



Association *SLA aide & soutien*  
3, impasse des Rossignols  
Domaine de Chantegrive  
13820 Ensuès la Redonne

Ensuès la Redonne,  
le 26 juillet 2013

Président :  
**Christian COUDRE**

Objet : Demande de rendez-vous concernant l'attribution de la PCH sans critère d'âge

Madame la Ministre Delaunay,

Je me présente : Christian Coudre, j'ai 53 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 cette maladie ainsi que leur entourage. Je suis moi-même atteint de cette maladie rare depuis juillet 2005 ; depuis plus de 4 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.*

*L'association, en quelques chiffres, c'est 2890 adhérents, 21 bénévoles, 120 donateurs, 62 écoles d'infirmières qui utilisent mon manuscrit et un programme en ligne d'aide à la communication « Cliquer pour parler ».*

*Nous avons signé des conventions de partenariat avec l'ARSLa, la Fondation Thierry Latran (Fondation de France), qui œuvre pour la recherche sur la maladie de Charcot, ainsi que le réseau SLA PACA et Arcade Assistance services.*

La raison d'être de ma requête fait 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.

Les personnes qui me contactent me font part de leur désespoir et me décrivent des situations toutes semblables : une dame de 65 à 70 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.

Ces témoignages vont à l'encontre de la volonté d'un gouvernement au sein duquel un ministère a pour missions la lutte contre l'exclusion et le handicap. Je suis meurtri par le désarroi de ces personnes et n'en suis pas moins désespéré quant à l'impossibilité de leur proposer une solution acceptable.

Avec le soutien de nombreuses structures et personnes référentes, je demande 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 50 000 signatures sur la plateforme change.org, qui nous a activement soutenu et que je souhaite vous remettre en main propre, ainsi que deux propositions d'échéancement de prise en charge de la PCH afin de ne pas alourdir en une seule fois le budget correspondant.

Ne pouvant me déplacer qu'en brancard et maintenu par une coque, je vous suggère une rencontre en milieu hospitalier ou, si vous l'acceptez, à mon domicile, ce qui m'éviterait un transport délicat et douloureux. Nous vous avons déjà adressé un courrier par l'intermédiaire de Mme Josette Sportiello, vice-présidente du Conseil Général des Bouches du Rhône. Etant, à ce jour, sans réponse de votre part, je vous fais parvenir, sous ce pli, une nouvelle demande de rendez-vous. Une réponse dans la quinzaine suivant la réception de ce courrier correspondra à mes attentes.

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

