

Saint-Avertin le 4 octobre 2016

Délégation d'Indre et Loire
27, rue des Granges Galand
37550 - Saint Avertin
Téléphone : 02-47-28-00-77
E. Mail : delegation37@afm-telethon.fr
Blog : L'AFM-Téléthon en Région Centre

Chers amis,

Vous avez pu participer aux Kfés37 organisés par la Délégation AFM-Téléthon 37 et nous vous en remercions vivement.

Nous avons eu l'occasion, lors de ces rencontres, d'échanger librement sur les difficultés qui s'imposent à nous dans le quotidien, notamment dans le domaine des aides humaines et techniques. Ces deux points représentent souvent le problème majeur du maintien des personnes en situation de handicap à leur domicile.

Mais sans trop attendre nous souhaitons reprendre nos échanges en les centrant cette fois sur **la fratrie et plus largement la famille**, ceux qui entourent la personne en situation de handicap. Ce thème sera développé le :

Samedi 22 octobre à l'AFM-Téléthon
27, rue des Granges Galand - 37550 Saint Avertin
De 15h à 17h

Nous vous convions donc à notre prochaine rencontre qui sera suivie d'une petite collation. Ne perdons pas nos bonnes habitudes !

Pour confirmer votre présence, contactez-nous avant le :

Jeudi 13 octobre 2016 au 02.47.28.00.77
Ou par mail : delegation37@afm-telethon.fr

Vous trouverez par ailleurs en pièce jointe la **synthèse de nos précédentes rencontres**. Elle **pourra être complétée si vous le souhaitez avant d'être transmise à la MDPH et au Conseil Départemental lors d'une rencontre**.

Nous comptons sur votre présence.

Bien cordialement.

L'équipe de Délégation

Kfé 37 Samedi 04 Juin 2016

Compte-rendu de réunion

Depuis le 14 novembre 2015, la délégation départementale de l'AFM Téléthon d'Indre-et-Loire organise des rencontres, nommées "Kfés 37", où chaque participant (personnes en situation de handicap ou accompagnateurs) peut aborder les différents problèmes de la vie quotidienne. Durant ces réunions, il a été convenu de faire remonter les principaux points exposés à la MDPH. Différents thèmes ont fait l'objet de discussions, notamment les aides humaines et techniques.

Les aides humaines.

- [La question du ménage.](#)

Selon la législation en vigueur, les heures d'aide humaine, accordées dans le cadre d'une PCH (Prestation de Compensation du Handicap), ne doivent pas être utilisées pour l'accomplissement des tâches ménagères. Mais, est-il acceptable de vivre dans un logement souillé et poussiéreux, quand on ne peut pas faire le ménage soi-même ? D'après certains organismes d'aide à domicile, le ménage se résumerait au nettoyage de la chambre du bénéficiaire, de sa salle de bain et de sa cuisine.

- [Constitution d'un dossier de PCH.](#)

Certaines personnes se heurtent à l'incompréhension de leur référent(e) MDPH, qui a tendance à sous-estimer leurs besoins. D'autant plus que les délais d'attente, avant le traitement d'un dossier de demande PCH, sont beaucoup trop longs. On remarque également que la loi de 2005 ne prévoit pas d'aide à la parentalité pour les personnes en situation de handicap.

- [Les modalités de mise en œuvre de la PCH.](#)

Actuellement, dans le département, plusieurs entreprises et associations d'aide à la personne (Vitalliance, Plenitys, ADMR...) disposent d'une labellisation garantissant la qualité et la continuité des services. Les taux horaires pratiqués par les acteurs de ce secteur restent, malgré tout, très variables. La MDPH n'assure aucun suivi de la mise en place de la PCH aide humaine. La possibilité de signaler des abus est mal connue des familles. Or, certains prestataires pratiquent des dépassements d'honoraires (par rapport aux tarifs du conseil général). Selon la loi du 28 décembre 2015, tous les organismes de ce secteur semblent devoir être conventionnés. Par conséquent, ne devraient-ils pas tous adopter la même tarification (à savoir celle du Conseil Départemental) ?

- [La grande dépendance.](#)

Concernant la grande dépendance (personnes trachéotomisées ou gastrotomisées), aucune structure en Indre-et-Loire ne semble habilitée à recevoir des individus dans cette situation. De plus, le personnel formé aux aspirations endotrachéales, censé prendre soin d'eux, est mal rémunéré et n'est pas forcément mis à disposition des personnes dans le besoin. Or, il est essentiel d'employer des auxiliaires de vie qualifiés et compétents auprès d'individus en grande dépendance.

- [Les charges liées à l'emploi direct.](#)

Pour les employeurs en emploi direct, les restes à charge restent importants, lors des ruptures conventionnelles, des licenciements... et ce malgré l'augmentation récente de la tarification horaire qui revalorise le métier d'auxiliaire de vie.

Les aides techniques.

- [La prise en charge inexistante des sangles de lève personnes.](#)

On observe que, si la location d'un lève-personne est prise en charge par la sécurité sociale, l'achat de la sangle l'accompagnant ne bénéficie d'aucune aide au financement. Le montant à déboursier pour l'acquisition d'un tel appareillage s'élève, tout de même, à environ une centaine d'euros (concernant un modèle de base).

- [La constitution du dossier pour les aides techniques et leur coût.](#)

Concernant l'acquisition de matériel adapté, les coûts restent globalement exorbitants (notamment dans le domaine des véhicules d'occasion aménagés). Pour un fauteuil électrique, il faut anticiper plus de 6 mois avant car les renouvellements de PCH ont plusieurs mois de retard. En effet le Conseil Départemental a de moins en moins de personnel et il y a de plus en plus de demandes ; cependant un délai d'un an reste beaucoup trop élevé. Les restes à charge après le passage en Commission du Fonds de Compensation (environ 1/3 du prix global) peuvent atteindre des sommes importantes, ce qui renforce la discrimination sociale. Trouver le bon matériel n'est pas toujours facile. Il n'existe pas de conseil ni d'étude comparative pour les familles. Il semblerait qu'il n'y ait aucun contrôle tarifaire ou qualité du service après-vente des aides techniques.

- [Les matelas anti escarre pour les enfants.](#)

On constate que les matelas gonflables sont remboursés pour les adultes, mais pas pour les enfants.

Florent TOUZIN & Christiane PEYRAC