



Association **SLA aide & soutien**

3, impasse des Rossignols

Domaine de Chantegrive

13820 Ensuès la Redonne

Ensuès la Redonne,

le 15 avril 2014

Président :

**Christian COUDRE**

Objet : Dossier PCH60 concernant l'attribution de la PCH sans critère d'âge

Monsieur le premier ministre Manuel Valls,

Je me présente : Christian Coudre, j'ai 54 ans et je suis le président de l'association SLA aide et soutien que j'ai fondé après avoir pris la mesure de la détresse et l'isolement de centaines de personnes touchées par la SLA ainsi que leur entourage.

Je suis moi-même atteint de cette maladie rare depuis juillet 2005. Depuis près de 5 ans, mes fonctions vitales sont assurées par des machines et je ne bouge plus que mes yeux. Des logiciels spécifiques me permettent d'écrire, de gérer mes sites web, mes associations et de communiquer avec mon entourage.

La Sclérose Latérale Amyotrophique, (SLA), ou maladie de Charcot est liée à une dégénérescence des neurones moteurs, entraînant une perte de motricité progressive, jusqu'à la paralysie totale. Cette dégénérescence touche également les muscles respiratoires et ceux de la déglutition rendant obligatoire l'assistance de machines qui se substituent alors aux fonctions vitales.

Notre association a pour but de venir en aide aux personnes atteintes de la Sclérose Latérale Amyotrophique (SLA) ou maladie de Charcot. Nous leur apportons une aide morale et matérielle, puis nous finançons la recherche par le biais de manifestations caritatives. Je contribue également à l'enseignement paramédical en diffusant dans les écoles mon module Charcot et en proposant des visio-conférences avec les étudiants.

Vous trouverez, dans le dossier que nous avons adressé à votre instance, deux documents exposant la notoriété de notre structure : Notre dossier de presse et la carte d'identité de l'association.

La raison d'être de notre requête est de porter à votre connaissance notre dossier PCH60 qui a été remis à Mesdames Carlotti et Delaunay. Suite à un grand nombre de témoignages de personnes dont la maladie a été déclarée passé l'âge de 60 ans et qui n'ont pas droit, en raison de cet âge, au bénéfice de la PCH (Prestation de Compensation du Handicap), qui permet aux patients affectés par cette pathologie de bénéficier essentiellement d'aides humaines, techniques et d'aménagement du logement ou d'un véhicule.

Les personnes ne pouvant bénéficier de ces aides, ne peuvent obtenir « que » l'APA (Allocation Personnalisée d'autonomie), qui leur permet d'obtenir une aide-ménagère, mais pas la PCH qui leur permettrait un maintien à domicile dans des conditions optimales.

Ces personnes qui me contactent me font part de leur désespoir et me décrivent des situations toutes semblables : une dame de 65 à 75 ans qui s'occupe seule de son époux depuis quelques années et qui, à un stade avancé de la maladie, ne peut plus le soulever seule, intervenir jour et nuit auprès de lui, arrivant elle-même à un stade d'épuisement qui met sa propre vie en danger. Dans le même registre, Alexia, une adolescente de 14 ans, s'occupe de sa grand-mère (65 ans), au domicile de ses parents. La famille est épuisée et Alexia ne vit pas son adolescence. Son témoignage m'a particulièrement bouleversé et renforce ma volonté de voir aboutir ce dossier. Nous avons collecté de nombreux autres témoignages de détresse, dont certains ont été ajoutés au dossier.

Notre engagement rejoint la volonté du gouvernement, celle-là même que Jean-Marc Ayrault a exprimée dans son discours du 29 novembre 2013, relatif au lancement de la concertation sur le projet de loi d'orientation et de programmation pour l'adaptation de la société au vieillissement au ministère des affaires sociales et de la santé.

Nous efforçons d'améliorer la situation des personnes âgées d'aujourd'hui, pour leur bien-être, pour leur dignité, pour répondre à l'inquiétude des familles, parfois même à leur détresse.

Nous sommes, par notre programme « Solidarité SLA », très à l'écoute des personnes atteintes de la SLA, mais certains matériels dépassent largement nos capacités budgétaires.

Nous avons sélectionné des fournisseurs qui proposent des aides techniques et contribuons au développement de produits spécifiques avec certains d'entre-eux. Le problème majeur qui nous freine dans le produit fini, c'est le coût du développement et des supports ou matériaux de base.

Deux de nos partenaires sous convention, sont des prestataires qui proposent des services d'aide à domicile avec qui nous participons à des tables rondes pour partager nos expériences des conditions du maintien à domicile. Le dernier thème abordé était : « Identifier les ressources locales pouvant soutenir la Vie à domicile des personnes handicapées. »

Cela passe par l'aménagement du logement, trouver les aides techniques et humaines adaptées, des problématiques qui me sont familières, étant moi-même passé par toutes les étapes de la maladie. Au-delà des aides techniques que nous apportons, nous proposons un soutien moral et un accompagnement dans les démarches administratives qui permettent d'accéder aux aides proposées par les MDPH.

Nous sommes entièrement d'accord quant à l'insuffisance des moyens actuels proposés par l'APA aux personnes qui ont déclaré une maladie dégénérative passé l'âge de 60 ans. Pour une pathologie dite « lourde » comme la Sclérose Latérale Amyotrophique, la seule alternative adaptée aux besoins des patients est la PCH.

Nous sommes tout à fait disposés à participer aux groupes de travail qui seront organisés autour des thèmes liés à l'amélioration des moyens et des réponses adaptés au maintien à domicile des patients à pathologies lourdes.

Je suis personnellement concerné et soumis aux difficultés, voire à l'impossibilité de trouver des structures d'accueil spécialisées ou simplement aptes à recevoir des pathologies complexes qui nécessitent des formations spécifiques pour le personnel soignant. Ceci pour ma part, mais surtout pour de nombreuses personnes qui nous contactent et pour qui, dans certaines régions de France, font cruellement défaut.

Avec le soutien de nombreuses structures et personnes référentes, nous demandons simplement à ce que l'article 13 de la LOI n° 2005-102 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, soit mis en application. Je cite : « Dans un délai maximum de cinq ans, les dispositions de la présente loi opérant une distinction entre les personnes handicapées en fonction de critères d'âge en matière de compensation du handicap et de prise en charge des frais d'hébergement en établissements sociaux et médico-sociaux seront supprimées. »

Ce dossier est appuyé d'une pétition qui réunit à ce jour plus de 122 000 signatures sur la plateforme change.org, que je souhaite vous remettre en main propre, ainsi qu'une proposition d'échéancement de prise en charge de la PCH afin de ne pas alourdir en une seule fois le budget correspondant. Notre engagement et la pétition ont été largement relayés dans la presse.

Ne pouvant me déplacer qu'en brancard et maintenu par une coque, j'avais suggéré au cabinet de Madame Carlotti, le 17 juin 2013, une rencontre en milieu hospitalier ou à mon domicile. Nous avons reçu, dans un premier temps, une proposition de rendez-vous avec Benoît Payan, conseiller politique de Madame Carlotti, puis nous avons convenu d'adresser le dossier complet, le 21 août 2013, à Monsieur Payan. Un second rendez-vous du 8 novembre 2013, a échoué pour une négligence d'enregistrement de la date. Monsieur Payan nous a précisé, lors d'un entretien téléphonique qu'il était préférable d'attendre que notre dossier soit étudié par les instances du ministère avant de prendre un nouveau rendez-vous.

Sur ce, le 7 décembre 2013, nous rédigeons un courrier au premier ministre Jean-Marc Ayrault, puis un second courrier le 21 janvier 2014, pour savoir s'il a bien pris connaissance de notre dossier. Dans sa réponse par courrier du 4 février 2014, le premier Ministre nous informe qu'il vous fait transmettre le dossier, ainsi qu'à Madame Delaunay, sachant que vous avez déjà pris connaissance de celui-ci.

Rien n'avance Je m'adresse aujourd'hui à vous dans l'espoir que notre démarche soit prise en considération.

Un autre dossier, moins complet, a également été adressé à Madame Delaunay. Les mois s'écoulent et trop de personnes sombrent dans l'épuisement et le désespoir. Le temps presse pour les quelques 3200 personnes potentiellement concernées par le critère d'âge qui les prive des aides attribuées par la Prestation de Compensation du Handicap (PCH). La Sclérose Latérale Amyotrophique est reconnue comme être la plus grave des maladies neurodégénératives et des quelques 8000 maladies rares identifiées.

Faisant appel à votre haute bienveillance pour mener à bien l'application de ce texte de loi et apporter un peu de « mieux survivre » à ces personnes en détresse, je vous adresse mes plus sincères salutations.

Le Président : Christian COUDRE

