



DECEMBRE 2020

www.handicapenergie.fr

**LE TELETHON 2020 AFFICHE, EN FIN D'EMISSION,
UN COMPTEUR DE 58 290 120 €.**



Dans ce contexte sanitaire qui a conduit à l'annulation d'un très grand nombre d'animations dans les villes et les villages, les Français ont été au rendez-vous de ce Téléthon exceptionnel : celui des plus grandes victoires de son histoire.

Derrière ces victoires, il y a des visages, il y a des prénoms, il y a des enfants, il y a des parents, il y a des vies bouleversées, des gestes reconquis, des sourires et des rires, la vie qui gagne.

[HTTPS://WWW.AFM-TELETHON.FR/ACTUALITES/TELETHON-2020-58-290-120-EUROS-140681](https://www.afm-telethon.fr/actualites/telethon-2020-58-290-120-euros-140681)

**UNE THERAPIE GENIQUE CHANGE LA VIE DES ENFANTS EN UNE SEULE
INJECTION**



Issue de travaux de recherche pionniers menés au sein du laboratoire Généthon, la thérapie génique montre des résultats spectaculaires chez des enfants atteints de la forme la plus sévère d'amyotrophie spinale. Un traitement qui redonne aux enfants la force de grandir. Pour les parents à qui l'on annonce le diagnostic d'amyotrophie spinale, un mot sonne comme un rêve aujourd'hui : celui de traitement. C'est l'histoire de Hyacinthe et d'Augustin qui perdaient chaque jour de leur motricité. Aujourd'hui, ils récupèrent des forces

grâce au traitement de thérapie génique qu'ils ont reçu. **Une victoire !**

Autorisée d'abord aux Etats-Unis en 2019, et en Europe cette année, cette thérapie génique concerne la forme la plus grave de l'amyotrophie spinale, bien souvent mortelle avant l'âge de deux ans.

En France, 18 enfants en ont déjà bénéficié.

Issue de travaux de recherche pionniers menés au sein du laboratoire Généthon, elle montre des résultats spectaculaires. **Les bébés traités sont capables de respirer sans assistance, d'attraper leurs jouets, de manger sans aide ou de tenir assis, et pour certains d'entre eux, traités très tôt après la naissance, de faire leurs premiers pas !** Des gestes simples mais impensables pour ces enfants que la maladie prive de leurs forces et de leurs capacités respiratoires, et dans les formes les plus sévères, de la vie.

Hyacinthe, 2 ans, a bénéficié du premier traitement de thérapie génique pour l'amyotrophie spinale

Après avoir été diagnostiqué de la forme la plus sévère de l'amyotrophie spinale, Hyacinthe a 10 mois quand il reçoit le traitement de thérapie génique issu des recherches menées à Généthon.

Découvrez son histoire : <https://www.afm-telathon.fr/actualites/therapie-genique-change-vie-enfants-seule-injection-140667>

DAMIEN SEGUIN : LE PREMIER SKIPPER HANDISPORT A PARTICIPER AU VENDEE GLOBE !



Le 8 novembre, Damien Seguin et le Groupe APICIL écrivent une nouvelle page dans l'histoire du Vendée Globe.

A 41 ans, il sera le premier skipper handisport à participer à ce tour du monde en solitaire sans escale et sans assistance. Une fierté pour Damien qui pour autant ne mise pas tout là-dessus comme il nous l'explique.

Pourquoi le Vendée Globe ?

Ça a son importance certes même si ce n'est pas mon handicap qui m'a motivé à faire le Vendée Globe. Cette dimension autour du handicap est quelque chose qui est venue au fur et à mesure, un enjeu de communication et notamment après ce qui s'est passé en 2005 lors de mes débuts dans la course au large car cela a révélé qu'il y avait un vrai problème avec le handicap dans la société et dans le milieu sportif. Donc c'est symbolique mais pour que ce symbole ait de la valeur, il faut faire attention à bien communiquer. Le but n'est pas de faire du misérabilisme. Il faut rester dans un projet sportif. L'enjeu est de trouver le juste milieu. »

Le bon moment

« Le Vendée Globe est une aventure, ce n'est pas forcément un rêve de gosse. Ce n'est pas non plus un objectif que j'ai depuis très longtemps même si c'est quelque chose qui me fait rêver et fantasmer car c'est la course la plus difficile. L'envie d'y participer est venue au fur et à mesure. J'ai commencé la course au large en Figaro et puis j'ai continué en Class 40. Après la Route du Rhum 2014, j'ai voulu évoluer. Le Vendée Globe s'imposait quasiment de lui-même dans cette continuité. L'idée a muri tant sur le plan familial que professionnel. Nous faisons de l'IMOCA pour avoir un projet Vendée Globe. Après les jeux de Rio, nous avons senti que c'était le bon moment et nous nous sommes lancés. »

Ses souvenirs du Vendée Globe

« Honnêtement, je n'ai pas suivi toutes les éditions. Je me suis intéressé après coup au premier Vendée Globe car en 1990 Titouan Lamazou remporte la Route du Rhum en monocoque. Je me souviens alors qu'à l'époque, tout le monde disait qu'il avait « réalisé le doublé ». Du coup, je me suis intéressé à son palmarès et j'ai vu qu'il avait gagné ce tour du monde juste avant. A l'époque, l'épreuve n'était pas aussi médiatisée que maintenant mais il y a, selon moi, quelqu'un qui l'a rendue plus médiatique c'est Loick Peyron avec sa manière qu'il a de communiquer et le sauvetage de Poupon. Après, je n'ai pas suivi assidument les éditions suivantes. Je me suis intéressé seulement au plateau et aux différents vainqueurs. En revanche, j'ai regardé d'un peu plus près les éditions 2012 et 2016. C'était sympa mais pas tout le temps. Sur le dernier Vendée Globe, sportivement il y a des moments où je ne trouvais pas la course passionnante. Par ailleurs, je trouvais la communication notamment des leaders, très aseptisée. Ça m'intéressait beaucoup moins du coup je me suis attaché à d'autres profils, à des personnes qui racontaient un Vendée Globe différent notamment aux vidéos d'Alessandro Di Benedetto qui racontaient autre chose qu'une aventure sportive. »

Le skipper, l'homme, son handicap

Damien Seguin est né sans main gauche le 3 septembre 1979 à Briançon. Fils d'un père guide de haute montagne et d'une mère infirmière, Damien est bercé dès son enfance dans le milieu du sport notamment au travers de l'activité professionnelle de son papa. « Mon père faisait beaucoup d'escalade et dès que j'ai su marcher, il m'a mis sur un mur » raconte celui qui, tout petit déjà rêvait de devenir champion. « J'ai toujours voulu me mesurer aux autres. J'étais très actif. » Et pas question pour lui de faire de son handicap un frein. « Je ne me posais pas la question de mon handicap car mon entourage ne se la posait pas donc c'était plus facile. Mes parents devaient s'en soucier mais je ne le ressentais pas. J'ai toujours fait ce que j'avais envie de faire et jamais, ma famille ne m'a dit : « non ne fais pas ça car tu n'en es pas capable ou fais attention. Etant papa aujourd'hui, je sais qu'il y avait forcément un côté protecteur des parents mais ils le nuançaient. Je n'ai jamais vraiment eu de problèmes, petit. C'était plus compliqué à l'adolescence car la relation que tu entretiens avec ton corps et celui des autres change. Je me rendais bien compte que j'étais différent, que cela gênait certaines personnes ou que c'était sujet à des moqueries. Du coup, j'essayais de cacher mon handicap mais ce n'était pas un facteur de démotivation, bien au contraire ! C'était plus sur l'aspect social que ça me posait des difficultés. »

DOSSIER DE PRESSE BILAN 2020 - SEMAINE EUROPEENNE POUR L'EMPLOI DES PERSONNES HANDICAPEES // DUODAY 2020



L'insertion professionnelle et le maintien dans l'emploi des personnes en situation de handicap représentent des enjeux prioritaires du gouvernement.

Dans ce cadre, les employeurs publics et privés, les associations ont pleinement leur rôle à jouer, aux côtés de l'État, pour innover et faire émerger des solutions facilitant l'employabilité des personnes handicapées.

Le DuoDay, en facilitant la rencontre directe entre personnes et employeurs, constitue un formidable levier vers l'emploi. Il s'agit d'une première étape pour "transformer l'essai".

Dossier de presse bilan 2020

Sophie Cluzel, Secrétaire d'État auprès du Premier ministre en charge des personnes

handicapées : "Cette édition 2020 s'est tenue dans un contexte sanitaire exceptionnel mais qui cependant n'a pas empêché une forte mobilisation des acteurs économiques ni celle des personnes en situation de handicap. Avec Elisabeth Borne, Ministre du Travail, de l'Emploi et de l'Insertion, nous nous réjouissons de la créativité dont les employeurs ont su faire preuve pour s'adapter au contexte de crise en maintenant leur engagement dans cette journée importante pour l'emploi des personnes handicapées. Cette édition a permis de concrétiser près de 10 000 duos sur l'ensemble du territoire. Le succès de l'évènement contribue de nouveau à faire évoluer les regards sur emploi et handicap. Car il est essentiel de regarder les personnes en situation de handicap pour ce qu'elles sont et non pour ce qu'elles ne sont pas. Merci à toutes celles et tous ceux qui se sont mobilisés et ont participé à cette journée qui contribue à rendre notre société plus inclusive. **Rendez-vous en 2021 !** "

[HTTPS://HANDICAP.GOUV.FR/IMG/PDF/DOSSIERPRESSE_BILAN_DUODAY_2020.PDF](https://handicap.gouv.fr/img/pdf/DOSSIERPRESSE_BILAN_DUODAY_2020.PDF)

HANDICAP : DE NOUVELLES MESURES POUR FACILITER LA VIE DES PERSONNES HANDICAPEES



Création d'une **Prestation de Compensation du Handicap (PCH) parentalité**, prime de 4 000 € pour l'embauche de travailleurs handicapés prolongée...

A l'occasion du Comité interministériel du handicap, le gouvernement a présenté une série de mesures pour 2021 en faveur des personnes handicapées.

Malgré la crise sanitaire, le **Comité interministériel du handicap (CIH)**, le quatrième depuis le début du quinquennat d'Emmanuel Macron, s'est tenu ce lundi 16

novembre à Matignon autour du Premier ministre, Jean Castex, de la secrétaire d'Etat chargée du handicap, Sophie Cluzel et d'une vingtaine de ministres et de représentants d'associations de personnes concernées. « *La crise sanitaire n'a mis aucun frein à notre détermination. Bien au contraire, même si, nous en sommes conscients, certains chantiers nécessiteront plus de temps que prévu* », reconnaissent Jean Castex et Sophie Cluzel. Ce rendez-vous annuel est l'occasion de faire le point sur les mesures déjà mises en œuvre et de présenter celles qui entreront en vigueur l'année prochaine. En voici les principales.

La Prestation de compensation du handicap évolue

A compter du 1er janvier 2021, la **prestation de compensation du handicap (PCH)**, qui permet de financer des aides humaines ou matérielles, va évoluer. Les quelque 17 000 parents en situation de handicap bénéficieront d'une **PCH « parentalité »** qui leur permettra d'accompagner au mieux leur(s) enfant(s) jusqu'à l'âge de 7 ans. Concrètement, ils pourront rémunérer un intervenant, une heure par jour, pour qu'il les aide à s'occuper de leur enfant. Ils auront également droit à une prise en charge de certains équipements – une table à langer à hauteur réglable par exemple – s'ils se déplacent en fauteuil roulant.

Par ailleurs, l'aide à l'alimentation, financée par la PCH, intégrera le temps de la préparation du repas et de la vaisselle. Enfin, les personnes ayant droit à la PCH avant leurs 60 ans pourront désormais continuer à en bénéficier après 75 ans. La loi, actant la mesure, a été adoptée en février dernier par le Parlement. La branche autonomie prendra en charge cet investissement, évalué à 200 millions d'euros par an. Il est aussi prévu la création d'une **PCH à vie** dans le courant du premier semestre 2021.

Faciliter la scolarisation

Le déploiement des équipes mobiles départementales, croisant expertise de protection de l'enfance et protection médico-sociale, se poursuivra. Le but est de mieux accompagner et prendre en compte les besoins particuliers des enfants handicapés confiés à l'aide sociale à l'enfance (ASE). Des unités d'enseignement externalisées pour les élèves polyhandicapés ainsi que de nouvelles unités d'enseignement autisme (50 en maternelle et 35 en élémentaire à la rentrée 2021, puis 60 en maternelle et 10 en élémentaire en 2022) seront aussi déployées. A compter de la rentrée 2021, l'ensemble de nouveaux enseignants recevront une formation d'au moins 25 heures à l'école inclusive.

Prolongation de la prime de 4 000 € maximum pour l'embauche de travailleurs handicapés

L'aide au recrutement de personnes handicapées, mise en œuvre dans le cadre du plan France relance, est prolongée. Les entreprises et associations, quelles que soient leur taille et leurs structures, qui embauchent un travailleur handicapé, en CDI ou en CDD d'au moins trois mois, et rémunéré jusqu'à deux fois le Smic, peuvent bénéficier d'une **prime de 4 000 €** maximum. Le délai pour réaliser les embauches, fixé initialement au 28 février 2021, court désormais jusqu'au 30 juin 2021.

Prise en charge des demandeurs d'emploi handicapés

Le **rapprochement entre Pôle emploi et le réseau Cap emploi** va se poursuivre. Après une expérimentation dans 19 sites pilotes en 2020, un accueil unique sera mis en place au sein de 200 agences entre janvier et mars 2021 avant d'être généralisé à l'ensemble du territoire national à partir d'avril 2021. Le but est de permettre une offre d'accompagnement personnalisée pour les demandeurs d'emploi en situation de handicap. Concrètement, les premières étapes du diagnostic du demandeur d'emploi seront réalisées par un conseiller de Pôle emploi. Ce dernier pourra ensuite solliciter l'expertise d'un conseiller de Cap emploi afin d'identifier les besoins d'accompagnement spécifiques. Ils formuleront ensemble une proposition de suivi qui sera réalisée par l'un ou l'autre, qui deviendra le conseiller référent. Les arbitrages sur le cumul de **l'allocation adulte handicapé (AAH)** et d'un emploi à temps partiel interviendront au cours du premier semestre 2021. Enfin, l'enveloppe consacré au **dispositif d'emploi accompagné**, effectif depuis le 1er janvier 2017, passera de 15 à 30 millions d'euros en 2021, puis à 45 millions d'euros en 2022 dans le but d'atteindre 10 000 personnes accompagnées d'ici 2022.

Favoriser l'accès à l'apprentissage

Pour que les Centres de formation des apprentis (CFA) puissent accueillir tout apprenti, quel que soit son handicap et son âge, ils doivent désormais évaluer au début du contrat les besoins en compensation de l'apprenti avec une grille identique pour toutes les branches professionnelles. La prise en charge s'élève à 4 000 € maximum.

Développer l'habitat inclusif

Le gouvernement va créer une « **aide à la vie partagée** » (AVP) dans les départements volontaires pour développer **l'habitat inclusif**, formule alternative aux établissements de type foyers de vie ou Ehpad. Cette aide sera octroyée à tout habitant d'un habitat inclusif dont le bailleur ou l'association partenaire a passé

une convention avec le département. Son coût sera assuré par le département et la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA).

Améliorer l'accès aux soins

A compter du premier semestre 2021, des lieux de soins adaptés aux personnes en situation de handicap seront déployés sur l'ensemble du territoire. La mise en accessibilité téléphonique des hôpitaux et établissements de santé se poursuivra afin de faciliter les prises de rendez-vous et le suivi des consultations.

Améliorer l'accompagnement

Le numéro d'appui unique, le 0 800 360 360, mis en place pendant le confinement, sera pérennisé au-delà de la crise sanitaire. De nouvelles solutions d'accompagnement seront développées pour éviter la séparation des familles et les départs contraints en Belgique dans les principaux territoires concernés : les Hauts-de-France, l'Île-de-France et la région Grand Est.

Faciliter la vie des aidants

Le déploiement de plateformes de répit se poursuivra dans le but d'avoir d'ici trois ans une plateforme de répit de référence par département, avec des équipes mobiles d'intervention à domicile.

Améliorer l'accessibilité à la vie citoyenne

10 millions d'euros seront mobilisés pour permettre à l'ensemble des discours des ministres d'être substitués en langue des signes. Une Journée défense et citoyenneté (JDC) en e-learning sera, par ailleurs, développée au profit des jeunes résidant à l'étranger et des jeunes en situation de handicap.

APL : UNE REFORME BENEFIQUE POUR LES NOUVEAUX TITULAIRES DE L'AAH OU D'UNE PENSION D'INVALIDITE



À partir de janvier 2021, les Caf ne calculeront plus le montant des APL sur la base des revenus d'il y a deux ans. Elles prendront en compte les ressources des douze derniers mois.

Cette réforme bénéficiera aux locataires ayant subi une baisse de revenus. Comme les salariés ne pouvant plus travailler et touchant désormais une pension d'invalidité ou l'Allocation aux Adultes Handicapés (AAH).

Peut-être avez-vous déjà reçu ce courrier de votre Caisse d'allocations familiales (Caf) ? Les Caf ont commencé à adresser, le 20 novembre, une lettre aux quelque 6,6 millions d'allocataires des aides personnelles au logement (APL) pour leur expliquer la réforme qui entrera en vigueur le 1er janvier 2021.

Jusqu'alors, les caisses calculaient, une fois par an, le montant des APL sur la base des ressources de l'année n-2. 2018 pour 2020 par exemple. Désormais, elles prendront en compte les revenus des douze mois précédents. Et elles ajusteront le montant tous les trois mois.

Un nouveau calcul tous les trois mois

Concrètement, pour calculer votre APL de janvier 2021, votre caisse va retenir vos ressources de décembre 2019 à novembre 2020. Et elle réexaminera votre situation trois mois plus tard, pour votre allocation d'avril. Cette fois, en prenant vos ressources de mars 2020 à février 2021.

Pour les allocataires ayant commencé à percevoir l'AAH avant 2019, cette réforme sera neutre. Même si le montant de l'AAH augmente. Car elle n'entre pas dans les ressources prises en compte. Le 1er janvier 2021, votre APL ne bougera pas.

Pension inférieure au salaire

En revanche, si vous êtes un nouveau pensionné d'invalidité, cette réforme devrait avoir un effet positif : Votre pension des derniers mois est en effet inférieure à votre salaire d'il y a deux ans, ou aux indemnités journalières que vous perceviez suite à votre accident. Prenons l'exemple de Frédéric, qui habite seul à Marseille. Les onze premiers mois de 2019, il percevait 1 500 € par mois. À partir de décembre 2019, il a touché une pension d'invalidité de 700 €. Son loyer est resté inchangé à 600 €. Sur la base de ses revenus de 2019, en janvier 2021, il n'aurait eu le droit à aucune aide au logement. Mais avec l'entrée en vigueur de la réforme, la Caf va prendre en compte ses ressources de décembre 2019 à novembre 2020. Et au premier trimestre 2021, il va toucher 177 €/mois. Le raisonnement vaut aussi pour les travailleurs devenus titulaires de l'AAH, durant ces deux dernières années. L'APL s'adaptera plus rapidement à leur nouvelle situation. Et c'est tant mieux pour eux.

VACCINATION : LE MEME CALENDRIER QUE LES AUTRES POUR LES PERSONNES HANDICAPEES



La campagne de vaccination contre le Covid-19 se fera par étapes. Avec pour critère de priorisation, la vulnérabilité aux formes graves de cette maladie, à commencer par l'âge. La situation des personnes handicapées sera également appréciée selon ce critère. Ces dernières ne bénéficieront pas d'un accès prioritaire au vaccin. « Sauf si elles ont des comorbidités ou des problèmes de vulnérabilité liés à leur état de santé. » Comme tous les Français.

Étape 1 : les Ehpad

Étape 2 : les plus de 65 ans

Étape 3 : les plus de 50 ans ou les personnes à risque : Y figurent entre autres celles atteintes de sclérose en plaques, de la maladie de Parkinson, de quadriplégie ou d'hémiplégie, d'une tumeur maligne primitive cérébrale, maladie cérébelleuse progressive, maladie rare ou maladie du motoneurone ou bien encore d'une myasthénie grave. Mais aussi les personnes atteintes de paralysie cérébrale ou porteuses de trisomie 21 : elles présentent un « très haut risque vital ».

Étape 4 : les établissements pour personnes handicapées : Ce sera le tour des résidents handicapés des institutions, et, plus généralement, celui des personnes « vivant dans des collectivités où les conditions d'application des mesures barrières sont plus difficiles (prisons, établissements psychiatriques, foyers) » avait précisé la HAS.

Étape 5 : tous les autres



www.handicapenergie.fr - contact@handicapenergie.fr
HANDICAPENERGIE Immeuble Smart Side
4 rue Floréal 75017 Paris

PRENEZ SOIN DE VOUS ET DE VOS PROCHES

Ont participé à ce numéro :

Jean François CHOLAT, Olivier RAYMOND

Conception/Rédaction : Sophie GUILLARD

www.handicapenergie.fr

Contact : entraide.handicap@cegetel.net

Vous recevez cette newsletter car votre adresse postale ou votre adresse mail est référencée dans notre base de données. Conformément à la loi informatique et libertés du 6 janvier 1978 modifiée en 2004, vous bénéficiez d'un droit d'accès et de rectification aux informations vous concernant.

Nos Partenaires

