

LA LETTRE DU
SPINA BIFIDA

#159 - SEPTEMBRE 2020
ISSN N°1254 - 3020



PRÉPARATION À LA GROSSESSE
UN REFLEXE ENCORE INSUFFISANT





COMMUNIQUER AVEC L'ASBH

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



N° Vert 0 800 21 21 05

01.45.93.00.44



01.45.93.07.32



SPINA-BIFIDA@WANADOO.FR



3 BIS AVENUE ARDOUIN
CS 9001
94420 LE PLESSIS TREVISE



facebook

rejoignez notre groupe
de discussion

SPINA BIFIDA FRANCE



twitter

suivez-nous

@SpinaBifidaFr

YouTube



Abonnez-vous

SpinaBifidaFrance



Instagram

Abonnez-vous

spinabifidafrance

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

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

Directeur de publication : François HAFFNER
N° 159 - Septembre 2020 - Dépôt légal : 3ème trimestre 2020
Tirage : 2800 exemplaires - Photos ASBH

Imprimeur : ASBH - 3 bis Avenue Arduin
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° 159 - Septembre 2020

- P. 6** Appel à projet de la filière NEUROSPHINX
- P. 8** Vers la fin du démarchage téléphonique ?
- P. 11** Hospitalisation à domicile, pour qui ?



**PRÉPARATION À LA GROSSESSE,
UN RÉFLEXE ENCORE INSUFFISANT**

P.7



**1ères universités d'été de
la conception universelle
et de l'inclusion**

P.12



**TRIPWAY, UN NOUVEAU
MOYEN DE TRANSPORT**
P.9



SYSTÈMES DE VIDÉOPROTECTION URBAINS
P.10



INVALIDITÉ **P.26**
QU'EST-CE QUE C'EST ?

ÉDITO

LA 5ÈME BRANCHE DE LA SÉCURITÉ SOCIALE : UNE NOUVELLE CHANCE POUR LES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP ?

Après les grèves, entre 2017 et 2018, dans les EHPAD et le champ du domicile, Le Président MACRON a annoncé lors de l'été 2018, l'ouverture de la réforme grand âge et autonomie. De nombreux rapports ont été élaborés à la demande des gouvernements successifs (Fragonard, Schubert, Libault, etc...).

La pandémie du Covid-19 a tout bouleversé. Le confinement, puis le déconfinement, ont montré de nombreuses lacunes avec des conséquences qui obligent à se réinventer.

Les comptes de l'assurance maladie montrent un déficit provisoire de 52 milliards (Olivier VERAN). Ce déficit a été transféré à la Caisse d'amortissement de la dette sociale (CADES), grâce à une loi organique.

En 2024, la CADES devait être revenue à zéro grâce au prélèvement de 0,15 point de CSG sur tous les revenus. Les nouvelles dettes (136 milliards) mises dans la CADES seront amorties en 2035 avec la prolongation du prélèvement CSG.

Dès 2024, les dettes liées à la vieillesse seront remboursées et les ressources dégagées, 2,3 milliards d'euros seront affectés à l'autonomie.

Les nouvelles lois sur l'autonomie vont créer une 5ème branche de la sécurité sociale appelée AUTONOMIE.

Les 4 autres branches sont maladie, retraite, famille, accident du travail et maladies professionnelles, retraite et sans oublier la branche cotisation recouvrement.

C'est la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie, présidée par Mme MONTCHAMP, qui sera le chef de file de cette 5ème branche.

La CNSA a un budget actuel de 27 milliards d'euros (22 milliards provenant de la sécurité sociale et 5 milliards de recettes propres). Le



ministre Olivier VERAN va faire voter dans un projet de loi de finances (PLF) et dans le projet de loi de finances de la sécurité sociale (PLFSS) en septembre 2020, 1 milliard supplémentaire, avec les 2,3 milliards en 2024 (amorçage).

La politique de l'âge demande 6 à 8 milliards (rapport LIBAULT) plus celle du handicap (5 à 6 milliards).

En fait, tout dépend du périmètre de la 5ème branche. Qu'y ajoute-t-on ?

Les comptes sociaux et les annonces du PLFSS indiquent 66 milliards en plus :

- 11 milliards d'AAH
- AGEFIPH, FIPHFP
- Sécurité sociale : 22 milliards
- Etc...

Les associations de personnes handicapées militent pour que l'AAH soit incluse dans la 5ème branche, arguant que l'AAH n'est pas un minimum social (ex. : RSA). L'AAH est prévue pour faire face aux besoins de ressources des personnes handicapées, compte tenu des situations de handicaps et des difficultés voire de l'impossibilité de travailler.

Mr Laurent VACHEY a été nommé pour piloter la conférence de préfiguration de la nouvelle branche autonomie (Inspecteur général des finances et ex président CNSA). Il rendra un rapport, à la mi-septembre suite à un questionnaire envoyé aux associations de personnes handicapées.

Le périmètre de la 5ème branche va devoir être défini. Quelles ressources supplémentaires ?

Risque pénibilité, AAH, niches fiscales, une 2ème journée de solidarité, un complément par les assurances privées, etc...

La question politique de l'autonomie est émergente en protection sociale d'autant que les contextes économiques, écologiques, climatiques, environnementaux sociologiques changent. Le droit à compensation est un droit personnel et pas distributif, pour maintenir une égalité des chances pour tous.

La notion de 5ème branche permet de raccorder la personne à la nation en dépit de la fracture sociale, de la fracture numérique, etc...

C'est un projet fédérateur entre l'intérêt général et la trajectoire des personnes handicapées et âgées.

Les branches de la sécurité sociale ont été créées pour pallier les conséquences de la fragilité (maladie, âge, maladie professionnelle, retraite, etc...). Les risques actuels et à venir (pandémie) changent et vont changer d'où la nécessité de la notion d'autonomie.

Cette émergence oblige à ne pas se tromper de périmètre, ni de segmenter les personnes en personnes âgées et personnes handicapées. Néanmoins, la prise en charge de l'âge n'est pas au niveau de la prise en charge des personnes handicapées. Si les personnes handicapées ont des associations puissantes et agissantes depuis plus d'un siècle, les personnes âgées sont peu représentées.

En France, on relègue la personne âgée. La dynamique de la politique des personnes handicapées doit dynamiser celle des personnes âgées.

Une personne très âgée est-elle un citoyen à part entière ?

A-t-elle l'égalité des chances, l'accessibilité universelle, le droit à compensation ?

Exerce-t-elle tous ses droits ?

Il faut également harmoniser la gouvernance, le pilotage entre les financements Etat (ex. : AAH), les financements sécurité sociale (autres branches et relations avec la nouvelle branche), les financements du département et des collectivités locales (aides sociales).

Il ne faut pas oublier l'effort des collectivités territoriales à l'autonomie. Enfin il existe des périmètres hors champ de la protection sociale et relevant de l'interministériel : sport, travail, loisirs qui peuvent produire de l'autonomie. On peut envisager que la 5ème branche puisse piloter des fractions de la politique publique des ministères concernés.

Par exemple, le gouvernement a accordé 2 milliards de subventions pour rendre accessible les salles de bains aux personnes âgées. Comment effectuer le pilotage de sorte que le financement arrive bien aux bonnes personnes qui en ont besoin ?

Le plan Ma Santé 2022, les lois sur la CADES, les conclusions du Ségur de la Santé, la création de la branche autonomie de la sécurité sociale sous gouvernance CNSA vont profondément modifier la situation actuelle avec des redéfinitions de périmètres, de gouvernance et de pilotage, etc...

C'est un fait social majeur et historique s'il est mené à terme mais qui exige des années et de nouveaux financements.

C'est un grand chantier que le Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées (CNCPH) et ses 9 commissions vont entreprendre avec Mme MONTCHAMP (CNSA) et Mme BOURGUIGNON (Ministère de l'Autonomie) dans un esprit de coconstruction des politiques publiques.



Le DUODAY 2020 aura lieu le 19 novembre 2020. A ce jour plus de 3 000 employeurs sont inscrits, 5 200 offres de stage sont déposées, 6 600 candidats et 1 900 professionnels de l'accompagnement et de l'emploi sont mobilisés pour l'inclusion des personnes handicapées.



NeuroSphinx

FILIÈRE SANTÉ MALADIES RARES

La filière NEUROSPHINX a lancé un appel à projets de recherches en interne en mai 2020, sans consulter ni informer les associations de personnes handicapées, membres de la filière.

Le jury du comité scientifique présidé par le Pr PARKER a retenu le 30 juin 2020, les projets suivants :

Alice FAURE

Evaluation de l'utilisation de la radiomique, de l'urodynamique et de la protéomique pour la caractérisation du dysfonctionnement vesico-sphinctérien des enfants avec une vessie neurologique congénitale.

Centre C-MAVEM – Service de chirurgie pédiatrie. Hôpital de la Timone – Marseille

Charlène BROCHARD

Le Spina Bifida et dysfonction anorectale : existe-t-il un remodelage du système nerveux entérique et du microbiote intestinal ?

Centre C-MAVEM – Service Explorations Fonctionnelles Digestives – CHU de Rennes, Hôpital Pontchaillou

Didier SCAVARDA

Evaluation de l'intérêt du Monitoring du reflexe Bulbo Caverneux (RBC) associé aux PES corticaux dans la chirurgie du dysraphisme du jeune enfant (-1 an).

Centre C-MAVEM – Service de neurochirurgie pédiatrique. Hôpital de la Timone – Marseille

Gérard AMARENCO

Malformations congénitales extra durales du cône terminal : analyse clinique, radiologique et neurophysiologique de leur imputabilité dans le déterminisme de troubles moteurs, sensitifs et pelvi-périnaux

Centre C-MAVEM – Service de neuro-urologie et d'explorations périnéales – Hôpital Tenon

Juliette HASCOET-SPINLESS

Evaluation neurovessie spina bifida multimodale et non invasive au cours d'un suivi prospectif

Centre C-MAVEM – Service d'urologie et neuro-urologie – CHU de Rennes – Hôpital de Pontchaillou

Lucie GUILBAUD

Evaluation du bénéfice d'un patch de cellules souches mésenchymateuses dans le traitement anténatal des myéломéningocèles - Centre C-MAVEM – Service de Médecine Fœtale. Hôpital Armand-Trousseau

Mathieu PEYCELON

Etude pangénomique des patients porteurs d'un syndrome de Prune Belly
Centre MARVU – Service de chirurgie viscérale et urologie pédiatriques.
Hôpital Robert-Debré

Sabine SARNACKI Isabelle BLOCH

Modélisation 3D de l'anatomie pelvienne de l'enfant pour la chirurgie des tumeurs et malformations (3D TEDkids)

Centre MAREP – Laboratoire IMAG2 – Institut Imagine

Steven KNAFO Timotée SAINT DENIS

Single-cell spinal cord atlas (SC2atlas)

Centre C-MAVEM – Service de neurochirurgie – Hôpital Bicêtre & Centre C-MAVEM – Neurochirurgie pédiatrique – Hôpital Necker

Nous ignorons la durée du financement de la recherche, le montant des subsides versés à chaque projet. Notons qu'aucun projet n'est destiné directement aux personnes handicapées comme des études sur les conséquences de l'incontinence urinaire dans la vie, la psychologie des personnes incontinentes, le vécu de l'incontinence et des traitements, l'observance du lavage colique et du sondage urinaire, etc...

Ces études auraient pu avoir des conséquences sur l'amélioration de la prise en charge des personnes vivant avec les conséquences liées Spina Bifida.



PRÉPARATION À LA GROSSESSE, UN REFLEXE ENCORE INSUFFISANT

L'Association nationale Spina Bifida et Handicaps associés (ASBH) en partenariat avec les meilleurs spécialistes Français vient de publier une tribune dans Le Figaro de ce matin intitulée : préparation à la grossesse ,un réflexe encore insuffisant.

<https://www.lefigaro.fr/sciences/preparation-a-la-grossesse-un-reflexe-encore-insuffisant-20201005>

Il s'agit d'**informer les femmes en désir d'enfant** (plus d'un million par an), **les professionnels, et les pouvoirs publics de la nécessité d'une prise de vitamine B9** (folate) un mois avant la conception et trois mois après afin d'éviter qu'une carence en B9 provoque des anomalies du développement du système nerveux central du fœtus (spina bifida, anencéphalie, dysraphismes spinaux).

UNE GROSSESSE SUR 1000 EST CONCERNÉE.

N'hésitez pas à diffuser cette information qui concerne toutes les femmes en âge de procréer.



DÉMARCHAGE TÉLÉPHONIQUE ET APPELS FRAUDULEUX : EST-CE LA FIN ?

La loi de juillet 2020 visant à encadrer le démarchage téléphonique et à lutter contre les appels frauduleux a été définitivement adoptée.

- L'article 1 rappelle que tout abonné au téléphone qui s'inscrit gratuitement sur la liste d'opposition au démarchage téléphonique (que les plateformes d'appels hors de France ne respectent pas) ne doit pas être appelé.
- Dans l'article 2, le professionnel qui vous contacte doit vous informer de manière claire, précise et compréhensible lors du démarchage commercial (par exemple : Travaux à 1 euro).
- L'article 3 interdit le démarchage ayant pour but la vente d'équipements (exemple : pompe à chaleur) ou à la réalisation d'économies d'énergies (pourvu que cela soit effectif !) ou la production d'énergie renouvelable (installer du photovoltaïque sur votre toit).
- L'article 4 impose à l'organisme gestionnaire de la liste d'opposition BLOCTEL de publier les données de ses activités.

Le démarchage et les appels frauduleux sont sanctionnés plus lourdement jusqu'à résiliation des numéros téléphoniques des démarcheurs. Cette loi suppose des contrôles effectifs face à ce fléau du démarchage à partir de plateformes nationales ou étrangères. On verra bien si le nombre d'appels qui nous importunent diminue.



PIRATAGE DES DONNÉES DE SANTÉ

Les Ateliers Citoyens du numérique en santé (<https://esante.gouv.fr/masante2022/ateliers-citoyens>) ont montré l'inquiétude des français face à la numérisation de la société.

Le meilleur exemple est le piratage des données de Doctolib qui est devenu le principal vecteur des consultations médicales en France et de la prise de rendez-vous. En effet, **on peut s'interroger sur qui a accès aux données de notre santé (piratées ou non) et quel usage en sera fait ?**

L'observatoire des signalements des incidents de sécurité des systèmes d'information pour le secteur santé (rapport public 2019) signale : 300 structures de santé ont été attaquées 392 attaques dont 66 mises en danger relevées.

On observe une croissance des attaques par rançongiciel des structures de santé. Ces chiffres sont en réalité sous-évalués. **Il semble que seulement 20 % des incidents soient signalés et déclarés.**

Les associations de défense des usagers du système de santé vont devoir être attentives à ces piratages qui menacent la vie privée des patients.



TRIPWAY : UN NOUVEAU MODE DE LOCOMOTION ADAPTÉ

Les modes de déplacements urbains évoluent profondément et ce n'est pas fini. Après le vélo électrique, la trottinette électrique, le gyropode, l'overboard, le monocycle, il manquait un déplacement pour les personnes en fauteuil roulant non électrique. Arrive le concept du TRIPWAY.

Une roue pliante électrique pour fauteuil roulant avec un accompagnant dédié derrière le fauteuil permet d'effectuer de longs déplacements (30 kms) sans fatigue sur les routes, les pistes cyclables et les chemins.

Avec le TRIPWAY, la personne reste dans son fauteuil personnel et la mise en place est rapide. Le TRIPWAY a trois vitesses, un accélérateur et un frein hydraulique à disque, avec une vitesse de 10 km/h.

Il se range dans le coffre d'une voiture. **Le prix est de 3.990 €.**

Pour une documentation :

<https://www.youtube.com/watch?v=krDny17tx7s>



Octobre

Mois de sensibilisation au SPINA BIFIDA



A l'occasion du mois de sensibilisation au spina bifida, l'Association Spina Bifida & Handicaps associés vous propose un kit graphique pour réseaux sociaux.

En visitant notre site internet, vous pourrez télécharger 3 bannières différentes ainsi qu'une photo de profil aux dimensions Facebook et Twitter.

WWW.SPINA-BIFIDA.ORG

SYSTÈMES DE VIDÉOPROTECTION URBAINS



De plus en plus de caméras nous filment dans les rues, les lieux publics. Ces caméras sont reliées à des salles sécurisées, pleines d'écrans et d'enregistreurs, manipulées par des agents formés.

Certains mêmes utilisent, comme en Chine, des logiciels de reconnaissance faciale afin de reconnaître des auteurs de délits ou de crimes.

Quelle est la réglementation de cette vidéosurveillance et quels sont les recours pour les citoyens, pour la protection de notre vie privée ou pour ce qu'il en reste ?

Tout espace vidéo protégé doit être signalé par un panneau (article L 2513 du CSI). La durée de conservation des images est fixée à 14 jours sauf si flagrant délit, si information judiciaire.

Pour protéger la vie privée des personnes résidant dans les habitations situées dans les champs d'une caméra, un dispositif automatique appelé « masque » occulte les images intrusives dans l'espace privé.



Ces dispositifs de vidéosurveillance sont destinés à :

- Protéger les bâtiments et installations publics et leurs abords,
- Réguler les flux de transport,
- Prévenir les atteintes à la sécurité des personnes et des biens,
- Prévenir les actes de terrorisme,
- Constater les infractions aux règles de la circulation (Attention aux PV).



PEUT-ON ACCÉDER AUX IMAGES ?

Le visionnage des images (qui doivent être sécurisées) ne peut être opéré que par des personnes habilitées par le préfet du département (notamment, la police municipale).

Toute personne filmée par un dispositif de vidéoprotection a le droit d'avoir accès aux images sans devoir invoquer un quelconque préjudice, ou sans devoir motiver sa demande.

Ce droit d'accès est cependant limité à ses propres images. Le demandeur doit justifier de son identité, joindre une photographie récente et adresser sa demande au responsable du dispositif avec une demande écrite.

On voit donc que juridiquement la vidéoprotection est encadrée mais qu'en est-il de l'application réelle de ces mesures ? Mieux informer les citoyens n'aiderait-il pas à lever les oppositions ?

HOSPITALISATION À DOMICILE

L'Hospitalisation à Domicile (HAD) permet d'éviter ou de raccourcir une hospitalisation avec hébergement. Elle assure, au domicile du malade, des soins médicaux et paramédicaux, continus et coordonnés.

Les soins délivrés en hospitalisation à domicile se différencient de ceux habituellement dispensés à domicile par leur complexité, leur durée et la fréquence des actes.

Les établissements d'HAD sont des établissements de santé, soumis aux mêmes obligations que les établissements hospitaliers avec hébergement.

POUR QUI ?



Quel que soit votre âge



Si vous êtes atteint d'une maladie grave, aiguë ou chronique



Que vous soyez chez vous, en Ehpad ou dans un établissement social ou médico-social

COMMENT ?



Prescription

1

par votre médecin traitant ou par le médecin hospitalier



Évaluation

2

de votre état de santé et de votre domicile par des professionnels de l'HAD



Mise en place au domicile

3

après accord de votre médecin traitant



Réalisation des soins

4

par des professionnels de santé comme si vous étiez à l'hôpital

QUELLES GARANTIES ?

24 H / 24
7 J / 7

Continuité des soins



100 % des soins sont pris en charge par l'Assurance Maladie



Charte du patient hospitalisé

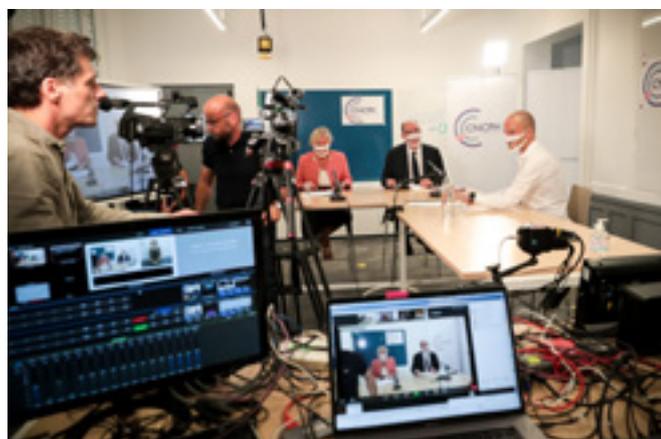


Qualité/sécurité certifiées par la Haute Autorité de Santé



Les universités ont réuni des organisations des personnes handicapées, deux ministres, trois secrétaires d'Etat, des élus locaux, des hauts fonctionnaires, des instances consultatives, et ont permis des échanges riches et fructueux sur les politiques à déployer pour aboutir à une autonomie réelle des personnes handicapées et à garantir leur pleine participation aux débats et à la vie économique (24 heures de débat).

Les universités d'été du CNCPH ont été ouvertes par Sophie CLUZEL (secrétaire d'Etat aux personnes handicapées) et Jérémie BOROY (Président du CNCPH), qui ont rappelé que ces universités sont ouvertes à tous.



Après avoir présenté le CNCPH et ses réalisations, Sophie CLUZEL a réaffirmé la priorité vers l'emploi, et vers la relance avec un emploi accompagné.

Simplifier la vie des personnes handicapées (MDPH), améliorer la communication gouvernementale (accessible à tous), réaliser l'école inclusive avec plus d'AESH, enfin vivre comme tout un chacun.

La réponse aux urgences se fait par l'appel au 0800.360.360 (62 départements couverts, tous en 2021).

En 2021, se crée une PCH en soutien à la parentalité, le président du comité d'éthique est chargé du problème de la sexualité handicapée.

Des solutions de répit des aidants seront concertées avec Mme Brigitte BOURGUIGNON, ministre déléguée à l'autonomie.

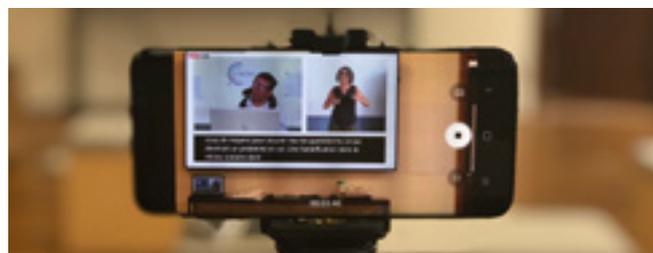
La convention internationale relative aux droits des personnes handicapées (CIDPH) fait l'objet d'une présentation magistrale par la Commission du CNCPH. La CIDPH modifie la définition du handicap suivant 4 orientations : caritative, médicale, sociale et droits de l'Homme.

On passe d'une personne passive bénéficiaire, dépendante de la société (caritative), d'une personne qui doit être soignée, guérie (médical), d'un handicap porté par la société (social), à une personne comme les autres avec des droits, une dignité, une valorisation (droits de l'Homme).

Il a été montré le cheminement du texte et de son application au sein de l'ONU et des Etats parties.

La convention CIDPH a été ratifiée le 23/09/2008 par la France.

La table ronde sur les lois spécifiques aux handicaps a rassemblé un panel d'élus : Daniel ABAD, Julien BAYOU, Cécile RILHAC, Céline POULET (secrétaire CIH), Marine BOUDEAU (transition numérique).



Deux conceptions s'opposent :

- Soit inscrire dans chaque loi ou texte, un volet handicap (projet de loi de D. ABAD, non adopté),
- Soit insérer ces mesures spécifiques selon les besoins.



Céline POULET et Marine BOUDEAU ont rappelé que chaque ministre a une feuille de route et que Céline POULET assure un suivi sur 5 ans.

Il existe des hauts fonctionnaires référents au handicap et à l'inclusion chargés de s'assurer que la feuille de route s'applique. Un rapprochement avec le CNCPH va être opéré.

Il a été constaté qu'un relais vers les territoires est absent pour assurer l'application des mesures au niveau local.

La convergence audiovisuelle/numérique, un tremplin pour l'accessibilité, a réuni Sébastien SORIANO (président de l'ARCEP), Roch-Olivier MAISTRE (CSA), Salwa TOKO (CNum), Matthieu CARANJOU (DGMIC) et le président de la commission Accessibilité du CNCPH.

Il est remarqué que l'audiovisuel est de plus en plus impacté par le numérique : audiodescription à la télévision, interprètes langues des signes, mise en place de centres relais téléphoniques pour tous, langage parlé complété, transcription.

Il faut augmenter l'accessibilité des programmes TV sur les antennes.

Il existe une charte de représentation des personnes handicapées difficile à évaluer car 80 % des personnes handicapées ont des handicaps pas visibles.

Un projet de loi sur l'audiovisuel est en cours d'examen à l'Assemblée Nationale, et une directive européenne est à transposer par ordonnance.

Elle prévoit que les Etats Membres doivent veiller à l'accessibilité pour tous.

Le CNCPH a fait des propositions qui permettent d'envisager un projet de décret.

LE TÉLÉTRAVAIL EST-IL UN ACTIVATEUR D'INCLUSION ?

La France est très en retard par rapport aux autres pays européens car 25 % des activités sont télé-travaillables. Le panel a présenté les avantages et les bénéfices.

A l'actif : il représente 5 jours d'économies d'arrêt de travail, 5 milliards de litres de carburant, des heures de déplacement gagnées. 70 % des cadres pourraient utiliser le télétravail.

L'AGEFIPH a mis en place une consultation sur les activateurs d'égalité.



Au passif : des employeurs sont à l'écoute mais ont peur d'aménager des postes de travail. 32 % expriment des craintes pour l'avenir, face à un public confiant à 54 %.

Pour le télétravail des personnes handicapées, c'est le médecin du travail qui est compétent pour les aménagements du poste.

Les conditions du télétravail doivent être discutées collectivement au sein des équipes, car il faut un fonctionnement collectif et pas individuel. **Le télétravail est une opportunité pour les personnes handicapées.**

NOUVELLE BRANCHE DE LA PROTECTION SOCIALE POUR L'AUTONOMIE

La discussion a réuni Mme Brigitte BOURGUIGNON (ministre chargée de l'autonomie), Sophie CLUZEL (Handicap), Marie-Anne MONTCHAMP (présidente de la CNSA), Luc GATEAU (vice-président de la CNSA), Arnaud de BROCA (président du Collectif Handicaps) et Jérémie BOROY (président du CNCPH).

Les députés ont voté en juillet dernier le texte de loi qui acte la création d'une cinquième branche de la Sécurité Sociale.

Le rapport VACHEY sur l'autonomie est attendu pour la mi-septembre. Il reste à définir le périmètre, le pilotage de la gouvernance (CNSA).

Pour Sophie CLUZEL, il faut revoir la gouvernance en mieux, orientant les financements vers les personnes et ne pas rembourser, par exemple, des aides obsolètes au détriment de nouvelles aides.



Il faut des réponses appropriées au plus près des territoires en dialoguant avec les départements et surtout éviter les doublons.

Pour Brigitte BOURGUIGNON, les personnes veulent rester à leur domicile en autonomie. Il faut revoir les métiers du domicile en tenant compte de la disparité territoriale (3 grands chantiers à traiter).

En conclusion, Jérémie BOROY rappelle que **l'autonomie reste à construire pour le grand âge avec des défis importants** et pas structurés. Le confinement durant la COVID a été mal vécu dans les EHPAD.

Le mardi matin 25 août, Mme Marie-Amélie LE FUR, présidente du comité paralympique et sportif français a présenté sa mission.

Il faut travailler la place du sport dans la vie, dans le soin, dans le projet de vie, accompagner vers les clubs de proximité.



Il faut mobiliser les parents d'enfants handicapés et leur faire comprendre l'intérêt de la pratique du sport. Les MDPH doivent s'impliquer dans la pratique du sport dans les territoires. Elle propose d'augmenter l'offre sportive et d'aider les collectivités qui aident les clubs pour accompagner les personnes handicapées.

Mme Sophie CRABETTE (CNCPH) a détaillé la réforme d'emploi des personnes handicapées.

La loi de 1987 permet d'aider à embaucher des personnes handicapées, celle de 2005, crée une obligation financière pour les entreprises qui n'en embauchent pas.

Les titulaires de l'AAH, RQTH, rente à 10 %, invalidité, CMI mention Invalidité, anciens militaires et sapeurs-pompiers blessés peuvent accéder aux aides AGEFIPH et FIPHFP (Fonds pour l'insertion des personnes handicapées dans la fonction publique).



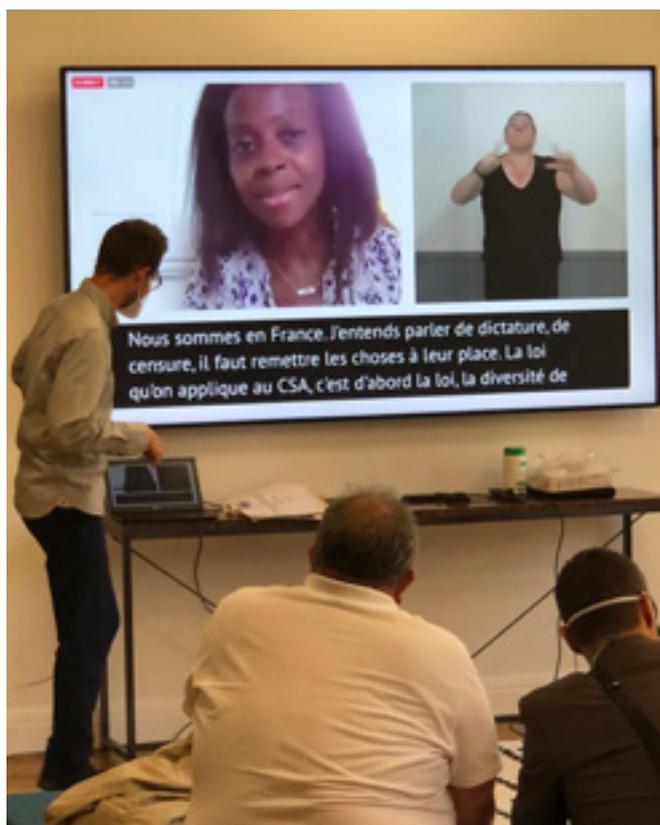
En 2021, toutes les entreprises devront déclarer le nombre de personnes handicapées salariées, mais si l'effectif est de moins de 20 salariés, elles ne seront pas soumises à l'obligation.

Le calcul d'emploi du nombre de personnes handicapées embauchées se fait au niveau de l'entreprise globalement.

La RQTH devient à vie si le handicap est irréversible (simplification administrative) et est automatiquement pour ceux qui perçoivent l'AAH. Pour les entreprises de plus de 250 salariés, un référent handicap devient obligatoire pour faciliter l'embauche et le maintien dans l'emploi.

L'emploi de séniors (> 50 ans) compte comme une personne et demie au lieu d'une.

Pour bénéficier des aides AGEFIPH, on est obligé de déclarer la RQTH et donc la situation de handicap individuelle.



Pour un emploi, il faut se rapprocher de Pôle Emploi ou de Cap-Emploi.

La table ronde sur les conditions de l'autonomie financière des personnes « dites handicapées » a été animée par Pascale RIBES (CNCPPH).

Vincent ASSANTE est revenu sur la notion de personne handicapée, de personne en situation de handicap et de « personne dite handicapée ». Il faut tenir compte des handicaps mais aussi de l'environnement.

L'environnement est une cause de handicap. Si un local est accessible alors la personne n'est plus en situation de handicap et il préfère parler de personne dite handicapée.

Pascale RIBES a rappelé l'équation entre handicap et pauvreté.

Le but de la commission du CNCPPH est de couvrir toute la compensation quelle que soit l'âge avec un reste zéro à charge. Améliorer les ressources, c'est améliorer la vie quotidienne.

Entre 2018 et 2020, on a constaté une baisse de ressources de 10 % pour les plus pauvres, liée à la baisse des APL, la désindexation de certaines prestations liées à l'inflation. Le RSA n'a pas augmenté depuis 2017. Ces faits sont accentués par la crise liée au COVID.

Il existe un problème de schéma des minima sociaux (bases, montant, conditions). Il existe un taux élevé de non recours (les personnes ne demandent pas leurs droits). Une personne sur trois a droit au RSA et ne le demande pas. Il est rappelé qu'1 Français sur 7 vit sous le seuil de pauvreté (soit moins de 1000 euros/mois pour vivre).

Pascale RIBES rappelle les ressources spécifiques aux personnes handicapées et celles non spécifiques.

L'AAH ne compense pas le handicap mais permet de payer les dépenses de la vie courante.

La PCH ne sert pas à payer un loyer mais finance l'aide humaine. Ces mesures spécifiques permettent de remettre la personne handicapée au niveau des valides.

L'AAH ne permet pas un niveau de vie décent pour les personnes handicapées qui ne peuvent pas travailler.

L'AAH est un revenu de remplacement, pas un tremplin vers l'emploi, n'est pas liée à l'activité même au noir. Ainsi on reste sous le seuil de pauvreté.

Cyrielle CLAVERIE (CNCPPH) a animé la table ronde sur les enseignements à tirer pour renforcer l'accès aux soins.



Emmanuel RUSH (président de la conférence nationale de santé, CNS) a rappelé les difficultés d'accès aux soins, les refus de soins, les discriminations à tous les niveaux du système de santé.

Un large échange en est résulté avec les participants de la table ronde.

Marie-Pierre TOUBHANS (CNCPPH) a dressé un bilan sur les parcours, les transitions et les passages des lycéens en situation de handicap.

Trois sujets ont été abordés :

- Les problèmes liés au parcours lycéens
- Les écarts entre l'école inclusive et la réalité
- Les paroles des lycéens

Si le nombre de lycéens handicapés augmente passant de 2006 à 2019 de 227 %, le nombre d'élèves handicapés décroît si on monte dans la scolarité.

La fin de scolarité obligatoire a un impact sur les élèves handicapés. On note aussi une incidence du handicap sur le choix des filières.

En conclusion : les lycéens en terminale sont les rescapés du système scolaire. Beaucoup trop ont décroché, ont quitté le système scolaire.

L'après-midi a débuté sur la présentation d'Emmanuel DEMARCY-MOTA, directeur du théâtre de la ville de Paris. Le théâtre est « un lieu où il y a quelque chose à voir ». Avec le COVID, tout s'est arrêté.

Pour pallier cet arrêt, les acteurs ont ouvert des consultations téléphoniques populaires avec des conversations autour de la poésie

pour rompre la solitude. 90 comédiens se sont impliqués, parlant 20 langues. A ce total, 6 500 personnes ont participé à ces consultations poétiques.

Deux comédiens ont participé en langue des signes dès la mi-juin en présentiel.

Monsieur Hervé BENOT (INSHEA : Institut National Supérieur entre Education ordinaire et éducation Adaptée) a dressé un panorama de l'inclusion scolaire et du long cheminement des idées en France, intégration, insertion, inclusion.

La prise en compte des besoins des enfants handicapés a été étendue à tous les élèves en difficulté tout en maintenant le dualisme éducatif (éducation ordinaire et spécialisée).

Une table ronde sur la participation de tous a dressé les difficultés pour les électeurs handicapés qui veulent voter lors d'élections. La compréhension des discours politiques, les explications des étapes du vote méritent d'être améliorées. Beaucoup ne sont pas informés qu'ils peuvent voter, bien qu'ils soient sous tutelle ou curatelle.

Il existe des guides et même un « serious game » pour apprendre à voter. Le contexte sanitaire a rendu le vote difficile. Les personnes handicapées sont des citoyens et doivent donc voter, s'exprimer, être candidat(e)s.



Il existe des formations à la représentation de soi et d'être représentant de citoyens ou de personnes.

La table ronde sur l'avancée en âge et handicap animée par Gwenaëlle SEBILO (CNCPPH) a pointé que depuis plus de 40 ans, les rapports se succèdent, mais sans solutions adaptées, ni de politique nationale.

Patrick GOHET (IGAS) rappelle l'oubli des personnes lourdement handicapées, l'errance du handicap psychique, les partages en milieu ordinaire et spécialisé.



Pour lui, il faut tenir compte de l'histoire de la personne, de l'apparition de handicaps liés au vieillissement qu'il faut anticiper, associer tous les environnements dont les proches, les proches aidants.

Les inégalités territoriales s'aggravent notamment avec la révolution du numérique et la dématérialisation (services publics, etc...). Beaucoup de personnes âgées n'ont pas accès à l'internet ou ne peuvent acquérir les connaissances nécessaires.

Les personnes âgées sont à la croisée des chemins : handicap, genre, âge, santé, etc...

Les politiques publiques doivent anticiper ces futures discriminations.

Le handicap appelle la solidarité pour un mieux-être, un mieux vivre ; buts des politiques publiques qui doivent être accompagnées d'une politique pédagogique.

En Europe, deux cultures s'opposent :
Anglo-saxonne : tout individu a des potentiels donc on soigne l'accessibilité.
Romaniste : charité puis solidarité

Il faut que ces 2 cultures se rencontrent.

En conclusion, Patrick GOHET souhaite une politique de l'autonomie. Il est aussi évoqué la barrière des 60 ans et du départ à la retraite. La notion d'habitat inclusif prend toute son importance.

Il est aussi rappelé que le projet de vie sociale collective doit être décidé par la personne et pas par le porteur de projets avec les familles.

L'amointrissement progressif de l'autonomie de la personne doit être pallié par la compensation afin que cette personne reste un citoyen effectif.

Les réponses seront différentes selon les besoins de la personne. Il faut également anticiper avec la famille pour le devenir des personnes handicapées. Il faut une politique qui soit d'anticipation.

La table ronde sur l'emploi des personnes actives handicapées en temps de crise de la COVID a été animée par Matthieu CHATELIN et son accompagnatrice, Marianne HOCHARD (CNCPPH).

Marc DESJARDINS (directeur FIPHFP) a rappelé que le service public a un devoir d'information. Il existe des conventions FIPHFP avec les collectivités. Une aide de 5000 et 8000 euros va toucher tous les jeunes en apprentissage sachant qu'à la sortie de l'apprentissage, 60 % des jeunes ont un emploi durable.



L'Etat met en jeu 6,5 millions d'euros pour les personnes handicapées, pas de limite d'âge, avec une possibilité d'apprentissage sur 4 ans. Les mêmes mesures s'appliquent aux contrats de professionnalisation. Un plan jeune à décliner va permettre plus de jeunes dans le service civique.

Il faut progresser dans la situation inclusive. Jérémie BOROY conclue en souhaitant ne plus avoir à parler d'emploi handicapé, les problèmes étant résolus.

Un grand débat avec la participation d'Aurélien TACHE (député), Anne-Sarah KERTUDO, (Droit Pluriel), Saïd HAMMOUCHE (Fondation Mozaïk) et Olge TROSTIANSKI (CESE) a décliné la société inclusive.



EST-CE UN NOVLANGUE AVEC DE NOUVEAUX DROITS OPPOSABLES ?

En fait, pas de nouveaux droits opposables car la société inclusive n'est rien d'autre qu'une société où tout le monde en fait partie avec des droits égaux.

Tous ont les mêmes droits mais le handicap empêche (non voyant, mobilité, etc...) et on les compense avec la société inclusive. Pour Aurélien TACHE, nous sommes différents mais égaux. La société n'est pas inclusive si les concernés ne sont pas au départ des mesures ou des projets.

Saïd HAMMOUCHE pose les questions du chômage dans les quartiers populaires. Quelle est la capacité de notre société à intégrer économiquement une jeunesse en marge de la société ?

Une majorité de la population est concernée par ces inégalités de traitement car chacun doit pouvoir travailler et gagner en autonomie.

Pour Anne-Sarah KERTUDO, non voyante (Droit Pluriel), il faut sortir des débats philosophiques et passer au concret. Il faut

appliquer les droits existants. Il faut créer à tout niveau des comités d'usagers avec des personnes concernées qui suivent toutes les évolutions pratiques.

Le mercredi matin a débuté par un thème sur l'accès aux vacances qui doit adapter l'offre aux problèmes de la personne.

Beaucoup de séjours (en établissement ou autres) ont été annulés par peur. Beaucoup de familles étaient très fatiguées après le confinement.

L'agence nationale pour chèques vacances (ANCV) a fait partir beaucoup d'exclus au nom de la cohésion sociale (280.000 personnes en ont bénéficié).

Ces vacances aidées sont un marqueur d'égalité sociale, contribuent au projet de vie de la personne et permettent de consolider les liens sociaux, changent les rapports avec les accompagnants, améliorent l'estime de soi en préparant son projet, son lieu de vacances. Il reste des programmes séniors handicaps pour les vacances.

L'aide s'élève à 170 euros par personne handicapée (110 €, si valide), 135 à 160 euros si personne âgée. Ainsi 16.000 personnes handicapées sont aidées tous les ans.

Du fait de la COVID, les aides ont été majorées.

Pento DA SILVA (CNCPPH) a présenté l'accessibilité numérique qui doit être universelle et doit être accessible à tous.



En 1997 un groupe de travail W3C a élaboré le web accessibility initiative (WAI).

Les travaux du W3C sont accessibles et les personnes handicapées peuvent contribuer au web quel que soit le handicap. Pour ce faire, on peut utiliser des aides techniques pour accéder au web comme les claviers pour non-voyants, des claviers spéciaux, etc...



Actuellement pratiquement toute l'information est par vidéo. Si on coupe le son, on ne comprend rien. Il faut donc ajouter à une piste des sous-titres pour sourds.

Comme les textes sur le web sont omniprésents, si on ne peut pas les lire, il faut ajouter ou traduire des contenus dans un style plus simple FALC (facile à lire et à comprendre).

Les recommandations du W3C sont internationales 2.1. La norme européenne WCAG est EN301549.

Il existe une directive européenne transposée pour que les sites officiels soient accessibles (normes européennes). Il existe un référentiel général d'amélioration de l'accessibilité français RG2A pour l'administration.

Ce cadre général oblige les administrations à afficher l'accessibilité ou non sinon une amende de 20.000 euros peut leur être demandée.

Cette accessibilité s'applique aux structures privées (loi de la République numérique de 2016). Tous les sites internet publics doivent faire apparaître une déclaration d'accessibilité ou non avant le 23/09/2020.

En cas négatif, un schéma prévisionnel d'accessibilité est demandé pour le rendre accessible sous 3 ans

Actuellement, sur les sites phares de l'Etat, 14,2 % sont accessibles et 75 % ont rendu une déclaration de conformité.

Quant aux box, le numérique doit être concret en amont pour être accessible à tous.

Quid de l'accès aux livres numériques ? Nous sommes des citoyens comme les autres « Rien sans nous », concevoir numérique accessible est possible et les règles existent depuis 20 ans. Quid du mobilier urbain, comme les panneaux optiques d'information ?

La table ronde sur les violences faites aux femmes, animée par Cyrielle CLAVERIE (CNCPH) a réuni Florence ROLLET (MIPROF, mission interministérielle pour la protection des femmes) et Yael MELLUL (Avocate).

Nous sommes à un an du Grenelle sur les violences faites aux femmes qui a permis l'élaboration de la loi du 30/07/2020, la levée du secret médical pour les médecins, l'arrivée dans le code civil et le code pénal de la notion d'emprise.

Le suicide forcé des femmes crée désormais une circonstance aggravante, ainsi que le harcèlement moral conduisant au suicide (10 ans de prison plus amende).

Etre une femme handicapée augmente la probabilité conduisant à plus de victimes. Il faut connaître les conséquences dramatiques liées aux violences. Une emprise trop prégnante conduit à un état de destruction totale et de pouvoir agir seule.

Un médecin peut lever le secret médical si la patiente est sous emprise ou en danger immédiat. Il existe des services pour les enfants et les personnes vulnérables (statut juridique).

Les femmes handicapées supportent cette double vulnérabilité, les situations sont plus graves et plus sévères. 217 femmes se sont suicidées en 2019.

Du Grenelle **est apparue la nécessité de former les professionnels vers le soutien, l'aide, l'accompagnement.**

La MIPROF a créé un observatoire national sur les violences. En 2020, on aura des statistiques plus précises (DREES) sur les victimes handicapées exposées aux violences.



Le Grenelle a réaffirmé la nécessité d'un plan de formation de tous les professionnels (santé, police, droit, social, etc...) pour mieux repérer les violences. Un cahier des charges a été élaboré.

Il existe des outils pédagogiques sur les violences conjugales, sexuelles, autres, accessibles en LSF et en audiodescription.

Un groupe de travail se réunit pour étudier :

- La sensibilisation des professionnels,
- Rendre accessible les outils,
- Créer un guide « Arrêtons les violences ».

Pour Cyrielle CLAVERIE, la personne handicapée est asexuée. Elle note 30 % de violences dans les institutions, que 88 % des autistes subissent des violences, que 9 % des femmes handicapées sont victimes au sein de leur ménage contre 5 % chez les valides.

On va créer des centres ressources sur la sexualité financés par le FIR (Fonds d'Intervention Régional). Une instruction aux établissements est en cours d'élaboration. Quand verra-t-on une femme handicapée comme une femme ?

Actuellement une femme handicapée n'a pas de visite gynécologique avant 40 ans en moyenne. L'obligation de la pilule anticonceptionnelle est fréquente en établissement, la même pilule étant distribuée à toutes les femmes. Des parents stérilisent leurs enfants par ligature des trompes. L'absence d'éducation sexuelle est patente dans les établissements.

Une table ronde sur le service civique et la vie étudiante a été animée par Sarah EL HAÏRY, secrétaire d'Etat auprès du ministre de l'Education Nationale. Elle rappelle les missions du service civique, son intérêt. 5.000 jeunes handicapés ont effectué leur service civique. 100.000 missions supplémentaires ont été créées en septembre 2020.

Deux conditions sont exigées : Etre motivé et avoir moins de 30 ans. Le service civique renforce la cohésion nationale.

En France, 37 % des jeunes font du bénévolat, des manifestations, des grèves, etc... Seul un jeune sur 5 est rétif à l'engagement. Le profil type sur-représenté concerne les hommes, plutôt diplômés.

Clément CADORET (CNOUS) rappelle le rôle des œuvres universitaires, l'animation de la vie étudiante. Le conseil d'administration du CNOUS a des membres étudiants. Il faut rendre les jeunes acteurs de leurs projets. Il existe des conseils de résidence dans les résidences des CNOUS. 90 euros sont versés par chaque étudiant pour financer des projets étudiants par exemple une épicerie solidaire. Ce sont des incubateurs à but non lucratif. 500 étudiants sont volontaires en service civique dans les CNOUS chaque année dont certains en inclusion.

Le service civique est limité de 6 à 12 mois, 24h/semaine, avec une indemnité de 550 euros/mois, plus retraite et couverture sociale. En fin de matinée, Philippe AUBERT, président du Conseil pour les questions sémantiques et éthiques du CNCPPH nous



a expliqué que les questions de sémantique sont très politiques. Il a largement expliqué les concepts de handification et validification. Un grand handicapé nécessite beaucoup de moyens et d'aides ainsi que de nouveaux outils. Le pouvoir d'agir est fondamental contre l'handification.

La dernière après-midi des universités d'été CNCPH a débuté sur le programme interministériel France identité numérique et accessibilité des futurs outils.

LE PROBLÈME DE L'IDENTITÉ NUMÉRIQUE

Comment sécuriser ? Par un identifiant, un mot de passe, c'est compliqué à mémoriser, et, on peut le perdre. Tout ne peut pas être dématérialisé (ex. : procuration de vote, signature d'un acte authentique, etc...). Il faut offrir à chacun un moyen d'identification électronique individuel et sécurisé. Beaucoup de ministères sont impliqués. L'identité numérique doit être sécurisée pour un titre identité (CI, passeport, etc...) avec une clef d'accès.

Caroline JANVIER, députée, rapporteure thématique de la commission des Affaires Sociales à l'Assemblée Nationale sur les volets Autonomie et Médico-social du PLFSS 2021, nous a présenté l'élaboration du projet de loi de finances 2021 de la sécurité sociale. Les parlementaires votent chaque année les recettes et les dépenses du PLFSS. Ce travail parlementaire permet de réfléchir aux dépenses de l'assurance maladie : vieillesse, famille, accident du travail, médico-social.

Cette année, quatre rapporteurs thématiques ont été nommés par l'Assemblée Nationale. Gwenaëlle SEBILO (CNC PH) rappelle qu'en 2019, l'aide aux proches aidants (50 euros/jour) a été votée, ainsi que le remboursement de matériel d'occasion : fauteuils roulants (économie circulaire).

Le PLFSS doit s'articuler avec le PLF (projet de loi de finances) et avec d'autres politiques comme le logement, l'éducation, etc...

Pour 2021, le principe d'une 5ème branche a été voté et acté avec la nomination d'une ministre déléguée, Brigitte BOURGUIGNON, concernant l'autonomie.



La loi sur le grand âge est en attente (votée en 2021 ?). Il faut revaloriser les métiers du grand âge. Jérémie BOROY rappelle l'expertise des membres du CNC PH, la possibilité de proposer des amendements, la possibilité d'être auditionné par la Commission Affaires Sociales.

Adrien TAQUET, secrétaire d'Etat, chargé de l'enfance et des familles, s'est heurté à une mauvaise connaissance de la typologie et du nombre des enfants protégés et à protéger.

Comment repérer les enfants handicapés notamment au sein de l'ASE (Aide Sociale à l'Enfance) qui est une compétence décentralisée. Un projet de loi, début 2021, devrait poser les bases d'une étude sur l'enfance au sein de l'ASE. L'Etat doit se réinvestir de cette politique.

L'observatoire de la protection de l'enfance a montré une sur-représentation des enfants handicapés au sein de l'ASE (3 % alors qu'ils ne sont que 0,3 % officiellement).

Des enfants autistes ne devraient pas être à l'ASE. Il faut former les professionnels à la connaissance des handicaps.

La CNIL n'autorise pas la communication des dossiers entre l'ASE et le handicap.

Danièle LANGOYS (CNC PH) rappelle que souvent les autistes et les enfants atteints de troubles et DAH (troubles déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité) sont identifiés comme une carence éducative des parents et placés au sein de l'ASE.

Ces parents ne peuvent pas accéder aux dossiers, ne savent même pas ce qu'on leur



reproche. Il faut aussi former les magistrats sur l'autisme. De plus chaque département a une ASE qui a ses propres référentiels. La Haute Autorité de Santé (HAS) travaille à un référentiel national.

Une question sans réponse sur la parentalité des personnes handicapées, à qui on nie le droit d'être parents et d'élever un enfant, avec comme raison : « Une personne handicapée ne peut avoir un enfant et peut être même dangereuse pour lui » (!)

Il faut mieux accompagner les parents handicapés avec enfant, mieux les former, modifier le code du travail avec la venue d'un enfant handicapé. C'est un domaine où rien n'a été proposé.

La table ronde sur le débat public et les campagnes électorales accessibles à tous les citoyens a réuni des représentants des principaux partis politiques. Tous se sont engagés à rendre plus accessibles les campagnes politiques, à offrir des places dans les listes électorales aux personnes handicapées, à rendre les manifestes et documents électoraux plus clairs.

On verra lors des élections en 2021 et 2022 si ces bonnes résolutions deviennent réalité.

Jérémy BOROY a également rappelé les élections professionnelles, syndicales, étudiantes, etc...

De plus, rien n'est prévu pour faciliter le mandat d'élu handicapé.

Frédérique VIDAL, ministre de l'enseignement supérieur et de la recherche, a présenté la politique Handicap au sein de son ministère. Elle annonce la création d'un comité national de suivi de la politique inclusive sous les

aspects qualitatifs et quantitatifs pour éviter les ruptures de parcours et les décrochages. Il faut tenir compte de la COVID et des fermetures.

Depuis 2005, il semble que les effectifs étudiants handicapés soient multipliés par 5 dans l'enseignement supérieur dont 90 % en université.

La conférence des présidents d'Université et celle des grandes écoles ont leur schéma directeur du handicap. Il faut garantir la formation, créer une vie étudiante la plus épanouie possible, aller jusqu'à l'insertion professionnelle.

Des référents handicaps vont être mis en place. L'enseignement à distance va devoir également être pris en compte (volet sur la formation hybride). Pour les étudiants les plus handicapés ou hospitalisés, 33 campus sont connectés dans 11 régions avec un accompagnement humain.



Pour l'évolution des besoins, les aménagements, l'étudiant doit signaler ses problèmes mais il n'y a pas de transmission automatique sans son accord.

Des équipes plurielles ont été créées avec l'étudiant, le service accompagnement, l'équipe enseignante.

Concernant parcoursup, en cas de difficultés, il faut saisir les commissions d'accès des universités. De nouvelles places vont être créées pour ceux sans affectation.

On observe un engagement vers les métiers du soin : infirmier, aide-soignant. La mise en place de formations hybrides va obliger à repenser la forme de la pédagogie.

Il existe des commissions académiques d'accès à l'enseignement supérieur CAES, des médecins conseils auprès des recteurs.



La CAES intervient après la commission de sélection parcoursup. On regarde les dossiers trop lacunaires, pas les compétences claires qui y sont montrées.

Il est tenu compte des besoins géographiques pour des raisons de soins. Une fiche de liaison à remplir permet à la CAES handicap d'évaluer les risques.

La table ronde sur les handicaps à la télévision a réuni Carole BIENAIME-BESSE (CSA), Emmanuel PIERRAT (avocat), Laetitia BERNARD (journaliste), Maxime DARIDAN (Nextradio), Sened DHAB (France Télévision) et Vincent LOCHMANN (CNCPH).

On ne voit que 0,6 % des personnes handicapées à la télévision contre 66 millions de téléspectateurs, malgré la signature d'une charte avec tous les éditeurs et les publicitaires.

On doit oublier le handicap de la personne. C'est un personnage à part entière dans un récit jouant un rôle, pas pour son handicap.

Trop de personnes parlent du handicap et pas assez des personnes elles-mêmes.

Faut-il des quotas des personnes handicapées comme figurants ou acteurs ?

Il faut une plus grande diversité d'interlocuteurs sur les chaînes. Doit-on inciter et contrôler ou contraindre par des quotas ?

La charte prévoit un vocabulaire qui a été étudié, qui est comment on parle du handicap, comment mesurer (TV et radio).

Une journaliste non-voyante nous a fait part de son vécu au sein d'une radio. Des scénaristes handicapés existent mais les écoles de journalistes doivent intégrer le handicap (20 % de la population est en situation de handicap).

Pour les fictions numériques, on travaille avec des personnes handicapées pour parler de différents sujets.

Aux USA des « sensitivity reader » contrôlent que rien ne puisse choquer les personnes handicapées et évitent que l'on raconte n'importe quoi.

Pour le CSA, il n'existe aucune censure, pas de dictature, une liberté de création.

Une formation au handicap doit exister dans les écoles de journalisme pour utiliser les mots justes.

Attention aux quotas utilisés pour passer des émissions handicapées la nuit, l'été alors que personne ne les regarde.

Vincent LOCHMANN demande comment décoller du 0,6 %, éviter la figuration uniquement. On doit pouvoir recruter des personnes handicapées avec les compétences nécessaires. Il faut des insertions professionnelles massives et durables dans les équipes d'éditeurs, appliquer la charte, travailler sur la formation, appliquer le quota de 6 % de travailleurs. Il ne faut plus engager des personnes handicapées en représentation seulement et des valides acteurs déguisés en personnes handicapées.

La dernière table ronde s'est posée la question : le CNCPH est-il une chambre d'enregistrement ?

Pour Vincent ASSANTE (CNCPH), le CNCPH est un bien, un collectif et associatif qui permet de discuter ensemble, associatif, gouvernement, hauts fonctionnaires, et ainsi éviter « les discussions d'alcôve ».

Pour Jérémie BOROY, le CNCPH doit faciliter l'échange entre les acteurs (160 titulaires). 9 Commissions évitent les cacophonies d'une telle assemblée. Le CNCPH n'est pas tombé dans le piège du handicap exclusif et reste ouvert.

Vincent ASSANTE estime que le CNCPH n'est pas assez revendicatif et est un organe consultatif créé par la loi, mais pas un organisme indépendant car les membres sont nommés par le gouvernement. Le CNCPH n'a pas de budget propre, pas un secrétariat indépendant mais un secrétariat du comité interministériel des handicaps (CIH).

Dominique GILLOT rappelle que le CNCPH a été rénové début 2020. C'est un outil de réflexion qui rend des avis sur la loi et toutes les lois de la vie quotidienne des personnes y compris handicapées. Le CNCPH peut s'autosaisir, interroger le concepteur, le législateur dans la gestation d'un texte pour éviter ou aggraver les handicaps.

Tout le monde regrette les moyens budgétaires qui entravent le travail des commissions et de l'assemblée plénière, le tout amplifié par le manque de personnel.

Il serait utile de recenser le nombre d'avis donnés par le CNCPH au cours de mandatures, le nombre d'avis conformes et non conformes. Le CNCPH a saisi des ministres sur des lois non présentées, a fait évoluer les textes dont certains ont été retirés, retravaillés.

Nos recommandations ont parfois été suivies.



Pour Vincent ASSANTE, il observe une culture de l'acceptation dans le monde associatif. On ne s'oppose pas et on se contente de petites avancées (par une politique de petits pas) plutôt qu'une politique négative.

Le vrai problème est celui du problème de l'indépendance tout en coconstruisant les textes avec les hauts fonctionnaires.

Il faut améliorer le travail avec les parlementaires et les commissions.

La réunion s'est terminée par la venue du Premier Ministre, Jean CASTEX. **C'est la première fois qu'un premier ministre est présent au CNCPH depuis sa création, il y a plus de 20 ans.**

Le Premier Ministre a confirmé que la politique engagée par son prédécesseur allait se poursuivre et s'amplifier : lui-même suit depuis toujours la politique en faveur des personnes handicapées, concerné par le handicap dans sa famille. Il a rappelé qu'il avait été chargé d'organiser les futurs jeux olympiques et para-olympiques. C'est un choix par conviction.

Une circulaire va être adressée à tous les membres du gouvernement concernant leur feuille de route (les actions à mener dans chaque ministère). Chaque ministre devra faire des propositions sur la dimension Handicap, la situation des personnes handicapées, leur politique du Handicap.

Un séminaire gouvernemental aura lieu le 9 septembre prochain. Des hauts fonctionnaires seront identifiés dans chaque ministère référents du handicap. La politique handicap est une politique interministérielle car sociétale.

Jean CASTEX veut également voir où on en est de la politique du handicap et où on en est de l'exécution des mesures annoncées depuis 3 ans (il reste 600 jours). Des objectifs à poursuivre c'est très bien, mais qu'en est-il de l'exécution ? Quel suivi ? Il veut voir où en sont la simplification des droits, l'insertion à l'école, etc...

Il vient d'arbitrer pour que plus d'AESH soient disponibles dans la prochaine rentrée scolaire.

Pour l'emploi et la formation, il a annoncé des dispositifs spécifiques parmi les 35 milliards dégagés, pour les jeunes (plus de 600.000 arrivent sur le marché du travail) pour les personnes handicapées, première victimes du COVID.

RAPPELONS QUE L'ASBH SIÈGE DANS LES 9 COMMISSIONS DU CNCPH ET PARTICIPE À TOUTES LES RÉUNIONS Y COMPRIS LA PLÉNIÈRE OU NOUS AVONS UNE VOIX. LA PRÉSENCE DANS LES COMMISSIONS EST ASSURÉE PAR DES BÉNÉVOLES ASBH DONT 3 ADMINISTRATEURS, TOUS CONCERNÉS DIRECTEMENT PAR LE SPINA BIFIDA.



WWW.PREPARERMAGROSSESSE.COM

Lorsqu'une femme ou un couple est en désir d'enfant, il paraît évident de réunir toutes les meilleures conditions de **bonne santé pour la mère et le futur enfant.**

Mais quelles sont ces conditions optimales pour l'homme et la femme ?

TOUT CE QUE VOUS DEVEZ SAVOIR pour favoriser au mieux vos chances de concevoir un enfant sans difficultés.

WWW.SPINA-BIFIDA.ORG



ASBH
3 BIS AVENUE ARDOUIN
CS 9001
94420 - LE PLESSIS TREVISE



INVALIDITÉ

QU'EST-CE QUE C'EST ?

Vous êtes considéré comme invalide si, après un accident ou une maladie d'origine non professionnelle, **vos capacités de travail ou de gain est réduite d'au moins 2/3.**

Cela signifie que vous n'êtes pas en mesure de vous procurer un salaire supérieur au 1/3 de la rémunération normale des travailleurs de votre catégorie et travaillant dans votre région. La reconnaissance de l'invalidité par la sécurité sociale vous permet de percevoir une pension en compensation de la perte de salaire entraînée par votre état de santé.

QUELLE DIFFÉRENCE AVEC L'INAPTITUDE PROFESSIONNELLE ?

La notion d'invalidité ne doit pas être confondue avec celle d'inaptitude, qui relève de la médecine du travail.

En effet, un salarié inapte n'a pas systématiquement droit au versement d'une pension d'invalidité.

De même, un assuré invalide n'est pas systématiquement inapte au travail.

PEUT-ON AVOIR UN SOUTIEN DE SON EMPLOYEUR EN CAS D'INVALIDITÉ ?

Dans certaines entreprises, les salariés bénéficient d'une assurance invalidité complémentaire, souscrite par l'employeur dans le cadre d'un contrat de prévoyance. Il est important de s'y référer tout en sachant qu'il y a une grande diversité de réponses.

Il vous appartient d'en faire la demande avant le licenciement et surtout ne jamais signer de démission quelle que soit la demande de votre employeur.

Lorsqu'une personne voit ses capacités de travail réduites d'au moins 66 % suite à une maladie ou un accident qui n'est pas d'origine professionnelle, elle peut bénéficier d'une pension d'invalidité. Cette aide a pour objectif de compenser les pertes de revenus engendrées par l'incapacité à exercer pleinement une activité professionnelle. La reconnaissance de l'invalidité se fait par le médecin conseil des organismes de sécurité sociale.

On évoque 3 catégories d'invalidité :

	CATÉGORIE 1	CATÉGORIE 2	CATÉGORIE 3
MA SITUATION	Je suis capable d'exercer une activité rémunérée.	Je ne peux plus exercer d'activité professionnelle.	J'ai besoin de l'aide d'une tierce personne.
MA PENSION D'INVALIDITÉ	Je perçois 30 % de mon salaire brut calculé sur les dix meilleures années d'activité salariale.	Je perçois 50 % de mon salaire brut calculé sur les dix meilleures années d'activité salariale.	Je perçois 50 % de mon salaire brut calculé sur les dix meilleures années d'activité salariale et une majoration pour la prise en charge de la tierce personne.

C'est le médecin-conseil du régime de sécurité sociale qui détermine votre catégorie d'invalidité.

Etre reconnu invalide de 2e ou 3e catégorie n'entraîne pas automatiquement votre inaptitude au travail. C'est au médecin de le constater, dans le respect de la procédure prévue en matière d'inaptitude. Toutefois, il peut vous déclarer inapte à travailler, sous conditions qu'il fixe dans son avis d'inaptitude, même en cas de classement en 2e ou 3e catégorie.

QUEL EST LE MONTANT DE LA PENSION D'INVALIDITÉ ?

Votre pension est calculée sur la base d'un salaire moyen, obtenue à partir de vos 10 meilleures années de salaire. Le montant de la pension peut être augmenté ou diminué si votre état de santé évolue ou si vous reprenez un travail.

La pension d'invalidité peut être soumise à l'impôt sur le revenu, aux contributions sociales (CSG et CRDS) et à la Contribution additionnelle de solidarité (Casa). En revanche, la majoration pour tierce personne n'est soumise à aucun prélèvement et elle n'est pas déclarable.

La pension d'invalidité peut être cumulée avec d'autres pensions ou rentes dans la limite de plafonds.



AIDES AUDITIVES

D'ici le 1er janvier 2021.

Les aides auditives devraient être sans reste à charge, grâce à l'intervention combinée des assurances maladies obligatoires et complémentaires pour les assurés ayant souscrit un contrat responsable.

La prescription est réalisée par un médecin ORL ou un médecin généraliste (disposant de la spécialité Otologie médicale).



BIENVENUE CHRISTOPHE !

Toute L'équipe est heureuse de vous présenter Christophe qui nous a rejoints au sein du service médical de l'ASBH. Entouré de Laurence, conseillère, et de Nathalie, la voix de l'association, il assurera la préparation et l'envoi de vos commandes.



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