

Communiqué de presse

Prise en charge accrue des coûts pour les personnes atteintes SLA en âge AVS

Bâle, 15 juin 2020 – Les personnes qui ont atteint l'âge donnant droit à l'AVS et qui ont besoin de moyens auxiliaires en raison d'un handicap doivent souvent les payer de leur poche. Cela concerne tout particulièrement les personnes SLA, dont la maladie exige en permanence le recours à de nouveaux moyens auxiliaires. L'Association SLA Suisse a élargi son offre de tels moyens et peut désormais renforcer ses activités de conseil grâce à un sous-contrat de prestations conclu avec la Ligue pulmonaire suisse au sujet de contributions de l'Office fédéral des assurances sociales (OFAS).

La SLA (sclérose latérale amyotrophique) est une maladie incurable du système nerveux dont l'issue est mortelle. Elle a pour effet de paralyser une grande partie du corps et implique dans de nombreux cas une perte de la parole. Les personnes souffrant de SLA dépendent très rapidement de moyens auxiliaires tels que des fauteuils roulants électriques, ordinateurs vocaux ou lits médicalisés.

Loi plus restrictive dès 65 ans

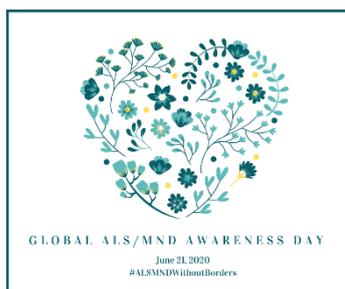
Celui qui, à l'âge de l'AVS, est confronté à un handicap nécessitant le recours à un moyen auxiliaire doit faire face à une importante charge financière. À titre d'exemple, une personne de 63 ans paralysée à cause d'une SLA doit avoir recours à un fauteuil roulant électrique. À cet effet, elle adressera une demande à l'AI qui lui accordera le soutien pour l'obtenir. Lorsqu'elle a besoin d'un tel moyen auxiliaire après avoir atteint l'âge de l'AVS, la personne atteinte de SLA devra soumettre sa demande à l'AVS, qui est soumise à une loi plus restrictive; elle pourra alors prétendre uniquement à la prise en charge des coûts d'un fauteuil roulant manuel, à moins qu'elle y ait eu droit déjà avant d'atteindre l'âge de l'AVS: «Si vous avez bénéficié de moyens auxiliaires de l'AI (...) avant d'atteindre l'âge de la retraite, vous conservez le droit à ces prestations (...)» ([mémento 3.02 Prestations de l'AVS «Moyens auxiliaires de l'AVS»/2019](#)).

Améliorer le soutien aux personnes atteintes de SLA

Étant une maladie progressive, la SLA entraîne une aggravation irrémédiable de l'état de la personne atteinte. C'est ainsi qu'elle paralyse de plus en plus de parties du corps. Par conséquent, les personnes atteintes de SLA ont sans cesse besoin d'autres moyens auxiliaires, pour la plupart coûteux, pour venir à bout de leur quotidien. L'Association SLA Suisse met à la disposition des personnes touchées un service de location de moyens auxiliaires. Le nouveau sous-contrat de prestations conclu avec la Ligue pulmonaire suisse à propos de contributions de l'OFAS lui permet désormais de développer également son offre en matière de conseils.

En outre, son site web www.sla-suisse.ch récemment actualisé comprend des fonctionnalités faciles à utiliser et adaptées aux besoins spécifiques des personnes atteintes de SLA en étant dorénavant accessible sans barrière et au moyen des appareils mobiles.

21 juin 2020: Journée mondiale de la SLA



En Suisse, 750 à 800 personnes sont atteintes de cette maladie mortelle. Malgré des recherches à l'échelle internationale, les causes de la maladie ne sont toujours pas connues. La SLA éveille l'intérêt du public chaque fois qu'une célébrité en meurt, comme l'astrophysicien Stephen Hawking en 2018 ou l'acteur Sam Shepard en 2017. Le 21 juin, les organisations SLA du monde entier attirent l'attention sur cette maladie. Les activités qui ont lieu ce jour-là

sont placées sous la devise [#ALSMNDWithoutBorders](https://www.instagram.com/ALSMNDWithoutBorders) (MND: Motor Neurone Disease, désignation anglaise pour SLA).

Qu'est-ce que la SLA?

- Maladie rare portant atteinte au système nerveux central et périphérique
- Issue mortelle, généralement dans les 3 à 5 ans qui suivent l'apparition des premiers symptômes
- 400'000 personnes touchées dans le monde, dont entre 750 et 800 en Suisse

Association SLA Suisse

L'Association SLA Suisse soutient les personnes atteintes de sclérose latérale amyotrophique (SLA) et leurs proches. Nos prestations et activités principales sont les suivantes:

- ✓ **SLA Care:** conseils et accompagnement personnels par des infirmières spécialisées.
- ✓ **Aide financière** d'urgence.
- ✓ **Remise en prêt** de moyens auxiliaires dont l'entretien est assuré par des professionnels.
- ✓ **Rencontres parallèles** pour les personnes atteintes et leurs proches, avec la participation des professionnels.
- ✓ **Semaine de vacances** au Tessin pour les personnes atteintes et leurs accompagnateurs-trices.

Pour plus d'informations

Tél. 044 887 17 20, info@sla-suisse.ch, www.sla-suisse.ch

Dons: IBAN CH83 0900 0000 8513 7900 1

Contact pour les professionnels des médias

Tabea Weber, communication et marketing, téléphone 044 887 17 20, tabea.weber@als-schweiz.ch

«L'ordinateur vocal me permet de participer à la vie»

Celui qui dépend de moyens auxiliaires après avoir atteint l'âge de l'AVS en est pour ses frais dans la mesure où ces moyens ne sont plus pris en charge par l'Al. Anthea Huber (12.07.1952 - 26.06.2020), dont le portrait a été publié dans le rapport annuel 2019 de l'Association SLA Suisse, a dû en faire l'expérience.

Trois mois après sa retraite, Anthea Huber se voit confrontée au diagnostic SLA, synonyme de maladie incurable à l'issue mortelle. Provoquant une paralysie musculaire, la maladie prive aussi de la parole de nombreuses personnes.

C'est ce destin qui a également frappé Anthea Huber. Sa langue étant paralysée, elle ne peut aujourd'hui plus parler. Outre un fauteuil roulant, un respirateur ou un lit médicalisé, elle a donc besoin d'un ordinateur vocal pour communiquer avec sa famille. Ayant reçu le diagnostic alors qu'elle avait déjà atteint l'âge de la retraite, elle est contrainte de payer les moyens auxiliaires de sa poche. Sans le soutien d'organisations telles que l'Association SLA Suisse, il lui serait impossible de supporter une telle charge financière avec ses propres ressources.



Anthea Huber devant son ordinateur vocal

Liens

- > [Anthea Huber, interview tiré du rapport annuel 2019 de l'Association SLA Suisse \(PDF\)](#)
- > [Anthea Huber, photos en qualité d'impression \(ZIP\)](#)