



# PCH 60



## *Projet PCH 60*

### Etape initiale

#### **Compétences nécessaires**

Connaissance de la pathologie SLA et autres handicaps concernés

Connaissances en législation : Articles de loi et décrets associés

#### **Moyens matériels**

Des moyens liés à d'éventuels déplacements ou, en dernier recours, une sortie en ambulance pour une opération médiatique, seront détaillé dans les actions (solutions) correspondantes.

#### **En quoi consiste le projet ?**

Permettre aux personnes qui déclarent une SLA passé l'âge de 60 ans de bénéficier de la Prestation de Compensation du Handicap (PCH). Actuellement, la condition d'attribution est liée à l'âge. Seules les personnes ayant été diagnostiquées avant l'âge de 60 ans peuvent en bénéficier.

#### **Objectifs du projet**

Demander 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

### Groupe de travail

Plusieurs personnes / organismes ont été contactées à l'initiative du projet :

- La Fondation Thierry Latran
- Les papillons de Charcot
- Arcade Assistance services
- Réseau SLA PACA
- CFPSAA (Confédération Française pour la Promotion Sociale des Aveugles et Amblyopes)

### Collecte des informations

Extraits du site de la [MDPH](#)

[Texte de loi](#) du 11 février 2005

[Commentaires](#) sur le texte de loi

La [CDADPH](#) (la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées)

[Réponses](#) aux mails initiaux

[Article](#) sur le refus du conseil d'état à la CFMSAA

Article [Handéo](#) sollicitation de M.A. Carlotti

[Article](#) refus M.A. Carlotti



# PCH 60



## Soutiens potentiels

1 seul soutien associatif  
FIDPH

Change.org  
Ma Vérité Sur

## Solutions / actions

### Actions retenues

Composer une lettre qui sera adressée aux instances concernées  
Définir le contenu du dossier : lettre, témoignages, liste des soutiens, articles références,  
Collecte de témoignages et mise en forme de leur présentation en conservant l'anonymat des témoins.  
Remise en main propre de ma part du dossier à Mme Carlotti... Il reste à définir le lieu et les moyens conséquents.

### Actions envisagées

Pétition sur « Change.org »

Soutiens : forme à définir / citations, lettres (modèle unique, ou laissée à la libre expression des partenaires) et formulaire simple pour les personnes atteintes par la SLA et leurs proches.

Proposition d'un modèle type à retourner par e-mail :

J'apporte, par la présente, mon soutien au projet PCH 60 qui consiste à demander à **Mme Carlotti, Ministre déléguée auprès de la ministre des Affaires sociales et de la Santé, chargée des Personnes handicapées et de la Lutte contre l'exclusion et/ou Mme Touraine, Ministre des Affaires sociales et de la Santé**, d'appliquer l'article 13 de la Loi du 11 février 2005, stipulant : « *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.* », soit avant le 11 février 2010.

Cette initiative, prise par l'association SLA aide et soutien, est une opportunité pour permettre aux personnes qui ont déclaré une sclérose latérale amyotrophique, ou autres pathologies invalidantes passé l'âge de 60 ans, de bénéficier de la prestation de compensation du handicap (PCH), ouvrant l'accès à des aides humaines, techniques et pour l'aménagement du domicile.

Le 17 novembre 2013

### Pièces jointes au dossier

Lettre adressée à Mme Carlotti

Témoignages de personnes ayant déclaré une SLA passé l'âge de 60 ans

Dossier de presse

Visuels des pétitions change.org , manuscrites et Ma vérité sur

Portrait

Extrait du texte de Loi du 11 février 2005 article 13

Article signifiant le maintien de la barrière d'âge 60 ans de la ministre déléguée aux personnes âgées et de l'autonomie, Michèle Delaunay. (février 2013)

Lettres de soutien



# PCH 60



## Instances concernées

Marie-Arlette Carlotti (Ministre déléguée auprès de la ministre des Affaires sociales et de la Santé, chargée des Personnes handicapées et de la Lutte contre l'exclusion)

Marysol Touraine (Ministre des affaires sociales et de la santé) ?

## Facteurs de faisabilité

Lettre qui sera adressée aux instances concernées : validée en interne par le CA de l'association, puis soumise au groupe de travail. Bien définir les destinataires du dossier.

Contenu du dossier : validé par le groupe de travail qui pourra l'enrichir de documents complétant l'historique, les témoignages et les actions en cours.

Remise en main propre du dossier : quelles sont les personnes / ministres à solliciter pour la remise du dossier ? Mmes Carlotti, Delaunay, Touraine... Lieu à définir et moyens par la cellule interne aides-soignants / médecins. Un groupe de travail spécifique sera dédié à la préparation des déplacements, en vue d'un rendez-vous ou d'une action médiatique.

Pétition sur Change.org : quel coût pour récupérer et exploiter les signatures ? Utilité de la pétition ?  
Doublon avec les mails de soutien ?

Modèle de courrier à retourner par e-mail : diffusion sur les réseaux sociaux (facebook, 200 personnes), communautés SLA, réseaux des partenaires du projet, confédérations du milieu médical et paramédical...

Collecte de témoignages : sélection des sources pour maximiser le nombre - toute personne en contact avec des patients intervenants, ergothérapeutes, assistantes sociales...

## Phasage du projet

|   |           |
|---|-----------|
| Validation du courrier :                                  | 20 mars   |
| Validation du contenu du dossier :                        | 30 mars   |
| Finalisation des témoignages :                            | 15 avril  |
| Validation du courriel de soutien :                       | 15 mars   |
| Rassemblement et présentation des soutiens :              | 20 avril  |
| Choix de faire, ou non, une pétition :                    | 10 mars   |
| Pétition sur change.org (si option validée) :             | 20 avril  |
| Organisation d'une sortie pour rdv ou action médiatique : | 30 avril  |
| Recherche de soutiens :                                   | 30 avril  |
| Date du/des rendez-vous :                                 | 15 mai >> |

## Objectifs

|                               |     |
|-------------------------------|-----|
| Nombre de témoignages :       | 30  |
| Nombre de mails de soutiens : | 500 |



# PCH 60



## Actions détaillées

### Destinataires du mail de soutien :

Groupe de travail, facebook (maladies orphelines), adhérents SLA aide et soutien, facebook (SLA aide et soutien), facebook (page perso), Fralib, Association des Paralysés de France, Communauté SLA, Les foulards verts, SLA se vit, SLA pro, SLA pratique, Solidarité handicap, Courir pour les autres, André contre la SLA, fournisseurs, infirmiers.com, aides-soignants.com, Handicap international, Coordination Handicap et Autonomie

### Chiffrage des besoins :

|                                 |   |
|---------------------------------|---|
| SLA                             | 6500 personnes atteintes<br>60 % avaient plus de 60 ans, soit : 3900<br>85 % d'entre devraient bénéficier de la PCH, soit :<br>3315 |
| Aveugles et Amblyopes<br>CFPSAA | 10000 personnes concernées avec un taux > 80 %  |

### Soutiens actifs :

Equipe Change.org : Elaboration des textes de la pétition (titre, texte de présentation diffusé aux signataires, lettre neutre que chaque signataire adresse à Mme Carlotti) et diffuser sur leurs réseaux de la pétition. En une semaine, le nombre de signatures est passé de 500 à 30000, puis 92000.

Rotary Club de Bergerac Cyrano : Relais la pétition

Agnès Raygot : Envoi d'un rapport complet du Conseil d'Etat.

Ma vérité sur (Alisson Maisonneuve) : Composition d'un article diffusé sur leur réseau, avec une possibilité de toucher les médias

Handicap.fr : Composition d'un article diffusé sur leur page d'accueil

<http://handicap.fr/>

Fédération des usagers des transports et des services publics :

Diffusion de la pétition et contacts presse

<http://www.sos-usagers.com/accueil.php>

Article sur Santé Magazine

<http://www.santemagazine.fr/actualite-maladie-de-charcot-signez-la-petition-55413.html>

Article sur Respectmag

<http://www.respectmag.com/2013/11/08/paralyse-il-lance-une-petition-solidaire-7513>

La Provence.com

<http://www.laprovence.com/actu/region-en-direct/2614998/maladie-de-charcot-90-000-signatures-pour-une-petition-amenee-a-l%E2%80%99elysee.html>



# PCH 60



Contactez Marie- Arlette CARLOTTI

Conseil Général des Bouches-du-Rhône  
Hôtel du département  
52, avenue de Saint-Just – 13004 Marseille

Ministère délégué aux personnes handicapées et à la lutte contre l'exclusion  
20, avenue de Ségur  
75007 Paris  
Tél : 01 40 56 60 00