

# L'AAH : un parcours d'obstacle pour les malades

Act Up-Paris

DANS **MULTITUDES** 2002/1 n° 8 , PAGES 78 À 82

ÉDITIONS **ASSOCIATION MULTITUDES**

ISSN 0292-0107

DOI 10.3917/mult.008.0078

Date de mise en ligne : 01/05/2008

Article disponible en ligne à l'adresse

<https://shs.cairn.info/revue-multitudes-2002-1-page-78?lang=fr>



Découvrir le sommaire de ce numéro, suivre la revue par email, s'abonner...  
Scannez ce QR Code pour accéder à la page de ce numéro sur Cairn.info.



# L'AAH : un parcours d'obstacle pour les malades

PAR ACT UP-PARIS

L'Allocation Adulte Handicapé est un revenu qui se mérite. Pour l'obtenir, il faut prouver que l'on est « suffisamment » handicapé pour ne pas travailler, et « suffisamment » pauvre pour percevoir 3 654,50 FF par mois, soit 557,12 euro.

Rendez-vous compte : l'AAH n'est pas soumise à contribution, contrairement, par exemple, à la pension invalidité versée par la Sécurité Sociale. Par ailleurs, l'AAH ne peut être saisie en cas d'impayés et elle n'est pas imposable. Enfin, elle est d'un montant supérieur au RMI. Ce sont autant de « privilèges » qui font que, pour bénéficier d'une telle somme, il vous faut rendre constamment des comptes. De fait, l'obtention de l'AAH relève du parcours du combattant.

C'est particulièrement vrai pour les personnes atteintes de handicaps évolutifs, comme ceux liés à l'infection au VIH/sida. Bien sûr, comme n'importe quel usager d'une institution sociale, une personne séropositive sera confrontée aux problèmes inhérents aux pratiques administratives comme les délais trop longs de traitement des demandes. Mais pour les malades du sida, ces « dysfonctionnements » ont quelque chose d'obscène : Clews Vellay ancien président d'Act Up, a reçu son AAH quelques semaines après sa mort. Et ce cas n'est pas isolé.

Aujourd'hui, la logique implicite à laquelle tout demandeur d'AAH séropositif doit s'affronter est la suivante : il existe des traitements (trithérapies) qui peuvent contrôler le virus, donc les séropos et les malades du sida vont bien, donc ils peuvent travailler pour gagner leur vie. Depuis l'arrivée des trithérapies, la logique d'un retour forcé au travail s'impose à n'importe quel malade qui prétend à cette allocation – parasite fraudeur en puissance pour les administrations.

Imaginons : vous êtes séropo, vous faites une demande d'Allocation Adulte Handicapé. D'un bout à l'autre du dispositif, tout vous oblige à faire vos preuves, tout est là pour vous rappeler que vous devriez normalement travailler, donc pour décourager à faire valoir vos droits.

1) Vous devez d'abord faire remplir un certificat médical par votre médecin traitant. Ce certificat doit être le plus détaillé possible, et inclure tous les aspects de la pathologie qui handicapent votre vie quotidienne : ceux liés aux affections opportunistes, aux effets secondaires des traitements, aux répercussions psychologiques et à la fatigue. Mais le formulaire est inadapté à la description de polyhandicaps comme ceux liés au VIH. Par ailleurs, de nombreux médecins traitants ont encore du mal à reconnaître les effets secondaires comme handicaps majeurs à notre vie quotidienne.

Résultat : les certificats se contentent trop souvent de signaler des marqueurs biologiques qui ne donnent pas une idée exacte de l'état de santé des personnes atteintes. On peut avoir un bon taux de CD4 et une charge virale indétectable, tout en étant incapable de travailler. À cette étape du parcours, c'est l'ensemble de la relation malade – médecin qui est en cause, et la capacité de nos praticiens à voir en nous autre chose que des données biologiques. Mais il s'agit aussi un problème de fonctionnement administratif. En janvier 1999, Act Up-Paris obtenait la diffusion, dans tout dossier de demande d'AAH, d'une note d'information aux médecins traitants, qui les incitaient à remplir de façon détaillée les certificats médicaux. Cette notice a circulé six mois, puis a disparu, sans que les administrations ne s'en émeuvent.

2) Votre dossier est maintenant préparé. Vous l'envoyez à la COTOREP (Commission Technique pour l'Orientation et le Reclassement Professionnel).

Une équipe technique, composée de médecins, de travailleurs sociaux, de représentants d'usagers et de syndicats, doit vous attribuer un taux de handicap, duquel dépend l'obtention de l'AAH, et éventuellement d'autres prestations.

Le taux de handicap est fixé en fonction d'un guide-barème, dont la dernière version date de 1993. Concernant le VIH, cet outil de référence est caduc, puisqu'il ne prend pas en compte les multithérapies (arrivées en 1996) et leurs effets secondaires. Des circulaires sont venues

régulièrement rappeler aux COTOREP la nécessité de tenir compte de ces éléments. Mais ces textes n'ont aucune valeur : les administrations reçoivent des dizaines de circulaires de ce genre par semaine, et n'en tiennent aucunement compte, sauf si des associations font pression. Résultat de ce flou artistique : l'attribution de l'AAH varie d'une COTOREP à l'autre, d'un département à l'autre. C'est l'arbitraire qui domine.

Dans le cas du VIH, cet arbitraire est renforcé par les préjugés des équipes techniques sur cette infection « évolutive ». Les demandes émanant de séropositifs représentent une très faible proportion des demandes générales d'AAH (moins de 0,5 % à Paris). Les médecins des COTOREP sont donc peu familiarisés avec les problèmes spécifiques que posent ce virus et ses traitements. Ils sont ainsi enclins à suivre une logique martelée par les pouvoirs publics, qui n'a rien à voir avec des impératifs de santé publique et de prise en charge sociale : celle des restrictions budgétaires, et du retour forcé au travail.

On retrouve par exemple cette logique, dans un rapport écrit par les Inspections Générales des Finances et des Affaires Sociales (IGF et IGAS), rendu public en janvier 1999. On y lit que de nombreux handicaps sont devenus réversibles grâce aux progrès médicaux et techniques. Seuls exemples cités : la surdité et l'infection à VIH. Pour l'IGAS et l'IGF, un sourd avec un appareil est un non-sourd ; un séropositif sous trithérapie est

séronégatif, et n'a plus besoin de prestations pour handicapés. Il peut, il doit aller travailler.

Conséquences de cette logique : les premières demandes ou les renouvellements d'AAH sont de plus en plus souvent refusés, ce qui oblige les malades à des recours longs et fastidieux, à des convocations devant les équipes techniques qui tournent très souvent à des séances d'humiliation. Ainsi de ce malade, convoqué par le tribunal du contentieux de la COTOREP de Paris, qui arrive devant ses « juges » avec un énorme dossier médical pour faire valoir ses droits et à qui un médecin-expert affirme : « puisque vous êtes capable de faire des efforts pour rassembler toutes ces pièces et vous battre au contentieux pour obtenir l'AAH, vous devez être capable de tenir un emploi, non ? » Le malade en question était atteint d'un cytomégalovirus (CMV) qui le rend aveugle et prenait à l'époque une trentaine de médicaments par jour.

On pourrait espérer un léger progrès. Le guide-barème a fait l'objet d'une révision, en partenariat avec les associations. La nouvelle version, qui devrait être effective au premier semestre 2002, prendra mieux en compte les effets secondaires des traitements ou encore la fatigue liée à l'infection. Mais si aucune formation particulière n'est faite auprès des équipes techniques pour compenser la logique du retour au travail, ce nouveau guide restera un outil abstrait et théorique.

3/ Il faut bien comprendre les conséquences des refus sur les personnes. Dire à une personne qui s'estime incapable de travailler qu'en fait, elle n'est pas assez malade pour obtenir un minimum social, c'est tout simplement l'inciter à se rendre encore plus malade. Les personnes qui sollicitent Act Up-Paris suite à un refus d'AAH menacent régulièrement d'arrêter leurs traitements dans « l'espoir » d'aggraver leur état de santé et d'obtenir enfin l'allocation. Cette stratégie, qui est rarement consciente, révèle bien l'obscurité d'un système qui entend faire passer un droit fondamental, le droit à un revenu, pour un privilège.

4/ La COTOREP décide enfin que vous avez droit à l'AAH. Votre dossier passe ensuite auprès d'une Caisse d'Allocations Familiales, organisme verseur, qui va calculer le montant auquel vous avez droit, en fonction de vos ressources.

De nouveaux problèmes se posent alors. Ce calcul des ressources se fait sur l'année civile antérieure. Entre votre situation financière, et celle qui est prise en compte, plusieurs mois se sont écoulés. Si vous avez eu un emploi, votre salaire sera pris en compte, votre AAH réduite, parfois à zéro, alors même que vous ne disposez plus d'aucun revenu. Commencent alors des comptes d'apothicaires, des démarches sans fin auprès des caisses, qui n'aboutiront en général jamais si vous n'êtes pas assisté par une association.

Autre conséquence : de nombreux séropositifs, qui bénéficient de l'AAH, souhaitent retravailler. Ils trouvent un emploi et sortent du dispositif de l'allocation. Mais après quelques mois, ils s'avèrent incapables de tenir leur emploi. Ils n'ont pas assez cotisé pour bénéficier d'une pension invalidité ou d'un arrêt longue maladie ; ils retournent donc dans le système de l'AAH. La CAF prend alors en compte les revenus procurés par l'emploi, et réduit d'autant, pour une durée d'un an, le montant de l'allocation, ce qui conduit donc à une précarisation des séropositifs.

Depuis plusieurs années, les associations, y compris en dehors du milieu sida, demandent le cumul de l'AAH avec un revenu lié à l'emploi – ne serait-ce que pour 12 mois. Elles exigent aussi qu'en cas de retour au système de l'AAH, l'intégralité du montant leur soit immédiatement versée. Ces revendications ne sont évidemment pas entendues : cela signifierait que les pouvoirs publics, et le gouvernement, acceptent l'idée d'un revenu déconnecté du travail, quand bien même il le serait pour une courte période et ne s'adresserait qu'à une population précise, les handicapés.

5/ A-t-on besoin de montrer à quel point il faut être méritant pour bénéficier de l'AAH ? Voici encore deux exemples. Le montant de l'AAH est considérablement réduit quand vous êtes détenu, hospitalisé ou hébergé en centre de moyens séjours. La logique est claire : dans ces institutions, vous êtes nourri, logé et

blanchi. Les pouvoirs publics ne vont pas, en plus, vous verser une allocation.

Les sans papiers atteints d'une pathologie grave ne sont pas expulsables. Ils bénéficient d'un « sous-titre » de séjour, des autorisations provisoires (APS) d'une durée de trois ou six mois renouvelables. Ce document ne leur permet pas de bénéficier de l'AAH car les CAF refusent de les reconnaître. Les étrangers malades ont donc le droit de rester sur le sol français et de s'y faire soigner. On ne va pas, en plus, leur donner de quoi vivre.

Minimum social destiné à assurer aux personnes handicapées des moyens d'existence, l'AAH est dans les faits une aumône auquel l'État ne consent que si on a montré patte blanche, après un long parcours du combattant. Tout est là pour vous rappeler, c'est bien connu, que « le travail, c'est la santé ». Surtout quand ce travail vous procure un revenu et économise à l'État quelques sous.

La résistance à cette logique passe par une analyse rigoureuse des textes, une information systématique aux demandeurs d'AAH, la recherche du contentieux et de jurisprudence favorables aux malades. Mais elle passe aussi par l'affichage d'un choix de vie, et par le refus de voir nos vies résumées au travail salarié. Ce choix, n'importe qui peut le défendre. Dans le cas des malades du sida, il prend une résonance particulière. E., gravement atteint par le VIH, membre d'Act Up, témoignait récemment : « Bien sûr, j'ai l'air en pleine forme. Je milite, donc je peux

travailler, non ? » Il décrivait ensuite l'histoire de son infection : séropo en 1989, méningite en 1992, licenciement, surendettement, mycobactéries, épilepsie, dépression nerveuse en 1995, 54 kg pour 1 mètre 76 en 1995, hospitalisations à répétition, douleurs rachidiennes, problèmes oculaires, tumeurs ; puis les traitements, la restauration partielle du système immunitaire, compensée par les effets secondaires. Et pourtant, à cette personne, la COTOREP demande encore des comptes. E. répond : « il n'est absolument pas question de reprendre mon activité qui consistait à rédiger ou faire rédiger des contrats internationaux bourrés de pièges destinés à sauvegarder les intérêts des banques. Mon sida m'a appris à

comprendre ce que je ne veux pas contribuer à alourdir le malheur des autres pour que mon employeur se fasse du fric. Alors, oui, je suis retourné au militantisme politique ». Aujourd'hui, E. est en échappement thérapeutique, sa tumeur s'est aggravée. Il devra présenter un nouveau dossier d'AAH en juin 2002. ■

WWW.ACTUPP.ORG

PERMANENCE JURIDIQUE ET GRATUITE

TOUS LES MERCREDI DE 14H À 18H.

ACTDROITS@ACTUPP.ORG