



Association SLA aide & soutien

3, impasse des Rossignols
Domaine de Chantegrive
13820 Ensuès la Redonne

Ensuès la Redonne,
le 1er novembre 2014

Président : Christian COUDRE

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

Réf : CAB IV/2 – EN CAM/MB/HM/MR A-14-11278

R003510.01.1

A l'attention de Madame Ségolène NEUVILLE

Secrétaire d'État chargée des personnes handicapées et de la lutte contre l'exclusion

Madame La Secrétaire d'Etat,

J'ai bien pris note des précisions apportées par Madame Bouali concernant l'article 13 de la Loi d 11 février 2005 et des décrets qui s'y affèrent.

J'ai pleinement conscience de l'ampleur budgétaire que représenterait une levée entière du critère d'âge pour l'accession aux bénéficiaires de la PCH. C'est dans cette optique que j'avais joint à notre dossier une proposition d'échelonnement de la prise en charge des besoins liés aux personnes dont le handicap a été diagnostiqué après la date de leur soixantième anniversaire. C'est sur ces faits que souhaite revenir aux motivations principales qui m'ont conduit à m'adresser à votre autorité.

Nous pouvons distinguer les deux principales raisons pour une personne lourdement handicapée de s'adresser à la MDPH dans le but d'obtenir des aides :

1. Un besoin d'aides techniques pour pallier aux pertes motrices et des fonctions vitales causées par la maladie de Charcot.
2. Un besoin d'aides humaines lié à la perte d'autonomie qui, par les atteintes bulbaires et spinales, plonge rapidement le patient dans une paralysie totale.

Concernant les aides techniques, une partie est prise en charge par la Caisse Primaire d'Assurance maladie (location d'un lit médicalisé, d'un lève-personne, acquisition d'un fauteuil roulant de base...). Une autre, concernant du matériel de communication, d'aide à la mobilité, à la toilette..., peut encore être prise en charge par deux associations dont la nôtre avec un parc de matériels de 40 k € que nous prêtons gratuitement et qui devrait être doublé en 2015.

Les aides humaines sont celles qui permettraient à ces familles en détresse et notamment aux personnes qui doivent s'occuper seules de leur conjoint lourdement handicapé, de bénéficier d'heures de présence d'auxiliaires de vie ou d'aides-soignants. Parmi ces personnes, certaines sont contraintes de cesser toute activité professionnelle.

Dans la continuité de la reconnaissance du handicap à 80%, lorsque d'un corps seuls les yeux bougent encore, un statut de « paralysie totale » pourrait permettre par l'accès à l'aide humaine, un accompagnement de fin de vie décent à domicile. Un statut attribué sur demande par une procédure simple et rapide étant donnée la vitesse de dégradation musculaire et la courte espérance de vie moyenne à partir des premiers symptômes qui caractérisent la sclérose latérale amyotrophique.

Mon immobilité ne me permet pas de me déplacer. J'accueillerai avec grand plaisir un interlocuteur de votre ministère à qui je pourrais présenter les grands axes de notre structure et aborder de « vive voix » la faisabilité du projet.

Je suis moi-même entièrement paralysé par cette maladie. C'est avec mes yeux que je vous écris grâce à un dispositif de poursuite oculaire. Mais en lisant ces insupportables témoignages, je ne puis m'en plaindre.

Nous faisons appel à votre haute bienveillance pour prendre en considération notre dossier et apporter un peu de « mieux survivre » à ces personnes en détresse.

Je vous adresse, Madame la secrétaire d'état, mes plus respectueuses salutations.

Le Président, Christian COUDRE

A handwritten signature in black ink, appearing to be 'Christian COUDRE', written in a cursive style.