

# Journal de la délégation AFM Loire

N°12

Novembre 2016



## 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

### Les 2 et 3 décembre : le Téléthon a 30 ans

Il y a 30 ans un groupe de parents décidé à tout faire pour sauver la vie de leur enfant réussissait un pari fou : embarquer dans leur aventure tous ceux qui étaient prêts à relever le défi des maladies génétiques rares. Au fil des années, cette Génération Téléthon s'est décuplée, amplifiée, renforcée. Le combat des familles est devenu le combat de toute une génération de chercheurs et de bénévoles engagés.

Ces 30 ans d'avancées scientifiques ont permis de publier les premières cartes du génome et de faire reculer l'errance diagnostique. L'enjeu est à présent de développer et de produire des biothérapies innovantes et de mettre à disposition des maladies des traitements efficaces pour lutter contre les maladies génétiques rares.

Rejoignez nous en participant aux diverses manifestations organisées un peu partout en France aux cotés de nos 4 ambassadeurs : Mandine, Léo, Elena et Matthieu.

## A RETENIR

- Les 2 et 3 Décembre 2016 : Téléthon
- Le 21 Janvier 2017 : Galette des Rois
- Les 23 et 24 Juin 2017 : Journées Des Familles à Paris, au parc floral de Vincennes

## INFORMATIONS

### KARTING PERFORMANCE DRIVE (SAINT CYPRIEN 42160)

Le bien vivre est mis à l'honneur en proposant des activités diverses destinées à toutes personnes de tout âge. Dès 2017, deux karts équipés pour des personnes handicapées seront à disposition. Contact : **04 77 36 67 20**.

### ACS : AIDE À LA COMPLÉMENTAIRE SANTÉ

Le chèque santé est une aide pour le financement du contrat de complémentaire santé destiné aux personnes dont les ressources sont comprises entre le plafond d'attribution de la CMU complémentaire et 35% au-delà.

Par ailleurs, le chèque santé donne droit pour une durée de 18 mois à la dispense d'avance de frais (tiers payant) pour toutes les consultations médicales effectuées dans le cadre du parcours de soins coordonné.

- Pour une personne : revenus inférieurs à 973 euros
- Pour deux personnes : revenus inférieurs à 1460 euros
- Pour trois personnes : revenus inférieurs à 1750 euros

Renseignez-vous auprès de votre Caisse Primaire d'Assurance Maladie.

## LE 30<sup>ème</sup> TÉLÉTHON ET LOIRE NORD

Cette année encore, l'équipe Loire Nord animée par Christian BAS, nouveau coordinateur, se mobilise pour fédérer les organisateurs d'événements mis en place au profit du Téléthon.

Une centaine de manifestations seront organisées sur Roanne et de très nombreuses communes environnantes.

Il serait, bien sûr, beaucoup trop long de les citer toutes, mais une fois de plus, l'imagination, la mobilisation, la pugnacité et la solidarité des bénévoles feront de cette édition un beau Téléthon.

La ville de Roanne, quant à elle, participera au défi des « 100 villes » en organisant un fil rouge à la patinoire municipale. Il faudra réaliser 3637 tours de patinoire en patins à glace, en courant ou en VTT ! Il va y avoir de l'ambiance !

Nous aurons aussi la chance d'être soutenus dans notre action par notre nouveau parrain local, Roland Marchisio, acteur, humoriste et comédien français, installé au nord de la Loire depuis 2014. Connu nationalement pour son rôle dans le feuilleton de France 3 Plus Belle La Vie, notre nouveau parrain est une figure récurrente dans les téléfilms mais également au cinéma ainsi qu'au théâtre, où il est également metteur en scène. Roland Marchisio sera présent avec nous durant les 30 Heures.

Toute l'équipe est entièrement mobilisée pour que cette édition de la « Génération Téléthon » soit un plein succès.

## JOURNÉE RÉGIONALE DES FAMILLES

Ce sont 4000 personnes qui ont fait le déplacement partout en France lors de ces JRF.

En Rhône-Alpes, ces journées ont eu lieu le 25 juin à Corbelin (38) sous un beau soleil. Les JRF sont une occasion unique pour les familles de se retrouver et de rencontrer les acteurs qui œuvrent au niveau local pour les droits des malades.

Le matin après l'accueil par Mr VIAL maire et Paul MEUNIER coordinateur 38, Christian COTTET directeur général AFM a présenté les temps forts de 2015 et les stratégies de 2016 pour l'AFM et le Téléthon. L'après-midi, deux ateliers autour des thématiques retenues en Rhône/Alpes : « Santé des aidants » et « Douleur et MNM » ont été enrichissants et ont été l'occasion d'échanges et de témoignages émouvants et forts sur la réalité de chacun. Un atelier SLAM a animé l'après-midi avec des interprètes talentueux.

La Journée des Familles est d'une grande convivialité: café de bienvenue, repas savoureux en musique avec les desserts apportés par les familles et partagés entre tous et avec toute la journée, des stands :

- Aides techniques, véhicules adaptés, accessibilité-mobilité : essai de matériel
- Stand répit : ANAE, Handycain, La pierre posée, Les Cizes
- Stand d'informations : Urgences, jaccede.com, sports et loisirs adaptés, jeux vidéos...
- Stands bien-être : esthétique, massage, diététique et nutrition
- Stand trucs et astuces
- Animations : musique, baptême en side-car adapté, maquillage, garderie pour les 3-12 ans.

Les journées rassemblent bénévoles des délégations et des coordinations Téléthon, familles de malade et professionnels de santé et SR, une combinaison qui fait la Force de l'AFM Téléthon et la réussite de cette journée en attendant les JDF à Vincennes en juin 2017.

## REPAS À L'AUBERGE LA CESARDE ET APRÈS-MIDI À LA VOLERIE DU FOREZ

Le 24 septembre, le rendez-vous était donné sur le parking de l'auberge la Césarde à Marcilly le Châtel sous un soleil resplendissant, dans un cadre campagnard très apprécié pour sa vue panoramique sur la plaine du Forez. Dans la salle à la décoration rustique très appropriée, nous avons découvert un repas typique du Forez copieusement servi : salade forézienne (salade verte accompagnée de gésiers et de foies), barboton (plat à base de pommes de terre) et roti de veau, fromages et gâteaux ont complété ce délicieux festin.

Puis direction la volerie du Forez à quelques mètres. Nous avons monté le chemin pentu et caillouteux en covoiturage pour une journée de découverte, de culture et de plaisir. Aigles royaux, faucons, vautours n'ont plus de secret pour nous ! Nous avons suivi le vol des rapaces qui frôlaient nos têtes agrémenté d'une mise en scène théâtrale et humoristique. Puis notre petit groupe a rejoint la grande volière où nous avons appris à différencier une chouette d'un hibou. Nous avons pu admirer les aras au magnifique plumage, les cacatoès, et ces petits perroquets coquins qui venaient se poser sur la tête de certains d'entre nous ! A savoir la volerie accueille des perroquets victimes de soins inadaptés, les soigne, et leur réapprend à voler.

Bravo et merci pour son aide à toute l'équipe d'animation de la volerie du Forez et pour ces trois heures de spectacles ainsi que la délégation pour l'organisation ! Que de beaux souvenirs !

## ARTICLE COORDINATION TÉLÉTHON LOIRE SUD

Après la convention départementale qui a eu lieu à Andrézieux le 18 octobre, en présence de Serge Braun, directeur scientifique de l'AFM, et qui a réuni organisateurs et partenaires (environ 180 pers)

Voici les éléments que je peux donner à ce jour, sachant qu'il y a plus de 100 manifestations en Loire Sud.

Nouvelles manifestations à St Maurice en Gourgois, Montverdun, Chambéon.

- **le 30 octobre** : dès 08h30, de la Place Gapiand, marche des randonneurs des 2 rives à St Just St Rambert, avec 3 circuits et 1 parcours en joëlette.
- **le 04 novembre** : soirée culturelle au Chambon-Feugerolles à 20h30 avec 2 groupes musicaux "Jahken Rose + Fogs"
- **le 13 novembre** : marche à Veauche
- **le 18 novembre** : lancement Téléthon au Ciné Lumière (concert RAFFU + Film La Famille Bélier) à St Chamond à 20H30
- **le 19 novembre** : repas dansant à St Georges Hauteville
- **le 20 novembre** : marche d'Eculieu (La Fouillouse) avec 4 circuits et ravitaillement
- **le 26 novembre** : lancement du Téléthon à la salle Jean Dasté de Rive de Gier avec un concert de rock et le 02/12 animations au Théâtre de l'Imprimerie

Les **étudiants de la FASEE** se mobilisent les 2 et 3 décembre sur la **Place Jean Jaurès** avec de nombreuses animations, et dans leurs établissements à partir de novembre.

### Les 2 et 3 décembre

- à **Sorbiers** : marche de nuit 9 et 14km avec relais vin chaud et repas chaud à l'arrivée, marche de jour 5km, soupe aux choux
- au **Chambon-Feugerolles**, le 03/12, des animations dans Les Halles jusqu'à 15h + un repas dansant, le soir
- à **St Jean Bonnefonds**, soirée familiale le 03/12
- à **St Bonnet le Château** : marché de Noël et randonnée pédestre au Centre Hospitalier

Les organisateurs de Roche la Molière, Veauche, Veauchette, St Galmier, Châteauneuf, Tartaras, Chavanay, St Chamond, Farnay, La Valla en Gier, Montbrison, Sury le Comtal, St Cyprien, St Romain le Puy + Pouilly les Feurs + Feurs, St Genest-Malifaux, Usson en Forez s'investissent à fond (liste des manifestations, disponible sur notre blog et sur Facebook, fin novembre).

Sans oublier les **lycées Fauriel et Honoré d'Urfé, les maisons de retraite et les associations stéphanoises.**

Ainsi que le **magasin Leclerc de St Priest en Jarez**, qui depuis plusieurs années, fait participer ses salariés dans tous les rayons.

La récupération des piles et des portables usagés est reconduite. Les déposer à la coordination ou à la délégation.

**Le DEFI 30** : écrire le chiffre 30 de la façon la plus originale et prendre une photo, qu'il faudra envoyer à la coordination. Toutes les photos seront regroupées sur un support, qui sera révélé au "Téléthon Merci" début 2017.

## 31<sup>ème</sup> CONGRÈS DE MÉDECINE PHYSIQUE ET DE RÉADAPTATION

**31<sup>ème</sup> congrès SOFMER (société française de médecine physique et réadaptation) organisé du 13 au 15 octobre 2016 au Centre des Congrès à ST Etienne**

**Acteurs dans le domaine du handicap, la SOFMER a souhaité renforcer son partenariat avec les associations locales de patients en les invitant à être présents lors de cette manifestation. L'AFM a eu un stand sur les 3 jours tenu par Marie-Pierre et Anne du Service Régional et Christine de la délégation où les principales demandes du corps médical ont été sur les villages-répit et l'accueil temporaire d'urgence.**

### CONFERENCE (ouverte au public le 14 octobre)

#### HANDICAP, DESIGN, INCLUSION

Cette conférence a pour objectif de faire connaître aux habitants de Saint-Etienne et de sa région les valeurs ajoutées au patrimoine local autour des notions de différence et de handicap et sous des angles nouveaux, à la fois scientifiques et technologiques, artistiques et ludiques, pour les amener à une réflexion sur leur immersion sociale, choisie ou subie.

#### 1 - Le corps dans l'espace : l'architecture et le bien être

Présenté par D. Vigier, architecte enseignant.

La différence fabrique l'espace. Le rôle de l'architecte est de transformer le négatif en positif, un lieu en espace d'harmonie et de quiétude. Pour cela trois critères : répondre aux contingences de bases, construire pour l'humain, transformer une contrainte (ex : l'accessibilité) en une chose essentielle. L'architecture doit être au service de l'humain, du prendre soin. La différence fait la création. Des exemples en image ont été donnés : le stade de Bordeaux (la rampe d'accès transformée en lieu de déambulation), un hall d'immeuble transformé en un lieu de convivialité et d'échange avec ses voisins de palier...

#### 2 – De la reconstruction corporelle à l'autoconstruction

Présenté par R. Andrès, plasticienne – designer.

Elle traite le rapport à l'objet par rapport à l'humain et son bien-être : « the care » (le soin). Le soin comme attitude n'est pas réservé qu'au monde médical. Quand il y a introduction du handicap (ex : une chaise auquel il manque un pied), il y a une nouvelle lecture de l'objet. L'objet s'apparente alors à l'homme, un être fragile et inachevé. La démarche « care » est une nouvelle façon de pensée, de concevoir en utilisant un transfert technique et sémantique. Le médecin designer utilise l'usure comme point de départ (objet cassé) puis fait de la réparation, de la chirurgie, mise en place de prothèses, greffes.... L'objet est boiteux, bancal, la médecine le rééquilibre. L'objet est vulnérable, il retrouve une seconde vie grâce à la chirurgie et par conséquent de la considération. Récupération, dissection, greffe, reconstruction corporelle aboutissent à la réhabilitation de l'objet. Il y a bien un parallèle avec l'humain, le handicap. Nous passons d'une attitude de consommation à une attitude de soin. « Panser autrement » : l'exemple de greffe de peluche avec les enfants hospitalisés au MPR pédiatrique de Saint-Etienne a été une expérience très riche où l'enfant cherchait l'objet à son image, pourvu de fragilité ce qui a eu pour conséquence de développer les échanges et d'ouvrir le dialogue....

#### 3 – Objets connectés comme lien humain

Présenté par E. Coureau, O. Pichon, A. Pennaneac'h.

Intégrer un robot dans une salle de classe c'est l'expérience qui a été tentée au lycée Fauriel de Saint-Etienne. Evidemment cela pose des problèmes d'intrusion et d'éthique. C'est la personne malade, en convalescence, qui pilote le robot à distance, il n'y a aucune possibilité d'enregistrement, le robot est pour ainsi dire l'avatar de l'élève. L'élève peut suivre ainsi les cours en direct et s'exprimer, son visage apparaît à l'écran. Le robot est vite oublié au sein de la classe. D'autres problèmes sont rencontrés outre les problèmes techniques : l'accessibilité ! Cela a pour avantage de développer des notions de solidarité et d'entraide chez les élèves (porter le robot, monter avec lui dans l'ascenseur)....

Entre ces trois volets des chorégraphies de danse intégrée sous forme de court métrage pour les deux premières puis sur scène pour le final ont été présentées. La danse intégrée consiste à des ateliers de danse intégrant des personnes handicapées et des personnes porteuses de normalité. L'animation a été assurée par le docteur G.Kierzek, médecin urgentiste réanimateur et chroniqueur santé d'Europe 1. La conférence était présidée par le professeur V. Gautheron, médecin MPR à Saint-Etienne que nous remercions.

## ARTICLE DU SERVICE REGIONAL

### TICKET MOBILITE

La délégation en collaboration avec le service régional vous a récemment sollicité afin de recenser les personnes concernées par le ticket mobilité. Vous avez été nombreux à nous répondre et il n'est pas trop tard pour continuer à vous manifester. A savoir, les associations d'aide à domicile peuvent désormais vous facturer 1,30 euro par heure d'intervention, plafonné à 50 euros par mois soit 600 euros à l'année.

Face au désarroi bien compréhensible des familles, le Service Régional a réagi en recensant les familles concernées et en envoyant un courrier au président de Loire Département (ancien conseil général) dont voici quelques extraits :

*« Nous nous permettons de vous solliciter suite à l'interpellation de plusieurs familles accompagnées par nos services sur votre département. En effet, nous avons été alerté d'une décision de l'assemblée départementale du 26 juin dernier autorisant les services d'aide à domicile prestataires, autorisés et habilités à l'aide sociale, à facturer à leurs clients un ticket mobilité de 1,30 euro par heure d'intervention et de plafonner celui-ci à 50 euros par mois... »*

Dans ce courrier, il explique les problèmes que le surcoût du ticket mobilité pose aux familles et les conséquences qu'il risque fortement d'engendrer :

*« ... les familles concernées n'ont bien souvent comme seul revenu que l'AAH, et ce ticket mobilité risque de **préciser davantage leur condition de vie** ».*

*« ... Certaines familles ne pourront plus assumer les charges liées à la compensation de leur handicap voire renonceront peut-être à certaines heures d'aide humaine pour ne pas amputer leur budget déjà restreint, se mettant ainsi en difficulté dans leur quotidien... ».* Il précise à juste titre que *« ... **L'inquiétude des familles est vive...** ».*

Suite à ce courrier, une rencontre est prévue le 7 Décembre 2016 entre le Service Régional accompagné par des membres de la délégation, le président de Loire Département et la présidente de la Maison Loire autonomie.

Nous nous permettons donc de vous solliciter une nouvelle fois afin que vous nous fassiez remonter tous les problèmes que vous avez rencontrés avec la MDPH afin de pouvoir en discuter lors de cette rencontre.

Remonter les informations à la délégation :

- **Par mail : [delegation42@afm-telethon.fr](mailto:delegation42@afm-telethon.fr)**
- **Par tel : 04 77 89 13 53 (possibilité de laisser un message sur le répondeur)**
- **Par courrier : Délégation AFM Téléthon, espace Albert Camus, rue Bullieux, 42160 Andrézieux-Bouthéon.**

Nous vous remercions pour votre précieuse collaboration.

