

Chroniques	
	Associés

Regroupement d'associations de personnes touchées par une maladie chronique



Paris, 12/02/2010

5^{ème} anniversaire de la loi handicap : Une place encore trop réduite pour les maladies chroniques

La loi du 11 février 2005 sur le handicap a élargi la définition du handicap en y intégrant les « troubles de santé invalidants ». Ainsi, les 15 à 28 millions estimées de personnes vivant avec une maladie chronique peuvent entrer dans le champ d'application de cette loi et prétendre aux droits et prestations liés au handicap, aux modes de représentation dans les instances de réflexion, de gestion et de décision dans le champ du handicap.*

Les associations de personnes malades s'en sont réjouies en 2005.

5 ans plus tard, les Chroniques associés ne peuvent que déplorer le long chemin qu'il reste encore à parcourir...**

Les dispositifs, la culture institutionnelle et les modes d'évaluation des incapacités ont été construits pour des déficiences durables et consolidées : avec l'évolution de 2005, des ajustements s'imposaient pour que les maladies chroniques par essence fluctuantes, évolutives ou séquentielles, soient mieux prises en considération.

Manque de volonté ? Manque de moyens ? Les avancées sont en tout état de cause, 5 ans plus tard, très limitées :

Nous peinons encore à nous y retrouver dans des parcours complexes, à nous reconnaître dans la logique et le vocabulaire retenus, à faire reconnaître l'ensemble des conséquences de la maladie sur notre quotidien et au final à accéder effectivement à nos droits (difficulté d'accès aux droits sociaux, de bénéficier des dispositifs d'aide à l'emploi et des dispositifs de compensation du handicap, de disposer d'un revenu décent, etc.).

Les orientations prises pour l'application de la loi de 2005 sont déterminantes pour notre avenir et notre quotidien : nous devons donc avoir voix au chapitre ! C'est la raison pour laquelle nous avons intégré en novembre 2009 le Conseil national consultatif des personnes handicapées (CNCPH) pour un mandat de 3 ans, afin de porter en son sein la parole et le point de vue des personnes malades chroniques.

Et les progrès à accomplir sont de taille :

Outre l'adaptation des dispositifs, c'est à l'évolution du regard de la société sur les incapacités dont souffrent les personnes touchées par une maladie chronique que l'on doit s'atteler. Les représentations, idées fausses et la méconnaissance des nombreux retentissements quotidiens des maladies chroniques jouent un grand rôle dans l'exclusion sociale et les multiples stigmatisations dont les personnes touchées font l'objet. C'est pourquoi les Chroniques associés demandent une campagne nationale sur les maladies chroniques et les situations de handicap qui leur sont liées, auprès du grand public, des soignants et des acteurs du champ social.

La Convention de l'ONU sur le handicap vient d'être ratifiée par la France en décembre 2009 : il est temps que des engagements pris au niveau national et international soient suivis d'effets réels !

La volonté affichée de garantir des conditions de vie dignes aux personnes touchées par une maladie chronique doit se concrétiser.

Contacts presse :

Francesca Belli (AIDES) : fbelli@aidés.org ☎ 06 10 25 52 03

Clémence Tourneur (AFSEP) : clemence.tourneur@afsep.fr ☎ 05 34 55 77 00

Jeanne Marie Sevaux (JSC) : jsc.jms@hotmail.fr ☎ 06 64 27 86 37

Muriel Papin (Vaincre la Mucoviscidose) : mpapin@vaincrelamuco.org ☎ 01 40 78 91 75

Romain Bonfillon (FNAIR) : romain.bonfillon@fnair.asso.fr ☎ 04 72 30 12 31

Vous trouverez des informations sur les revendications des Chroniques associés sur www.chroniques-associes.fr

* Direction général de la santé, chiffre 2007 / Haut conseil de la santé publique, chiffre 2009.

** Le collectif rassemble à ce jour : l'AFSEP, Amalyste, AIDES, la FNAIR, Jeunes Solidarité Cancer, Keratos, Vaincre la Mucoviscidose. Chroniques associés est un collectif d'associations de personnes touchées par une maladie chronique. Notre objectif est de sensibiliser l'opinion et les pouvoirs publics aux difficultés quotidiennes rencontrées par ces personnes malades.