

C'est parfois difficile à accepter, ce le fut pour moi, mais avec la perte progressive d'autonomie, on a besoin d'aide.

Naturellement, les proches s'y collent, et c'est plutôt bien. Mais avec le temps, le piège se referme et le conjoint se retrouve aide-soignant. Et ce n'est bénéfique pour personne, les lignes bougent déjà suffisamment comme ça, les proches doivent rester dans leur rôles, c'est comme ça qu'ils sont les plus « utiles ». Sans oublier bien sûr que c'est une épreuve collective et qu'ils souffrent probablement autant que nous, ils ont aussi besoin de se ressourcer, d'être forts. D'où la nécessité de faire appel à une aide extérieure, professionnelle.

La première chose à prendre en considération dans le choix d'un ou d'une auxiliaire de vie, c'est qu'il faut que ça colle, humainement. C'est déjà compliqué de subir une telle intrusion dans son intimité, si en plus le courant ne passe pas...

Vous avez tout à fait le droit de poser certains critères à l'organisme auquel vous ferez appel. N'ayons pas peur des mots, organisez un mini casting, c'est quand même vous qui payez. Enfin presque. Nous voici au cœur du problème, le nerf de la guerre, le financement et l'imbroglio administratif qu'il entraîne.

Les organismes d'aide à la personne sont dans l'immense majorité privés et c'est un organisme public qui va les payer pour vous. D'abord, il faut vérifier que vous avez bien droit à ce financement PCH (prestation de compensation pour handicapés) et c'est la maison départementale des personnes handicapées (MDPH) qui a cette responsabilité.

En théorie, en tant que patient SLA, on devrait être VIP, toutes options, intérieur cuir boîte auto...

Mais vous n'êtes pas sans savoir que l'administration française, c'est tout un poème. Alors déjà qu'on est en guerre contre la maladie, si en plus on doit faire la guerre de la paperasse...

La MDPH va donc dépêcher ses émissaires à votre domicile pour évaluer vos besoins. Et comme par hasard, incompétence ou directives économiques obscures, ces besoins seront parfois sous évalués de manière aberrante. Je suis ironique mais je pense que c'est plutôt un manque de formation. On pourra vous opposer des arguments en relation avec vos revenus, alors que même si vous êtes milliardaire, vous y avez droit. Pour vous prouver tout ça, je joins ci-dessous, le document auquel se réfèrent les employés de la MDPH, eux-mêmes, pour établir les dossiers de financement, en gros c'est leur bible. Mais ils ne la connaissent pas et quand mon épouse leur lisait certains articles, eux répondaient « ah bon? ». Ceci dit ils

peuvent être charmants, ils sont à l'image de l'administration française, de bonne volonté mais souvent dépassée.

Le gros point noir de cette prise en charge, c'est que si vous tombez malade après 60 ans, vous n'avez pas droit à la PCH, alors que si vous tombez malade avant 60 ans elle vous sera définitivement attribuée. C'est intolérable et contraire aux droits de l'homme qui interdisent toute discrimination par l'âge. Une loi est passée mais elle n'est pas appliquée, ce qui est inadmissible, et tend une fois de plus à prouver que nous sommes quantité négligeable.

Donc au-delà de 60 ans, vous devez vous adresser à l'APA, mais les droits qu'ils octroient sont largement insuffisants.

Un combat de plus

À noter également que la PCH prend en charge le matériel (fauteuil, orthèses etc.) et les aménagements de votre domicile.

D'autres aides sont disponibles, psychologiques, ménagères, achat de matériel... Il vous faudra, pour ça, vous rapprocher d'un Réseau de soins de support et de soins palliatifs.

Personnellement, j'ai une aide 24h sur 24 qui a été très fastidieuse à obtenir. Je suis pourtant trachéotomisé et sous respirateur, ce qui devrait systématiquement déclencher une aide permanente. Je n'utilise pas l'intégralité des heures en auxiliaire de vie, premièrement parce que ce n'est pas top pour l'intimité, et deuxièmement ça permet de dégager un petit salaire pour mon épouse, en tant qu'aidante, qui ne travaille plus depuis que je suis malade.

Pour finir, il existe aussi de nombreuses associations à même de vous aider dans vos démarches mais également pour vous donner ou prêter du matériel.

Lien : [CNSA](#)

Partager l'article !

Laissez un commentaire avec votre compte Facebook