

2^{ème} Conférence nationale du handicap
Quand droit à compensation rime avec déception...
Une étude de l'AFM pointe les restes à charge très élevés
pour les personnes en situation de handicap

Evry, le 6 juin 2011 – La loi du 11 février 2005 sur la citoyenneté des personnes handicapées a instauré le **droit à compensation** et la création d'un « guichet unique » à travers la mise en place des Maisons départementales des personnes handicapées (MDPH). **A la veille de la 2^{ème} conférence nationale du handicap qui se tiendra le 8 juin, l'AFM publie une étude qui montre que, 6 ans après leur mise en œuvre, les principes instaurés par la loi sont loin d'être appliqués.** En effet, le guichet unique ne fonctionne toujours pas de façon satisfaisante et la constitution des multiples dossiers de demandes de financement pour les aides techniques auprès de multiples interlocuteurs reste un véritable parcours du combattant pour les familles. **Le droit à compensation rime encore trop souvent avec déception.**

Fidèle à ses missions, l'AFM apporte son soutien aux familles touchées par des maladies neuromusculaires dans la constitution et le suivi des demandes d'aides techniques (fauteuil roulant, siège de douche, lève personnes, contrôle d'environnement, lit médicalisé ...). Le maillage territorial de ses services régionaux lui permet de disposer d'un grand nombre d'informations issues directement du terrain. Sur cette base, l'AFM a mené **une étude analysant les modalités de financement et le « reste à charge » sur un échantillon de 611 dossiers de demandes d'aides techniques.** Cette étude révèle que le financement de ces aides techniques est **un véritable parcours d'obstacles** et que le reste à charge pour les personnes est encore très important. En outre, plus de la moitié des financements nécessaires relèvent de critères d'action sociale aléatoires, de procédures extralégales, de financement privés et de restants à charge très élevés pour les familles.

A titre d'exemple, comme le montre l'enquête, pour un fauteuil roulant électrique verticalisateur d'un coût moyen de 25.645 €, **le reste à charge après versement des aides légales** (assurance maladie et PCH/AEEH) s'élève en moyenne à 14.507 € **soit 57% du coût du fauteuil.** Après une multiplication de démarches auprès de financeurs extra-légaux et privés, le reste à charge moyen s'élève encore à 2.032€ pour un fauteuil pourtant absolument indispensable à la personne concernée.

Par ailleurs, l'AFM constate un réel durcissement portant sur les aides accordées. Les fonds départementaux de compensation prévus dans la Loi pour limiter ou supprimer les restants à charge ne remplissent pas leurs missions. Les conditions d'interventions, déjà très variables selon les départements, se durcissent suite au désengagement de l'Etat et à des abondements insuffisants des Conseils généraux. Dans certains cas, les niveaux de participation financière baissent progressivement, dans d'autres, des dossiers restent longtemps en attente de traitement. Certains Fonds n'acceptent même plus de nouveaux dossiers. Cette situation pénalise sévèrement les personnes en situation de handicap alors que nous attendons une politique ambitieuse qui soit à la hauteur des besoins des personnes confrontées au handicap et qui favorise le développement de l'innovation et le déploiement d'aides techniques mieux adaptées et technologiquement plus performantes. Pour Laurence Tiennot-Herment présidente de l'AFM : **«La participation des personnes en situation de handicap, doit être « sociale et citoyenne », telle que la loi de 2005 l'a posée, et non comme nous la vivons aujourd'hui... financière et à la charge des familles ».**

Contacts presse :

Anne-Sophie Midol/Stéphanie Bardon/Géraldine Broudin
Tel.: 01.69.47.28.28 / 06.45.15.95.87 / presse@afm.genethon.fr