

**Handicap, maladie invalidante :
l'urgence d'un revenu d'existence !**

**NI PAUVRE
NI SOUMIS**

**Le 29 mars 2008,
plus de 20 000 personnes marcheront
vers l'Elysée !**

Dossier de presse - Mars 2008

Contacts presse :

APF - Sylvaine Séré de Rivières : 01 40 78 69 60 / 06 07 40 16 65 sylvaine.sere-de-rivieres@apf.asso.fr

FNATH - François VERNY : 01 45 35 31 87 francois.verny@fnath.com

UNAPEI – Charles Carpentier : 01 44 85 50 63 c.carpentier@unapei.org

AIDES – Marjolaine Bénard : 01 41 83 46 53 / 06 10 41 23 86 mbenard@aides.org

CISS - Marc Paris : 01 40 56 94 42 / 06 18 13 66 95 mparis@leciss.org

NAFSEP – Clémence Tourneur : 05 34 55 77 00 clemence.tourneur@nafsep.org

VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE – Elodie Guimard : 01 40 78 91 96 equimard@vaincrelamuco.org

KETCHUM – Jean-Claude Roux : 01 53 32 55 72 / 06 07 57 60 30 jean-claude.roux@ketchum.fr

Sommaire

Marche vers l'Elysée le 29 mars 2008 : une date historique ! Plus de 20 000 personnes attendues !	3
L'urgence d'un revenu d'existence ! Les revendications du pacte inter-associatif	5
Vivre, pas survivre ! Des personnes témoignent	7
Les Français solidaires de Ni pauvre, ni soumis Quelques chiffres	11
Les ressources des personnes La différence entre « compensation » et « ressources »	12
Les associations signataires du pacte inter-associatif	13
Ils soutiennent Ni pauvre, ni soumis	15

Marche vers l'Elysée le 29 mars 2008 : une date historique ! Plus de 20 000 personnes attendues !

Aujourd'hui, des centaines de milliers de personnes en situation de handicap, atteintes de maladie invalidante ou victimes d'accident du travail, qui ne peuvent pas ou plus travailler, sont condamnées à vivre toute leur vie sous le seuil de pauvreté¹. Aucune réponse ne leur est apportée.

Face à cette situation inacceptable, le mouvement « Ni pauvre, ni soumis » a été créé. Un mouvement inter associatif regroupant plus de **80** organisations nationales et **plusieurs centaines** d'associations locales du champ du handicap, de la maladie, du secteur sanitaire et social et de la défense des droits humains. Une revendication prioritaire : un revenu d'existence décent, c'est-à-dire un revenu personnel égal au montant du Smic brut pour les personnes qui ne peuvent pas ou plus travailler, quel que soit leur âge et leur lieu de vie (à domicile ou en établissement).

Un point d'orgue : une marche apolitique et citoyenne vers l'Elysée le 29 mars 2008, à laquelle participeront plus de 20 000 personnes, directement concernées, ou solidaires, tout simplement.

Les Français solidaires : **90 %** des Français se déclarent favorables à la mise en place du « revenu d'existence » équivalent au SMIC pour les personnes qui ne peuvent pas ou plus accéder à un emploi pour des raisons de handicap, de santé ou de vieillesse.



Pourquoi ce mouvement ?

- Parce que des centaines de milliers de personnes en situation de handicap ou atteintes d'une maladie invalidante ne peuvent pas ou plus travailler, et doivent envisager leur vie entière avec des ressources sous le seuil de pauvreté.
- Parce qu'entre handicap, maladie et pauvreté, il y a un intrus que l'on doit supprimer tout de suite.
- Parce que la valeur « travail » ne peut concerner que celles et ceux qui peuvent effectivement travailler.
- Parce que les personnes en situation de handicap ou atteintes de maladie invalidante sont citoyennes à part entière et ne peuvent plus accepter l'assistanat.
- Parce qu'un projet de société qui ne permet pas à chacun de pouvoir formuler et mettre en œuvre ses projets n'est que le projet d'UNE société, dont à l'évidence de nombreuses personnes en situation de handicap ou atteintes d'une maladie invalidante sont exclues.

Quelles revendications ?

Dans un pacte inter-associatif, les organisations signataires demandent une **réforme globale des ressources** des personnes en situation de handicap ou atteintes d'une maladie invalidante, quel que soit leur âge, afin de créer un **revenu de remplacement d'un montant au moins égal au SMIC brut**.

Sans attendre ces nouvelles dispositions, les organisations demandent, conformément aux promesses électorales, une revalorisation de l'allocation aux adultes handicapés d'au minimum 5 % en 2008, ainsi qu'une revalorisation au moins équivalente pour la pension d'invalidité, l'allocation supplémentaire invalidité, le minimum vieillesse et les rentes d'accident du travail et de maladies professionnelles, au regard de l'urgence et de la précarité de la situation des personnes concernées.



¹ Seuil de pauvreté : 817 euros/mois pour une personne seule - Référence au seuil de pauvreté calculé par Eurostat (appellation officielle : *Office statistique des communautés européennes*), service [statistique](#) de la [Commission européenne](#). Il a pour rôle de produire les statistiques officielles de l'[Union européenne](#), notamment en collectant et en agrégeant des données harmonisées provenant des instituts nationaux de statistiques.

Qui fait partie de ce mouvement ?

Initié par de nombreuses associations nationales, le mouvement est composé de **plus de 80 organisations nationales** : associations du champ du handicap, de la maladie, du secteur sanitaire et social et de la défense des droits humains.

Qui soutient ce mouvement ?

Des milliers de citoyens, directement concernés ou solidaires, ont signé le pacte de soutien, pacte qui sera remis à l'Elysée à la fin de la Marche. Et un certain nombre de **personnalités du monde associatif, politique, culturel, sportif, du spectacle**, etc. ont aussi apporté leur soutien.



Et la Marche vers l'Elysée ?

Point d'orgue du mouvement, une marche citoyenne et apolitique vers l'Elysée est organisée le samedi 29 mars.

Lors de ce grand rassemblement national, plus de 20 000 personnes venues de toute la France sont attendues pour porter haut et fort la demande d'un revenu d'existence décent.

► **Rendez-vous à partir de 11h place de la République.**

Départ de la marche à 13h, direction place de l'Opéra.

Début des prises de parole sur scène à Opéra vers 15h30 : témoignages et discours des présidents d'association.

Une délégation de personnes ira remettre les pactes de soutien à l'Elysée.

Une logistique à la hauteur de l'événement !

- > 13 trains au départ de Limoges, Mulhouse, Besançon, Annecy, Béziers, Grenoble, Lyon, Marseille, Saint-Etienne, Valence, Bordeaux, La Rochelle et Toulouse
- > 5 avions au départ de Toulon, Toulouse, Lourdes, Perpignan et Nice
- > Des avions et trains spécialement affrétés et adaptés pour l'occasion !
- > Des transferts en gare et dans les aéroports
- > Des centaines de cars et de minibus
- > Des services de sécurité et de santé
- > 6 camions podium
- > Près de 600 bénévoles

Retrouvez toutes les infos sur le mouvement sur :

www.nipavrenisoumis.org

L'urgence d'un revenu d'existence !

Les revendications du pacte inter-associatif

PRINCIPES

L'alinéa 11 du préambule de la Constitution de 1946 précise : « *Tout être humain qui, en raison de son âge, de son état physique ou mental, de la situation économique, se trouve dans l'incapacité de travailler a le droit d'obtenir de la collectivité des moyens convenables d'existence* ».

La solidarité familiale et la responsabilité individuelle ne sauraient donc en aucun cas se substituer, à elles seules, à la solidarité nationale.

En conséquence, la solidarité nationale doit :

1. Engager une politique déterminée permettant un réel accès à la formation et à l'emploi pour les personnes en situation de handicap, atteintes de maladie invalidante ou victimes du travail en capacité de travailler.
2. Garantir à toutes les personnes en situation de handicap ou de maladie invalidante qui ne peuvent pas travailler l'accès à un revenu d'existence personnel décent, à la hauteur du SMIC brut, quel que soit leur âge.
3. Harmoniser, en les améliorant, les différents régimes d'allocations et de pensions existants.
4. Sortir de la logique d'assistance qui prévaut depuis trop longtemps et porte atteinte à la pleine citoyenneté des personnes.

REVENDEICATIONS

> Créer un revenu de remplacement égal au moins au montant du SMIC brut et indexé sur celui – ci, assorti de cotisations sociales et soumis à l'impôt, pour toutes les personnes incapables de travailler en raison de leur handicap ou de leur maladie invalidante, quel que soit leur âge, qu'elles aient cotisé ou non.

Ce revenu doit être indépendant des ressources du conjoint, du concubin, de la personne avec laquelle un pacte civil de solidarité a été conclu, ou encore des personnes vivant sous le même toit, et ce, quel que soit le lieu de vie (domicile propre, établissement, chez un tiers) ;

> Permettre un cumul de ce revenu de remplacement avec un revenu professionnel – selon le principe du RSA (revenu de solidarité active) - pour toutes les personnes en situation de handicap ou de maladie invalidante garantissant ainsi un revenu supérieur au SMIC brut.

Les organisations du mouvement demandent au président de la République de proposer une réforme des ressources des personnes en situation de handicap ou atteintes d'une maladie invalidante permettant d'harmoniser les différents dispositifs aux représentants associatifs dès le 1er trimestre 2008 de sorte qu'elle puisse entrer en application dès le 1er janvier 2009.

Sans attendre ces nouvelles dispositions, les organisations demandent, conformément aux promesses électorales, une revalorisation de l'allocation aux adultes handicapés d'au minimum 5 % en 2008, ainsi qu'une revalorisation au moins équivalente pour la pension d'invalidité, l'allocation supplémentaire invalidité, le minimum vieillesse et les rentes d'accident du travail et de maladies professionnelles, au regard de l'urgence et de la précarité de la situation des personnes concernées.

RAPPEL DU CONTEXTE

Au sein d'une société qui prône les valeurs du travail et du mérite, les personnes en situation de handicap ou de maladie invalidante, les victimes du travail quel que soit leur âge, se trouvent marginalisées, malgré leur volonté de privilégier le travail à l'assistance à chaque fois que cela est possible.

Prétendre qu'une majorité d'entre elles peut accéder à une activité professionnelle est donc en l'état illusoire. Les conséquences du handicap, de la maladie ou de l'âge impactent durablement la capacité de travail ou l'employabilité.

De fait, ces personnes cumulent « situation de handicap ou de maladie » et « précarité », ce qui compromet leur citoyenneté si elles ne bénéficient pas d'un revenu de remplacement.

Or le sujet des ressources des personnes en situation de handicap ou ayant une maladie invalidante a été insuffisamment traité par la loi « handicap » du 11 février 2005 ou d'autres réformes législatives :

- certaines pensions d'invalidité, l'allocation aux adultes handicapés – même avec l'un de ses compléments – sont inférieures au seuil de pauvreté (817 € mensuels pour une personne seule) ;
- le complément ressources à l'allocation aux adultes handicapés ou à l'allocation supplémentaire invalidité (ASI) demeure soumis à des critères d'attribution trop restrictifs ;
- les revenus disponibles pour les personnes vivant en établissement, quel que soit leur âge, restent encore trop faibles ;
- après 60 ans, les personnes en situation de handicap ou de maladie invalidante voient encore leurs ressources diminuer.

De plus, les seuils d'accès à certaines prestations (CMU, CMU C...) excluent de fait les bénéficiaires de certaines allocations, pour quelques euros, notamment ceux qui ont l'AAH ou l'ASI.

Dans le même temps, l'augmentation constante des prix des produits de première nécessité, la participation notablement accrue depuis ces dernières années des personnes aux dépenses de santé (entre autres la participation forfaitaire et les franchises médicales) pèsent fortement sur le pouvoir d'achat de ces personnes dont le niveau n'est plus garanti du fait d'un système de revalorisation obsolète (que ce soit pour l'AAH, l'ASI, les pensions d'invalidité et de vieillesse et les rentes d'accident du travail ou de maladie professionnelle).

Vivre, pas survivre ! Des personnes témoignent

La misère depuis mon accident

Michèle, 57 ans, veuve, hémiplegie, Rezé

Ressources : pension d'invalidité = 500 €

“ Je n'aurais jamais cru en être réduite un jour à une telle misère. Depuis que j'ai été victime d'un accident vasculo-cérébral, en 2002, je vis avec 500 € par mois. Les séquelles que j'en ai gardées - j'ai des difficultés d'élocution et j'ai perdu la motricité d'une jambe et d'un bras - m'ont en effet empêchée de reprendre mon travail d'éducatrice. Je perçois donc une pension d'invalidité de 500 € par mois. 500 €, vous vous rendez compte ? Cela ne devrait même pas exister ! J'avais pourtant travaillé pendant une vingtaine d'années avant d'avoir mon accident. Mais il faut croire que cela ne suffit pas pour me donner le droit à une vie décente maintenant que je ne suis plus capable d'exercer mon métier. En plus, je dois 2 000 € à l'association qui emploie les auxiliaires de vie qui interviennent à mon domicile car j'ai besoin de plus d'heures d'aide que ce que mon Allocation compensatrice pour tierce personne me permet de payer. ”

Il m'arrive de faire la manche

Jean, 41 ans, divorcé, personne de petite taille

Ressources : AAH + majoration pour la vie autonome = 732 €

“ Si on me nomme ministre des finances, il ne me faudra pas longtemps pour résorber le déficit. Car gérer un budget serré, je sais faire. Une fois payées mes charges fixes, il ne me reste plus rien pour vivre. Heureusement, mon père m'aide à payer le loyer même si cela m'embête, à mon âge. Et puis, je me fais un peu d'argent en gardant des animaux à domicile... Chaque lundi, je retire 50 € à la banque, pour acheter à manger - beaucoup de pâtes et de la purée !, du tabac à rouler “de contrebande”, et de l'essence pour ma voiture - une vieille 405 diesel que m'a achetée mon père et qui a 300 000 kilomètres. Des vêtements aussi de temps en temps : je dois faire faire des pantalons sur mesure à cause de mon handicap, cela me coûte trois fois plus cher. Un week-end sur deux, je m'accorde un petit “extra” lorsque j'accueille ma fille. Mais c'est sûr qu'elle mange mieux quand elle est à l'école ou chez sa mère. Alors, quand il ne me reste vraiment plus rien, je fais la manche. Sans aucun scrupule : avant, j'étais à découvert le 25 ou 26 du mois ; maintenant, c'est le 17, 18. Trouver du travail ? Je n'y pense même plus. Là où j'habite, mes chances de décrocher un boulot adapté à mon handicap sont aussi faibles que celles de voir la Vierge à Lourdes. ”

Je suis obligé de frauder

Anonyme, 45 ans, célibataire, myopathe

Ressources : AAH + complément = 807 €

“ Voilà les données du problème. 1) mes ressources sont limitées à 807 € par mois, ce qui est totalement insuffisant pour assurer le quotidien. Entre mon loyer de 400 €, APL (aide personnalisée au logement) déduite, et les autres charges fixes, il me reste 100 € par mois pour tout le reste (alimentation, loisirs, etc.). 2) le montant de l'ACTP que je touche me permet tout juste de faire face à mes besoins d'assistance. Je dois absolument être aidé pour m'habiller, préparer à manger, faire le ménage, sortir de la maison. Impossible de restreindre ce nombre d'heures. Conclusion : je n'ai pas trouvé d'autre solution que d'employer des auxiliaires de vie au black. Comme ça, je peux économiser de quoi remplir mon chariot et payer les deux-trois bricoles indispensables (mon abonnement Internet, etc.) sans être obligé de passer mes journées au lit faute d'être suffisamment aidé ! Je ne suis pas fier de moi, car je ne supporte pas d'en être réduit à ça, mais je ne vois pas comment faire autrement. Dès que mes ressources me permettront de faire face à mes besoins vitaux, je régulariserai la situation. Je passerai même de l'ACTP à la prestation de compensation du handicap, qui devrait m'assurer une meilleure prise en compte de mes besoins d'assistance et d'aide technique. En attendant, je suis obligé de continuer à frauder. A mon grand regret. ”

Difficile d'être pauvre et malade

Suzanne, 62 ans, célibataire, paraplégie et paralysie d'un bras, Châteauroux

Ressources : minimum vieillesse = 628 €

“ Moins la Sécurité sociale rembourse, plus je m'appauvris. Avec les nouvelles franchises médicales, les fins de mois vont devenir encore un peu plus difficiles. C'est vrai que 50 € par an, c'est-à-dire 4 € par mois, cela peut sembler peu. Mais quand vous touchez 628 € par mois, vous en êtes à compter à l'euro près. Surtout que ces franchises s'ajoutent à toutes celles qui existaient déjà : le forfait hospitalier, la participation de 1 € chez le médecin, etc. Et puis il y a aussi les nombreux produits qui ne sont plus remboursés, ou de plus en plus mal. La mutuelle, qui me coûte cher, est loin de tout compenser. Ce sont des médicaments de confort, paraît-il. Ils me sont pourtant indispensables et prescrits par mon médecin. Un seul exemple : je dois prendre 4 gélules d'ultra-levure par jour. A 6 € la boîte de 50, cela me revient à 15 € par mois... non remboursés, ni par la Sécu, ni par ma mutuelle. Ce n'est quand même pas ma faute si, en plus de mon handicap – ou plutôt à cause de lui, j'ai des ennuis de santé. En tant que personne atteinte d'affection longue durée, cela me semblerait juste que tous mes soins et médicaments soient pris en charge à 100 %. Que la Sécu rembourse moins bien, ce n'est pas un souci pour ceux qui sont en bonne santé ou qui ont les moyens. Mais quand on est pauvre et malade, cela devient un gros problème. ”

Discount

Monsieur Sales est âgé de 57 ans et habite près de Toulouse. Il a un taux d'incapacité de 95 % et bénéficie de l'allocation aux adultes handicapés (AAH). Il n'a jamais pu travailler. À l'âge de 9 mois, il a été touché par la poliomyélite. Il a besoin de l'aide de son épouse qui se consacre à lui. Dès que la nouvelle loi a été mise en place, il a demandé à bénéficier du nouveau complément de ressources. On lui a répondu que sa capacité de travail était supérieure à 5 % ! La FNATH de la Haute-Garonne l'a soutenu dans son recours auprès du tribunal du contentieux de l'incapacité. Il a obtenu gain de cause. À eux deux, ils touchent un peu plus de 800 euros nets par mois. Ils perçoivent aussi l'allocation tierce personne et bénéficient de la CMU. Ce qui les met à l'abri des nouvelles franchises. Mais tout cela ne fait pas d'eux des privilégiés :

“ On fait nos commissions dans des magasins discount, explique Madame Sales. On mange très peu de viande et surtout pas de poisson. Des plats simples comme le pot au feu qu'on faisait avant ? On a abandonné ! Pas de poule au pot non plus. Pour ce qui est des recommandations sur les 5 fruits et légumes, on fait l'impasse... Et, bien sûr, on ne sort pas ! ”

Il va falloir se serrer la ceinture

Madame Delors qui habite Thouars (79) est âgée de 61 ans et souffre d'une luxation de hanche avec arthrose. Aujourd'hui, elle a du mal à marcher et se trouve allongée. Elle a commencé à percevoir l'AAH, il y a cinq ans, avec le complément de ressources. En juillet 2006, elle a fait valoir sa retraite au titre de l'inaptitude. Sa retraite de base ajoutée à sa complémentaire, s'élève à environ 680 euros par mois. Par rapport à ce qu'elle percevait avant, elle perd environ 100 euros, soit une baisse de 13 %. Mme Delors vit avec son mari qui perçoit le SMIC et sera à la retraite en juin prochain.

“ Mon mari et moi, on n'est pas dépensiers. Si on va au cinéma, c'est avec les remises de son comité d'entreprise. On bénéficie aussi de bons vacances. Il a une complémentaire qui nous couvre tous les trois. Mais comment va-t-on faire en juin ? On va perdre tout cela. Il va falloir se serrer encore plus la ceinture. Moi, j'ai peur de devoir être opérée. Cela m'inquiète aussi ces nouvelles franchises ! ”

200 euros pour une mère et son fils

Madame Charpentier, 48 ans, souffre d'une déficience visuelle évolutive. Elle a travaillé jusqu'en 1996 où elle a été licenciée pour inaptitude. Elle a été présidente de la section FNATH de Chaumont (Haute-Marne). Elle touche une pension d'invalidité de 2e catégorie équivalente à 457 euros nets par mois. Elle ne peut prétendre au complément de ressources et conserve l'ACTP qu'elle estime plus avantageuse pour elle. Cela couvre notamment ses dépenses pour son chien guide. Elle touche un complément de 76 euros du Fonds spécial invalidité (FSI) et perçoit, dit-elle, une pension alimentaire de 76,22 euros (!) pour son fils de 15 ans de la part de son ex-mari. *“ La Sécurité sociale se fie au jugement prononcé par le juge aux affaires familiales, même s'il y a un manifestement défaut de paiement, elle n'en tient pas compte »,* constate-t-elle amèrement. Grâce à l'APL, elle a pu obtenir un logement « plus ou moins » adapté qui lui coûte au final 200 euros par mois. *« Il nous reste donc environ 200 euros pour moi et pour mon fils pour les dépenses du mois. ”*

Je ne prends qu'un vrai repas par jour

Giovanni, 47 ans, célibataire, Paris

Séropositif depuis 1993 – pension d'invalidité d'environ 630 € par mois

“ Les franchises vont rendre plus difficile encore ma situation qui l'est déjà beaucoup. Je perçois une pension d'invalidité de 630 euros par mois et une allocation logement de 200 euros. Une fois que j'ai payé mon loyer, ma mutuelle et les charges, il me reste moins de deux cents euros pour boucler mon mois. Cela devient de plus en plus difficile.

Avec mes quinze boîtes de médicaments, mes consultations, les séances de kiné dont j'ai besoin pour mes jambes qui me font souffrir, les 50 euros de franchises seront vite atteints.

Je sais que je vais désormais réfléchir à deux fois avant de faire certains soins. Il est faux de croire que toutes mes dépenses de santé sont remboursées parce que je suis pris en charge à 100 % pour le VIH. Par exemple, j'ai des problèmes de gencive du fait de ma maladie. Mais pour cela, je paie plein pot comme tout le monde. Je suis parfois obligé de prendre d'autres médicaments qui ne me sont pas prescrits pour le VIH, ce qui fait des frais supplémentaires puisqu'ils ne sont pas couverts par le 100 %.

Faute de moyens financiers, je ne prends qu'un vrai repas par jour.

C'est évident que Roselyne Bachelot ne connaît pas des gens qui sont dans ma situation où alors c'est qu'elle n'a pas réfléchi aux conséquences d'une telle mesure pour les gens comme moi. ”

La peur, la honte, la culpabilité

Hervé, 48 ans, divorcé et grand-père, Dunkerque

Séropositif – 723 € de pension invalidité + assurance rente incapacité 950€ par trimestre (imposables ce qui lui a fait perdre APL + lui fait payer redevance télé et taxe habitation)

“ Une fois les dépenses indispensables (loyer, EDF/GDF/eau, taxe ordures ménagères, mutuelle, assurance habitation, téléphone/Internet/TV, contrat obsèques, aide-ménagère...) enlevées à mes ressources, il me reste 360 € par mois pour survivre. Et je ne déduis pas encore tous les petits prélèvements comme les 1€ par acte médical et maintenant les 0,50€ par boîte de médicament, les frais de soins non-remboursés par la Sécurité Sociale, les frais postaux, les frais bancaires...

Je n'ai aucun loisir, je n'ai pas de vie sociale, la peur, la honte, la culpabilité, je reste chez moi me forçant à réduire la moindre dépense !

Je me sens culpabilisé au quotidien, obligé de raquer sans arrêt pour des choses essentielles à la vie. Je vis l'angoisse permanente des factures, des soucis médicaux, de l'avenir. J'ai peur d'arriver à 60 ans, au moment où je percevais la retraite vieillesse qui sera encore inférieure à ce que je perçois actuellement mais aussi au moment où ma rente me sera supprimée ! Je n'ai pas envie de finir sous les ponts, SDF. ”

Je vis en dessous du seuil de pauvreté, en plus de me battre contre la maladie, je dois me battre pour mon autonomie

Thomas, 28 ans, célibataire, Mucoviscidose, Arras

Ressources : AAH 628€ + MVA (Majoration Vie Autonome) 104€ = 732 €

“ Avec des dépenses de 420 € par mois (loyer hors aide au logement, charges et facture d'électricité conséquente, la mucoviscidose m'obligeant à vivre dans un milieu bien chauffé), il ne me reste que très peu pour vivre. Pour éviter une aggravation de mon état je dois faire attention aux infections, ainsi je ne peux pas prendre les transports en commun. Je suis obligée de me déplacer en voiture, ce qui est onéreux : 180 € par mois (assurance et essence).

A ces frais, s'ajoute le plus essentiel, les soins. Je suis exclu de la CMU à cause du montant considéré « trop élevé » de mon AAH. Malgré une mutuelle de 27 € par mois, le reste à charge est de plus en plus important. J'ai des rendez-vous réguliers chez les médecins, je dois effectuer des actes biologiques, j'ai des séances de kinésithérapie et à chaque fois c'est un euro qui est prélevé. J'ai une cinquantaine de boîtes de médicaments par mois et je dois aussi supporter le coût de la franchise médicale.

Ma nourriture doit m'apporter plus de 5000 kcal par jour afin de maintenir mon poids, heureusement mes parents sont là : je mange chez eux tous les jours ou presque. La nourriture et même les soins, tout cela a un coût et il ne me reste que 105 € par mois pour y faire face ! L'association Vaincre la Mucoviscidose m'a déjà soutenu avec des aides financières, malgré tout, j'ai la hantise de devoir tout abandonner et de devoir revenir vivre chez mes parents, ce qui me priverait de l'autonomie à laquelle je tiens. J'ai fait des études et je veux travailler à temps partiel (un temps plein est incompatible avec mon état de santé). Mais aujourd'hui, si je travaille, même à temps partiel, je perds une partie du bénéfice de mon allocation. Pour enfin vivre convenablement, je souhaiterais travailler à temps partiel tout en conservant un montant plus important de mon allocation. ”

J'ai peur que ma fille doive arrêter ses études

Yvette, 58 ans, célibataire, 1 enfant, maladie des os, Raimbeaucourt

Ressources : AAH + allocation de soutien familial = 712 €

“ C'est pour ma fille de 18 ans que notre situation me désole le plus. Je ne peux lui offrir aucun des loisirs qu'ont les copains et les copines de son âge. Pas de ciné, pas de Mac Do, rien. En plus, elle doit s'occuper de beaucoup de choses à la maison, vu que mon état de santé ne me permet même pas de rester debout pour faire à manger. Je reste chez moi, passant du lit au fauteuil, avec vue sur le mur gris qui fait face à la petite maison que je loue. Comme je marche avec un déambulateur, je ne peux aller bien loin. Et vu que je n'ai pas les moyens d'avoir de voiture... Le pire, c'est que ma fille va peut-être devoir arrêter ses études. Elle va passer son bac cette année. C'est une bonne élève, mais comment voulez-vous qu'on fasse si elle doit rentrer à l'université ou dans une école ? Et encore, on a la chance que ma mère nous donne un coup de pouce financier. Sinon, cela serait bien pire. ”

Je vis à crédit

Jean-Pierre 41 ans, divorcé, 2 enfants, infirme moteur cérébral, Nantes

Ressources : AAH + complément = 807 €

“ Il y a quelques semaines, j'ai dû acheter des batteries neuves à 900 € pour mon scooter électrique. Une sacrée note pour moi qui ne touche que 807 € par mois, sur lesquels je dois payer une pension alimentaire de 160 €. Je n'ai pas trouvé d'autre solution que d'emprunter de l'argent à des amis, bien que cela soit très gênant. Ce scooter électrique m'est indispensable pour me déplacer, car je ne suis pas capable d'effectuer de longues distances en fauteuil manuel à cause de problèmes musculaires. J'ai d'ailleurs eu la chance que l'APF m'en fasse don. Son achat n'est en effet pas remboursé par la Sécurité sociale. Pas plus que l'achat des batteries. Dès que je dois faire face à un gros imprévu, c'est pareil : il faut que j'emprunte vu que je n'ai pas les moyens de me constituer une petite épargne de prévoyance. Quand j'ai dû acheter une nouvelle télé, j'ai été obligé de faire un crédit. Revolving bien sûr : c'est le seul que les établissements de crédit qui ne sont pas trop regardants consentent à nous faire ; mais c'est le plus cher, entre 15 et 20 % de taux d'emprunt ! Hors de question par contre d'espérer faire un emprunt “classique”. Comme le montant de l'AAH est dérisoire, et qu'en plus, cette allocation n'est pas saisissable, notre dossier est systématiquement rejeté. On ne peut donc faire aucun projet de long terme faute de pouvoir les financer. ”

AAH : des bénéficiaires seuls, vieillissants et sans emploi

Premier constat : la progression constante du nombre de bénéficiaires qui s'est accru de 28 %, en raison des nouvelles entrées dans le dispositif mais aussi de la faiblesse des sorties, entre 1994 et 2004.

Portrait type : une personne seule, sans enfant (dans 70 % des cas), qui vieillit (en 10 ans, la part des 50-59 ans est passée de 17 à 27 %, tandis que celle des 30 ans a baissé de 24 à 16 %) et sans activité professionnelle. Ainsi, en 2004, moins d'un quart des allocataires (23,2 %) a perçu des traitements et salaires au cours de l'année précédente, 60 % ne vivant que de prestations sociales.

Autre donnée : les fortes disparités de répartition sur le territoire. C'est la Lozère qui affiche le taux maximum de personnes touchant cette prestation (20 %), suivie par la Creuse, à égalité avec la Nièvre (15 %). Une répartition géographique à relier, selon la Cnaf, aux disparités existantes au niveau des établissements pour adultes handicapés. Les départements les mieux équipés sont aussi ceux qui comptent les taux de bénéficiaires de l'AAH les plus élevés.

Source : lettre électronique « L'e-ssentiel » de la Caisse nationale des allocations familiales (Cnaf), février 2008

Les Français solidaires de Ni pauvre, ni soumis

Quelques chiffres

Sondage IFOP pour APF auprès du grand public

Echantillon : 951 personnes représentatives de la population française âgée de 18 ans et plus.

La représentativité de l'échantillon a été assurée par la méthode des quotas (sexe, âge, profession du chef de famille) après stratification par région et catégorie d'agglomération.

Mode de recueil : les interviews ont eu lieu par téléphone au domicile des personnes interrogées.

Dates de terrain : du 6 au 7 décembre 2007

> Les Français conscients des difficultés rencontrées par les personnes en situation de handicap ou de maladie invalidante

96 % des Français estiment que les personnes en situation de handicap ou de maladie invalidante s'en sortent difficilement actuellement avec les revenus de leur foyer.

Pour 54 % des Français, une personne en situation de handicap ou de maladie invalidante perçoit moins de 800 euros de ressources mensuelles. Le montant moyen estimé est de 710 euros.

> Les Français solidaires

54 % des Français se sentent beaucoup plus solidaires qu'avant des personnes en situation de précarité.

> Les pouvoirs publics trop inactifs

Pour **77 %** des Français, les pouvoirs publics n'en font pas assez en ce qui concerne l'aide aux personnes en situation de handicap ou de maladie invalidante.

► L'adhésion à la mise en place d'un revenu d'existence !

90 % des Français se déclarent favorables à la mise en place du « revenu d'existence » équivalent au SMIC pour les personnes qui ne peuvent pas ou plus accéder à un emploi pour des raisons de handicap, de santé ou de vieillesse.

Les ressources des personnes

La différence entre « compensation » et « ressources »

La loi du 11 février 2005 a clarifié la frontière entre financement des besoins de compensation de la situation de handicap et les ressources. Afin de mieux prendre en compte la question des ressources des personnes en situation de handicap il convient de bien appréhender ces deux notions différentes que sont la compensation et les ressources.

> Le **financement des besoins de compensation** recouvre les besoins matériels et humains (ex. : fauteuil roulant, auxiliaire de vie, aménagement du véhicule...) consécutifs au handicap engendrant des coûts auxquels une personne qui n'est pas en situation de handicap n'a pas à faire face.

> Les **ressources** servent, elles, à couvrir les dépenses de la vie quotidienne (logement, nourriture, factures, habillement...), mais aussi certaines dépenses liées au handicap et non prises en charge par la compensation (petit matériel sanitaire, réparation de fauteuil, aide ménagère...)

En fonction de l'origine de sa situation de handicap (accidents de travail ou maladie professionnelle, maladie invalidante, handicap congénital), des dispositifs variés, dans des logiques assurantielles ou de solidarité nationale, sont créés pour compenser la perte de revenu.

La compensation

Deux dispositifs cohabitent pour prendre en charge les surcoûts liés au handicap : celui d'avant la loi handicap de 2005 (Allocation compensatrice de tierce personne – ACTP – notamment) et celui de la loi de 2005 (prestation de compensation du handicap – PCH). Les personnes peuvent choisir l'un ou l'autre dispositif.

Beaucoup de personnes préfèrent garder l'ancien dispositif (ACTP). En effet, avec la PCH, les personnes doivent justifier de leurs dépenses alors que l'ACTP est une allocation forfaitaire. Garder l'ACTP leur permet d'utiliser cette allocation pour boucler les fins de mois difficiles (du fait de leurs ressources insuffisantes !), mais cela, au prix de leurs besoins d'aides techniques ou humaines.

Les ressources

Situation des personnes	Prestations	Montant
La personne est accidentée ou a une maladie dans le cadre de son activité professionnelle	Rente accident du travail	Le montant est déterminé en fonction du taux d'incapacité et correspond à un pourcentage du salaire pris en compte.
La personne a une maladie invalidante non professionnelle et un droit ouvert au titre de la sécurité sociale Si ses ressources annuelles restent inférieures à 7719,52 euros	- Pension d'invalidité . 1 ^{ère} catégorie . 2 ^{ème} catégorie - + Allocation supplémentaire d'invalidité (ASI)	Le montant est déterminé en fonction de la catégorie et du salaire moyen perçu au cours des 10 meilleures années. Minimum : 258,10 euros Maximum : 1386,50 euros 369,99 euros
La personne a un handicap et n'a pas de droit ouvert à la sécurité sociale ou / et les ressources annuelles de celle-ci sont inférieures au plafond de ressources d'attribution de l'AAH (7537,20 euros /an)	Allocation adulte handicapé Et uniquement pour les bénéficiaires de l'AAH d'un montant de 628,10 euros: + majoration vie autonome ou + complément ressources	De 0 à 628,10 euros dans la limite de 7455,24 euros de ressources annuelles AAH inclus. 104,77euros 179,31 euros
La personne a plus de 60 ans et n'a pas de droit ouvert à la sécurité sociale ou / et les ressources annuelles de celle-ci sont inférieures au plafond de ressources de 7635,53 euros /an)	Droit à la retraite ou retraite pour inaptitude + Minimum vieillesse : Allocation de solidarité aux personnes âgées (ASPA)	Le montant de la pension vieillesse est calculé en fonction du salaire moyen perçu au cours des 25 meilleures années. 628,10 euros

Les associations signataires du pacte inter-associatif

1. Act Up Paris
2. Aide à Domicile en Milieu Rural (ADMR)
3. AIDES
4. Alliance Maladies Rares
5. Association d'Aide aux Personnes Incontinentes (AAPI)
6. Association des accidentés de la vie (FNATH)
7. Association des Cités du Secours Catholique
8. Association de défense des polyhandicapés (ADEPO)
9. Association des familles d'enfants handicapés de La Poste et France Télécom (AFEH)
10. Association des familles victimes du saturnisme (AFVS)
11. Association des ITEP et de leurs réseaux (AIRE)
12. Association du Locked-In Syndrome (ALIS)
13. Association de lutte contre la Spondylarthrite Ankylosante et les spondylarthropathies associées (Alussa)
14. Association des Paralysés de France (APF)
15. Association / Fédération nationale FIBROMYALGIE SOS
16. Association Femmes pour le Dire, Femmes pour Agir
17. Association Française contre les Myopathies (AFM)
18. Association Française de l'Ataxie de Friedreich
19. Association Française des Hémophiles (AFH)
20. Association Française des Polyarthritiques (AFP)
21. Association des directeurs au service des personnes âgées (AD-PA)
22. Association Nationale des Cardiaques Congénitaux (ANCC)
23. Association Nationale de Défense contre l'Arthrite Rhumatoïde (ANDAR)
24. Association nationale Fibromyalgie France
25. Association Nationale des Parents d'Enfants Aveugles (ANPEA)
26. Association nationale pour les sourds aveugles et les sourds malvoyants (ANPSA)
27. Association Nationale Pour l'Intégration des personnes Handicapées Moteurs (ANPIHM)
28. Association des personnes de petite taille (APPT)
29. Association pour la Recherche sur la Sclérose latérale amyotrophique et autres maladies du motoneurone (A.R.S)
30. Autisme-France
31. Bureau de coordination des associations de malentendants et devenus sourds (BUCODES)
32. Collectif des démocrates handicapés (CDH)
33. Collectif inter associatif sur la santé (CISS)
34. Comité de Liaison et d'Action des Parents d'Enfants et d'Adultes atteints de Handicaps Associés (CLAPEAHA)
35. Comité de Liaison et de Coordination des Associations de personnes handicapées et malades chroniques (CLCPH)
36. Comité d'étude, d'éducation et de soins auprès des personnes polyhandicapées (CESAP)
37. Comité National pour la Promotion Sociale des Aveugles et Amblyopes (CNPSAA)
38. Conseil français des personnes handicapées pour les questions européennes (CFHE)
39. Coordination handicap et autonomie
40. Épilepsie-France
41. Fédération ADESSA (services aide à domicile)
42. Fédération de l'Arche en France
43. Fédération des Associations Gestionnaires et des Etablissements de Réadaptation pour personnes en situation de Handicap (FAGERH)
44. Fédération des Associations de parents d'enfants déficients auditifs (ANPEDA)
45. Fédération des Associations Pour Adultes et Jeunes Handicapés (APAJH)
46. Fédération des établissements hospitaliers et d'aide à la personne (FEHAP)
47. Fédération des malades et handicapés (FMH)
48. Fédération des maladies orphelines (FMO)

49. Fédération Française des Associations d'Infirmes Moteurs Cérébraux (FFAIMC)
50. Fédération Française des troubles spécifiques du langage et de l'apprentissage (F.L.A)
51. Fédération nationale d'aide aux insuffisants rénaux (FNAIR)
52. Fédération nationale des aphasiques de France (FNAF)
53. Fédération Nationale des Associations au Service des Élèves Présentant une Situation de Handicap (FNASEPH)
54. Fédération Nationale des Associations de Familles de Polyhandicapés (FEDE ADEPO)
55. Fédération Nationale des Associations de Parents et Amis Employeurs et Gestionnaires d'établissements et services pour Personnes Handicapées Mentales (FEGAPEI)
56. Fédération Nationale des Associations de Personnes Âgées Et de leurs Familles (FNAPAEF)
57. Fédération nationale des déficients et transplantés hépatiques (TRANSHEPATE)
58. Fédération nationale pour l'insertion des personnes sourdes et des personnes aveugles en France (FISAF)
59. Fondation Autisme
60. France terre d'asile
61. Groupement pour l'Insertion des personnes Handicapées Physiques (GIHP)
62. Groupe de Liaison et d'Information Post Polio (GLIP)
63. Groupe de Réflexion et Réseau pour l'Accueil Temporaire des personnes en situation de Handicap (GRATH)
64. Handicap International
65. Handicaps associés (HANDAS)
66. HyperSupers TDAH France (TDAH)
67. L'association pour l'insertion sociale et professionnelle des personnes handicapées (LADAPT)
68. Ligue des Droits de l'Homme (LDH)
69. NOUS AUSSI, Association Française des Personnes Handicapées Intellectuelles
70. Nouvelle association Française des Sclérosés en Plaques (NAFSEP)
71. Rencontres jeunes et handicap
72. Réseau d'Alerte et d'Intervention pour les droits de l'homme (RAIDH)
73. SOS Hépatites Fédération
74. Tjenbé Rêd
75. Trisomie 21 France
76. Union nationale d'associations pour personnes handicapées (UNAPH)
77. Union nationale des Amis et Familles de Malades psychiques (UNAFAM)
78. Union nationale des associations de familles de traumatisés crâniens (UNAFTC)
79. Union nationale des Associations de Parents d'Enfants Déficients Auditifs (UNAPEDA)
80. Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis (UNAPEI)
81. Union nationale pour l'insertion sociale du déficient auditif (UNISDA)
82. Union pour la lutte contre la Sclérose en Plaques (UNISEP)
83. Vaincre la Mucoviscidose

Ils soutiennent Ni pauvre, ni soumis

Le mouvement « Ni pauvre, ni soumis » a pour ambition de rassembler tous les citoyens qui souhaitent se mobiliser pour la création d'un revenu d'existence décent pour les personnes en situation de handicap et de maladie invalidante, qui ne peuvent pas ou plus travailler.

Parce que citoyen, ce mouvement rassemble des personnes de toutes opinions politiques.

Un certain nombre de personnalités du monde associatif, politique, culturel, sportif, du spectacle, etc. ont d'ailleurs tenu à apporter leur soutien à « Ni pauvre, ni soumis ».

- Associatifs

Micheline Ricciardi, Association Française des Epilepsies

Claudine Berger, Présidente d'une association d'aide aux familles en détresse

Solange, Fédération des associations pour l'insertion des Guadeloupéens handicapés

Association HIPPOTHERA

Jean-Christian Poutiers, Association régionale des aveugles et malvoyants de paris et de l'Ile-de-France (ARAM)

Jean-Jacque Olivin, au nom du GRATH

Sophie Froger, Présidente de l'Association ASEP 18

Lebdi Safia, Association Insoumise-S

Christian Cyprien, Secrétaire général de la Nafsep et président du collectif Handicap de l'arrondissement de Dieppe

Jeanne Guigo, Présidente de l'association Oreille et Vie Morbihan

Michelle Brung, Association Surdi 30

Thierry Gilbert, Président d'une association d'aide à domicile

Viviane Gacquièr, Présidente d'Allegro Fortissimo

Cap-SAAA NLG Association

Michel Mallard, Président d'une association Handisport

Karine Cuvelier, Présidente d'une association pour le sport des handicapés

Jean Bernard, Association SHF <http://www.shf-france.asso.fr/>

Christian Simon, Vice Président de l'association BOUCHONS 76

Jean Claude Cocquelet, Association collectif Alliance pour la Défense des Droits de la Personne Handicapée (C.A.D.D.P.H)

Gérard Boisseau, vice président d' ABC Fibromyalgie et membre des victimes de la vaccination et de l'ASE

Denis Didielaurent, soutien PEEP 93

Battant tambour

Arnaud Gautelier, Président de l'Association Notre Sclérose

Respirons Ensemble BREIZH O2

Marie-Claude Saint-Pé, présidente du collectif d'associations urbanités

Martine Dutoit, directrice d'Advocacy France, association d'usagers en santé mentale

Philippe Guerard, Association ADVOCACY France

Tiago Douwens Prats, Président d'association sur les pathologies de la surface oculaire

Patrick Séraphin Chaudet, président de l'association ANDATAC

Jean-Marie Ederer, Président de l'ALDDIR

Jean-Marie Wurtlin, Président de Pleins Feux sur les Injustices

AVIAM SUD Association

Yves Rocton, Directeur Développement HANDIJOBS

Véronique Segalini, fédération de L'Arche en France

Association Keratos

Xavier Viollet, président de l'Association Syndrome X Fragile "Le Goëland"

Alain Lartelier, Président du Groupe de Charente Maritime de Voir Ensemble

Alain Grassi, Président d'une Association de Travailleurs Handicapés

Association Web Handicap

Bruno Pascal Chevalier

Association de Lutte contre la Spondylarthrite ankylosante et Spondylarthrites Associées (ALuSSA)

Christian Petit, Président de l'association "à part égale"
Robert Waquet, administrateur de l'association Rétina France
Association Jeux de mains
SSIAD Handivie
Irène Aliouay, Présidente d'Audition et Ecoute 33 - www.audition-ecoute33.org
Loïc Blanchard, Président Association "Le Grain de Blé" – Sarthe
Essia Ben Hassine, www.estim-insertion.org
Association de Soutien et d'Aide aux Personnes Malades ou Handicapées (ASAPMH)
F.A.G. Guyot
Jérôme Maniaque, Président de France Adot 38
Brahim Serrar, Association Des Handicapes Moteurs Constantine
Association Française du Gougerot Sjögren et des syndromes secs
Fabrice Selly, président de l'association Handivol
Yves Debiol, Vice président de l'association "les ptites planètes" (aide à la création et à la gestion d'un centre d'éducation pour l'autisme) et toute l'équipe. Président de l'association T.E.P.A.Q. (Tous Ensembles Pour l'Avenir de Quentin)
Mélanie Colange, présidente de l'association EPI-SEP
Tine Borms, Responsable régional de l'association Jeunes Solidarité Cancer
F. de Oliveira, président de l'association Autour des Williams
Houda Saoud, association locale Objectif Lune (agglomération de Montargis)
Fédération des mutuelles de France

- Personnalités du spectacle :

Cali

- Politiques

Jean-Luc Fichet, Vice-Président du Conseil Général du Finistère et Maire de Lanmeur (29)
Françoise Raoult, Maire de Loc-Eguiner-Saint-Thégonnec (29)
Benoit Jimenez, Candidat du Mouvement Démocrate (95)
Christian Charmasson, Chef du service départemental du handicap (13)
Pierre Rousselot, Ancien maire me Vandoeuvre (54)
Catherine Masson, Conseillère municipale de Berck Sur Mer (59)
Jean-Michel Stievenard, Maire de Villeneuve d'Ascq (59)
Willy Havel, Planète - Eléa et Modem 76
Stéphane Bonvallet, Athlète de haut niveau (Handisport International Expert), Handicapologue & président de la commission nationale handicaps (Les Verts)
Jean-Claude Renaux, Maire de Camon (80)
Damien Charles, Conseiller municipal à Saint-Gaudens (31)
Christophe Rossignol, Conseiller Régional du Centre
Francis Vogin, Conseiller municipal à Essey-les-nancy (Les Verts)
François Bergniard, Membre du CDH
Marc Fouchy, Délégué aux Sports et aux Grands Projets de Loisirs – Noisy-le-Grand (93)
Michel Fraigneau, Chargé de mission handicap à la ville d'Evry (91)
Jean-Marie Le Guen, député de Paris, vice-Président de l'Assemblée (75)
Jean-Louis Gagnaire, Député de la Loire (42), Vice-président du Conseil régional Rhône-Alpes
Nicolas Dupont-Aignan, Maire de Yerres (91), député DLR de l'Essonne, président de la communauté d'agglomération du Val d'Yerres
Catherine Quéré, Députée socialiste – Charente-Maritime (17)
Joël Giraud, Député des Hautes-Alpes (05), vice-président du Conseil régional PACA, maire de L'Argentière-La Bessée
Martine Berthouloux, Elue à Villeneuve d'Ascq (59), adjointe aux logements et à l'Aide sociale.
Martine Lignieres-Cassou, Députée des Pyrénées-Atlantiques (64)
Laurent Hénart, Union pour un Mouvement Populaire - Meurthe-et-Moselle (54)
Pierre Hugué, Adjoint au maire de Créon (33), chargé de l'aide sociale
Agnès Robert, Membre du MODEM de François Bayrou et 8e de la liste MoDem de Vitry-sur-Seine pour les municipales 2008
Gérard Sigal, Candidat du Parti socialiste sur le 3ème canton de Châlons-en-Champagne
Socialistes sourds et malentendants - <http://socialistesourds.canalblog.com/>
François Autain, Sénateur de Loire-Atlantique (44), secrétaire de la commission des affaires sociales

Louis Le Pensec, Sénateur – Vice Président du Conseil Général du Finistère (29)
Jackie Legault, Maire de Longny au Perche
Laurent Beauvais, Communauté de communes du Pays d'Argentan
Patricia Schillinger, Sénateur du Haut-Rhin (68), membre de la commission des affaires sociales
Roger Gauvrit, Candidat sur la liste conduite par Anne Hidalgo pour les municipales 2008 à Paris 15ème. Militant mutualiste, militant d'une association de défense des victimes de l'amiante, militant du Parti communiste Français.
Claude Gourvil, Conseiller Général de la Mayenne, les Verts
François Hostalier, Député du Nord (59), ancien ministre
Jean-Marc Ayrault, Député-Maire de Nantes (44), Président du groupe socialiste
Groupe socialiste de l'Assemblée Nationale
François de Rugy, Député des Verts de Loire-Atlantique
Patricia Gallerneau, Candidate aux élections municipales pour la Commune de Pornichet
André-Hubert Mesnard, Membre de la liste Nantes Démocrate 2008 aux élections municipales pour Nantes
Claude Duval, Conseiller général de l'Orne (61), Maire de Montmerrei
Gérard Colin, conseiller général de l'Orne (61)
Jean-Jacques Candelier, député du Nord (59)
Ivan Renar, sénateur du Nord (59)
Jean-Luc Drapeau, conseiller général de Saint Maixent L'Ecole I (79)
Yves Rome, président du conseil général de l'Oise (60)
Jacques Vernier, maire de Douai (59)

- Syndicats

Union syndicale Solidaires
Jean-Claude Mailly, Secrétaire général FO