



MAI - JUIN 2021

www.handicapenergie.fr

POUR LA PREMIERE FOIS DANS L'HISTOIRE DU SPORT FRANÇAIS, TOUS LES ATHLETES FERONT DESORMAIS PARTIE DE LA MEME EQUIPE UNIFIEE.

UN SYMBOLE FORT A 100 JOURS DES JO.



Jeux olympiques et paralympiques : une seule équipe de France pour Tokyo

« Quelles que soient nos différences, pour la première fois nous ne formons qu'un. Notre cohésion est notre force. Nous sommes une seule et même équipe. Nous sommes l'équipe de France. » La vidéo de lancement de l'équipe de France unifiée pour les Jeux olympiques et paralympiques de Tokyo est claire. C'est une première : les 350 à 400 sportifs français, valides et en situation de handicap, concourront dans une seule et même équipe. À l'image de la photo officielle qui réunit 27 de ces athlètes et parathlètes.

Une cohésion pour davantage d'inclusion

Perle Bouge, championne d'aviron paralympique, fait partie de ces sportifs. Pour elle, cette équipe unifiée est l'aboutissement d'une évolution sur les terrains. « Dans ma discipline, on concourt déjà sur les mêmes compétitions en Championnats d'Europe ou du monde et on s'entraîne dans des clubs avec les valides. »

L'équipe unifiée était « une volonté des athlètes », souligne Marie-Amélie Le Fur, présidente du Comité paralympique et sportif français. C'est aussi un symbole fort pour faire évoluer la société vers davantage d'inclusion : « Le pari sera gagné quand des enfants en situation de handicap rêveront de devenir des Michaël Jeremiasz. »

Pour gagner en visibilité médiatique, c'est le grand public qui votera du 1er au 30 juin, pour désigner les deux porte-drapeaux des Jeux paralympiques le 24 août prochain. En attendant, vous pouvez retrouver l'ensemble des athlètes de cette équipe unifiée sur un nouveau site : equipedefrance.com

PENSION DE RETRAITE + AAH = DROIT AU COMPLEMENT DE RESSOURCES MAINTENU

Le site officiel de l'administration française vient de mettre à jour ses informations concernant le complément de ressources, à la suite des récentes décisions de justice. Service-public.fr précise que les retraités percevant leur pension et l'AAH peuvent désormais continuer à bénéficier du complément de ressources. Mais deux questions restent en suspens.



Martine Deniau aura eu raison de la Caisse nationale des allocations familiales. Les titulaires de l'allocation aux adultes handicapés (AAH) et du complément de ressources qui s'apprêtent à prendre leur retraite peuvent remercier cette allocataire varoise, qui combat de longue date les abus des Caf. Ils continueront désormais à percevoir les 179 € mensuels de leur complément. Cette somme viendra s'ajouter au montant de leur pension et de leur AAH.

<https://www.faire-face.fr/2021/04/13/retraite-aah-complement-ressources/>

RETARD POUR LA PCH PARENTALITE : PAS AVANT SEPTEMBRE 2021?



Depuis peu, certains parents en situation de handicap peuvent bénéficier d'une aide pour l'exercice de leur parentalité (article en lien ci-dessous). Son nom ? PCH parentalité.

En théorie, cette nouvelle prestation est d'ores et déjà applicable. Le décret n° 2020-1826 est entré en vigueur le 1er janvier 2021.

Depuis cette date, toute personne qui pense remplir les critères peut donc en faire la demande.

Rappelons que, pour en bénéficier, il faut être parent d'un enfant de moins de 7 ans et être déjà bénéficiaire de la PCH (prestation de compensation du handicap) : soit de la PCH en général pour avoir accès au forfait aide technique de 1400 euros à la naissance de l'enfant, 1200 euros pour son 3e anniversaire et 1000 euros pour son 6e anniversaire ; soit de la PCH aides humaines (qui a des conditions d'accès renforcées) pour bénéficier du « *forfait aides humaines* » (900 euros par mois pour un enfant de moins de 3 ans, 450 euros par mois pour un enfant entre 3 et 7 ans ; les montants sont majorés de 50% pour les familles monoparentales).

Trop de précipitation

En pratique, toutefois, les choses semblent nettement plus compliquées. Annoncé à grand renfort de communication, le décret a été publié au Journal Officiel le 31 décembre 2020, pour une entrée en vigueur... le lendemain. Devant une telle rapidité, on peut se demander si les acteurs de terrain ont pu être prêts à temps... Cette inquiétude se confirme lorsqu'on interroge les Maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) elles-mêmes. Celles-ci sont en charge de réceptionner ces demandes, de vérifier que le demandeur remplit les conditions et de soumettre la demande devant la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) qui prend la décision. Si le droit est reconnu, la décision est transmise au Conseil départemental qui met en œuvre le versement effectif des sommes accordées. Ce circuit bien établi est celui de la PCH, prestation existant depuis 2005 pour les adultes et 2008 pour les enfants. Pourtant les MDPH sont unanimes : leurs logiciels de gestion ne sont pas prêts ! Comme nombre d'administrations dans le social, elles dépendent en effet des éditeurs qui fournissent les outils informatiques pour enregistrer et éditer les décisions.

Des éditeurs informatiques pris de court

Or, ces derniers le disent, ils ont été pris de court par la publication du décret. D'autant plus que celui-ci est sorti alors qu'ils étaient en train de mettre la touche finale à une nouvelle version. En effet, depuis 2018, un grand chantier a été engagé à l'initiative du national ; les MDPH doivent mettre en place un nouveau logiciel de traitement des demandes, le « système d'information harmonisé » entre toutes les MDPH (article en lien ci-dessous). Finis ou presque les outils « maison », il faut désormais installer un logiciel commun. Une grande partie a déjà été livrée courant 2020, les nouveaux outils ont été déployés cette même année pour traiter les principales demandes, AAH et RQTH notamment. La PCH devrait suivre : le planning des éditeurs prévoit une livraison pour le deuxième trimestre 2021.

Pas avant septembre 2021 ?

Et la PCH parentalité dans tout ça ? En toute hypothèse, elle ne pourra être installée qu'après cette première mise à jour. Les conseils départementaux seront en effet bien en peine d'engager les paiements sans que le nouvel outil ait été testé et validé. Ce qui laisse présager une effectivité en septembre 2021, au mieux.

Comme le rappelle Sophie Cluzel, secrétaire d'Etat au Handicap, « *la PCH pour la parentalité est un vrai levier pour rendre concrets et effectifs les droits des personnes en situation de handicap de fonder ou d'agrandir une famille* ». Encore faut-il que les agents chargés de sa mise en œuvre disposent des outils adéquats...

<https://informations.handicap.fr/a-retard-pour-pch-parentalite-pas-avant-septembre-2021-30783.php>

PAYE TON MAL DE DOS : UNE CAMPAGNE DE SENSIBILISATION A LA SPONDYLOARTHRITE POUR LUTTER CONTRE LES PREJUGES



Afin de sensibiliser le grand public au fardeau que vivent les patients atteints de spondyloarthrite, la société AbbVie lance avec les associations *AFS, AFVD et AFLAR une grande campagne de sensibilisation en ligne baptisée #Payetonmaldedos.

Objectif : faire taire les préjugés mais aussi soutenir les malades en leur apportant des réponses et en faisant changer le regard des autres sur eux. Cette maladie peut, entre autres, causer un mal de dos important.

« La spondyloarthrite axiale est une maladie inflammatoire chronique qui provoque des douleurs persistantes sur plus de 3 mois ainsi qu'un enraidissement des articulations touchées, expliquent les acteurs de la campagne. Ces inflammations touchant principalement le dos et le bassin peuvent devenir invalidantes, entraînant un retentissement physique, psychique et social. Elle est à l'heure actuelle trop peu considérée par les politiques de santé publique, et les malades souffrent également du jugement des autres ».

Deux tiers des Français concernés par le mal de dos

Ils rappellent également que le mal de dos fait partie du quotidien de deux tiers des Français et que c'est le premier motif de consultation dans les services d'urgences et chez le médecin généraliste. Concrètement, la campagne de sensibilisation se déroule en plusieurs étapes. Elle a été lancée via un compte Instagram dédié. En parallèle, l'artiste Camille de Cussac a créé une série de 10 dessins pour faire vivre sous son crayon les préjugés autour de la douleur vécue par les patients atteints de spondyloarthrite. Le but est de lutter contre ces derniers, mais aussi de demander une meilleure prise en charge et un meilleur accompagnement des malades.

Un site dédié pour mieux comprendre la spondyloarthrite

Un site dédié sera également mis en ligne. Il permettra aux malades de mieux comprendre leur mal de dos, en juger de la gravité, trouver des solutions et faire appel à des experts.

*AFLAR : Association Française de Lutte Antirhumatismale. AFS : Association France Spondyloarthrites. AFVD : Association Francophone pour vaincre les douleurs.

REVOLVE AIR : REINVENTER LA ROUE ...



On est en 2021 et les fauteuils roulants ressemblent toujours à des objets archaïques beaucoup trop encombrants et peu pratiques... En attendant que les exosquelettes rendent obsolète ce vestige d'un autre temps, le designer Andrea Mocellin a travaillé sur la question et propose Revolve Air, une solution élégante de fauteuil roulant qui se plie... Grâce à des roues pliantes.

Le principal élément de gain de place de Revolve Air repose donc sur des roues aux pneus pleins dotées d'un système de pliage qui se rapproche d'un parapluie dans sa simplicité, un projet qui a nécessité des dizaines de

prototypes avant d'arriver à sa forme définitive. Le designer a ensuite eu l'idée d'adapter ces roues pliables à ceux qui en avaient le plus besoin : les personnes en fauteuil. Une fois pliée, les roues peuvent se loger dans une « coque » qui n'est autre que l'assise du fauteuil roulant. Si l'idée est excellente, on peut voir qu'il reste du développement derrière l'objet, car par exemple la liaison entre l'axe des roues et le fauteuil semble particulièrement fragile sur le prototype, et le concept de tiges qui s'emboîtent entre elle n'inspire pas la fiabilité.

Dans sa communication, Revolve Air cible principalement les déplacements en avion, avec des avantages comme le format plié qui est compatible avec les bagages à main (plus de longue attente au retrait des bagages, et plus de fauteuils roulants abimés), mais il y a plein d'autres situations où cette invention pourrait rendre service, comme en voiture par exemple, où on pourrait se passer de systèmes de rangements sur le toit particulièrement encombrants et inélégants.

Seule limitation à l'heure actuelle : la partie siège a tient plus du strapontin que de la lounge chair... Ce qui risque de limiter l'usage prolongé. Le designer a pensé au souci et affiche son produit plus comme un fauteuil de complément en location courte durée pendant des déplacements que comme un remplaçant au fauteuil classique.

Un projet à suivre (sur Revolve-wheel.com), car du concept au produit il reste encore du chemin.

LANCEMENT DE LA 1^{ÈRE} BIBLIOTHEQUE NUMÉRIQUE ADAPTÉE MONDIALE



Le Consortium pour des livres accessibles et l'asso Valentin Haüy lancent une bibliothèque numérique adaptée mondiale.

Le but ? Permettre aux personnes empêchées de lire d'accéder gratuitement à 600 000 ouvrages en braille et audio dans 80 langues

600 00 livres dans 80 langues

Outre la France, le Canada et la Suisse sont les premiers à inaugurer ce dispositif, via des associations spécialisées. D'autres organismes et pays annonceront leur entrée au sein du service dans les prochaines semaines. A terme, l'ensemble des organisations membres pourront s'y joindre, soit plus de 90 éditeurs adaptés répartis dans 54 pays. Ceux-ci partagent d'ores et déjà un catalogue de plus de 600 000 titres dans 80 langues. Intéressés ? L'accueil, l'inscription et l'accompagnement des utilisateurs sont pris en charge par la médiathèque Valentin Haüy ; à elle seule, elle met déjà gracieusement à disposition plus de 54 000 livres audio et 20 000 en braille.

Pour plus d'informations : <https://www.avh.asso.fr/fr/handicap-et-acces-la-lecture-lancement-dune-bibliotheque-numerique-adaptee-mondiale>

IL ETAIT UNE FOIS...



Le Dr Jean-François CHOLAT a fait une conférence sur l'histoire des pandémies et des grandes épidémies.

Cette conférence traite de toutes les grandes pandémies et épidémies : Peste, Lèpre, Choléra, Variole, Typhus, Fièvre jaune, Tuberculose, Poliomyélite, Syphilis, Sida, Paludisme, Ebola ainsi que toutes les importantes affections virales du 20ème siècle : Grippe espagnole, Grippe asiatique, Grippe de Hong-Kong, SRAS, H1N1, Grippe saisonnière, COVID-19.

Vous pouvez télécharger les slides de cette conférence sur le site d'HandicapEnergie à l'adresse <https://www.handicapenergie.fr/wp-content/uploads/2021/05/Histoiredespandemiesetgrandesepidemies.pdf>

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

