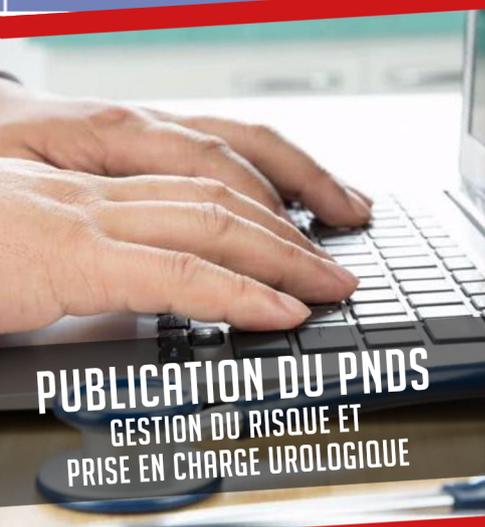


LA LETTRE DU SPINA BIFIDA

#158 - JUIN 2020
ISSN N°1254 - 3020



CORONAVIRUS / COVID-19 OÙ EN EST-ON ?





COMMUNIQUER AVEC L'ASBH

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



N° Vert 0 800 21 21 05

APPEL GRATUIT DEPUIS UN POSTE FIXE

01.45.93.00.44



01.45.93.07.32



SPINA-BIFIDA@WANADOO.FR



**3 BIS AVENUE ARDOUIN
CS 9001
94420 LE PLESSIS TREVISE**



facebook | rejoignez notre groupe
de discussion

SPINA BIFIDA FRANCE



twitter | suivez-nous

@SpinaBifidaFr

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 : 0715 G 87191
Agrément de représentation des usagers : n° 2018RN0001

Directeur de publication : François HAFFNER
N° 158 - Juin 2020 - Dépôt légal : 2ème trimestre 2020
Tirage : 2800 exemplaires - Photos ASBH

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

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

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

SOMMAIRE

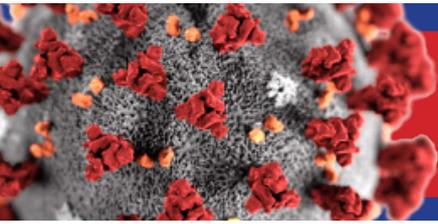
N° 158 - Juin 2020

- P. 5** Statistiques Internet du site de l'ASBH
- P. 17** Coin lecture
- P. 21** Plateforme solidaires-handicap.fr
- P. 24** Aides à domicile - compétences et limite d'intervention
- P. 26** Pascal et son Handiscoot

Ce document est interactif, accédez aux différents liens en cliquant dessus ! Bonne lecture.



LANCEMENT DU SÉCUR DE LA SANTÉ - P.6



DOSSIER CORONAVIRUS P.8



Le Cercle
Galien

P.16

Protocole
National de
Diagnostic et de
Soins

**GESTION DU RISQUE ET
PRISE EN CHARGE UROLOGIQUE
DU (DE LA) PATIENT (E) ADULTE
ATTEINT (E) DE DYSRAPHISME SPINAL
(SPINA BIFIDA)**

P.18



STAGE BÉNÉVOLES - P.20

ÉDITO

UNE HIRONDELLE NE FAIT PAS LE PRINTEMPS

En ce début du mois de juin, l'arrivée du déconfinement est une bouffée d'oxygène après près de 3 mois de confinement où les personnes handicapées se sont enfermées chez elles, car personnes vulnérables, elles n'avaient aucun autre moyen de se préserver.

Déconfinement ne signifie pas liberté car le risque d'attraper ce virus COVID-19 se réduit mais ne disparaît pas. Heureusement, il existe des moyens maintenant de se prémunir : masques, gestes barrières, mesures sanitaires.

Personne ne sait le devenir de ce virus et des autres, comme le coronavirus de la grippe.

Que sera l'automne et l'hiver ? Verra-t-on le retour de ces pandémies ? Y aura-t-il une reprise épidémique de ces pandémies ? Vont-elles s'associer ?

Pour l'heure, il faut se réjouir, il fait beau, tout le monde a envie d'air, de promenade, de se changer les idées en respectant les mesures de sécurité.

Il est trop tôt pour tirer les conclusions et les conséquences de cette pandémie qui a surpris tout le monde, à commencer par les gouvernements.

Pour les personnes handicapées, leurs familles, leurs aidants proches, le confinement nécessaire aux personnes vulnérables a eu de graves conséquences :

Arrêt des soins, plus de kinésithérapie, d'actes paramédicaux et arrêt des interventions chirurgicales non indispensables, etc...

Les services hospitaliers ont été orientés vers la prise en charge de la pandémie au détriment des services spécialisés dans les handicaps.

Arrêt de la prise en charge du ménage et de l'accompagnement réduits au minimum pour les gestes essentiels... Plus de transports adaptés. Difficultés d'accès aux magasins alimentaires.



La conséquence est que les familles se sont confinées au domicile sans accompagnement et avec peu ou pas d'aide.

Nous n'avons pas d'études avec suffisamment de recul sur le moral des familles et les conséquences à moyen terme sur leur santé, leur finances, leurs vies cloîtrées avec l'altération sur leur libertés ; mais les conséquences sont à craindre.

Pour l'ASBH, elle a subi comme tous la pandémie. Je dois féliciter les salariés de l'ASBH : Christophe, Dominique, Laurence, Nathalie, Matthieu et Roseline qui tous sont restés à leur poste durant le confinement soit à domicile en télétravail, soit en présentiel dans les bureaux de l'ASBH.

Le service d'aide et de conseil à l'autonomie et l'incontinence sphinctérienne a même été sélectionné pour figurer sur la plateforme gouvernementale : [Handicaps-solidaires.fr](https://handicaps-solidaires.fr), qui a eu pour but d'accompagner toutes les personnes handicapées disposant de l'internet.

Durant tout le confinement, nous avons aidé, conseillé, orienté les personnes qui s'adressaient à nous. Bien plus malgré les difficultés de livraison (plus de poste, colis bloqués), les difficultés liées aux ruptures de stock, les laboratoires qui ne livraient plus ou livraient avec des délais importants, tous ceux qui commandent leur matériel à l'ASBH ont été livré et n'ont eu aucune pénurie quel que soit le coût pour l'ASBH (Chronopost a toujours fonctionné avec un coût prohibitif).

L'équipe ASBH avec courage, professionnalisme, dynamisme a accompli des miracles et ce en l'absence de masques mais en respectant les mesures sanitaires de prévention.

Je n'oublie pas non plus les bénévoles ASBH qui ont continué à modérer nos réseaux sociaux, informant et conseillant tous ceux qui intervenaient sur les réseaux sociaux de l'ASBH.

Au nom de toute l'association, leur dévouement mérite tous nos remerciements.

Une des conséquences de la pandémie est l'inadaptation de l'hôpital à prendre en charge les malades et les personnes âgées et/ou handicapées.

Je crois que la pandémie a été contrée par les soignants hospitaliers qui ont enfin pris le pouvoir au sein des hôpitaux en dépit des administratifs et des décisionnaires dépassés et confinés.

Devant les erreurs commises, le gouvernement tente de se rattraper en lançant une série de grands projets :

- Réforme de l'hôpital et des soins avec le projet SEGUR SANTE
- Communauté 360 pour organiser l'accompagnement
- 5ème risque sécurité sociale et dépendance (personnes âgées et handicapées).

L'ASBH, impliquée dans tous ces projets, vous tiendra au courant des avancées après ces annonces.

Mais ce qui inquiète le plus, c'est la crise financière, le chômage, les faillites, l'hélicoptère financier qui distribue l'argent tant qu'il y a du carburant mais après : crash ou atterrissage en douceur ? Qui paie et rembourse ?

Pour le moment, profitons du déconfinement, remontons notre moral au beau fixe, profitons du beau temps de l'été.

Après, on verra.



STATISTIQUES INTERNET ASBH

Pendant l'épidémie, nos sites internet ont continué à fonctionner et ont été régulièrement mis à jour.

Pour la période du 20 avril 2020 au 25 mai 2020. La moyenne des visites est de 152 / jour. **55%** des visites proviennent de Facebook, le reste est divisé entre Google, Doctissimo et le site de la filière Neurosphinx.

60% des visiteurs naviguent sur le site depuis leur smartphone.

Sur 3000 visiteurs :

- 2140 de France
- 175 du Maroc
- 155 de Belgique
- 140 d'Algérie
- 130 du Canada
- 85 des USA
- 80 de Suisse
- 50 de Tunisie
- 30 de l'Île de la Réunion
- 20 de la Côte d'Ivoire

Concernant le référencement du site internet sur Google, le classement des résultats est le suivant :

- «spina bifida» : de la 8ème à la 5ème place
- «association spina» : de la 2ème à la 1ère place
- «chiari» : de la 17ème à la 8ème place
- «défaut tube neural» : de la 4ème à la 2ème place
- «syringomyélie» : de la 18ème à la 9ème place

RÉSEAUX SOCIAUX

- Page Facebook : 1917 abonnés
- Groupe privé Facebook : 714 membres
- Twitter : 301 followers
- Instagram : 215 abonnés
- Youtube : 204 abonnés



LANCEMENT DU SÉGUR DE LA SANTÉ 25 MAI 2020

Deux mois jour pour jour après le discours du Président de la République à Mulhouse, le Premier Ministre Édouard PHILIPPE et Olivier VÉRAN, Ministre des Solidarités et de la Santé ont donné le coup d'envoi du Ségur de la Santé le 25 mai 2020 aux côtés de près de 300 acteurs du monde de la santé.

L'OBJECTIF DU SÉGUR DE LA SANTÉ

Le 25 mars 2020, à Mulhouse, le Président de la République a pris un engagement auprès de toutes les femmes et les hommes mobilisés dans la crise du COVID-19 : « **à l'issue de cette crise, un plan massif d'investissement et de revalorisation de l'ensemble des carrières sera construit pour notre hôpital** ».



Deux mois jour pour jour après le discours de Mulhouse, le Premier Ministre Édouard PHILIPPE et Olivier VÉRAN, Ministre des Solidarités et de la Santé ont donné le coup d'envoi du Ségur de la Santé le 25 mai 2020 aux côtés de près de 300 acteurs du monde de la santé : acteurs institutionnels, élus, représentants des usagers, Agences Régionales de Santé, Assurance maladie, ordres professionnels, représentants des établissements et employeurs du secteur sanitaire et médico-social, syndicats hospitaliers, syndicats de praticiens et professions paramédicales libéraux,

représentants des étudiants et jeunes médecins, représentants des transporteurs sanitaires, conseils nationaux professionnels et collectifs hospitaliers...

Ils ont rappelé l'ambition de cette grande concertation avec les acteurs du système de santé : tirer collectivement les leçons de l'épreuve traversée et faire le lien avec les orientations de Ma Santé 2022, pour bâtir les fondations d'un système de santé encore plus moderne, plus résilient, plus innovant, plus souple et plus à l'écoute de ses professionnels, des usagers et des territoires, avec des solutions fortes et concrètes. La méthode et l'organisation proposées ont également été présentées.

LES PRINCIPES GÉNÉRAUX DU SÉGUR DE LA SANTÉ

Le Ségur de la Santé ouvre un mois de concertation, jusqu'à la fin du mois de juin, avec les acteurs du système de santé :

- Des concertations nationales à travers un Comité Ségur national et un groupe Ségur national spécifique autour des carrières et des rémunérations, dès le 26 mai ;
- Des retours d'expérience dans les territoires à partir du 29 mai.
- Une consultation en ligne via un espace d'expression dématérialisé ouvert début juin.

Dans la lignée des orientations fixées par le Président de la République, les concertations du Ségur de la Santé reposeront sur quatre piliers :

Pilier n°1 : Transformer les métiers et revaloriser ceux qui soignent ;

Pilier n°2 : Définir une nouvelle politique d'investissement et de financement au service des soins ;

Pilier n°3 : Simplifier radicalement les organisations et le quotidien des équipes ;

Pilier n°4 : Fédérer les acteurs de la santé dans les territoires au service des usagers.

Les conclusions du Ségur de la Santé sont attendues pour la mi-juillet.

L'ORGANISATION MISE EN PLACE POUR LES CONCERTATIONS DU SÉGUR DE LA SANTÉ

Le Comité Ségur national, placé sous l'égide du Ministre des Solidarités et de la Santé, sera lancé le mardi 26 mai et sera le lieu des concertations nationales sur l'ensemble des quatre piliers et de suivi de l'avancement global de la concertation. Pour cela, il se nourrira des retours d'expérience territoriaux, des travaux issus du groupe Ségur national traitant des carrières et des rémunérations ainsi que des résultats de la concertation dématérialisée. Il se réunira une fois par semaine jusqu'à la fin du Ségur de la Santé et il lui reviendra alors d'élaborer les Accords de la Santé issus de cette concertation.



Madame Nicole NOTAT sera l'animatrice de ce Comité Ségur national. Elle s'appuiera sur l'équipe d'animation composée d'experts du système de santé. Ce Comité réunira les acteurs suivants : acteurs institutionnels, élus, Agences régionales de santé, financeurs, représentants des usagers, conférences hospitalières, fédérations hospitalières et médico-sociales ; syndicats hospitaliers ; syndicats de praticiens et professions paramédicales libéraux, représentants des étudiants et jeunes médecins et collectifs hospitaliers.

Également animé par Madame Nicole NOTAT, un Groupe Ségur national sera mis en place, chaque semaine jusqu'à la fin du Ségur de la Santé, **pour traiter, au sein du pilier n°1, la question des carrières et des rémunérations dans les établissements publics de santé et les EHPAD publics**, pour le personnel médical et pour le personnel non médical. Une concertation sera également menée en parallèle avec les fédérations d'établissements privés.

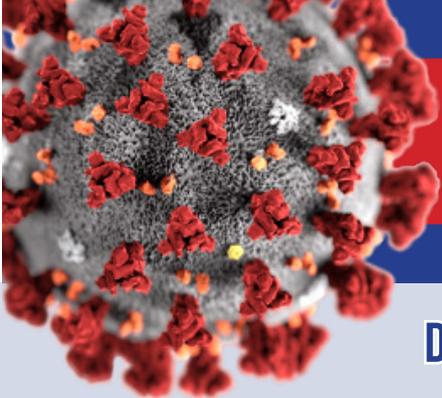
Au sein de chaque région, se tiendront plusieurs retours d'expérience territoriaux. Ces sessions pourront notamment être organisées et animées par la Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie (CRSA) et / ou par une équipe composée de représentants des acteurs et des usagers de l'offre de soins et médico-sociale.

Les territoires pourront solliciter l'équipe d'animation nationale et, le cas échéant, les Agences régionales de santé, pour les accompagner dans l'organisation et le déroulement des retours d'expérience territoriaux. D'ici la fin du mois de juin, elles partageront la synthèse des retours d'expérience qu'ils auront recueillis.

Enfin, un espace d'expression dématérialisé sera ouvert au début du mois de juin. Il **a vocation à recueillir largement, en complément des retours d'expérience territoriaux, les témoignages des professionnels de santé.**

Le Ségur de la santé se nourrira enfin des travaux du Conseil Économique, Social et Environnemental (CESE), qui a lancé une consultation citoyenne sur l'hôpital.

NDLR : Il s'agit d'un des grands projets du gouvernement. A noter que dans le comité Ségur National qui coiffe ce projet, seule France Assos Santé (FAS) représente les personnes handicapées. Membre au FAS, **l'ASBH sera associée aux travaux. Si vous avez des propositions, des commentaires, n'hésitez pas à les remonter au siège de l'association.**



DÉCONFINEMENT DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP

Le Haut Conseil de la Santé Publique (HCSP) émet 30 recommandations relatives aux modalités de déconfinement des Personnes en Situation de Handicap (PSH).

- R1.** Rappeler que le déconfinement est envisageable pour toute personne en situation de handicap à risque de formes graves de Covid-19.
- R2.** Étudier particulièrement certaines situations de handicap (enfants, polyhandicap, handicap psychique, ...).
- R3.** Appliquer pour le déconfinement des PSH les mêmes règles que celles qui seront choisies pour la population générale, notamment relatives aux populations à risque de formes graves de Covid-19, et ceci dans le respect d'un choix éclairé personnel.
- R4.** Mener de manière singulière l'évaluation de chaque situation.
- R5.** Redonner en priorité l'équilibre (déstabilisé par le confinement) aux personnes en situation de handicap et à leur entourage.
- R6.** Mettre en place une reprise d'activité avec une augmentation proportionnée et progressive des capacités d'accueil de jour et des lieux de vie.
- R7.** S'assurer que cette reprise d'activité prend en compte les règles générales de respect des mesures barrières et de distanciation physique.
- R8.** Décliner la reprise d'activité selon des règles spécifiques par type de handicap.
- R9.** Privilégier un transport individuel (adapté ou personnel) pour les personnes qui ne sont pas en capacité de respecter les mesures barrières, ou pour les PSH à risque de formes graves de Covid-19 et de prévoir si nécessaire des mesures spécifiques dérogatoires, notamment financières, pour permettre ce mode de transport.
- R10.** S'assurer que des mesures spécifiques pour les transports collectifs adaptés ou les transports en commun sont suivies.
- R11.** Favoriser le retour de tous les enfants dans leur établissement scolaire.
- R12.** Faire reposer la reprise de la scolarisation sur une priorisation des situations.
- R13.** Mettre en place des mesures barrières et de distanciation physique spécifiques au milieu scolaire.
- R14.** Assurer la continuité des plans régionaux d'insertion des travailleurs handicapés et prévoir des mesures d'arrêt de travail et de chômage partiel indemnisé.
- R15.** Prévoir des consignes pour la reprise ou la poursuite du travail protégé.
- R16.** Faciliter la reprise des activités en centre d'accueil ou des activités de rééducation.
- R17.** Être attentif à aider les aidants dans la période de déconfinement.
- R18.** Considérer la reprise des activités de dépistage, de diagnostic et de traitement selon chaque situation, considérant la personne et son environnement, en s'appuyant sur l'expertise du référent médical et des équipes pour hiérarchiser les urgences d'avis de consultations et d'hospitalisation.

R19. Faciliter un accès rapide aux consultations et hospitalisations par des activités de téléconsultations de première intention, avec une communication renforcée entre les spécialistes et les acteurs du terrain, entourage ou professionnels, du domicile et des établissements sociaux et médico-sociaux (ESMS) afin de favoriser le décroisement sanitaire /médico-social.

R20. Assurer la reprise des avis spécialisés et des hospitalisations sans discrimination en considérant la fréquente potentialisation des aggravations tout particulièrement chez l'enfant (croissance et développement) et chez l'adulte à risque de complications neuro-orthopédiques.

Cet avis doit être diffusé dans sa totalité, sans ajout ni modification

R21. Reprendre de façon prioritaire toutes les activités de diagnostic pour lesquelles un report entraînerait une perte de chance en termes d'évolution d'affection, de développement de séquelles mais aussi de retard préjudiciable dans l'orientation en particulier vers une scolarité adaptée.

R22. Développer des procédures accélérées et allégées pour les nouveaux dossiers de MDPH et des reconductions facilitées pour des dossiers existants, afin de ne retarder ni aide ni orientation.

R23. Mettre en oeuvre des parcours spécifiques dans les établissements accueillant des patients Covid+ pour dissiper les craintes des familles retardant d'autant les diagnostics et les traitements.

R24. Mettre en oeuvre les organisations de flux, la mise à disposition des EPI adaptés, les procédures de désinfection pour la réorganisation des plateaux techniques de rééducation à usage partagé et des ateliers d'appareillage, des centres dédiés Handi-santé, Handi-soins.

R25. Reprendre les activités de traitement, de rééducation et de réadaptation sous forme de prise en charge individuelle et en s'appuyant particulièrement sur les services à domicile, sur les professionnels libéraux, en permettant notamment une valorisation respectueuse des interventions de kinésithérapie complexe, de rééducation et à domicile, faisant très souvent défaut aux PSH et aux personnes dépendantes. Pratiquer le « aller-vers » pour aider la personne à reprendre des soins au risque de décompensation et de retour vers l'hospitalisation.

R26. En cas de survenue d'un diagnostic de Covid-19 chez la personne en situation de handicap ou chez l'aidant, permettre le maintien de ces personnes ensemble au domicile en décidant au cas par cas selon le souhait des personnes.

R27. Prévoir en cas de maintien à domicile un renforcement de la prise en compte des mesures barrières par les aidants, des équipements et une organisation.

R28. Selon la situation sociale, prévoir une aide financière pour l'aidant principal et donner la possibilité de majorer les plans d'aide humaine afin de permettre d'intervenir chez un PSH Covid-19+, et fournir des prestations d'appui spécifiques (collectivités, associations réseaux de bénévoles, ...).

R29. En cas d'hospitalisation, mettre systématiquement en relation des médecins qui seront amenés à prendre en charge le patient, avec les équipes concernées par la pathologie ou le handicap qui suivent habituellement la PSH.

R30. Si l'aidant est diagnostiqué Covid-19, prendre la décision au cas par cas avec l'aidant et la PSH en privilégiant le maintien à domicile avec des aides extérieures et en isolant l'aidant ou en l'hébergeant ailleurs.

HANDICAP : DE POSSIBLES EFFETS INQUIÉTANTS DU CONFINEMENT

Qu'elles aient quitté un établissement ou qu'elles aient vécu déjà chez elles auparavant, les personnes handicapées pourraient subir sur le long terme des conséquences physiques, psychologiques et matérielles dues à la crise sanitaire. S'il est encore tôt pour en livrer une évaluation précise, leur existence ne fait aucun doute.

Plus d'une famille sur deux (54,4%) se dit mécontente du suivi médical de son enfant pendant le confinement, et les trois quarts d'entre elles disent avoir assuré les soins rééducatifs elles-mêmes.



Voilà ce qu'expriment les 2000 foyers qui ont répondu à l'enquête flash « Echo » menée par un groupement d'associations (Fédération Française des Associations d'Infirmes Cérébraux, Fondation Paralysie cérébrale...), des établissements de soins et des sociétés de recherche sur le handicap.

Même si la thématique est majeure, cette rupture dans la continuité des soins n'est pas le seul dommage subi par les personnes vivant – ou s'étant retrouvées – à domicile durant ce printemps confiné. Toutes les associations interrogées rapportent que, bien qu'il soit trop tôt pour connaître l'exacte ampleur des dégâts, **l'inquiétude est présente** : « Je redoute ce que l'on va découvrir lorsque les domiciles vont s'ouvrir complètement. Je n'ai aucune idée de la gravité de la situation pour le moment, mais je sais qu'on va trouver des situations dégradées » confie Malika BOUBEKEUR qui a analysé des remontées de terrain issues de plus de 80 départements. Et deux situations assez différentes se dégagent.

LES AIDANTS MANQUENT DE FORMATION

Parmi les personnes confinées à domicile, évoquons en premier lieu la situation de celles qui ont quitté leur établissement du fait de la crise sanitaire, et parfois de façon volontaire lorsque ce dernier restait ouvert. Dans ce cas, leur famille ont dû les prendre en charge. Mais **souvent, ces aidants ont pu manquer de formation pour faire les bons gestes**. Et ils n'ont, bien entendu, pas disposé de masques et autres équipements de protection.

Quant à celles et ceux qui, dès avant ce printemps, vivaient à domicile, il leur a souvent fallu se débrouiller avec un nombre réduit d'aides humaines. E raison de l'absence de certains professionnels (problème de santé, de transport, de garde d'enfants...), mais aussi parce que nombre de personnes handicapées ont refusé leurs interventions à domicile par peur de la contamination.

Cette crainte d'être infecté par le coronavirus alors que l'on se sait vulnérable (avec une forte présence de facteurs de comorbidité comme l'obésité ou le diabète) a également entraîné la quasi-cessation des appels aux fournisseurs d'aides techniques. Ainsi, des fauteuils roulants commandés avant le 17 mars n'ont pu être livrés, d'autres n'ont pas été réparés... « *Ce qui a pu amener des gens à rester longtemps alités ou à être assis dans des fauteuils bricolés ou ne répondant pas à leurs besoins* » - Malika BOUBEKEUR (APF France Handicap).

Quelles que soient les situations de départ, des difficultés communes se posent. D'abord, des problèmes matériels. Et en particulier financiers, si les maisons départementales des personnes handicapées ne remboursent pas les factures liées aux surcoûts de la crise, tel le financement de frais de taxi pour un auxiliaire de vie ayant été privé des transports en commun nécessaires à sa venue.

Ensuite, des conséquences psychiques qui sont à redouter pour beaucoup. L'enquête « Echo » pointe déjà que 45% des enfants sont affectés par le confinement sur le plan moral et que 55% d'entre eux ont ressenti des troubles du comportement ou du sommeil.

Les aidants sont aussi affectés par cette période. L'UNAPEI (association dédiée au handicap intellectuel) fait ainsi part de remontées de parents mis en difficulté.



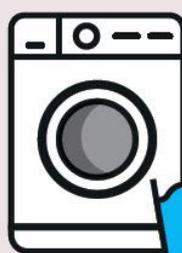
« Le sentiment d'abandon a pu être assez violent », abonde Alain CHATELIN, président de la Fondation Paralysie cérébrale. « Tout s'est arrêté sans beaucoup de communication ».

La gravité des conséquences futures apparaîtra dans les semaines à venir. Mais une certitude demeure, sur laquelle tous s'accordent : **en assurant un suivi, même à distance, les professionnels des établissements et services**

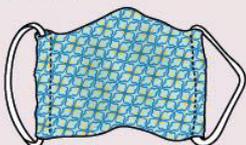
sociaux et médico-sociaux ont permis d'éviter le pire. « Ceux qui étaient accompagnés par des équipes structurées, les enfants en établissement par exemple, ont gardé un contact, au moins à distance, se félicite Alain CHATELIN. Le lien avec les familles a alors été maintenu. »

Comment entretenir son masque en tissu

Comment entretenir ces protections qui doivent couvrir le nez et la bouche, et ne doivent pas être utilisées **plus de quatre heures** ?



✓ Lavez-le à **60 degrés** avec votre lessive habituelle, pendant **au moins 30 minutes**. Au mieux, en machine sinon à la main



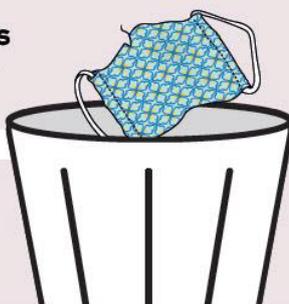
Il n'est pas nécessaire de désinfecter le tambour du lave-linge avant de laver le masque.



✓ Séchez-le dans les **deux heures** qui suivent le lavage au lave-linge ou au sèche-cheveux.

S'assurer de la propreté des filtres du sèche-linge et du sèche-cheveux.

✓ À la moindre **détérioration** (trou, déformation) il faut le mettre à la poubelle.

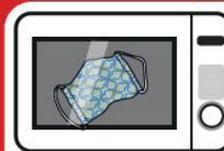


Recommandation :

il faut s'en procurer plusieurs, pour pouvoir les faire tourner.



À éviter



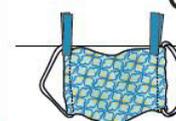
✗ Le passer au micro-onde.



✗ Le repasser sans l'avoir lavé avant.



✗ Utiliser de la javel ou de l'alcool.



✗ Le sécher à l'air libre.



LA PROLONGATION DES DROITS POUR UNE DURÉE DE 6 MOIS

Le I de l'art.2 de l'ordonnance n°2020-312 prolonge les droits et les prestations des personnes en situation de handicap. Sont concernés tous les droits et prestations faisant l'objet d'une demande auprès de la maison départementale des personnes handicapées (MDPH), à savoir :

- L'**Allocation aux Adultes Handicapés** (AAH-1 et AAH-2) et le complément de ressources pour les personnes qui continuent d'en disposer (CPR)
- L'**Allocation d'Éducation de l'Enfant Handicapé** (AEEH) et ses compléments
- La **Prestation de Compensation du Handicap** (PCH) (les éléments qui concernent des dépenses régulières)
- L'**Allocation Compensatrice pour Tierce Personnes** (ACTP)
- Les **orientations en établissement médico-social**
- La **Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé** (RQTH)
- L'**orientation scolaire** et l'ensemble des mesures propres à assurer l'insertion scolaire,
- La **Carte Mobilité Inclusion** (CMI) ou les cartes qu'elle remplace (carte de priorité, carte d'invalidité et carte européenne de stationnement pour personnes handicapées).

Sont concernés les bénéficiaires ayant des droits expirés avant le 12 mars mais qui n'ont pas été renouvelés à cette date ou qui expirent entre le 12 mars et le 31 juillet 2020.

La durée de la prolongation est de 6 mois à compter du 12 mars si le droit a expiré avant cette date ou 6 mois à compter de la date d'expiration de l'accord. Cette durée est renouvelable une fois par décret.

EN PRATIQUE



Un droit échu avant le 12 mars mais qui n'a pas encore été renouvelé sera automatiquement reconduit pour une durée de 6 mois, à partir du 12 mars. A noter : une demande de renouvellement doit nécessairement avoir été faite avant le 12 mars. La note précise que pour s'adapter aux moyens humains disponibles dans cette période de crise, certaines MDPH ont mis en place des modalités d'instructions ou d'évaluation simplifiées. Cette méthode d'actions est à privilégier pour assurer les réponses urgentes.

Certaines MDPH en ont profité pour supprimer les CDAPH, puis ont effectué des réunions avec un seul représentant des usagers et à effectif très réduit, traitant des centaines voire plus de dossiers à chaque réunion restreinte.

Un droit arrivant à échéance entre le 12 mars et le 31 juillet sera automatiquement prolongé de 6 mois à compter de sa date d'échéance. Toute réduction des droits est interdite et doit faire recours pendant ces 6 mois

Un droit arrivant à échéance après le 31 juillet devra être traité selon les procédures habituelles par les MDPH, avant l'échéance pour éviter toute rupture de droit.

LE VERSEMENT D'AVANCES SUR DROITS AUX BÉNÉFICIAIRES DE L'AAH



Le II de l'art.2 de l'ordonnance n°2020-312 permet aux organismes payeurs de l'AAH (Caisses d'Allocations Familiales et de Mutualité Sociale Agricole) de procéder à des avances sur droits aux bénéficiaires de l'AAH, dès lors que ces organismes sont dans l'incapacité de procéder au réexamen des droits à ces prestations. Dans cette situation, les droits seront reconduits sous forme d'avances pendant une durée maximale de six mois à compter du 12 mars 2020.

Les droits concernés par les avances sont l'AAH-1 et l'AAH-2, le complément de ressources (pour les anciens bénéficiaires) et la majoration pour la vie autonome.

La condition requise est l'ncapacité du bénéficiaire à transmettre les données nécessaires aux organismes payeurs, notamment les Déclarations Trimestrielles de Ressources (DTR) pour ceux des bénéficiaires de l'AAH qui sont en activité ou toute information sur les changements de situation, par téléservice, courrier voire téléphone

La durée du dispositif est de six mois maximum pour la période du 12 mars au 12 septembre 2020. La procédure : le montant des prestations est réexaminé dès que les organismes payeurs disposent des informations nécessaires et, au plus tard, à l'issue de ce délai. Dans l'attente de ce réexamen, le droit est calculé et versé au bénéficiaire au regard du trimestre précédent.

LA SUSPENSION OU LA PROROGATION DES DÉLAIS

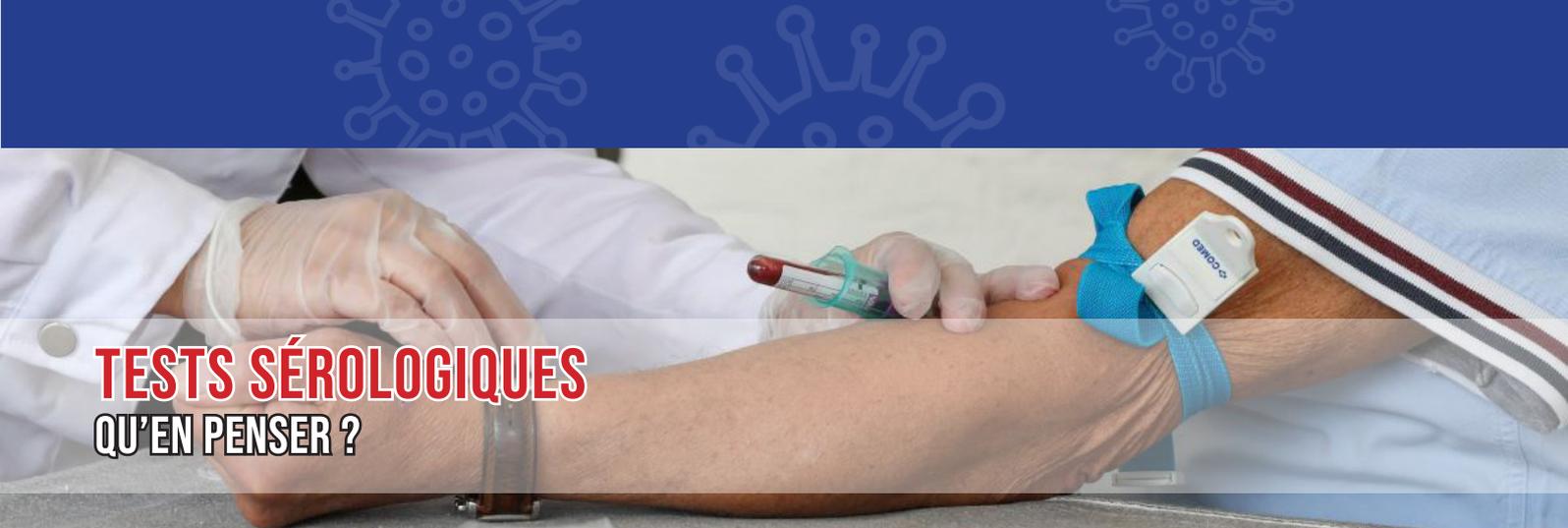
En application du III de l'art.3 de l'ordonnance n°2020-312, le délai de deux mois dont bénéficie la personne concernée pour engager un Recours Administratif Préalable Obligatoire (RAPO) est suspendu à compter du 12 mars 2020, jusqu'à une date qui sera fixée par arrêté et au plus tard jusqu'au 31 décembre 2020.

En conséquence, les décisions de la CDAPH encore susceptibles de recours au 12 mars, peuvent faire l'objet d'un RAPO, par la personne concernée, à tout moment durant cette période. Ce délai pour exercer ce recours se poursuivra à l'issue de cette période.

Le délai de deux mois pour exercer un RAPO contre les décisions de la CDAPH prises à compter du 12 mars commence à courir à l'issue de la période.

LES GESTES BARRIÈRES





TESTS SÉROLOGIQUES QU'EN PENSER ?

Le Ministère de la Santé a publié la liste des tests sérologiques estimés fiables par le Centre National de Référence (CNR), au nombre de 23 tests par prélèvements en laboratoires et deux auto-tests

Ces tests doivent permettre de détecter les anticorps dans le sang d'un patient et donc de déterminer s'il a déjà contracté le virus par le passé et s'il est potentiellement protégé d'une future ré-infection mais l'immunité n'a pas encore été prouvée.

S'il est réalisé grâce à une prescription médicale d'un médecin, le test sérologique sera entièrement remboursé.

ESTIMATION ACTUELLE DE LA FIABILITÉ DES TESTS CERTIFIÉS

Faux positifs : estimés 2 %

Faux négatifs : estimés 5 %

Les résultats sont à apprécier en regard des signes cliniques du patient.

Le nom ELISA ou « Enzyme-Linked ImmunoSorbent Assay », signifie « dosage d'immunoabsorption par enzyme liée » et désigne des tests réalisés en laboratoires grâce à une prise de sang ensuite analysée grâce à des réactifs.



ELISA fonctionne sur la réaction entre l'antigène (contenu dans le test) et l'anticorps (dans le sang), dont la combinaison est repérée grâce à une enzyme qui colore et établit le résultat.

La HAS recommande les tests ELISA pour confirmer un diagnostic de Covid-19, pour conduire des études épidémiologiques, ou pour tester les personnels, même asymptomatiques, dans des institutions médico-sociales ou travaillant dans des milieux confinés (Ehpad, internats, portes-avions, etc.).



Pour avoir accès au remboursement à 100 %, il vous faut une prescription médicale; le test pratiqué par le laboratoire doit être porté sur la liste de la Haute Autorité de Santé publiée par le Ministère de la Santé.

Si vous ne disposez pas de prescription médicale, et que vous payez votre test, il vous en coûtera entre 30 et 50 euros selon le tarif du laboratoire.

Les Tests de Diagnostic Rapide (TDR) s'effectuent, eux, grâce au prélèvement d'une goutte de sang au bout du doigt, insérée dans un dispositif semblable à un test de grossesse. Son passage du sang dans différents réactifs permet d'établir ou non la présence d'anticorps. Le résultat est disponible en quinze minutes.

L'AVANTAGE DES TESTS TDR ?

Facile pour dépister des populations loin des laboratoires de biologie médicale; et nous l'espérons, accessible financièrement si non prescrit.

Ils sont automatisables : en diagnostic de rattrapage de patients symptomatiques, en cas de test virologique négatif mais de symptômes évocateurs de COVID-19, et auprès des personnels soignants ou d'établissements d'hébergement collectif qui ont été en contact avec le virus et pour les enquêtes épidémiologiques.»

Nous espérons que ces tests seront rapidement mis à la disposition du plus grand nombre grâce à leur commercialisation en pharmacie, ou bien qu'ils seront accessibles par voie postale.

Certains professionnels avancent que les français seraient incapables de les interpréter seuls ! En ce cas, pourquoi leur faire confiance pour l'interprétation d'un test de grossesse, où il existe aussi une marge d'erreur entre 97-99%.



Tout patient peut consulter un médecin avec son résultat de test, si les signes cliniques n'ont pas été reconnus comme ceux de la COVID-19 antérieurement, ou s'il a un doute.

Quoi qu'il en soit, même pratiqué en laboratoire sur prescription d'un médecin, pour le moment, le taux d'anticorps nécessaires afin d'être immunisé n'a pas été établi et il est toujours impossible de savoir combien de temps cette immunité pourrait durer.

Donc, **même si le résultat du test vous dit que vous avez des anticorps, il convient de rester prudent, porter un masque dans l'espace public et continuer à pratiquer les gestes barrières.**

agefiph
ouvrir l'emploi
aux personnes handicapées



LA SITUATION DES PERSONNES HANDICAPÉES PENDANT LA CRISE DE CORONAVIRUS

Mardi 19 mai, lors d'un webinaire, l'Agefiph a présenté les résultats d'une consultation menée avec l'IFOP auprès des personnes handicapées sur leur vécu professionnel pendant la crise sanitaire liée au Covid-19.

Cette grande enquête a eu pour principal objectif de comprendre comment le confinement affecte le quotidien – notamment au niveau professionnel – des personnes en situation de handicap. Plus de 4400 personnes ont répondu à cette enquête.

64% des personnes handicapées se déclarent en télétravail.

53% rapportent que leur employeur a pris en compte leur handicap durant cette période.

52% s'estiment aussi productifs qu'avant.

73% des personnes handicapées ont mal vécu le confinement et expriment des soucis d'anxiété et de dépression.

56% des personnes handicapées estiment que leur baisse de revenus est due principalement au COVID-19.

Seulement 32% des personnes interrogées sont optimistes pour l'avenir.



INNOVATION ET SANTÉ

« **Le système de santé français ne sera plus jamais comme avant !** » Une fois l'épidémie du CoVID 19 surmontée, la grande transformation sera-t-elle opérée ? Ou les promesses d'hier seront-elles effacées ? Une crise chassant l'autre, l'Etat aura alors à gérer les conséquences d'une récession économique sévère. Dans ce contexte, comment le Cercle Galien peut-il contribuer au débat ?



D'abord en s'interrogeant sur les spécificités ou non de cette crise. Est-ce seulement une nouvelle épidémie d'ailleurs annoncée par les épidémiologistes, simplement plus virulente que les autres ? **Comment cette épidémie s'inscrit-elle au sein des maladies émergentes ?** Signe-t-elle pour autant l'an 01 imposant une révision déchirante de nos modes de vie et des prises en charge en santé ?

Le mode de gestion de l'épidémie doit également être interrogé. A-t-elle permis une mise en œuvre in vivo du concept d'agilité, appliquée à tous les échelons depuis le politique jusqu'aux acteurs de terrain ? Pour la première fois des initiatives ont été déployées qui traduisent des ruptures avec les réponses adoptées dans le passé. Quelles ont donc été ces expérimentations, ces idées venues du terrain sans aussi omettre les échecs, les ratés ?

Enfin, le CoVID met en lumière les points aveugles d'une politique de santé minée par le court-termisme. Encore récemment, une vision d'abord comptable du soin s'imposait à tous. Mais en réponse aux déficits budgétaires qui exploseront dans les prochains mois, quelle

peut être la juste part consacrée par la Nation à la santé ? La solution est-elle seulement budgétaire ou repose-t-elle sur les nouveaux modes d'organisation ? Les financements de type forfaitaire envisagés notamment par les recommandations 2019 du cercle Galien sont-ils toujours d'actualité ?

Au-delà de l'empathie nécessaire, manifestée aux soignants, ces soldats en première ligne, qui auront payé le prix fort à cette crise, le politique aura la lourde charge d'arbitrer entre plusieurs urgences. Mais au sein même de l'écosystème de santé, l'urgence sera aussi de retrouver un discours commun entre soignants et gestionnaires de l'autre, comme l'a illustré la longue crise qui a miné l'hôpital avant l'arrivée du CoVID-19.

Le CoVID a permis de retisser les liens entre professionnels et d'affronter unis la menace virale. Comment préserver cette union sacrée à l'épreuve du temps ? Au Cercle Galien de nourrir le débat public par ses recommandations en cette année si particulière...



UN GROUPE DE RÉFLEXION ŒUVRANT SOUS LA BANNIÈRE DU PRIX GALIEN

Tandis que le Prix Galien célèbre l'innovation disponible pour les patients en France, le Cercle Galien soulève, en amont, les enjeux du succès de l'innovation en santé, identifie ses impacts sur le système de santé

et préconise des solutions pour assurer l'organisation la plus propice à l'essor des innovations les plus prometteuses.

UN OBJECTIF DE PROGRÈS

Dans un contexte d'évolution rapide des innovations thérapeutiques, numériques et réglementaires le tout dans un environnement économique contraint, les acteurs de santé doivent imaginer et mettre en place de nouvelles modalités de prise en charge des patients dans les parcours de soins ville-hôpital qui répondent aux attentes de tous. Le Cercle Galien est légitime pour ouvrir ainsi un nouveau champ de réflexion et d'analyses sur :

L'IMPACT DES INNOVATIONS SUR LES ORGANISATIONS, LES MÉTIERS, LES PRATIQUES DANS LE SYSTÈME DE SANTÉ.

Développé sur 3 axes : thérapeutique, e-santé et organisation.



UN GROUPE DE RÉFLEXION TRÈS TRANSVERSAL

Avec un comité d'experts qui regroupe décideurs institutionnels, professionnels de santé, experts, industriels et entrepreneurs, nous analysons la façon dont les organisations peuvent intégrer ces innovations de façon pérenne et efficace pour optimiser les prises en charge.

NDLR : Le Président de l'ASBH a été coopté pour participer aux travaux du cercle GALIEN et membre du jury qui sélectionne chaque année un dispositif médical innovant qui recevra le prix Galien au cours d'une cérémonie solennelle.



Par Isabelle Poirot

Un couple attend un enfant porteur d'une malformation importante qui autorise l'interruption de la grossesse ou donne accès à la chirurgie anténatale. Comment se croisent le monde médical et la famille pour accompagner son cheminement vers un choix libre et responsable ?

À travers ce roman délicat et sensible, Isabelle Poirot, médecin spécialiste en rééducation fonctionnelle, aborde le sujet difficile du diagnostic anténatal et du choix terrible qui se pose aux parents. Mettant en scène le cheminement d'un couple et l'enseignement d'une médecin, elle offre en filigrane l'éclairage d'une spécialiste au plus près du sujet, et nous plonge au cœur du lien soignant-patient. Court, dense et émouvant, ce récit se lit d'une traite, illustrant avec justesse et sans jugement les questions bioéthiques que chacun se pose, que l'on soit parent ou futur parent, soignant, sage-femme, médecin ou futur médecin.

Car chacun s'est un jour demandé « Et si l'enfant que nous allons mettre au monde avait un handicap, que ferions nous ? »

A partir de 8,99 € (69 pages)



Après de longs mois de travail menés par le Dr MANUNTA (coordinateur du site constitutif Spina Bifida adulte au CHU de Rennes) et dans le cadre du réseau C-MAVEM, associé à un panel des meilleurs neuro-urologues Spina Bifida en France, **le PNDS Urologie Spina Bifida adulte est terminé**. Soumis à la Haute Autorité de Santé (HAS) qui a validé la méthodologie, il est disponible sur le site de l'ASBH à l'adresse internet suivante :

<https://www.spina-bifida.org/incontinence-urinaire-et-spina-bifida/>

L'ASBH a participé à sa relecture avec de nombreux commentaires qui ont abouti à un document de grande valeur qui fait le point à ce jour de nos connaissances en neuro-urologie des personnes ayant un spina bifida.

L'ASBH tient tout particulièrement à remercier le Dr MANUNTA, le Dr OLIVARI (qui a été primé par l'ASBH pour son travail de thèse sur le Spina Bifida), ainsi que les nombreux neuro-urologues qui ont apporté leurs connaissances cliniques et que l'on pourra consulter dans la liste d'une annexe du PNDS.

Ce PNDS est un outil pour les médecins généralistes et nous vous incitons à le leur communiquer et un guide pour les urologues qui ne sont pas spécialisés sur ce type de neurovessie congénitale.

L'ASBH, dans un prochain numéro de la Lettre du Spina Bifida, reviendra sur ce travail de qualité.

SÉCHERESSE OCULAIRE ET INCONTINENCE URINAIRE

Il existe des médicaments qui exposent à une diminution des sécrétions buccales, bronchiques et de la transpiration sans oublier les sécrétions lacrymales qui sont cause de sécheresse oculaire.

Plusieurs études ont évalué la sécheresse oculaire causée par des médicaments « atropiniques » que l'on prescrit dans l'incontinence urinaire : la TOLTERODINE, FESOTERODINE, SOLIFENACINE (Vesicare), OXYBUTYNINE (Ditropan), TROSPIUM (Ceris), PROPIVERINE.

Par exemple, avec le ditropan dans une cohorte de 144 patients, 3 % ont une sécheresse oculaire. Plus le traitement est prolongé, plus la sécheresse est marquée. Il n'existe pas d'étude pour comparer cet effet secondaire des médicaments les uns par rapport aux autres.

NDLR : Consulter votre médecin en cas de sécheresse oculaire car il existe des solutions hydratantes.





**Vous êtes en situation de handicap ?
Vous recherchez une formation ou une reconversion
pro ? Informez-vous en une fois !**



Dans un contexte où les risques sanitaires et professionnels touchent plus particulièrement les personnes en situation de **handicap**, **cette plateforme dédiée leur apporte des outils et des conseils pour faciliter leurs démarches liées à la formation ou à la recherche d'emploi.**

STAGE BÉNÉVOLES

7 ET 8 MARS 2020 - PARIS

Ce stage a permis de mettre à jour les connaissances entre bénévoles, adultes ayant un spina bifida et aidants familiaux. Dans une atmosphère studieuse, des personnes experts(es) du handicap et ayant des responsabilités au sein de l'ASBH ont développé les thèmes prévus. Les discussions se sont poursuivies lors des repas pris en commun et souvent tard le soir. Un stage très réussi qui a été marqué positivement par les évaluations anonymes des participants.



Nathalie et Nathan



Émilie et José



Gisèle, Evelyne et Danielle



Alban et Jacqueline



Dominique, Gisèle, Kilian, Rachida, Noémie



Manon et Benoît



Céline, Stéphanie et Anne



Rachida et Gisèle



Ghislaine et Annie



Anthony et Nicolas



Jacqueline, José, anthony, Céline et Dominique



Alban et Paul



Nicolas



Emilie, Evelyne, Danielle, Alban, Jacqueline et José



Yannick, Céline et Stéphanie



Nicolas et Gisèle



BOURSES fédééh



APPEL À CANDIDATURES

BOURSES FÉDÉEH POUR LA RÉUSSITE DES JEUNES HANDICAPÉS !

Pour les étudiants souhaitant poursuivre des études supérieures

Date limite le 30 septembre

Les bourses FÉDÉEH ont pour objectif d'**appuyer les parcours de formation vers l'emploi des jeunes handicapés** qui ne trouvent pas toujours les solutions de financement pour compenser les besoins liés à leur situation.

A travers ces bourses, la FÉDÉEH et les différents partenaires du dispositif souhaitent répondre à ces besoins, sans se substituer aux dispositifs existants, et **lancer un message d'encouragement et de soutien à l'ensemble des élèves et étudiants handicapés.**



Prestataire de matériel médical



Du lundi au vendredi
9h à 12h - 14h à 17h



Contactez-nous au
01.45.93.00.44



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



spina-bifida@wanadoo.fr



Prestataire de matériel médical



www.spina-bifida.org





solidaires-handicaps.fr

Sous l'égide du



Personnes handicapées, aidants et professionnels :

ensemble face au COVID 19



Le Secrétariat d'État aux Personnes Handicapées, le Secrétariat Général du Comité Interministériel du Handicap (SG-CIH) et le CNCPH ont créé une plateforme :

solidaires-handicaps.fr

Cette plateforme officielle facilite la mise en relation entre les personnes handicapées, leurs aidants, les professionnels et les dispositifs d'accompagnement et d'appui qui leur sont destinés dans les territoires.

Actions de solidarité



Découvrez les actions "solidaires-handicaps" validées par les CREAI et le CNCPH ou faites connaître votre action

Je consulte les actions

Personnes ayant besoin d'aide



Je suis en situation de handicap ou je suis un proche aidant, et je suis en difficulté

Je trouve des solutions

Propositions d'aides



Je suis une personne volontaire qui souhaite apporter son aide aux personnes en situation de handicap

Je trouve où je peux être utile

Face à la crise sanitaire, de nombreuses initiatives, dispositifs solidaires, privés, associatif, publics ont émergé sur les territoires. **L'ASBH a été labellisée et sélectionnée pour figurer dans cette plateforme qui met en valeur ses services d'aide, d'accompagnement des personnes ayant un spina bifida, notamment dans le domaine de l'incontinence sphinctérienne.**



L'utilisation de la plateforme qui s'enrichit tous les jours est accessible et gratuite. Elle possède une base de ressources avec de la documentation, des textes, des numéros utiles. On peut y trouver des aides bénévoles auprès des personnes handicapées.

Pour beaucoup confinés dans leur domicile, elle a pu être utile, mais n'a pas pu combler l'isolement des familles et des adultes, personnes vulnérables.



AIDES À DOMICILE COMPÉTENCES ET LIMITES D'INTERVENTION

INTERVENTIONS AUTORISÉES



1. **Poser les barrières de lit médicalisé** - *Si 2 barrières, il faut un protocole écrit*
2. **Faire un bain de pied** - *Sans plaie ni problème dermatologique*
3. **Raser** - *Seulement au rasoir électrique*
4. **Aider à l'hygiène bucco-dentaire**
5. **Faire des aspirations trachéales** - *Formation spécifique obligatoire (décret n° 2015-495)*
6. **Poser des bas et chaussettes de contention**
7. **Hydrater la peau** - *Seulement si la peau n'a pas de plaie. Ne pas faire de massage.*
8. **Aider à la prise de médicaments** - *Si traitement préparé dans pillulier et ordonnance disponible*
9. **Prendre la température** - *Méthode rectale exclue*
10. **Aide à la préparation du repas**
11. **Aider à la prise du repas** - *Vigilance fausse route et à un éventuel régime spécifique.*
12. **Laver les vitres** - *Prévention des risques du travail en hauteur.*
13. **Entretenir le linge** - *Attention aux produits chimiques*
14. **Utiliser un chèque** - *Chèque signé et ordre rempli + ticket de courses agrafé au carnet*
15. **Classer des documents administratifs**
16. **Acheter de l'alcool ou autres similaires** - *Attention aux risques d'addiction*
17. **Les sorties extérieures** - *Sur ordre de mission sinon appeler l'association pour autorisation*
18. **Déplacements avec véhicule personnel** - *Si assurance conforme et ordre de mission établi par l'association*
19. **Transport d'un enfant avec son véhicule** - *Siège enfant obligatoire*
20. **Déplacement avec véhicule de la personne en situation de handicap** - *Si le bénéficiaire a une assurance spécifique en plus de son assurance auto*



INTERVENTIONS NON AUTORISÉES



1. **Couper les ongles de mains ou de pieds** - Risques d'infection si pathologie
2. **Faire des soins de bouche** - Aide-soignante ou infirmier
3. **Poser ou déposer un étui pénien** - Mission de l'auxiliaire médical
4. **Vidanger la poche à urine** - Nécessite un apprentissage
5. **Changer la poche urinaire** - Aide-soignante ou infirmier
6. **Aider à la toilette intime avec port de sonde** - Aide-soignante ou infirmier
7. **Poser des bandes de contention** - Acte infirmier sur prescription médicale
8. **Faire un test sanguin pour diabète** - Acte infirmier sur prescription médicale
9. **Faire des lavements évacuateurs** - Acte infirmier sur prescription médicale
10. **Changer la poche stomie** - Acte infirmier sur prescription médicale
11. **Préparer les médicaments** - Acte infirmier sur prescription médicale
12. **Poser des dispositifs transcutanés** - Acte infirmier sur prescription médicale
13. **Administer des suppositoires** - Acte infirmier sur prescription médicale
14. **Poser ou déposer des lunettes à oxygène** - Acte infirmier sur prescription médicale
15. **Poser une perfusion ou faire une injection** - Acte infirmier sur prescription médicale
16. **Faire un pansement** - Si le pansement est décollé ou souillé, appeler l'infirmière.
NE JAMAIS REFAIRE UN PANSEMENT
17. **Faire le soin d'une plaie** - Acte infirmier sur prescription médicale
18. **Brancher l'alimentation par sonde gastrique** - Acte infirmier sur prescription médicale
19. **Utiliser la carte bancaire** - Information confidentielle
20. **Emprunter ou accepter de l'argent** - INTERDIT

Encore plus d'Autonomie pour PASCAL

Vous dis !!!!

Merci à tou(te)s
de vs likes, partages et
soutien



#Liberté

#Mobilité

#MonHandiscoot
#14/05/2020

Le 4 octobre 2019, **Pascal LÉGER** s'est lancé dans un beau projet : financer un **Handiscoot pour sensibiliser aux problèmes de transport que peuvent rencontrer les personnes en situation de handicap**. Par cette initiative, il souhaite également partager son expérience de mobilité et motiver les gens à retrouver la liberté de mouvement.

Le 14 mai 2020, Pascal a donc reçu sa fière monture. C'est le fruit d'une grande campagne de générosité de multiples associations telles que le Lions Club de Brignoles Saint-Maximin, RAMH, ou encore Provence Trikes.

Vous pouvez suivre son aventure sur Facebook, en likant la page [Encore plus d'autonomie pour Pascal](#).

Bravo Pascal pour cette belle réussite !



Photo : Fly Studio - Franck PATRAS



CHINE: LES FAUSSES COUCHES «SILENCIEUSES» LIÉES À L'AIR POLLUÉ

Une étude de chercheurs chinois qui vient d'être publiée met en évidence l'origine de fausses couches dites «silencieuses» provoquées par la pollution atmosphérique en Chine. **L'exposition à des polluants atmosphériques augmente le risque de fausses couches dites «silencieuses»**, celles où la mort du fœtus échappe à l'attention de la femme enceinte, selon une étude de chercheurs chinois publiée lundi. De précédents rapports scientifiques avaient déjà souligné le lien entre la pollution de l'air et les complications pendant la grossesse, les cas d'enfants morts-nés et les anomalies congénitales.

D'après la nouvelle étude, **l'exposition à de fortes concentrations de particules**, de dioxyde de soufre, d'ozone et de monoxyde de carbone **est associée à un risque accru de fausse couche «silencieuse» durant le premier trimestre de grossesse**. «L'augmentation du risque n'est pas linéaire mais s'aggrave avec le niveau de concentration des polluants», souligne le rapport publié dans la revue scientifique Nature Sustainability.

Ces fausses couches sont dites «silencieuses» car elles passent, dans un premier temps, inaperçues, la femme ne ressentant aucun symptôme au moment de la mort du fœtus. Celle-ci n'est généralement constatée que plusieurs semaines après, souvent durant une échographie.

COMMENT LES SCIENTIFIQUES ONT-ILS PROCÉDÉ ?

Des chercheurs de quatre universités, épaulés par l'Académie chinoise des Sciences, ont suivi les grossesses de 250.000 femmes à Pékin entre 2009 et 2017. Parmi elles, 17.497 ont fait une fausse couche «silencieuse». Afin d'établir le niveau de pollution auquel elles étaient soumises, ils ont utilisé les données de stations d'analyse de l'air situées près des domiciles et des lieux de travail des personnes suivies.

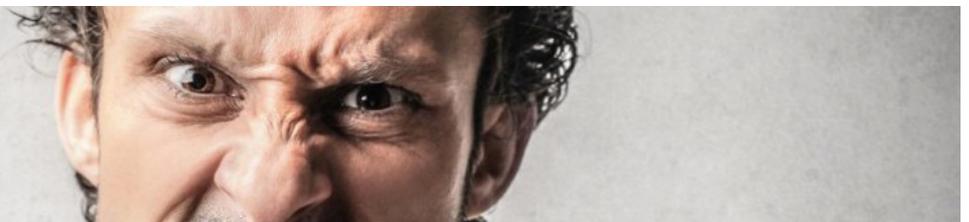
«La Chine est une société vieillissante et notre étude apporte une raison supplémentaire au pays pour agir afin de réduire la pollution de l'air ambiant et d'augmenter ainsi le taux de natalité», notent les auteurs de l'étude.

Si celle-ci montre un lien quantitatif entre la pollution et les fausses couches, elle ne permet cependant pas d'établir un lien de cause à effet -- qui nécessiterait des expérimentations sur des embryons.

NDLR : Il est bien connu que des milliers de fausses couches sont provoquées par des anomalies de fermeture du tube neural, sans que l'on puisse en déterminer le nombre.

Le coronavirus n'a-t-il pas de lien avec la pollution atmosphérique des villes ?

**TROP,
C'EST TROP !**



Publiée dans la revue MAYO CLINIC PROCEEDINGS, une étude a regroupé les avis de 2.400 patients. **38 % des sondés jugent insupportable le fardeau de leur traitement et se sentent incapables de suivre leur protocole de soins à vie.**

Ainsi certaines personnes ayant un spina bifida doivent se sonder au moins 5 fois par jour, procéder à un lavage colique tous les 2 jours au moins durant 45 minutes, procéder à des soins de nursing, prendre des médicaments régulièrement, et après essayer de mener une vie normale...

On comprend que malheureusement beaucoup ne se sondent pas correctement 5 fois par jour, utilisent des laxatifs qui les détraquent, ont une qualité de vie dégradée. **Il faudrait que les médecins tiennent compte de cet épuisement avant qu'il ne soit trop tard avec des soutiens psychologiques et un allègement ou une adaptation des traitements.**

ADHÉREZ & SOUTENEZ
L'ASSOCIATION

ABONNEZ-VOUS
À LA LETTRE DU SPINA BIFIDA

ASSOCIATION NATIONALE
SPINA
BIFIDA
HANDICAPS
ASSOCIES



notre cause est la votre



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.

SOUTENIR L'ASSOCIATION

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