Intervention table ronde : « Traiter équitablement les situations de handicap par rapport aux situations de précarité. Quelles stratégies ? Quels indicateurs ? »

Les maladies chroniques dans le champ du handicap

Les maladies chroniques posent un problème crucial de définition. Selon celle que l'on choisit, le nombre de personnes concernées varie considérablement. En toute logique, les financements nécessaires à la prise en charge s'en trouvent impactés, de même que les droits auxquels les personnes peuvent effectivement accéder en fonction de leur situation de santé ou de leur pathologie.

Ces affections sont durables, exigent des soins prolongés, ne sont pas guérissables au sens strict du mot (pour elles, les termes de correction, de compensation, de remplacement sont plus appropriés que celui de guérison). Elles laissent souvent des séquelles, sources d'incapacité et de handicap, qui rendent nécessaire la réadaptation et la réinsertion sociale. La prise en charge de ces maladies se fait dans la durée, exige des stratégies au long cours, et l'intervention de professionnels multiples (tant dans le champ de la santé que dans celui de l'action sociale).

Face à ces enjeux, les définitions institutionnelles présentent généralement le défaut majeur de répondre autant (sinon plus) aux contraintes des institutions qui les produisent qu'à la réalité du vécu des personnes : les personnes malades chroniques sont-elles définies comme telles par l'entrée dans le régime des affections de longue durée (ALD) de la Sécurité sociale ? Par un diagnostic ? Par la mise en route d'une prise en charge d'un point de vue médical ? Par l'initiation d'un traitement ?

Aucune de ces définitions ne prend en compte tous les aspects de ces maladies, qui se caractérisent par leur durée et l'ampleur des répercussions sur la vie quotidienne. Enfin, s'il a été admis, à travers la loi de 2005, que les maladies chroniques sont invalidantes sur la durée, que les personnes touchées doivent pouvoir être reconnues « en situation de handicap » et avoir accès aux droits en découlant, celles-ci souffrent néanmoins de l'inadaptation des dispositifs et des modes d'évaluation de l'incapacité liée à une situation de handicap non stabilisé.

Au-delà de l'incapacité et des contraintes liées à la maladie, aux traitements et au suivi médical, le caractère variable dans le temps que revêt la maladie a aussi ses conséquences. Peu reconnus, ces handicaps sont peu pris en compte, et entrainent des difficultés toutes particulières d'accès et de maintien dans l'emploi : il n'est pas rare de voir des personnes séropositives au VIH ou atteintes d'autres maladies chroniques à qui la commission de la MDPH a attribué un taux d'incapacité de 79%, ce qui n'est pas neutre lorsqu'on sait que nombre d'aides et de prestations sont conditionnées à un taux de 80%.

En cas d'interruption, temporaire ou durable, de l'activité professionnelle, les conséquences sont souvent lourdes en termes de revenu. A titre d'indication, une pension d'invalidité correspond à 30% ou à 50% des revenus des dix meilleures années d'activité professionnelle. L'AAH, allouée aux personnes n'ayant pas de droit à une pension d'invalidité est d'un montant maximal de 681,63€ début 2010.

Tout ceci intervient dans un contexte où la prise en charge de sa santé coûte de plus en plus cher aux personnes atteintes. Et si l'on peut dire que les maladies chroniques ne touchent pas particulièrement les personnes précaires, le fait d'être malade chronique précarise indéniablement.

Dépassements d'honoraires, déremboursements, hausse du forfait journalier hospitalier, franchises médicales... autant de situations et de mesures qui alourdissent considérablement le « reste à charge » des personnes atteintes, particulièrement celles qui n'ont que l'Allocation Adulte Handicapé comme revenu principal.

On le voit, entre un budget qui permet tout juste de subvenir à ses besoins et un reste à charge croissant, le « reste à vivre » des personnes malades chroniques baisse constamment, ne leur permet pas, dans de nombreux cas, de bénéficier d'un minimum de qualité de vie, et peut mettre en péril leur prise en charge de santé. Lorsque les dépenses pour se loger et se nourrir captent l'intégralité des ressources des personnes, se soigner devient un luxe. Les soins sont alors reportés, voir annulés, et les conséquences en matière de santé peuvent être désastreuses.

C'est la raison pour laquelle AIDES et le collectif des Chroniques associés adhèrent pleinement à la revendication du collectif « Ni pauvre ni soumis » pour un **revenu d'existence égal au Smic et indexé sur celui-ci**.

Christian ANDREO – Directeur des actions nationales de AIDES AIDES est membre des Chroniques associés

Pour plus d'infos : http://www.chroniques-associes.fr/

Lire aussi : « Vivre comme les autres » Constats, actions et revendications des

Chroniques Associés. Pour le commander : clalot@aides.org