



## Association SLA aide & soutien

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

Ensuès la Redonne,  
le 1er septembre 2014

Président : Christian COUDRE

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

Réf : CAB IV/2 – EN

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,

En référence au courrier de Manuel VALLS du 19 juin 2014, notre dossier sus-référencé vous a été remis ainsi qu'à Madame ROSSIGNOL, chargée de la famille, des personnes âgées et de l'autonomie

Force est de constater, chaque jour, notre impuissance face à la détresse de femmes et d'hommes oublié par les prestations d'aides aux personnes fortement handicapées. Je m'adresse à vous pour changer la vie de ces personnes, d'un enfer à du « mieux vivre » en les soulageant avec une assistance humaine, en leur donnant accès à des aides techniques hors de leur portée et du budget que notre association ne peut leur accorder auxquels nous ne pouvons que répondre par un soutien moral et une aide matérielle à hauteur de nos moyens.

Permettez-moi de vous faire part d'un témoignage que je viens de recevoir et qui n'est que le reflet des cris d'alarme :

*Bonjour Monsieur Coudre,*

*Robert, mon mari, a été diagnostiqué SLA le 3 mai dernier. Comme pour tout ce que j'ai lu, le monde s'est écroulé pour nous, d'autant que les premiers symptômes ne sont apparus qu'en décembre 2013 par la forme bulbaire. Malheureusement, la maladie le gagne chaque jour davantage car aujourd'hui Robert ne parle plus, ne marche plus et ne peut pratiquement plus bouger les membres supérieurs. Nous n'avons pas eu le temps de faire connaissance avec cette maladie abominable qu'elle est déjà si bien notre quotidien. Robert est en retraite depuis novembre 2012 (il a aujourd'hui 62 ans) et moi je travaille encore car j'ai 57 ans. Je suis actuellement en arrêt de travail car je me sens incapable de laisser pour le moment « mon malade » surtout que pour l'instant je n'ai aucune aide à domicile, hormis le matin pour la toilette via le SSIAD. L'APA a reconnu un GIR 2 qui permet d'avoir 14 h par semaine financées à hauteur de 1,82 €/heure (pour une dépense de 18,20 €/heure (nous habitons en région parisienne); Quelle honte car je ne sais pas comment je vais faire pour obtenir des aides à domicile quand je vais reprendre mon activité professionnelle en octobre 2014, d'autant qu'il me faudrait quelqu'un quasiment 24 h sur 24 (mais vous connaissez bien le problème);*

*Votre courage et votre engagement sont un modèle pour nous tous, malades et aidants, et je vous admire beaucoup moi qui suis actuellement désespérée et désemparée face à cette maladie que je ne connaissais pas il y a trois mois et qui semble vouloir s'emparer rapidement de mon mari, mon compagnon depuis 36 ans.*

*Bien cordialement et avec tout mon respect Odile PALMIERI*

Nous sommes plusieurs associations à développer des activités pour sensibiliser l'opinion publique sur notre maladie rare, quasiment inconnue. Nous avons eu recours à la presse, aux magazines portant sur la santé ainsi que l'audiovisuel. Mais ces dernières semaines, la vague « ice bucket challenge » a mis au jour la sclérose latérale amyotrophique à travers le Monde entier.

Merci de faire en sorte que notre pays ne compte plus parmi ses citoyens des hommes et des femmes oubliés dans une telle souffrance. Plus de 125 000 personnes, par la plateforme « change.org », ont apporté leur soutien à notre démarche.

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 read 'Christian COUDRE', written in a cursive style.