

Radio « Vivre FM »

Je me présente : Christian Coudre, j'ai 53 ans et je suis le président et fondateur de l'association SLA aide et soutien. Je suis moi-même atteint de de la sclérose latérale amyotrophique, aussi connue sous le nom de « Maladie de Charcot » depuis 8 ans et depuis 4 ans, ne bouge plus que mes yeux, avec lesquels je contrôle mon ordinateur.

Depuis la création de l'association, nous nous efforçons d'apporter un soutien moral, ainsi qu'un accompagnement dans les démarches permettant d'accéder aux aides de tout ordre.

En effet, je reçois de plus en plus de témoignages de personnes désemparées, dont un proche ou elles-mêmes ont déclaré une Sclérose Latérale Amyotrophique passé l'âge de 60 ans. De ce fait, l'aide PCH habituellement accordées par la MDPH leur est refusée. La prestation de compensation du handicap (PCH) est une aide financière, versée par le Conseil général, destinée à financer les besoins liés à la perte d'autonomie des personnes handicapées. La PCH permet de couvrir les besoins suivants : aides humaines, aides techniques, aides liées à l'aménagement du logement et du véhicule de la personne handicapée pour l'essentiel.

Objectifs du projet PCH60 : demander à Mme Carlotti l'application de l'article 13 de la Loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, du 11 février 2005 qui prévoyait l'abrogation de la condition d'âge au plus tard en février 2010. Actuellement, les personnes qui déclarent une SLA passé l'âge de 60 ans n'y ont pas droit.

La pétition a été lancée le 23 mars dernier pour obtenir le plus de soutiens possible et elle est complétée d'un formulaire en ligne et d'un document libre pour des signatures manuscrites

Parmi les personnes concernées, de nombreux couples âgés, dont le conjoint doit s'occuper seul de l'autre et se retrouve rapidement dans un état critique d'épuisement. Mais il y a d'autres pathologies concernées comme la Confédération Française des Personnes aveugles et amblyopes.

Je viens notamment de recevoir le cri d'alarme d'une adolescente de 14 ans qui s'occupe de sa grand-mère à son domicile. Sa situation fait l'objet d'un dossier spécifique qui va être largement médiatisé si je ne leur obtiens pas rapidement une dérogation au droit à la PCH en avant-garde du projet PCH60.

Je tiens à votre disposition l'ensemble des documents utiles (projet PCH60, témoignages, dossier Alexia...)