

Chroniques	
	Associés

Regroupement d'associations de personnes touchées par une maladie chronique



Paris, le 24 avril 2009

A l'attention de M. Patrick Gohet

Délégué interministériel aux personnes handicapées

Objet : demande de participation des Chroniques associés au Conseil national consultatif des personnes handicapées (CNCPH)

Monsieur,

Vous remerciant encore de l'entretien constructif que vous nous avez accordé le 23 février dernier sur le thème de l'invalidité, nous vous présentons aujourd'hui la demande des Chroniques associés de participer au Conseil national consultatif des personnes handicapées (CNCPH).

Depuis la loi du 11 février 2005 et l'élargissement de la notion de handicap au « trouble de santé invalidant », nos associations ont investi cette thématique. En particulier, elles font valoir, au sein des Chroniques associés, les multiples conséquences des handicaps « non visibles » que les personnes touchées par une maladie chronique supportent au quotidien (contraintes liées à la maladie elle-même, à la prise des traitements et à la régularité des examens médicaux, isolement, aménagements de maintien dans l'emploi rarement mis en place, etc.). Cependant, dans le champ du handicap, le discours de nos associations n'a qu'une portée limitée car nous sommes insuffisamment associés aux débats et aux décisions qui se prennent (notions d' « accessibilité » et d' « autonomie » cantonnées aux services et non aux droits de façon plus générale).

En effet, si depuis 2005 le législateur fait entrer les maladies invalidantes dans le champ du handicap et reconnaît par conséquent les difficultés partagées par les personnes en situation de handicap et de maladie invalidante, ainsi que la convergence des solutions, l'instance clé de travail et de consultation qu'est le CNCPH n'est pas représentative de la diversité des personnes auxquelles la loi a vocation à s'appliquer. Il offre une place aux seules associations de personnes dont les handicaps moteurs, intellectuels et sensoriels sont innés et/ou installés et écarte les associations de personnes touchées par une maladie chronique évolutive.

Dès lors, la participation des Chroniques associés au CNCPH permettrait de redonner à la loi sa juste mesure en lui offrant la possibilité de pleinement s'appliquer, dans ses différentes modalités.

- Tout d'abord, sur le fait que les maladies invalidantes génèrent, pour les personnes, de nombreuses formes d'incapacité, multiples et variées. Leur spécificité est qu'elles revêtent un caractère aléatoire, fluctuant, donc non stabilisé ou évolutif. La liste ne saurait être exhaustive et varie selon les maladies, mais on peut notamment citer : des déficiences auditives, respiratoires, des troubles digestifs (pour la mucoviscidose), vésico-sphinctériens (très fréquents avec la sclérose en plaques), de la mémoire, de l'attention, du sommeil, des difficultés relationnelles, un repli sur soi (avec le VIH/sida entre autres), une grande fatigue, la perte des cheveux, des alopecies, etc. en cas de chimiothérapies dans le cas des cancers, des conséquences visuelles lourdes (avec le syndrome de Lyell, et progressives et douloureuses chez les pathologies de la surface oculaire notamment), ainsi que des examens réguliers et fréquents pour toutes les pathologies chroniques sans distinction, ayant de nombreuses conséquences dans tous les aspects de la vie quotidienne.

- Ensuite, sur le fait que les problématiques qui en résultent :
 - sont communes :
 - ✓ d'une part, à l'ensemble des personnes touchées par une maladie chronique (handicaps ayant des conséquences sur l'emploi avec la nécessité d'aménager les conditions de travail en raison des douleurs, de la fatigue, de la prise des traitements et des rendez-vous et examens médicaux (dialyses pour l'insuffisance rénale par exemple, consultations régulières de divers spécialistes) voire d'arrêter de travailler, handicaps nécessitant un accompagnement dans la vie quotidienne, de l'aide à domicile, des adaptations du logement, un accompagnement social, etc.), d'où notre souhait d'intégrer le CNCPH au titre des Chroniques associés pour une meilleure représentativité des pathologies invalidantes ;
 - ✓ d'autre part, à toute personne en situation de handicap, d'où la volonté de travailler en concertation avec l'ensemble des associations impliquées dans le champ du handicap ;
 - invitent à évaluer de façon globale la situation de handicap de la personne, sans la réduire aux seules déficiences sensorielles, psychiques, métaboliques, etc. constatées, mais en l'ensemble des retentissements de la maladie et des traitements sur la vie quotidienne, sociale, familiale et professionnelle ;
 - amènent à une évaluation continue des besoins des personnes et en conséquence, à une adaptation régulière des dispositifs de compensation, de soutien et d'accompagnement.

Cette réflexion commune pourra plus particulièrement s'engager dans le cadre des groupes de travail mis en place au sein du CNCPH : commission spécialisée « emploi, formation professionnelle et travail adapté » et commission spécialisée « choix de vie, autonomie (accompagnements, moyens et modes d'existence, accès aux soins, dépistage) ».

Ainsi, c'est en raison des formes d'incapacité propres aux maladies invalidantes et des conséquences sur la vie quotidienne convergentes à toute personne en situation de handicap que nous faisons valoir aujourd'hui notre pleine légitimité à siéger au CNCPH aux côtés des représentants de personnes ayant un handicap inné et/ou consolidé. En outre, un représentant des Chroniques associés aurait pour atout de parler au nom de l'ensemble des personnes touchées par une maladie chronique, sans privilégier une pathologie par rapport à une autre.

Nous tenons particulièrement à intégrer le CNCPH cette année, à l'occasion du renouvellement de ses membres. L'attente d'un nouveau délai de trois ans serait en effet préjudiciable pour l'ensemble des malades chroniques qui continueraient d'être écartés des débats actuels, comme l'employabilité ou la Prestation de compensation du handicap (PCH), alors que les discussions qui ont lieu sur ce plan sont déterminantes pour l'avenir et le quotidien de ces personnes.

Vous remerciant pour le plein intérêt que vous porterez à notre demande, nous vous prions de croire, Monsieur, en l'expression de notre meilleure considération.

Les Chroniques associés :

Michel BLIAUT,
Président de la NAFSEP



Bruno SPIRE,
Président de AIDES



Marie-Aude SEVAUX,
Présidente de Jeunes Solidarité Cancer



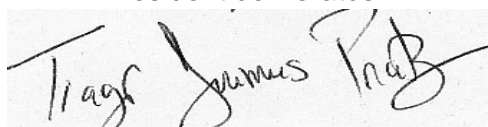
Jean Lafond,
Président de Vaincre la Mucoviscidose



Régis VOLLE,
Président de la FNAIR



Tiago DOUWENS PRATS,
Président de Keratos



Sophie LE PALLEC
Présidente de Amalyste

