE REMBOURSEMENT POUR LES HÉRITIERS

Les héritiers peuvent se voir réclamer une partie de leur succession pour rembourser les aides aux personnes âgées comme l'Allocation de Solidarité aux Personnes Âgées (ASPA) dite minimum vieillesse.

Auparavant, le minimum vieillesse était récupérable à partir de 39 000 € d'actif successoral. La loi de finances de la sécurité sociale de 2023 augmente le seuil de récupération de l'ASPA sur une succession à 100 000 € indexé chaque année.

Au 1er janvier 2025 la récupération de l'ASPA s'élève à 107 616 € et à 150 000 € dans les Départements d'Outre-Mer (DOM).



PRISE EN CHARGE DU SEPSIS DU NOUVEAU-NÉ, DE L'ENFANT ET DE L'ADULTE

RECOMMANDATIONS POUR UN PARCOURS DE SOINS INTÉGRÉ

L'ensemble des acteurs concernés par la prise en charge du sepsis ont élaboré des recommandations dans le but d'améliorer le pronostic du sepsis par l'intermédiaire d'un parcours de soins intégré impliquant la ville et l'hôpital et couvrant la prévention, le dépistage, le diagnostic, le traitement et la réintégration socioprofessionnelle des patients.

Ainsi, ce projet coordonné par la Société de réanimation de langue française a été réalisé grâce à la collaboration d'une quinzaine de sociétés savantes avec l'accompagnement de la HAS, qui s'inscrit dans le cadre de la labellisation par la HAS d'une recommandation de bonne pratique.

Destinataires de cette recommandation

Ces recommandations concernent les patients et leur famille, les professionnels de santé de ville et des établissements de santé, les administrations hospitalières, les organismes payeurs (assurance maladie, mutuelles), les autorités sanitaires, les pouvoirs politiques.

Messages clés

Mieux prévenir le sepsis, c'est :

- Respecter le calendrier vaccinal, à tous les âges

- Connaître les facteurs de risque, en cas d'infection, d'évolution vers un sepsis
- Respecter les règles d'hygiène

Mieux dépister le sepsis, c'est promouvoir des stratégies d'information et de communication afin d'identifier précocement les signes de sepsis, en particulier chez les patients ayant des facteurs de risque de sepsis.

Rechercher chez un enfant entièrement déshabillé :

- Troubles de conscience ou changement de comportement
- Signes de mauvaise perfusion périphériques : TRC allongé, marbrures, extrémités froides
- Augmentation de la fréquence respiratoire et tachycardie
- Baisse de la pression artérielle

- Apparition et extension de purpura ecchymotique ou nécrotique

Rechercher chez un adulte, la présence de 3 ou plus des 6 variables cliniques :

- Age >65 ans
- Température >38°C
- Pression artérielle systolique ≤ 110 mmHg
- Fréquence cardiaque >110/min
- Saturation périphérique en O₂ $\leq 95\%$
- Troubles des fonctions supérieures

Mieux prendre en charge précocement le sepsis, c'est agir sans délai. Contactez le 15 immédiatement.

Ne pas réaliser d'examen complémentaire chez l'enfant

Prélever, chez l'adulte en ambulatoire, avec facteur de risque de sepsis, hémoculture (au moins 40 ml, que l'on peut prélever d'emblée en une fois et répartir dans deux ou trois paires de flacons aérobie et anaérobie) et/ou ECBU et/ou ECBC

Transporter de façon médicalisée les patients, quel que soit l'âge, vers un établissement disposant de soins critiques



A l'hôpital

Appliquer au mieux dans la première heure, un groupe d'actions coordonnées et standardisées comprenant :

- Pose d'une voie d'abord veineuse ou intra-osseuse
- Prélèvement d'une hémoculture, (au moins 40 ml, que l'on peut prélever d'emblée en une fois et repartir dans deux à trois paires de flacons aérobie et anaérobie), et d'un taux de lactate
- Antibiothérapie intraveineuse prenant en compte la nature de l'infection (site et pathogènes) le caractère communautaire ou non, l'existence de facteur de risque de BMR (Bactérie Multi Résistante) et l'écologie microbienne locale
- Restaurer l'hémodynamique en privilégiant une prise en charge individualisée guidée par une évaluation hémodynamique clinique et échographique, et comportant un remplissage vasculaire de 10 à 20ml/kg en 15-20 min et l'introduction d'agents vaso-inotropes en cas de non-réponse ou de mauvaise tolérance au remplissage vasculaire
- Admettre en soins critiques en l'absence de résolution des variables cliniques après traitement initial
- Respecter les recommandations de la Surviving Sepsis Campaign

Mieux prévenir les séquelles, c'est :

Dès les 48 premières heures de l'hospitalisation pour sepsis, il faut débiter un programme de réadaptation standardisé et progressif, suivant l'évolution de l'état du patient, en 6 étapes de la mobilisation passive jusqu'à la déambulation dans le périmètre



de l'unité de soins. L'adjonction d'une réadaptation respiratoire doit être systématique si sepsis pulmonaire initial ou en cas de recours à la ventilation artificielle

Puis, adapter la prise en charge de réadaptation et préparer l'orientation si nécessaire vers une structure de réadaptation, par une équipe mobile de médecine physique et de réadaptation (MPR) ou à défaut, par une équipe référente sur site ou de proximité

En post-aigu : Orienter les patients en fonction de leurs besoins de réadaptation au mieux vers des structures ayant des équipes de réadaptation comprenant : kinésithérapeute, APA, ergothérapeute, orthophoniste, neuro-psychologue, psychologue, diététicien, travailleur social, et une coordination médicale par un médecin MPR

L'orientation à domicile doit être sécurisée par un suivi ambulatoire formalisé et organisé en amont, si possible avec l'aide d'une équipe mobile de réadaptation ou de gériatrie. Organiser la consultation de suivi dans les 3 mois qui suivent la sortie d'hospitalisation

Mieux accompagner au long cours, c'est :

- Réaliser une évaluation psychologique systématique après le retour à domicile et la poursuite d'un suivi selon l'évaluation initiale
- Recourir à un service d'aide sociale de proximité dans le cas de situations précaires et/ou à risque, identifiées en amont
- Assurer un suivi clinique post sepsis à minima à 3 mois et 1 an de l'hospitalisation

NDLR : le sepsis ou septicémie est une infection grave qui est une des principales causes de décès chez les personnes ayant un spina bifida.





LOI HANDICAP : OÙ EN EST-ON, 20 ANS APRÈS ?

La loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées a réformé la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées du 30 juin 1975, **instaurant le principe de non-discrimination**. Visant une accessibilité totale des personnes handicapées aux espaces publics, aux systèmes de transport et au cadre bâti neuf, l'intégration scolaire pour les enfants handicapés, l'insertion professionnelle avec l'obligation légale de l'emploi d'un quota de 6 % de personnes handicapées dans le secteur public et dans les entreprises privées

de plus de 20 personnes ou encore la simplification administrative avec la création de maisons départementales des personnes handicapées, la loi, 20 ans après, fait l'objet d'un bilan mitigé par la Commission des affaires sociales du Sénat. De nombreux rapports ci-dessous précisent où on en est.

[Accueillir, évaluer, décider : Comment les maisons départementales des personnes handicapées traitent les demandes des usagers ? - 10 décembre 2024](#)

[Les politiques publiques du handicap - Faire face à la persistance des stéréotypes, préjugés et discriminations - 12 décembre 2023](#)

[L'accompagnement des personnes en situation de handicap vieillissantes - 13 septembre 2023](#)

[Rapport \(...\) sur les progrès récents des technologies au service de la prise en charge du handicap](#)

[Rapport parallèle du Défenseur des droits dans le cadre de l'examen du rapport initial de la France sur la mise en œuvre de la convention des nations unies relative aux droits des personnes handicapées](#)

[Vers la pleine citoyenneté des personnes handicapées - Représentation et participation à la construction des politiques publiques pour une société inclusive - 20 juin 2019](#)

[Rapport d'information \(...\) sur l'application de la loi n° 2005-102 du 11 février 2005, pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées - 10 juillet 2012](#)

[La scolarisation des enfants handicapés : loi du 11 février 2005 - Conséquences sur les relations entre les institutions scolaires et médico-sociales. Importance du partenariat avec les collectivités locales - 1er octobre 2005](#)

Voir aussi

[Loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées - 12 février 2005](#)

[La politique du handicap : la mise en œuvre de l'accessibilité universelle - 15 avril 2024](#)

NDLR : de nombreuses manifestations publiques ou associatives ont eu lieu. En fait, à part l'arrêté sur la prise en charge des fauteuils roulants, pas grand-chose de neuf hors de l'accessibilité sans financement sérieux.





APNÉE DU SOMMEIL, DU NOUVEAU ?

L'apnée du sommeil **touche environ 4 % des Français** provoquant fatigue chronique et risque cardiovasculaire accru. Les traitements en France reposent sur la pression positive continue (PPC) ou sur les gouttières mandibulaires. Ces solutions ne sont pas toujours bien tolérées.

Aux États-Unis, une autre technique est pratiquée, la stimulation du nerf hypoglosse. Le stimulateur (comme un pacemaker) est implanté sous la peau du thorax. Il stimule le nerf hypoglosse responsable du mouvement de la langue, permettant de laisser les voies respiratoires dégagées pendant le sommeil. Une télécommande permet au patient de l'activer et de régler l'intensité de la stimulation.

Cette technologie est pratiquée depuis 20 ans aux USA avec un coût d'environ 20 000 €, ce qui freine sa diffusion. Depuis juillet 2024 elle est prise en charge par l'Assurance Maladie. Cette technique s'adresse aux personnes pour qui les traitements classiques ont échoué ou ne sont pas supportés, avec un diagnostic établi depuis plus d'un an et un Indice de Masse Corporelle (IMC) supérieur à 32.

NDLR : il existe d'autres solutions comme **l'application française Apneal** qui permet de détecter l'apnée du sommeil à l'aide d'un smartphone. L'Apple watch série 9, série 10 et l'Apple watch Ultra 2 proposent une fonctionnalité de suivi des perturbations respiratoires pendant le sommeil donc de dépister ce syndrome.

UNE LOI POUR ALLÉGER LA CHARGE DES SOIGNANTS

(loi n° 2025-74 promulguée le 29/01/2025)

Le Parlement a adopté la loi sur les ratios soignants-patients **pour améliorer la prise en charge des patients et les conditions de travail des soignants**. Les études ont montré qu'un personnel en sous-effectif augmente les risques d'erreurs médicales, de complications et de mortalité hospitalière. Le respect des ratios dans le pays qu'il l'applique montre une diminution des complications post-opératoires et une amélioration du bien-être des soignants.



Il est prévu des seuils minimaux de soignants-patients en fonction du type d'établissement et du service concerné (par exemple, une infirmière pour 2 patients en réanimation). La loi prévoit des exigences de présence des aides-soignants et des personnels de soutien, **garantissant ainsi un accompagnement complet et adapté aux besoins des patients**. Néanmoins cette loi se heurte aux difficultés de recrutement et aux déficits d'effectif, avec près de 60 000 postes d'infirmière vacants et des tensions de recrutement dans 90 % des hôpitaux. De plus, les économistes de la santé soulignent le coût élevé de la mise en œuvre de la loi, estimé à 1 milliard d'euros pour 150 000 recrutements.

La mise en œuvre de la loi montre **des limites dues à un manque de personnel qualifié**. Comment lutter face à la pénurie chronique d'infirmiers et d'aides-soignants ? Ces recrutements nécessitent que les établissements disposent de ressources suffisantes pour respecter les seuils imposés.

Un organe de contrôle va vérifier que les quotas sont respectés. **L'adoption de cette loi est une étape importante** mais sa réussite dépendra de la capacité des pouvoirs publics à fournir les moyens humains et financiers nécessaires. Restent les problèmes de revalorisation salariale et l'amélioration des conditions de travail qui conditionneront les recrutements.

DELTA days

**31 MAI
01 JUIN
2025**



LE PLUS GRAND RASSEMBLEMENT DE LANCIA DELTA INTEGRALE DE FRANCE

- ⦿ MONTÉES HISTORIQUES
- ⦿ BALADES TOURISTIQUES
- ⦿ CONCOURS D'ÉLÉGANCE
- ⦿ BAPTÊMES GRA ET GRB
- ⦿ GRANDE TOMBOLA DU CLUB
(UNE VOITURE À GAGNER)

📍 ROQUEBILLIÈRE (06450)

SAVE THE DATE

AU PROFIT DE



Association nationale
SPINA BIFIDA
& Handicaps associés



**INFOS ET
RÉSERVATIONS :**

WWW.DELTADAYS.FR
06 32 87 55 62 - 06 64 90 66 55



CONGÉ DE PROCHE AIDANT

Depuis le 1er janvier 2025, **l'Allocation Journalière du Proche Aidant (AJPA) peut être versée à un salarié ou à un travailleur indépendant pendant une durée maximale de 264 jours sur l'ensemble de sa carrière.** Et ce afin d'aider 4 personnes différentes pendant 66 jours chacune. Ce congé permet de s'absenter de l'entreprise ou de suspendre son activité professionnelle pour une personne présentant un handicap ou une perte d'autonomie.

Elle concerne un membre de sa famille élargie (conjoint, concubin, partenaire de Pacs, parents, enfants, petits-enfants, frères, sœurs etc ...). **Sont également concernées les personnes âgées ou handicapées avec laquelle l'aidant réside** ou a des liens étroits et stables. Le montant de l'AJPA est de 65,90 € par jour ou de 32,90 € par demi-journée.

ÉCOLES : LA TAILLE DES CLASSES DIMINUE

D'après le service statistique du Ministère de l'Éducation nationale, en septembre 2024, **les classes de maternelles des écoles publiques comptent 21,5 élèves soit 3 de moins qu'en 2015.** Les classes élémentaires des écoles publiques ont 20,9 enfants (soit 2,6 élèves de moins par rapport à 2015).

Cette baisse des effectifs est liée au dédoublement des classes de grande section en maternelle, de CP et de CE1 en élémentaire (Réseau d'éducation prioritaire REP et REP +). La taille des classes en REP + est passée de 21,7 à 12,7 élèves en CP, et de 23,6 à 14,5 élèves en grande section de maternelle. Il en est de même en milieu rural (- 14,6 % en maternelle et - 10,7% en élémentaire)

Décidément, quoi qu'on fasse, **l'éducation nationale se dégrade petit à petit d'après les classements internationaux.**



INFIRMIÈRES DE PRATIQUES AVANCÉES (IPA)

Ce sont des infirmières diplômées qui acceptent de suivre avec succès 2 ans d'études supplémentaires. Les IPA vont pouvoir recevoir directement des patients et prescrire des soins sans intervention d'un médecin (décret n° 2025-55 du 20 janvier 2025).

Les IPA vont exercer dans 5 domaines :

- pathologies chroniques stabilisées
- urgence
- psychiatrie
- oncologie
- néphrologie

Elles peuvent réaliser des sutures (sauf visages et mains), demander certains examens (électrocardiogramme). Elles devraient permettre de libérer du temps médical notamment dans le suivi des patients en Affection Longue Durée (ALD).

NDLR : des solutions pour éviter le manque de médecin est tout à l'honneur des IPA mais **est-ce la bonne solution à la pénurie ?**



Afin de tenir compte des nouvelles recommandations du Haut Conseil de la Santé Publique (HCSP), des attentes des professionnels de santé et des familles, de nouveaux modèles du carnet de santé de l'enfant et des certificats de santé entreront en vigueur à compter du 1er janvier 2025.

Quelles sont les nouveautés du carnet de santé de l'enfant ?

Le nouveau carnet de santé se compose de 4 grandes parties, chacune d'entre elles comportant des nouveautés.

Dans la partie « Période néonatale »

Le score d'Apgar à 10 minutes a été ajouté. Le refus par les parents de la réalisation du dépistage néonatal est à renseigner.

Dans la partie « Conseils aux parents et aux adolescents »

Les messages destinés aux parents, déjà inclus dans la précédente édition, ont été mis à jour pour tenir compte des évolutions scientifiques et sociétales.

Ces actualisations concernent principalement :

- les conseils pour élever son enfant sans violences (pages 12 et 13) ;
- les tableaux relatifs à l'introduction des aliments (pages 14 à 18) ;
- les conseils concernant le sommeil de l'enfant (page 19) ;
- les repères pour dépister les troubles du neurodéveloppement (page 22) ;
- les conseils sur l'utilisation des écrans (page 24).

Dans la partie « Surveillance médicale »

Désormais, les 20 examens de santé obligatoires sont tous détaillés avec l'ajout du contenu de 8 examens de santé dans cette nouvelle version. Le nouveau carnet de santé intégrera aussi le nouvel examen à 6 ans.

Pour chaque âge, une partie permet de donner aux parents des repères pour situer l'enfant dans son développement (social, cognitif, moteur) et des messages de prévention y sont associés.

Les examens réalisés au cours de la première année de l'enfant permettent aux professionnels de délivrer aux parents les messages de prévention actualisés concernant la position de couchage, la prévention de la mort inattendue du nourrisson et du syndrome du bébé secoué et d'alerter sur les risques de dépression du post-partum et l'importance des interactions parents-enfants.

À partir de 3 mois et jusqu'à l'adolescence, des questions sur l'exposition puis sur l'utilisation des écrans ont été introduites dans une démarche de repérage de mésusages.

À partir de 2 ans et jusqu'à l'adolescence, la question de la pratique d'une activité physique par l'enfant a été ajoutée.

À l'adolescence, des questions spécifiques permettant le repérage de l'endométriose chez les filles ou encore sur l'état psycho-affectif de l'adolescent ont été ajoutées.

Besoins particuliers : non ☐ oui ☐
Si oui, préciser les modalités (surveillance particulière / consultation spécialisée nécessaire / lien avec le médecin de PMI après accord des parents...)

Qualification :
Cachet et signature :



De retour à la maison

Si votre enfant garde un teint jaune au-delà de 15 jours ou si ses selles sont décolorées (couleurs pâles voir p. 31), consultez votre médecin sans attendre.

De retour à la maison, couchez toujours votre bébé sur le dos à plat, dans une turbulette (ou gigoteuse) à sa taille, sur un matelas ferme, sans oreiller, coussin, couverture, tour de lit, ni doudou à proximité.

Ne fumez jamais en présence de votre bébé. Le tabac est dangereux pour sa santé. Les enfants vivant dans un environnement enfumé ont plus de risque de développer des problèmes respiratoires (asthme, bronchites...).



La partie synthèse de la consultation est également plus opérationnelle. Elle prévoit le rappel des vaccinations et l'orientation de l'enfant vers d'autres professionnels en cas de besoin.

Les grilles du livret de repérage des troubles du neurodéveloppement ont été intégrées dans le carnet de santé, à chaque examen médical obligatoire correspondant : dès l'âge de 5 mois jusqu'à 6 ans.

Dans la partie destinée aux professionnels de santé

Dépistage des troubles visuels et repérage des troubles neurodéveloppementaux

Des informations concernant les facteurs de risque de troubles de la vision et des conseils de repérage d'un trouble du neurodéveloppement ont été



Protégez votre enfant

SA SÉCURITÉ

- Ne laissez jamais votre bébé seul :
 - dans son bain, sur la table à langer ;
 - à la maison, dans la voiture ;
 - à la garde d'un autre enfant ;
 - dans une pièce avec un animal, même très familier.

Évitez les nouveaux animaux de compagnie (NAC) (notamment tortues et reptiles) afin de limiter le risque d'infections graves pouvant être transmises par ces animaux.

Les chaînes, cordons et colliers d'ambre autour du cou sont dangereux, n'en faites pas porter à votre enfant.

Ne le laissez pas boire son biberon seul.

Veillez à ce que le matériel utilisé (siège, lit, jouets, etc.) soit récent, ait le logo NF ou CE et soit adapté à son âge.



CONSEILS AUX PARENTS ET AUX ADOLESCENTS



En voiture, quelle que soit la distance à parcourir, un enfant de moins de 10 ans doit être attaché dans un siège auto homologué, adapté à sa taille et à sa corpulence.

En vélo, un enfant doit savoir se tenir en position assise. Il doit être installé dans un siège homologué adapté à sa taille, muni d'une ceinture de sécurité et d'un repose-pied jusqu'à 5 ans au moins. Le port du casque est obligatoire jusqu'à douze ans, et fortement recommandé au-delà.

Pendant les promenades en écharpe ou en porte-bébé, installez votre bébé en position verticale, visage dégaîgé et à l'air libre. Veillez à ce qu'il n'ait pas la tête trop fléchie en avant.

intégrés (pages 112 et 113). Un QRcode permet d'être dirigé directement vers les coordonnées des plateformes de coordination et d'orientation (PCO).

Le suivi des vaccinations

Les 2 doubles pages consacrées aux vaccinations ont été actualisées et réorganisées pour accompagner les nouvelles obligations et recommandations vaccinales en vigueur à la date de l'impression. Comme dans le carnet précédent, la copie de ces 2 doubles pages a valeur de certificat de vaccination, notamment pour l'admission en collectivité d'enfants, ces pages ayant fait l'objet d'une homologation Cerfa spécifique. Des certificats de santé simplifiés pour faciliter leur remplissage et leur exploitation. Les examens à 8 jours, 8 mois et 23 mois donnent lieu à la réalisation d'un certificat de santé.

Le médecin qui a réalisé l'examen de santé de l'enfant est chargé de remplir le certificat correspondant et de l'envoyer sous pli confidentiel au médecin responsable du service départemental de protection maternelle et infantile du département de domicile des parents.

Les 3 certificats de santé sont essentiels, d'une part, pour le suivi épidémiologique de la santé des enfants dans leur département par les services départementaux de la protection maternelle et infantile (PMI) et l'accompagnement éventuel des familles et, d'autre part, pour permettre un suivi statistique et épidémiologique national indispensable pour guider la politique publique relative à la santé de l'enfant.

Le remplissage de ces 3 certificats de santé a été simplifié. Des items ont été supprimés, notamment lorsque les données peuvent être recueillies via d'autres sources. Les 3 certificats de santé sont imprimés par les conseils départementaux et insérés dans le carnet de santé. Des travaux sont en cours au sein de la Délégation au Numérique en Santé (DNS) pour matérialiser ces certificats à terme.

Le carnet de santé de l'enfant est remis aux parents à la maternité le jour de la naissance de l'enfant. Il est rempli par la famille et les professionnels de santé.

Pour le carnet de vaccination c'est un médecin, une sage-femme ou une infirmière qui effectue l'injection d'un vaccin qui y note les informations majeures, le nom du vaccin, la date de l'injection et le numéro de lot. Le carnet de santé de l'enfant est un document majeur de 124 pages disponible en spécimen sur Internet.

Conseils aux parents et aux adolescents

Prendre soin de son enfant¹



Son bien-être

Dès la naissance, se crée une rencontre privilégiée faite d'échanges entre vous et votre enfant, par les regards, l'odeur, le toucher, la voix : prenez l'habitude de prendre votre bébé dans vos bras et de lui parler.

Quand votre bébé est éveillé, installez-le sur un plan ferme (espace au sol, tapis...), dans un espace délimité et protégé, et laissez-le libre de ses mouvements. Faites-le jouer sur le dos ou sur le ventre. Installez-vous pour jouer et parler avec lui.

Ne fumez jamais en présence de votre bébé ou dans son lieu de vie.
Le tabac est très dangereux pour sa santé.

L'arrivée d'un bébé est une bonne raison d'arrêter de fumer. N'hésitez pas à vous informer sur www.tabac-info-service.fr ou auprès d'un professionnel de santé.

Scannez ce QR code pour vous connecter : www.tabac-info-service.fr

SON BAIN

La bonne température de l'eau pour son confort et sa sécurité est de 37°C. Vérifiez toujours la température à l'aide d'un thermomètre de bain avant de plonger doucement votre bébé dans l'eau.

Tenez toujours votre bébé, ne le laissez jamais seul et n'utilisez jamais votre téléphone portable quand il est dans son bain.



10

¹ Des conseils sont aussi disponibles sur le site : www.1000-premiers-jours.fr



L'alimentation

Le lait est l'aliment le plus adapté pour votre enfant au cours des 6 premiers mois.

SI VOUS L'ALLAITEZ

Votre lait est l'aliment le mieux adapté aux besoins de votre enfant. Continuez d'allaiter aussi longtemps que vous le souhaitez ou que vous le pouvez.

- Au début, donnez le sein à la demande.
- Pendant les 4 ou 6 premières semaines au moins, évitez si possible l'allaitement mixte (sein et biberon).
- L'alcool que vous buvez passe dans le lait. Ne buvez donc pas de boissons alcoolisées (bière, cidre, vin, apéritifs, etc.) pendant toute la durée de l'allaitement.
- De même, ne prenez pas de médicament sans avis médical.
- Si vous avez besoin d'encouragements, de conseils, de réponses à vos questions ou de parler de votre allaitement, des médecins, sages-femmes, puéricultrices de PMI, autres femmes qui allaitent ou associations de promotion de l'allaitement sont à votre écoute.



SI VOUS LUI DONNEZ LE BIBERON

Le type de lait infantile (ou lait 1^{er} âge) qui convient à votre bébé, les quantités à donner et les modes de reconstitution vous seront indiqués par votre médecin, sage-femme, puéricultrice ou en PMI.

Vous pouvez utiliser l'eau du robinet (sauf si l'eau a été filtrée ou adoucie) ou une eau en bouteille portant la mention « convient pour la préparation des aliments des nourissons ».

Le lait peut être donné à température ambiante.



14

SURVEILLER, INTERDIRE, EXPLIQUER

Portes : apprenez à votre enfant à ne pas mettre ses doigts dans l'embrasure des portes.

Escaliers : apprenez à votre enfant à descendre et à monter les escaliers. En attendant qu'il puisse le faire seul, protégez-en l'accès.

Fenêtres : ne laissez pas votre enfant seul dans une pièce où les fenêtres sont ouvertes. Faites attention aux meubles ou aux objets proches des fenêtres sur lesquels il risquerait de grimper.

Four : préférez un four « porte froide » ou muni d'une grille de protection.

Lave-vaisselle et lave-linge : pensez à bien fermer la porte.

Prises et appareils électriques : protégez toutes vos installations électriques.

Petits aliments et objets : cacahuètes, noisettes, bonbons, billes, pièces de monnaie doivent être mis hors de portée des enfants.

Emballages et objets contenant des piles boutons : (télécommandes, thermomètres, appareils auditifs, etc.) : conservez-les hors de portée et vérifiez que les compartiments à piles sont sécurisés.

Objets coupants : rangez les objets coupants (couteaux, ciseaux, etc.) hors de portée de votre enfant.



En cas d'ingestion de médicament, de produit ménager ou de produit chimique, ne pas faire vomir, ne pas faire boire.

Appelez le 15 (SAMU) ou le 112 (numéro d'urgence européen)

En cas de brûlure, douchez la partie brûlée à l'eau fraîche pendant 5 à 10 minutes.

Appelez le 15 (SAMU) ou le 112 (numéro d'urgence européen)

26



Anthony Mouster, accompagné de **Benoît Fourcroy**, ont participé aux Pays-Bas à la **rencontre européenne du groupe des jeunes de la Fédération Internationale du Spina Bifida et de l'Hydrocéphalie (IFSBH)** organisée en décembre dernier à l'occasion de la Journée Internationale des Personnes handicapées. Cet événement a réuni des représentants de Pologne, d'Allemagne, de Belgique, des Pays-Bas et de France autour du thème de la vie autonome. Nos délégués français ont exposé la façon dont les jeunes participent à toutes les activités de l'ASBH et comment ils sont soutenus, en mettant l'accent sur les stages de formation qui permettent une montée en compétence et donnent aux plus jeunes des adhérents les outils nécessaires pour que leurs idées neuves soient entendues, par exemple au sein des commissions du Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées. Ils ont également parlé de l'aventure en voilier et du film-documentaire « Les Spirites de l'Estrella ». Ce projet innovant met en lumière le partage d'expériences et le soutien mutuel entre générations, essentiels pour favoriser l'autonomie des jeunes en situation de handicap.



Au cours de cette journée, les échanges ont révélé que les jeunes européens concernés par le Spina Bifida rencontrent des défis similaires : accessibilité, accès à l'emploi et obtention de l'aide technique et humaine adaptée. Ces constats ont renforcé l'importance d'une coopération accrue et d'une sensibilisation collective aux droits des personnes en situation de handicap. La discussion a notamment mis en avant la stratégie européenne du handicap 2021-2030, elle-même ancrée dans la Déclaration des droits des personnes handicapées de l'ONU, soulignant la nécessité d'un engagement à long terme pour améliorer la qualité de vie et l'inclusion sociale.

La journée a été particulièrement interactive, favorisant l'implication de chaque participant. Parmi les ateliers proposés, l'un des plus marquants a été l'exercice consistant à choisir une carte du jeu Dixit représentant leur vécu avec le handicap. Cet exercice ludique a permis d'exprimer, avec créativité et émotion, les réalités personnelles de chacun, favorisant ainsi une meilleure compréhension mutuelle.

Cette rencontre européenne a été une véritable source d'inspiration et a renforcé la volonté commune de poursuivre le travail de sensibilisation et de coopération en faveur d'une société plus inclusive. Vous êtes jeune (au sens du Conseil de l'Europe, c'est-à-dire âgé(e) de 18 à 35 ans) et souhaitez vous investir pour améliorer l'autonomie des personnes atteintes de Spina Bifida, n'hésitez pas à rejoindre le groupe des jeunes de l'IFSBH ! (Les travaux sont menés en anglais, mais le groupe compte de nombreuses personnes francophones pouvant faciliter les échanges.).





FEUILLE DE ROUTE LÉGISLATIVE DU CNCPH EN 2025

source : cncph.fr

À l'occasion des 20 ans de la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, le Conseil national consultatif des personnes handicapées (CNCPH) a organisé une vaste consultation sur le bilan et l'avenir de la loi via une plateforme où tout le monde pourrait présenter ses demandes et 11 webinaires sur des thèmes prioritaires dans le domaine du handicap. (5000 réponses à traiter, organiser et en cours d'analyse).

Des débats organisés dans de nombreuses villes ont illustré les demandes.



Ces propositions de feuilles de route législative ont été présentées le mardi 4 février 2025 en présence de Madame Charlotte Parmentier Lecoq, Ministre déléguée en charge du handicap et de l'autonomie, de parlementaires et des parties prenantes de la consultation.

Le président du CNCPH Jérémie Boroy (en photo ci-contre) et le Service d'Information du Gouvernement (SIG) ont annoncé qu'un message va être adressé à tous les agents de l'État pour améliorer l'accessibilité des documents (dont le CERFA).

Pour plus d'infos, Consulter le site

www.accessibilite.gouv.fr qui regroupe tous les outils des administrations dans ce domaine.

France Télévision (Christophe Tardieu) va diffuser un clip, 100 % sous-titré sur l'accessibilité dans l'audiovisuel.

Enfin les 10 pistes de la feuille de route ont été présentées :

1/ **redéfinir dans la loi le handicap** pour agir sur l'environnement inadapté

2/ adopter des lois pour tous les Français par la mise en œuvre de la Convention relative aux droits des personnes handicapées c'est-à-dire **une même loi pour tous, personnes handicapées ou non**

3/ créer un choc de la participation à des mécanismes sécurisés comme **l'accessibilité de la vie politique au public**, être accessible dans toutes les



activités quotidiennes (sous-titrage, langue des signes, etc).

Le maître mot reste l'autodétermination de la personne et lui laisser le choix de ne pas être empêchée par les autres qui ont peur de ses choix, car ce n'est pas aux professionnels de choisir à la place des personnes handicapées.

4/ **développer une seule école pour tous**, une école inclusive de la maternelle jusqu'à l'université.

Les établissements spécialisés seront progressivement intégrés dans l'école inclusive via des conventions régionales ARS-éducation nationale. L'intervention des professionnels libéraux au sein de l'école sera organisée.

Le médico-social sera progressivement incorporé dans l'éducation nationale et organisé dans un ministère unique jusqu'aux métiers professionnels

5/ mettre un plan Notre Dame de l'accessibilité et **mettre fin à l'inaccessibilité**.



AGENDA D'ACCESSIBILITÉ PROGRAMMÉE
L'ACCESSIBILITÉ POUR TOUS PARTOUT



Les ADAP ont été supprimées et il faut donc appliquer la loi 2005. Ce qui n'est pas accessible est hors-la-loi et on doit appliquer les sanctions prévues par la loi comme par exemple le fait que seulement 3 % des démarches officielles sont accessibles à tous. Il y a eu trop de dérogations dans le temps et il faut arrêter de fabriquer de l'inaccessible.

6/ Doter les Français de supers pouvoirs avec les aménagements raisonnables dans tous les champs du handicap et pas seulement dans l'emploi. **C'est un problème de dignité des personnes handicapées.**

7/ **Réconcilier les Français avec les Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH)** qui doivent aider à remplir les dossiers de demande de droits.

Il faut mettre de l'humain dans les MDPH et faciliter le renouvellement des droits.

8/ **Mettre fin à la liste des Emplois** exigeant des conditions d'aptitude particulières, ECAP.

Certains emplois ne sont pas compatibles dans l'obligation d'emploi ce qui est aberrant.



[Guide disponible sur CAApables.fr](http://CAApables.fr)

Les personnes handicapées sont des salariés à part entière et on attend toujours le décret sur l'accessibilité des locaux de travail.

9/ **Ouvrir la voie à l'assistance sexuelle** qui est un sujet tabou majeur. Il faut organiser, autoriser. Tout doit être officiel et pas sous le manteau (assistants sexuels).

10/ **Rendre la langue des signes française comme langue française** et la CAA, Communication Alternative Améliorée comme standard d'accessibilité.

97 millions de personnes dans le monde ne peuvent s'exprimer que par la CAA et en particulier 2 millions en France (y compris personnes hallogènes). Elles peuvent s'exprimer mais sous la forme de gestes, de pictogrammes et de tableaux de communication.

Dans un bref discours la Ministre a pris acte de cette étape du bilan de cette loi ainsi que des conclusions du collectif handicap (200 propositions dont 20 principales) et du CESE ainsi que des travaux des parlementaires dont le Sénat (avec une plateforme pour les personnes concernées).

Elle rappelle le rôle de la charte citoyenneté avec le rôle des partis politiques qui doit changer en rendant la vie politique accessible à tous. On ne doit rien lâcher sur l'école, point de départ d'une vie pleinement inclusive.

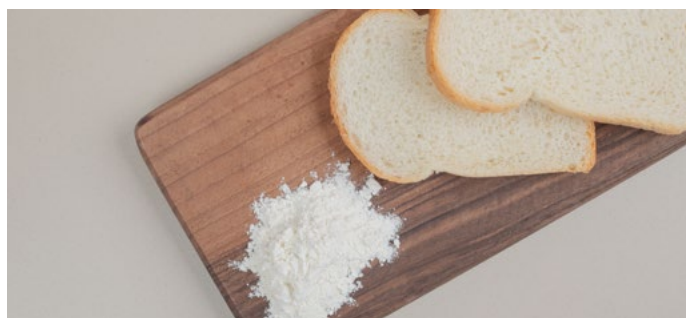
Le médico-social doit s'inclure dans l'école. Elle note la réussite des Pôles d'appui à la scolarité, Pas. Elle déplore le manque d'accessibilité du numérique et rappelle que la prochaine Conférence Interministérielle du Handicap (CIH) aura lieu prochainement avec une feuille de route pour tous les ministres concernés sous la présidence du Premier Ministre.



L'Agence Nationale de Sécurité sanitaire de l'alimentation, de l'Environnement et du travail (Anses) endosse les conclusions du CES (Comité d'Experts Spécialisés).

Ce travail étudie l'amélioration de la prévention des Anomalies de Fermeture du Tube Neural (AFTN) et **préconise un enrichissement systématique de l'alimentation en acide folique à hauteur de 200 ug/ 100 g de farine** (blanches et complètes, tous types) dans la mesure où cet enrichissement n'expose pas le reste de la population à un risque sanitaire.

L'Anses indique que cette valeur ne tient pas compte des pertes liées à la cuisson et au stockage des aliments. Aussi l'élaboration d'une valeur à intégrer in fine dans une mesure de gestion nationale nécessitera des travaux complémentaires pour estimer les taux de pertes selon les procédés technologiques concernés et ajuster le niveau d'acide folique en amont en conséquence.



La prévention des AFTN par l'enrichissement des farines est concordante avec la résolution de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) incitant, dans son projet de décision de janvier 2023, les États à recourir à l'enrichissement des aliments en vitamine B9. A cet égard, et tel que suggéré également par l'OMS dans sa résolution et par l'Anses dans son avis de 2017 relatif à l'actualisation des repères alimentaires, une réflexion analogue devrait être engagée quant à l'opportunité d'un enrichissement systématique d'une partie de l'alimentation en vitamine D afin de réduire les insuffisances d'apport pour une grande partie de la population et ainsi prévenir les carences.

S'agissant plus largement de l'enrichissement en vitamine et minéraux, des travaux sont en cours au niveau européen. Le niveau d'enrichissement proposé dans le présent avis devra être porté à la connaissance du groupe de travail européen traitant des compléments alimentaires et de l'enrichissement des aliments (Working group on Food Supplements, Addition of Vitamins and Minerals and of Certain Other Substances to Foods) pour contribuer à la mise en œuvre de mesures de gestion au niveau communautaire.



Sur le plan socio-économique, l'étude de faisabilité réalisée dans le rapport met en évidence les principaux enjeux des différentes options de prévention primaire envisageables (parmi lesquelles l'enrichissement systématique d'ingrédients ou d'aliments courants). L'Anses recommande, comme cela a été fait dans d'autres pays, de consulter les acteurs concernés par les différentes options pour anticiper au mieux les enjeux socio-économiques en tenant compte des enjeux susceptibles d'être controversés (place du consentement individuel, coûts de mise en œuvre d'un éventuel enrichissement obligatoire ...). Que ce soit pour le déploiement d'une analyse socio-économique complète ou l'organisation d'une consultation de ce type, l'agence est prête à fournir un appui sur la base des travaux menés.

L'Anses recommande, quelle que soit l'option choisie, **d'accentuer les efforts mis en œuvre pour sensibiliser les professionnels de santé** et in fine et les femmes en âge de procréer à la prévention des AFTN à l'importance d'un statut adéquat en vitamine B9, atteint par une alimentation notamment riche en légumineuses, légumes à feuilles et le cas échéant par une supplémentation en acide folique pendant la période périconceptionnelle.

(*) NDLR : les études épidémiologiques ne portent que sur le spina bifida, l'anencéphalie et l'encéphalocèle. Si l'on considère les dysraphismes spinaux et toutes les formes associées, on totalise une prévalence de l'ordre 1/650, sans tenir compte des fausses couches dont le nombre n'est pas évaluable.

FORUM JOURNÉE DES MALADIES RARES DU CHRU DE NANCY

par Nicole HOMMEL



Par un soleil radieux presque printanier, j'ai pris le train aux aurores, mercredi 26 février, pour me rendre à NANCY, au forum organisé par le CHRU de NANCY dans le cadre de la journée des maladies rares qui est «commémorée» chaque année, fin février.

Après une heure de voyage, j'arrive à la gare, happée par une bise matinale piquante et prends un taxi pour me rendre sur le lieu de l'événement, la salle des fêtes de GENTILLY : Le GPS du chauffeur indique 283 kms : Oups ! Il doit y avoir une erreur : En effet, il existe une ville de ce nom mais pas à proximité de la capitale lorraine. Ouf ! Il n'y a que 20 mn de route puisque cet endroit se situe dans la banlieue de NANCY du même nom.

Arrivée sur place, Madame GUICHARD, l'une des organisatrices de cette journée, me salue bien chaleureusement et me demande de monter mon stand puisque les premiers arrivants étaient prévus vers 8h30 ainsi que l'ouverture «officielle». J'ai partagé le stand avec Sylvia, la déléguée du Centre-Val-de-Marne de l'association APAISER qui s'occupe des patients atteints de syringomyélie et du syndrome de Chiari : Elle m'a fait rire en disant que nos pathologies étaient «cousines» ce qui n'est pas faux ! Il est vrai que certains de nos adhérents sont porteurs de ces deux handicaps associés...

Grâce à la présence de Sylvia sur le stand en matinée et en raison d'une moindre affluence et aussi pour éviter des vols (on ne sait jamais !), j'ai pu suivre les différentes interventions de médecins du CHRU de NANCY et de coordinateurs de services spécialisés dans la prise en charge d'enfants et d'adultes handicapés...Quelle ne fut pas ma surprise en voyant en grandes lettres SPINA BIFIDA sur le power point mentionnant quelques maladies rares : Nous ne sommes donc pas relégués au dernier plan ! C'est à cette occasion que j'ai appris avec beaucoup de tristesse que le Pr. KLEIN, éminent neurochirurgien au CHRU de NANCY, que pratiquement tous nos adhérents connaissent pour avoir opéré des foetus atteints de SPINA BIFIDA in utero, a été victime d'un AVC et qu'il s'en remettait tout doucement : Il consulte à nouveau dans son service au CHRU de NANCY mais n'a pas encore repris les interventions chirurgicales...Souhaitons-lui un prompt rétablissement ! Il nous est tellement cher...

La pause de midi était épique : Un food truck pour plus de 100 personnes ! L'attente était longue mais j'ai pu me restaurer aux alentours de 13h30 ! Ouf...C'est tout de même long une journée entière !

L'après-midi a débuté sur les chapeaux de roues : Les visiteurs affluaient après 14h00. Notre stand a été très visité par des parents d'enfants malades, par des infirmières, aides-soignants ainsi que par des médecins. J'étais aux anges, parce que pour une fois tout le monde était sur la même longueur d'ondes : Je n'avais pas besoin d'expliquer en détail en quoi consistait notre pathologie ! La documentation est partie comme des petits pains...

Un couple de Lyon dont la dame était intervenue lors d'une conférence l'après-midi, nous a amenées, Sylvia et moi, à la gare de Nancy vers 18h30, après une collation très sympathique en présence des 63 exposants (certains ont dû repartir après la fermeture à 17h00 en raison d'impératifs horaires) ainsi que le corps médical, pour nous remercier de notre présence : Petits entremets salés et mignardises sucrées nous ont bien requinqués après cette journée quelque peu éprouvante, accompagnés d'une coupe de champagne s'il vous plaît !

Pour résumer, je ne regrette pas du tout de m'être déplacée pour cette journée spéciale qui a sensibilisé un nombre impressionnant de visiteurs puisqu'il y a eu des témoignages, dans les espaces dédiés, de papas et de mamans d'enfants «différents». Le quotidien de ces familles interpelle beaucoup plus que de longs discours ! Madame GUICHARD nous a chaleureusement remerciés pour notre implication en tant que bénévoles dans les différentes associations et nous a conviés pour l'année prochaine où sera reconduite cette expérience : J'y serai avec beaucoup d'enthousiasme et de ferveur, aux côtés, je l'espère, de Ghislaine et de Nicolas !



ACTUALISATION DES CONNAISSANCES SUR LA PRÉVENTION DES ANOMALIES DE FERMETURE DU TUBE NEURAL

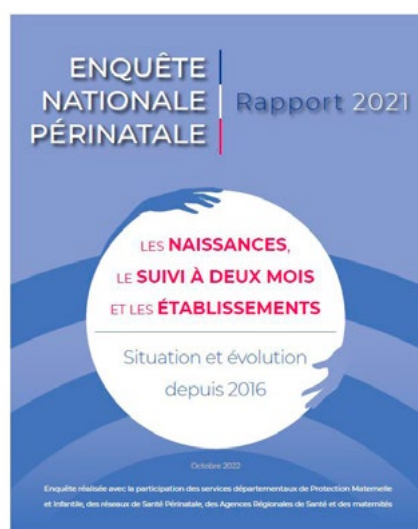
L'ANSES a été saisie le 15 janvier 2023 par la Direction Générale de la Santé (DGS) pour la **réalisation d'une expertise sur la prévention des AFTN par les folates**.

Les anomalies de fermeture de tube neural ont des expressions cliniques de gravité variable, allant de spina bifida à l'anencéphalie. Le dépistage de ces anomalies est réalisé lors des examens de suivi échographique de la femme enceinte, et la gravité du tableau peut conduire à des interruptions médicales de grossesse (IMG).

les facteurs de risque des AFTN comprennent les antécédents familiaux d'AFTN, les traitements médicamenteux (antiépileptiques, acide valproïque), le diabète, l'obésité et un statut insuffisant en folates chez la mère dans la période périconceptionnelle qui est un déterminant majeur.

En France, d'après les données biologiques des études ENNS et Esteban réalisées par Santé publique France, la part des femmes adultes en âge de procréer (18-49 ans non ménopausées) présentant un déficit en folates sériques a quasiment doublée passant de 7,2 % en 2006 à 13,4 % en

2015. Cette augmentation touche toutes les classes d'âge en étant plus marquée chez les moins diplômées. En 2015, cette prévalence s'élevait à 21,9 % chez les femmes déclarant un niveau de diplôme inférieur au baccalauréat, tandis qu'elle était de 5,8 % chez les femmes déclarant un niveau de diplôme supérieur à bac + 3) (Equipe de surveillance et d'épidémiologie 2019).



De plus, les résultats de l'Enquête nationale périnatale de 2021 **rèvelent que la prévention des AFTN par la prise d'acide folique est mise en place trop tardivement** puisque moins d'un tiers des femmes ayant accouché (28,3 %) avait commencé à prendre un complément d'acide folique avant leur grossesse (Cinelli et al. 2022). De plus,

aucune information sur le statut en vitamine B9 des femmes supplémentées n'est disponible. Pour réduire la prévalence des AFTN, plus de 80 pays ont mis en place depuis plusieurs années un enrichissement en acide folique d'aliments de consommation courante (le plus souvent les farines, parfois seulement le pain ou les produits céréaliers) (Quinn et al. 2024).

En 2017, le HCSP (Haut Conseil de Santé Publique) soulignait que la proportion de femmes prenant de l'acide folique en période périconceptionnelle demeurait faible en France et a formulé en ce sens des recommandations visant à «diffuser une information massive auprès des femmes en âge de procréer et des professionnels de santé quand à l'importance cruciale de la supplémentation qui devrait être débutée en amont de la conception et prolongée 3 mois après», et visant à «reconsidérer la question de l'enrichissement systématique d'aliments largement consommés...» (HCSP, 2017, p. 88). Cette question a été de nouveau soulignée dans un avis plus récent du HCSP relatif à la révision des repères alimentaires du PNNS pour les femmes enceintes et allaitantes (HCSP 2022).

Dans ce contexte, la Direction générale de la santé a demandé à l'Anses de mettre à jour les connaissances sur l'efficacité des folates dans la prévention des AFTN, de réaliser une analyse de situation du statut en folates des femmes en désir de grossesse et d'émettre des recommandations d'actions de santé publique à mener pour améliorer la prévention des AFTN.

Il a été ainsi demandé à l'Anses de mener :

- une analyse bibliographique sur l'efficacité de la supplémentation en acide folique pour réduire le risque d'AFTN ;
- une évaluation du risque d'augmentation de l'incidence des AFTN lié à l'augmentation du risque de déficit en folates observé en France entre 2006 et 2015 (Esteban) en se fondant notamment sur les données d'évolution de l'incidence d'AFTN en France collectées par Santé publique France (notamment en 2013 et 2021), au regard des recommandations sur la supplémentation préconceptionnelle ;
- un parangonnage international identifiant les stratégies et mesures mises en œuvre dans d'autres pays pour réduire les AFTN et leurs évaluations ;
- une analyse de la pertinence d'un enrichissement systématique dans l'alimentation.

Évaluation des prévalences entre 2012 et 2021 des anomalies de fermeture du tube neural en France

Les données de prévalence de naissances totales de fœtus/nouveau-nés porteurs d'AFTN de 2012-2021, issues de 5 registres français (Antilles, Auvergne, Bretagne, la Réunion et Paris),

montrent une prévalence moyenne de 13,5 pour 10 000 naissances totales (*) (incluant les interruptions médicales de grossesse et mort in utero) et 1,4 pour 10 000 naissances pour les naissances vivantes. Cet écart s'explique par le recours aux interruptions médicales de grossesse (IMG) réalisées à la suite d'un dépistage prénatal de ses anomalies. A noter que seules 10,5 % de ces anomalies étaient associées à un problème génétique identifié.

L'évolution de la prévalence des AFTN sur la période 2012-2021 montre une variation géographique avec notamment des prévalences plus élevées pour les registres de Bretagne et de l'île de la Réunion.

Plusieurs hypothèses de facteurs de risques pour l'île de la Réunion peuvent expliquer cette hausse de prévalence, notamment des apports insuffisants en folates et une supplémentation insuffisante en acide folique, en partie dans des zones d'accès plus difficiles aux soins et à l'information médicale ainsi qu'un diabète maternel plus fréquent qu'en France métropolitaine.

Pour conclure, les données issues de ces registres ne sont pas suffisantes à l'heure actuelle pour expliquer les évolutions temporelles de prévalence des AFTN et les disparités territoriales observées.





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