

INFOS MDPH11

Lettre d'information de la Maison Départementale des Personnes Handicapées de l'Aude

N° 53 – février 2025

Vous pouvez [accéder aux numéros précédents](#) sur le [site internet de la MDPH](#) de l'Aude

Edito de Françoise NAVARRO ESTALLE, Présidente de la CDAPH de l'Aude :



« Bonjour à toutes et à tous,

Je tiens à remercier l'ensemble des personnes qui ont participé aux 20 ans de la loi sur l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté, le 11 février dernier à la MDPH. Ce moment partagé et convivial redonne du sens à notre action et vos retours sont toujours les bienvenus.

J'espère que vous serez au RDV pour les prochains événements de l'année à savoir la sensibilisation sur la trisomie 21 ainsi que pour la journée de l'autisme en avril prochain. Je vous souhaite une bonne lecture et vous donne RDV en juin pour la prochaine lettre MDPH».

L'action de la MDPH pour la journée mondiale de la trisomie 21

Une collecte de chaussettes visant à l'organisation d'une grande lessive a débuté.

Aidez-nous à faire de cette journée, un moment d'exception ! L'inscription pour la visite de l'exposition dans les locaux de la MDPH se fait par mail à :

mdphinfo@aude.fr



Journée Internationale de la Trisomie 21 MARS

POUR SENSIBILISER AUTOUR DE CETTE JOURNÉE LA MDPH PROPOSE UNE COLLECTE DE CHAUSSETTES DÉPAREILLÉES

DEUX LIEUX DE DÉPÔT : *Avant le 14 mars*

- ACCUEIL DE LA MDPH
- ACCUEIL DU CONSEIL DÉPARTEMENTAL

NOUS VOUS ATTENDONS NOMBREUX LA SEMAINE DU 17 AU 21 MARS DANS LES LOCAUX DE LA MDPH POUR DÉCOUVRIR TOUTES LES ANIMATIONS

Entrée libre et gratuite

MDPH de l'Aude avec le soutien de l'association

Un sourire pour Lohan
Contact e-mail : mdphinfo@aude.fr
18 rue du moulin de la seigne 11000 Carcassonne

Au menu de ce numéro :

- L'action de la MDPH pour la journée de la Trisomie 21
- Retour sur les 20 ans de la loi du 11 février 2005
- La journée de l'autisme à la MDPH
- Le regard d'un aidant de personne handicapé sur la Loi
- Présentation du parrain de l'action de sensibilisation de la MDPH sur la trisomie 21

En complément d'infos :

- Loi du 17 février 2025 pour améliorer la prise en charge des maladies dégénératives graves
- La question du handicap au Parlement Européen
- Présentation de Boris BONNEFOI, pongiste handisport

Du côté des partenaires

- Une nouvelle antenne du SESSAD à Castelnaudary
- Association de sensibilisation aux TND
- Ouverture du GEM Aucèl Blau de Castelnaudary

Les dates à ne pas louer

RETOUR SUR LES 20 ANS DE LA LOI DU 11 FÉVRIER 2005

La loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées a été adoptée sous la présidence de Monsieur Jacques Chirac avec pour objectif de refonder en profondeur la politique du handicap en France.

Création des MDPH

Cette loi a marqué une avancée décisive en créant les Maisons Départementales des Personnes Handicapées. Ces maisons sont devenues le guichet unique des droits des personnes en situation de handicap, un lieu où chacun peut être accompagné, conseillé et orienté.

Un bilan contrasté

La loi a permis de renforcer l'accessibilité des lieux publics, des transports et des services, tout en favorisant l'accès à l'emploi et à l'éducation pour les personnes handicapées. Toutefois, bien que des progrès aient été réalisés, le bilan reste mitigé, notamment en ce qui concerne l'accessibilité complète des bâtiments et des infrastructures, ainsi que l'effectivité de l'emploi des personnes handicapées, qui demeure encore insuffisante. La loi a permis de poser des bases solides pour une meilleure inclusion, mais les efforts doivent se poursuivre pour garantir une égalité de traitement réelle.

Les 20 ans de la loi à la MDPH de l'Aude

Comment ne pas fêter l'anniversaire de la loi qui a créé les MDPH ? La MDPH de l'Aude a fait appel aux artistes en situation de handicap pour fêter au mieux les 20 ans de sa création.

L'après-midi a débuté par une représentation des groupes « Magik Tak Doum » et « Grand Yass »



Après les discours de Mesdames Hélène SANDRAGNE, Présidente du GIP MDPH de l'Aude et Françoise NAVARRO ESTALLE, présidente de la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH), c'est YASSINE qui a fait l'honneur de se produire devant les nombreux invités pour un SLAM très apprécié.



Des expositions à découvrir

Les établissements et services médicosociaux du département avaient été sollicités afin de proposer une déambulation libre dans les locaux de la MDPH.



Une carte anniversaire, les expositions d'UZITOF (peintre) et Melo Drum Création (percussions) étaient accessibles librement.

Une clôture gourmande

C'est sur une note sucrée que s'est achevée cette après-midi festive...



Merci à tous pour votre participation : les expositions comme les prestations étaient d'une grande qualité. La pause gourmande plus qu'exquise... Nous espérons pouvoir vous retrouver pour les prochains événements de la MDPH.

LA JOURNÉE DE L'AUTISME A LA MDPH DE L'AUDE

La Journée mondiale de l'autisme, célébrée le 2 avril chaque année, vise à sensibiliser le public aux troubles du spectre de l'autisme.

Cette sensibilisation

est l'occasion de renforcer la compréhension et de soutenir les initiatives en faveur du bien-être des personnes atteintes du spectre de l'autisme.

Un challenge photo est proposé par la MDPH de l'Aude. L'objectif est de se vêtir d'une tenue bleue, de vous prendre en photo et d'adresser la photo à mdphinfo@audefr

Pourquoi le bleu ? Le bleu symbolise l'idée de sensibiliser le monde à l'autisme, en représentant à la fois la clarté et l'espoir, tout en incitant à un changement de perspective et à une meilleure compréhension des personnes autistes.



LE REGARD D'UN AIDANT DE PERSONNE HANDICAPÉE SUR LA LOI

La loi du 11 février 2005 sur l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées avait pour objectifs principaux, l'accessibilité et l'inclusion : où en est-on ?

Le regard de Dominique MARTIN,

maman d'Anna, atteinte d'une maladie génétique.

Anna a aujourd'hui 41 ans et bien que ses parents aient sûrement vite vu qu'Anna n'était pas comme les autres enfants, les tests génétiques réalisés à l'époque n'ont pas permis de poser de diagnostic.

C'est avec la naissance du neveu d'Anna, qu'elle a enfin été connue la maladie dont souffre cette dernière. Anna avait alors 29 ans.

Avec un diagnostic, le parcours est difficile, sans, c'est une longue

période d'errance qui est décrite par Madame MARTIN.

Un parcours difficile

Bien que le diagnostic ne soit pas posé, Anna rencontre des difficultés d'apprentissage rendant sa scolarité en milieu dit ordinaire compliquée.

Il est alors proposé à ses parents, son intégration dans une institution spécialisée.

Elle a donc intégré un IME (Institut Médico Educatif) dans l'Aude, jusqu'à ses 20 ans.

Sa sortie de l'IME correspond à son entrée dans le monde du travail.

Une vie professionnelle facilitée par l'ESAT

Anna a travaillé en ESAT (Etablissement et Service d'Aide par le Travail) et y travaille toujours. Elle habite maintenant dans l'Hérault et s'épanouit dans un métier qu'elle aime. Elle travaille dans une cuisine centrale.

Quelle loi pour demain ?

« Une meilleure inclusion sociale des personnes handicapées ». Madame MARTIN souhaite à ce titre développer un projet de café associatif en partenariat avec l'AFDAIM.

PRÉSENTATION DU PARRAIN DE L'ACTION DE SENSIBILISATION DE LA MDPH SUR LA TRISOMIE 21

Lohan, parrain de l'action de sensibilisation à l'occasion de la journée mondiale sur la Trisomie 21. L'expression « trisomie 21 » a été proposée par le professeur Jérôme Lejeune dans les années 1960, puis validée par un groupe international de scientifiques. Il désigne l'ensemble des manifestations physiques et biologiques découlant de la présence du chromosome 21 en trois exemplaires, au lieu de 2.

Présentation

Porteur d'une trisomie 21, son parcours est marqué par des défis relevés avec l'accompagnement de ses parents, le soutien de la MDPH de l'Aude, d'associations et de professionnels.

Pour ses parents, l'essentiel est de ne pas rester isolé face au diagnostic et d'explorer toutes les possibilités :

"Il faut croire au potentiel de son enfant tout en lui laissant poser ses propres limites."

Dès sa naissance, le diagnostic oriente le quotidien familial vers un apprentissage adapté. Ses parents se renseignent sur des méthodes de stimulation précoce afin de favoriser son développement et son autonomie.



Un parcours scolaire adapté

À 2 ans et demi, Lohan intègre l'école maternelle, où il bénéficie d'un cadre inclusif et stimulant.

Après l'obtention de son Certificat de Formation Générale (CFG) en 2022, Lohan rejoint, en parcours adapté, le lycée Charles-Cros, une première dans l'Aude pour un jeune porteur d'une trisomie 21 à intégrer un établissement public.

Le sport, une découverte très jeune

Tout au long de son enfance, il explore diverses activités : il apprend le piano et pratique le football en club jusqu'à ses 13 ans.

Il découvre ensuite la natation en Sport Adapté, une discipline qu'il pratique aujourd'hui en compétition.

Son avenir professionnel

À 17 ans, Lohan construit pas à pas son avenir. Lycéen à Carcassonne, il suit une formation en restauration et effectue des stages pour se préparer à la vie active.

Aujourd'hui, Lohan poursuit son parcours, avec l'objectif d'intégrer pleinement le monde du travail.

Il y prépare un CAP Production et Service en Restauration, alternant entre cuisine et service. Ses stages, notamment au Buffalo Grill Salvaza de Carcassonne, lui permettent d'acquérir de l'expérience et de développer son autonomie professionnelle.

EN COMPLÉMENT D'INFO

LOI DU 17 FEVRIER 2025 POUR AMELIORER LA PRISE EN CHARGE DE DES MALADIES DÉGÉNÉRATIVES GRAVES

La loi facilite, pour les personnes atteintes de sclérose latérale amyotrophique, dite "maladie de Charcot", ou d'autres maladies évolutives graves, les procédures et les conditions d'accès à la prestation de compensation du handicap (PCH).

La maladie de Charcot ou sclérose latérale amyotrophique (SLA) entraîne des handicaps sévères et irréversibles. Sa caractéristique est une survenue imprévisible et une évolution extrêmement rapide qui se traduit par un affaiblissement progressif des muscles des bras et des jambes, respiratoires ainsi que de la déglutition et de la parole.

Ce que prévoit la loi

Le texte prévoit la mise en place d'une procédure dérogatoire devant les MDPH afin de traiter les demandes d'adaptation du plan personnalisé de compensation du handicap (PPC) applicable lorsque

les besoins de compensation et d'accompagnement résultent d'une maladie évolutive grave telle que la maladie de Charcot.

La liste des maladies concernées sera fixée par arrêté. Ce dispositif dérogatoire concernera les "pathologies d'évolution rapide et causant des handicaps sévères et irréversibles".

Une limite d'âge pour la PCH repoussée

Pour supprimer l'inégalité de traitement liée à l'âge des patients, le texte prévoit, pour les personnes atteintes d'une maladie évolutive grave, comme la maladie de

Charcot, une exception à la barrière d'âge de 60 ans pour bénéficier de la PCH.

Actuellement, la participation financière des patients âgés de 60 ans et plus souffrant de ces maladies peut représenter jusqu'à 90% du plan d'aide.

Une dépense supplémentaire pour les Départements ?

La PCH étant financée par les départements, le texte propose que la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) compense les conséquences financières de ce nouveau dispositif.

Ce surcoût a été estimé par le Sénat à près de 30 millions d'euros par an.

LA QUESTION DU HANDICAP AU PARLEMENT EUROPÉEN

Les députés européens membres de l'intergroupe handicap publient leur programme de travail.

La défense des droits des personnes handicapées

Composée de soixante-dix membres, issus de vingt-trois pays et sept groupes politiques différents, l'intergroupe handicap dévoile son programme de travail pour 2025-2027

Les thèmes principaux

Le comité des droits des personnes handicapées doit mener un examen périodique des actions de l'Union européenne, signataire de la convention internationale pour les droits des personnes en situation de handicap (CIDPH), en mars 2025. Les travaux de l'intergroupe s'inscriront également dans le cadre de la stratégie européenne 2021-2030 en faveur des droits des personnes handicapées, qui épouse

le virage inclusif voulu par la convention internationale.

Un travail sur la désinstitutionnalisation et la vie autonome

Fin 2024, la Commission européenne a publié des orientations relatives à l'autonomie des personnes handicapées et à leur inclusion dans la société dans le cadre des financements de l'Union européenne, à la suite d'injonctions du rapporteur spécial aux droits des personnes handicapées de l'Organisation des Nations unies. L'objectif est que les subventions de l'union destinées aux institutions soient réorientées vers des lieux de résidence accessibles et non séparés ainsi que des services de proximité.

Le financement des mesures

L'intergroupe handicap va donc s'assurer que le prochain cadre financier pluriannuel pour 2028-2034 soutienne l'application de la CIDPH, avec une attention particulière pour le fonds de cohésion, les programmes de mobilités, les financements pour les organisations de la société civile représentant les personnes en situation de handicap et le fonds pour l'action extérieure de l'Union européenne.

L'intergroupe continuera d'œuvrer en faveur de l'implémentation de la carte européenne du handicap, objet d'une directive européenne fin 2024.

PRÉSENTATION D'UN PONGISTE HANDISPORT **BORIS BONNEFOI**

Boris BONNEFOI est un athlète handisport de tennis de table, spécialisé en classe 2 (joueur de tennis de table en fauteuil roulant). Son objectif ultime est de représenter la France aux Jeux Paralympiques de Los Angeles en 2028.

Boris BONNEFOI a 50 ans, il est marié et père de deux enfants. Avant un accident de voiture qui l'a rendu tétraplégique en 2003, Boris était professeur d'Enseignement Physique et Sportif (EPS) et entraîneur de natation.

Une vie qui bascule

Après 2 années d'hospitalisation durant lesquelles il n'a jamais cessé d'avoir une activité physique importante, Boris BONNEFOI a intégré le club HandiVienne pour lequel il a entraîné des nageurs et nageuses qui ont disputé plusieurs grandes compétitions dont les championnats du monde et les jeux paralympiques (dont Londres et Pékin).

Son parcours sportif

Acharné, Boris Bonnefoi s'entraîne sans relâche pour atteindre son

objectif : **représenter la France aux Jeux Paralympiques de Los Angeles en 2028.**

En tant que joueur handisport, chaque compétition est une étape importante dans sa progression, avec des défis constants et des victoires qu'on s'imagine très émouvantes.

Après les JO de Paris l'été dernier, Boris BONNEFOI est déterminé à gravir les échelons des compétitions nationales et internationales afin de décrocher une qualification méritée pour les Jeux Paralympiques. Pour atteindre cet objectif, un entraînement intense est nécessaire.

Un entraînement intense

Boris BONNEFOI s'entraîne dans son club de Narbonne, 4 fois par semaine en individuel avec son entraîneur Thomas SAEZ ainsi que 2 fois en collectif.

Sa recherche de sponsors

Afin de poursuivre son objectif, Boris recherche des sponsors.

Pour en savoir plus

[Son site internet](#)

Adresse mail : road.la2028@gmail.com

Téléphone : 06 74 13 74 98

En route vers les Jeux Paralympique 2028



DU CÔTÉ DES **PARTENAIRES**

UNE NOUVELLE ANTENNE DU SESSAD À CASTELNAUDARY

Le Service d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD) les Hirondelles de Carcassonne se déploie en ouvrant une antenne à Castelnaudary.

Le SESSAD offre un soutien et une assistance aux familles en accompagnant les enfants et les adolescents atteints de déficiences intellectuelles, motrices ou auditives et en favorisant leur inclusion scolaire et leur autonomie.

L'accompagnement proposé

Les interventions du Sessad reposent sur un projet individualisé, construit dans l'intérêt de l'enfant. Ce dernier ainsi que ses parents ou ses représentants légaux sont pleinement associés à la construction du projet.

En fonction des besoins identifiés, un accompagnement individualisé

est proposé dans les lieux de vie habituels : école, club sportif, domicile, centre de loisirs, etc. Le service peut accompagner de jeunes adultes jusqu'à 25 ans dans l'élaboration de leur projet professionnel ou de formation.

La procédure d'admission

La procédure d'affectation en Service d'Education et de Soins Spécialisés A Domicile (SESSAD) est identique à la procédure d'affectation en établissement spécialisé. L'orientation vers un SESSAD se fait sur prescription de la CDAPH (Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées) de la Maison

Départementale des Personnes Handicapées (MDPH), dans le cadre du Projet Personnalisé de Scolarisation (PPS).

L'antenne du SESSAD de Castelnaudary

a été inaugurée le 27 janvier dernier.

L'adresse

26 avenue Maréchal Juin
11 400 Castelnaudary

Pour toute information complémentaire

04 68 10 25 50

ASSOCIATION DE SENSIBILISATION AUX TROUBLES DU NEURODÉVELOPPEMENT **LA VOIE RÊVÉE**

Les Troubles du Neurodéveloppement désignent un ensemble de troubles qui affectent le développement du système nerveux et du cerveau, entraînant des difficultés dans les fonctions cognitives, émotionnelles, sociales et comportementales



L'association « La Voie Rêvée » est une association destinée à soutenir et à sensibiliser les familles, aidants et professionnels entourant les enfants et adolescents vivant avec un Trouble du Neurodéveloppement (TND), qu'ils soient diagnostiqués ou non.

Les missions de l'association

- Le soutien et l'écoute aux familles et aux intervenants

- travaillant auprès d'enfants atteints de troubles
- La sensibilisation des publics aux TND et aux adaptations disponibles
- Une aide administrative à la constitution de dossiers

Les projets de l'association

La création d'une école de vie et d'une salle sensorielle afin d'offrir un soutien scolaire adapté aux enfants atteints de TND et de soutenir la parentalité.

La création d'un campus scolaire et thérapeutique intégrant : une école

maternelle et élémentaire, un collège, un lycée, un Centre de Formation d'Apprentissage Spécifique (CFAS) et un pôle thérapeutique.

Pour tout renseignement complémentaire

22 Chemin de Taïch
11 300 Limoux

asso.lavoiervee@gmail.com



OUVERTURE DU GEM **AUCÈL BLAU DE CASTELNAUDARY**

Un Groupe d'Entraide Mutuelle (GEM) est une structure de prévention associative accueillant des personnes que des situations de handicap similaires mettent en situation de fragilité.

L'objectif des GEM est la création d'un lien social et la lutte contre l'isolement, l'inclusion dans la vie de la cité.

Le GEM Aucèl Blau est destiné aux adultes autonomes concernés par les Troubles du Neuro-Développement (TND), comme les Troubles du Spectre de Autisme

(TSA) ; ou présentant des traits autistiques, TDAH, HPI, ainsi que l'ensemble des troubles DYS.

L'Aucèl Blau c'est un espace d'accueil, de rencontres, d'échanges, de partage et de convivialité. L'idée du GEM est de rompre avec l'isolement et la solitude que connaissent de nombreuses

personnes vivant avec ces troubles, et de construire ensemble de nouveaux projets.

Infos complémentaires :

Ouverture du mardi au jeudi de 9 heures à 16 heures.

1 rue du général Dejean,
11 400 Castelnaudary
gemcastelnaudary@outlook.com
[Plus d'info ICI](#)

A VENIR

Du 6 au 11 mars 2025 : à l'occasion de la 26^{ème} journée nationale de l'audition, de nombreux spécialistes proposeront aux publics de réaliser des bilans. Les tests sont gratuits et ouverts à tous.

Plus d'information : [ICI](#)

15 et 16 mars : La plateforme Stop aux Violences Sexuelles audoise propose formation/sensibilisation « Les violences sexuelles : les bases » qui aura lieu à Narbonne
Inscription par mail à pf.11@stopauxviolencessexuelles.com

13 juin 2025 : Journée de sensibilisation de la MDPH sur les enjeux de l'inclusion en présence de Charles GARDOU dont la thématique sera « accès aux droits des personnes handicapées : égalité citoyenneté »

Si vous souhaitez faire paraître une annonce, merci d'envoyer votre information sous la forme d'une affiche par mail à mdphinfo@aude.fr.

MDPH de l'AUDE 18 rue du Moulin de la Seigne 11855 CARCASSONNE cedex 9

Téléphone 0800 77 77 32

Mail mdph@aude.fr

Site internet <https://mdph.aude.fr/>