

# Journal de la délégation AFM Loire

N°10

Novembre 2015



## Délégation de la Loire

Espace Albert Camus, rue Bullieux  
42160 ANDREZIEUX-BOUTHEON

04.77.89.13.53

Email : [delegation42@afm-telethon.fr](mailto:delegation42@afm-telethon.fr)

Site : <http://delegation42.afm-france.org/>

### Accueil famille à Roanne

Mr Maurice MONDIERE

06.08.60.78.09

Email : [maurice.mondiere@wanadoo.fr](mailto:maurice.mondiere@wanadoo.fr)

## Service Régional Rhône-Alpes

7 rue Maryse Bastié  
69500 BRON

04.72.37.93.50

Email : [rhonealpes@afm-telethon.fr](mailto:rhonealpes@afm-telethon.fr)

Responsable Mr Eric BAUDET

## Coordination Téléthon Loire Nord

6 rue Nicolas Cugnot  
42300 ROANNE

04.77.78.09.34

Email : [telethon42n@afm-telethon.fr](mailto:telethon42n@afm-telethon.fr)

Responsable Mme M-Claude CHATAIGNIER

## Coordination Téléthon Loire Sud

Espace Albert Camus, rue Bullieux  
42160 ANDREZIEUX-BOUTHEON

04.77.36.72.63

Email : [telethon42s@afm-telethon.fr](mailto:telethon42s@afm-telethon.fr)

Responsable Mme Colette ESPIGOLE

## Rédaction du Journal

Pour La délégation de la Loire :  
Mr Sylvain COTTET

## L'ÉDITO

### TELETHON

### 30 Heures de direct TV pour SAINT-ETIENNE et ROANNE

Les deux communes ont été choisies pour être **villes ambassadrices de la 29<sup>ème</sup> édition**. Les **4 et 5 décembre prochains** la mobilisation de la région Rhône-Alpes sera sous les feux des projecteurs. Saint-Etienne et Roanne accueilleront les équipes de France Télévision pendant les 30 heures d'émission.

Chacune des deux villes s'est lancée des défis. La première des deux qui remportera son défi allumera le 36 (pour Saint-Etienne) ou le 37 (pour Roanne) sur la Tour Perret de Grenoble. C'est le « défi des tours de France ».

Retrouvez les défis dans notre journal rubrique Téléthon et rendez-vous les 4 et 5 décembre place Jean Jaurès à Saint-Etienne et place Georges Clemenceau à Roanne ou sur les manifestations des autres communes de notre département. Pour plus d'information sur les programmes, contactez-nous au 04 77 89 13 53.

**Bon Téléthon !**

## A RETENIR

- **Les 4 et 5 Décembre 2015 : TELETHON.**
- **Le 16 Janvier 2016 : Galette à Andrézieux-Bouthéon.**
- **Le 25 Juin 2016 : Journée Régionale des Familles à Corbelin (Isère).**

## TELETHON : LES DÉFIS

### SAINT-ETIENNE :

Le foot de la ville sera bien évidemment mis à l'honneur avec 1000 ballons à vendre au prix de 10 euros l'un, en présence de Dominique Rocheteau et de Jérémie Janot qui arrêtera les penaltys.

Le second défi sera l'implantation sur un mât de 4 mètres de haut d'une lampe de mineur design « la lampe du nouveau millénaire ».

180000 macarons aux couleurs du 3637 seront proposés (1,5 euros l'un) place Jean Jaurès mais aussi aux caisses des hypermarchés Casino et dans des restaurants.

Le Téléthon, ce sera aussi un parcours accrobranches en tyrolienne parmi les platanes de la Place Jean Jaurès, pédaler avec l'ASSE cœur vert, un feu d'artifice au Puits Couriot....

### ROANNE :

Produit phare de la région roannaise, la papillote Révillon sera à l'honneur pour cette édition du Téléthon. 15000 papillotes seront proposées à 1 euro.

Défi lumière : une retraite aux flambeaux partira de trois points de la ville (place Colonel Péri, place Victor Hugo, place du champ de foire. La fête des lumières sera un peu en avance.

Défi ambitieux en basket, il faudra battre le record du monde de paniers marqués en 24 heures (32000) en visant le chiffre 36037 (clin d'œil au numéro d'appel du téléthon).

Le téléthon ce sera aussi la soupe des chefs, d'après une recette élaborée par Pierre Troisgros, elle vous sera servie vendredi à partir de 18H00 et bien d'autres animations....

**Pour un meilleur accueil des familles sur ces deux sites, il est important de signaler votre venue dès aujourd'hui à [delegation42@afm-telethon.fr](mailto:delegation42@afm-telethon.fr) ou au 04 77 89 13 53 vous pouvez laisser un message sur le répondeur. Nous transmettrons le nom des familles au service régional.**

## QUEL EST LE RÔLE DE VOTRE DÉLÉGATION ?

La délégation assure une proximité auprès des familles. Les équipiers accueillent, écoutent et informent les malades et leur famille.

La délégation a 3 missions :

- **Contribuer à la prévention et l'information** (en organisant des réunions d'informations, grâce à la diffusion d'un journal et du site internet...).
- **Rompre l'isolement des malades et des aidants familiaux** en faisant de l'accueil écoute (permanences au local, permanence à l'hôpital Nord, accueil écoute à Roanne), en organisant des journées de convivialité.
- **Représenter l'AFM TÉLÉTHON au niveau local** par la présence des équipiers sur diverses manifestations, en défendant les droits des malades.

L'Equipe est composée de bénévoles malades ou concernés de près par la maladie.

### Accueil écoute à Roanne :

Maurice MONDIERE représente la délégation et assure l'accueil familles sur le secteur de Roanne. Vous pouvez le contacter et prendre rendez-vous :

par téléphone : **06 08 60 78 09** ou par mail : [maurice.mondiere@wanadoo.fr](mailto:maurice.mondiere@wanadoo.fr)

## POUR INFO

Antoine DURAND, myopathe de 23 ans vous propose un blog où il dévoile son quotidien, son expérience. Vous pourrez trouver du soutien, des astuces, des conseils, des lieux de vacances et des transports accessibles à travers des articles et des vidéos.

Rendez-vous sur : <http://www.depasseur-son-handicap.fr/articles/>

## STATIONNEMENT DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP CE QUI VA CHANGER

La proposition de loi adoptée au Sénat en mars 2015 fixe un principe général applicable le 18 mai 2015 : la gratuité, pour une durée illimitée de stationnement, sur l'ensemble des places ouvertes au public, octroyée à tout titulaire d'une carte européenne de stationnement ou à la personne l'accompagnant.

### Quelle est la situation actuelle :

La politique de stationnement et sa tarification relèvent de la responsabilité de la commune.

251 communes appliquent déjà la gratuité, totale (sur toutes les places) ou partielle (sur les emplacements réservés aux personnes handicapées).

<http://accessibilite-universelle.apf.asso.fr/archive/2013/05/02/gratuite-du-stationnement-adapte.html>

Ces initiatives sont motivées par l'inaccessibilité des parcmètres et la nécessité de renouveler le paiement, qui oblige des personnes fatigables à se déplacer fréquemment.

### Concrètement, que va-t-il se passer le 18 mai 2015 ?

#### 3 cas de figure :

1-Espaces de stationnement ou places gérés directement par la commune et disposant d'un parcmètre :

→ Toutes les places sont gratuites dès le 18 mai 2015. La commune peut décider de limiter la durée de stationnement mais cette durée ne peut être inférieure à 12h.

2-Espaces de stationnement ou places gérés par une société privée pour le compte de la commune et disposant d'un parcmètre :

→ Pas de changement le 18 mai 2015 : il faut attendre le renouvellement du contrat passé entre la commune et la société privée afin que la gratuité s'applique.

3-Espaces de stationnement ou places qui permettent de payer à une borne accessible sans sortir de son véhicule, quel que soit le mode de gestion de ces espaces (gestion communale directe ou pour le compte de la commune) :

→ La commune décide ou non d'appliquer la gratuité, avec ou sans limitation de durée.

Il est difficile d'identifier les stationnements gérés directement par sa commune et ceux confiés à un gestionnaire privé sous contrat.

## L'ECOLE DE L'ADN

Le 3 Juillet, Claire ROCHETTE de Généthon s'est déplacée dans nos locaux à Andrézieux-Bouthéon pour venir expliquer les bases de la génétique, le travail du chercheur, l'échelle du temps de la recherche, aux 11 personnes présentes. Après avoir travaillé dans les vecteurs de thérapie génique au laboratoire Généthon, elle est maintenant médiatrice scientifique.

Au cours de cette journée, nous nous sommes mis dans le rôle du chercheur. Lors de manipulations, elle nous a appris à extraire notre ADN ainsi qu'à comparer un gène sain avec un gène malade. Elle a répondu à toutes nos questions dans la mesure de ses compétences.

La participation de chacun a été requise. Ce fut donc une journée conviviale et enrichissante qui a suscité l'enthousiasme et une grande satisfaction. Nous remercions Claire et les personnes qui ont fait le déplacement sous une chaleur caniculaire pour leur grande motivation.

## JOURNÉES DES FAMILLES 2015

Rendez-vous à la gare de Chateaucieux ce vendredi 12 juin pour nous rendre au parc floral de Vincennes, 21 personnes ont fait le déplacement dont quatre nouvelles familles. Cette année, nous étions dans les premiers arrivés ce qui nous a permis de profiter pleinement de ces deux jours riches en informations, en échanges, en rencontres. Ambiance conviviale, toujours, au sein de la délégation avec un repas du samedi midi pris en commun avant le départ pour Paris Gare de Lyon. Ambiance détendue dans le TGV, des sourires sur les visages, des liens qui se nouent. Et un grand merci à Christine qui a échangé des bouteilles de Badoit contre des nougats de la Drôme lors du buffet des régions toujours très apprécié. Nous avons donc pu encore partager un moment de douceur lors du trajet du retour et démasquer quelques gourmands ! Félicitation à l'équipe d'Evry pour l'organisation de ces journées et la qualité des hôtels.

## UNE NOUVELLE ORGANISATION POUR LE SERVICE RÉGIONAL

Depuis juillet 2015, les deux Services Régionaux de Rhône-Alpes Ouest et de Dauphiné Savoie ont fusionné en un seul **Service Régional Rhône-Alpes** dirigé par **Eric Baudet**.

Le Service Régional intervient désormais sur les 8 départements de la région Rhône-Alpes avec une équipe basée à Lyon (dont un bureau sur Valence) et une sur Grenoble.

11 **Référents Parcours de Santé** (anciennement Techniciens d'Insertion), 2 secrétaires et un Cadre Intermédiaire (qui arrivera début d'année 2016) constituent cette équipe.

**Leurs missions** : être disponible et se rendre au domicile des personnes malades et de leurs familles pour les rencontrer et faire avec elles une évaluation de leur situation afin qu'elles obtiennent les réponses aux problèmes posés par la maladie et son évolution dans les délais les plus rapides possibles. Accès aux droits, accompagnement dans le parcours de santé, en consultation, à l'école, dans l'emploi, aide pour les aménagements de domicile, l'acquisition d'aides techniques, l'accès aux loisirs, voici quelques exemples pour lesquels vous pouvez faire appel au Service Régional. **Ces services sont gratuits.**

Les Référents Parcours de Santé ne remplacent pas les services existants, mais ils aident à s'y retrouver et vous soutiennent dans vos démarches : ils sont vraiment de votre côté et à vos côtés.

L'équipe du Service Régional s'appuie également beaucoup sur les Délégations Départementales, les Groupes d'Intérêts, ainsi qu'auprès des services du siège de l'AFM-Téléthon.

Ainsi chaque année, des journées d'information et d'échanges sont organisées au niveau départemental et/ou régional.

Cette nouvelle organisation permet également une plus grande cohérence et efficacité pour les missions de représentations associatives avec les pouvoirs publics en particulier avec l'Agence Régionale de Santé (ARS).

Et comme les projets avancent vite, le Service Régional Rhône Alpes et le Service Auvergne sont déjà en train d'unir leurs actions pour porter d'une seule voix la défense des personnes malades auprès de la future région Auvergne Rhône-Alpes. **Pour notre département de la Loire : ce sont Marie Pierre Champeley et Anne Bouveron, alors n'hésitez pas à les contacter au 04 72 37 93 50.**

## SAD ET ASPIRATIONS ENDO-TRACHÉALES : LA FIN DES AMBIGUÏTÉS !

Un décret relatif à l'habilitation des aides à domicile à pratiquer les aspirations endo-trachéales a été publié le 2 mai 2015 au Journal Officiel.

Ce texte, qui autorise les services prestataires sans ambiguïté à pratiquer les aspirations endo-trachéales dans les conditions prévues par le décret de 1999, était très attendu par nos réseaux et est l'aboutissement d'actions de revendications menées par l'AFM-Téléthon depuis plus d'un an.

Fin 2013, nous avons été alertés par certains Services régionaux et certaines délégations sur le fait que certaines Directions régionales des entreprises, de la concurrence, de la consommation, du travail et de l'emploi (DIRECCTE) avaient adressé des courriers aux services prestataires les menaçant de leur retirer leur agrément si ces services poursuivaient la pratique de ces gestes. Encadrées par un décret obtenu avec grande difficulté par l'AFM-Téléthon en 1999, les aspirations endotra-chéales sont un geste de soin que les aides à domicile peuvent pratiquer sous réserve d'avoir reçu une formation réalisée dans un Institut de formation de soins infirmiers (IFSI). Durant toute l'année 2014, l'AFM-Téléthon a alerté les Secrétaires d'Etat aux personnes handicapées et à l'insertion (Marie-Arlette Carlotti puis Ségolène Neuville), leurs cabinets et la Direction générale de la cohésion sociale sur cette difficulté incompréhensible et la nécessité de trouver au plus vite une solution. Certaines de ces actions ont été menées en lien avec l'APF, la FEHAP et Handeo.

Cette question a également été portée par la présidente de l'AFM-Téléthon lors d'une rencontre avec la Ségolène Neuville, Secrétaire d'Etat aux personnes handicapées et à l'insertion, en octobre dernier. La Ministre s'est alors engagée à publier un texte rectificatif permettant de clarifier le droit et de pouvoir pérenniser la réalisation des aspirations endo-trachéales par tous les services d'aide à domicile. C'est donc avec satisfaction que nous avons appris la publication de ce texte, même si d'autres sujets d'aménagements règlementaires demandés par l'AFM-Téléthon afin de faciliter les projets de vie des personnes trachéotomisées nécessitent que notre mobilisation se poursuive.

## REPAS AU RESTAURANT

Le 26 septembre, Eric BAUDET, directeur du service régional, ainsi que Marie-Pierre CHAMPELEY, référente parcours santé, étaient parmi nous pour accueillir la cinquantaine de personnes qui a fait le déplacement afin de se réunir autour d'un succulent repas servi au restaurant « l'Orée du château » à Bouthéon. Lors de l'apéritif, Colette ESPIGOLE, coordinatrice Loire sud, a évoqué les conférences sur Roanne et Montbrison tenues prochainement par Laurence TIENNOT HERMENT, présidente de l'AFM TÉLÉTHON, en vue du prochain Téléthon.

Aumônière d'écrevisses sauce Nantua, suprême de poulet au thym et ses pommes boulangères, tarte tatin et chantilly à la vanille ont régalié nos papilles. La journée s'est poursuivie par la visite guidée du château de Bouthéon très intéressante, une promenade dans le parc animalier pour ceux qui le voulaient, et la découverte d'un magnifique jardin potager.

Nous remercions les participants, les intervenants, et l'organisatrice Hélène.