



Communiqué de presse
Paris, lundi 10 février 2020

15^e anniversaire de la loi de 2005 : les conséquences des maladies invalidantes doivent être mieux prises en compte !

*À la veille de la 5^{ème} Conférence Nationale du Handicap, **Vaincre la Mucoviscidose** demande une meilleure prise en compte des maladies invalidantes dans la reconnaissance du handicap.*

La **Loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes en situation de handicap** a pleinement reconnu la maladie invalidante, telle que la mucoviscidose, comme handicap. Elle a posé des principes forts pour permettre à ces personnes de vivre leur vie de manière autonome.

15 ans après, les mesures nécessaires pour rendre ces avancées concrètes ne sont pas effectives :

Le droit à la compensation : fondé sur l'évaluation d'un projet de vie, l'application de ce droit est sans cesse mis en difficulté par la situation d'embolie permanente des Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH). L'évaluation du projet de vie prend du temps et les équipes pluridisciplinaires d'évaluation n'en ont pas assez ! À ce problème organisationnel, s'ajoute la méconnaissance des particularités du handicap respiratoire par les équipes en charge de l'évaluer. Quand la MDPH ne répond plus à sa mission de guichet unique, et intégré, à qui peuvent-elles s'adresser ?

Le droit à un minimum décent de ressources d'existence : 15 ans après sa création, la garantie de ressources vient d'être amputée de sa prestation, le complément de ressources. La revalorisation de l'AAH ne compense pas la diminution des plafonds pris en compte pour les revenus des couples. Par ailleurs, le calcul de l'AAH par rapport au revenu du conjoint neutralise sa vocation première : permettre l'autonomie de la personne en situation de handicap. Ce revenu minimum est par ailleurs sans cesse grignoté par les restes à charge¹ liés à la santé que les personnes en situation de handicap doivent supporter. Devoir choisir entre se loger, se nourrir ou se soigner, ne correspond pas à une existence décente ! La perspective d'intégrer l'AAH dans le Revenu

¹ Enquête France assos santé

universel d'activité suscite davantage d'inquiétude pour les personnes atteintes de mucoviscidose qui ont, pour une grande part, un taux d'incapacité compris en 50 et 80 %.

Le droit au maintien dans l'emploi : les maladies invalidantes sont souvent invisibles, pour autant elles provoquent des «restrictions durables et substantielles d'accès à l'emploi». Cette limitation d'activité au cœur de la définition du handicap par la Loi de 2005 est mal prise en compte, notamment dans les cas d'arrêts maladie dont les règles sont aujourd'hui plus favorables pour les personnes en bonne santé que pour les personnes qui ont une maladie chronique ! À cette iniquité devant l'emploi s'ajoute aujourd'hui les menaces de fusion de l'AAH et du RSA. A l'heure où les réformes tendent à promouvoir l'activité à tout prix, il faudrait déjà garantir aux personnes qui en sont le plus éloignées de pouvoir s'y maintenir !

« Depuis l'adoption de la loi du 11 février 2005, le nombre de personnes atteintes de mucoviscidose a progressé de près de 50 %. C'est indéniablement le résultat des progrès d'une meilleure prise en charge sanitaire. Mais, les dispositifs sociaux doivent s'adapter à cette population reconnue handicapée pour qu'elle puisse enfin accéder à une vie ordinaire. », Thierry Nouvel, directeur général de Vaincre la Mucoviscidose

À propos de Vaincre la Mucoviscidose

Créée en 1965 par des parents de jeunes patients et des soignants, Vaincre la Mucoviscidose se consacre à l'accompagnement des malades et de leur famille dans chaque aspect de leur vie bouleversée par la maladie. L'association organise son action autour de quatre missions prioritaires : guérir, soigner, améliorer la qualité de vie, et informer et sensibiliser.



Vaincre la Mucoviscidose est une association reconnue d'utilité publique, agréée par le Comité de la charte du don en confiance et habilitée à recevoir des legs, des donations et des assurances-vie.

Les dons peuvent être faits sur le site vaincrelamuco.org et également en participant aux nombreuses manifestations organisées, en particulier les Virades de l'espoir le 29 septembre 2019.

Contact Presse

Elise Sagnard : esagnard@vaincrelamuco.org – 01 40 78 91 96