

HANDICAP ET CHÔMAGE :

l'exemple du combat quotidien des patients atteints de mucoviscidose

par Séverine Dusserre, directrice qualité de vie au sein de l'association Vaincre la mucoviscidose

« Vous pouvez aller travailler ! » cette injonction fréquemment entendue par les patients a, au mieux, la force d'une formule magique, au pire, celui d'une sentence.

Si l'on prend l'exemple des personnes atteintes de mucoviscidose, elles se retrouvent de plus en plus fréquemment au croisement de plusieurs difficultés face au travail. Elles sont, en premier lieu, confrontées à des organismes évaluateurs qui ne connaissent pas la maladie, ensuite à un marché du travail peu enclin à l'insertion des personnes en situation de handicap et enfin, face à des choix professionnels marqués par une très dure réalité : un âge moyen au décès de 34 ans.



Aides : des réévaluations à la baisse, des décisions incompréhensibles

Francis a 40 ans, et est porteur de mucoviscidose. Il y a 10 ans il a bénéficié d'une greffe pulmonaire. La Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) vient de lui signifier un refus de renouvellement d'Allocation Adulte Handicapé (AAH). Par cette notification et une lacunaire « orientation vers le marché du travail », Francis est passé du statut administratif de personne en situation de handicap à celui d'une personne reconnue « travailleur handicapé ». La différence, subtile, se trouve dans la ligne de partage du taux d'incapa-

cité de 80% : au-delà l'attribution de l'AAH est acquise, en deçà elle est subordonnée à l'appréciation d'une Restriction Substantielle et Durable pour l'Accès à l'Emploi (RSDAE) par les équipes d'évaluation des MDPH. Cette nouvelle, qui pourrait paraître bonne, reste pourtant incompréhensible. Francis ne va pas mieux, le certificat médical du médecin spécialisé qui le suit atteste qu'il est toujours porteur de mucoviscidose, maladie génétique incurable, et que son état ne s'est pas amélioré bien qu'il fasse partie des 13% de patients qui ont atteint 40 ans¹. L'approche médicale ne peut donc pas expliquer cette nouvelle et soudaine réévaluation à la baisse de ses droits. Pas d'explication non plus du côté des possibilités d'insertion professionnelle : Francis n'a jamais travaillé, n'a aucune qualification et passe toujours plusieurs heures par jour à mener les actions de prévention qui retarderont l'évolution défavorable et annoncée de son état de santé. Ce n'est donc pas en raison d'une meilleure employabilité que Francis a changé de catégorie. L'explication n'est pas à chercher du côté de Francis, mais du côté de l'évaluation et de l'appréciation de sa situation de handicap.

Handicap : des évaluations hétérogènes, des inégalités persistantes

Depuis la loi de 2005, le handicap est défini comme « toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant »². Cette définition a permis de sortir d'une approche exclusivement médicale vers une appréciation plus globale et individualisée de la situation de la personne. Néanmoins cette évolution n'a pas été accompagnée par un cadre d'évaluation harmonisé à destination des équipes des MDPH créées par la même loi. De ce fait des inégalités territoriales, documentées par un récent rapport de l'IGAS³ comme un « problème majeur d'accès aux droits », sont dénoncées par les associations de personnes en situation de handicap depuis 16 ans. Ainsi, selon le dernier baromètre des MDPH publié par la CNSA⁴, une personne qui habite la Corrèze avec

¹ Source : registre français de la mucoviscidose, Vaincre la Mucoviscidose, données 2018 du registre

² Loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées

³ Inspection Générale des Affaires Sociales, rapport thématique 2019-2020, Handicaps et emploi

un taux d'incapacité de 80% à 31% de chance d'obtenir des droits à vie du fait de l'absence d'évolution favorable de sa situation. En allant vivre dans un village de la Creuse à 10km de là, elle aurait 68% de chance de les obtenir. Ces inégalités totalement déconnectées d'autres éléments sociodémographiques valent pour tout le territoire national⁵. Le traitement « industriel » des MDPH confrontées à une hausse des demandes, leurs problèmes de recrutement et de formation de leurs équipes sont probablement des raisons plus déterminantes de ces résultats très aléatoires. A l'échelle de Francis, dans l'attente que la « Feuille de route MDPH 2022 ⁶ » puisse produire des corrections, la recherche d'un emploi paraît en effet la meilleure solution.

Une impasse professionnelle pour les personnes en situation de handicap

Les personnes en situation de handicap préféreraient travailler et vivre des revenus issus de ce travail... Quand elles parviennent à se former puis à travailler malgré la maladie (c'est le cas de la moitié des actifs porteurs de la mucoviscidose⁷), elles réussissent rarement à s'y maintenir

à plein temps sur le long terme. Francis qui n'avait jamais pu suivre d'études avant la greffe ne part pas avec beaucoup d'atouts dans sa recherche d'emploi. En tant que « travailleur handicapé » (catégorie d'actifs dont le taux de chômage est de 19% contre 10% pour la population générale⁸) il pourra certes faire valoir les avantages liés à son embauche s'il trouve une entreprise intéressée par son profil atypique. Il lui faudra éviter certains environnements et tâches déconseillés pour sa santé et souvent propres aux emplois sans qualification (activité physique, services aux personnes, ports de charges, températures extrêmes, humidité, environnement poussiéreux etc.). Puis, négocier avec le recruteur des « aménagements raisonnables », et la pose de congés par anticipation pour ses consultations à l'hôpital régulières et non prises en charge par la sécurité sociale. Pour ces mêmes raisons il lui sera déconseillé d'opter pour des CDD. Car, la récente réforme du chômage rend difficile l'indemnisation chômage entre deux contrats⁹. De fait, il pourrait contourner cette difficulté en occupant un emploi à temps partiel (comme 34 % des personnes bénéficiaires d'une obligation d'emploi¹⁰) afin de pouvoir se soigner sur son temps libre. « Perdre sa vie à essayer de la

gagner » ne sera pas pour Francis une figure de style.

Armé de ces précautions Francis pourra tester son employabilité. A défaut de formation et d'expérience professionnelle, il pourra faire valoir de nombreux « soft skills »¹¹ transférables : la pugnacité, à l'image de son combat contre la maladie qui, quoiqu'invisible, lui demande des efforts quotidiens pour gérer la douleur, les conséquences du diabète, les risques de dépression et la fatigue sans le montrer à son entourage, quand il existe. La discipline et la rigueur, pour continuer les soins et la prévention quotidiens contre une maladie qui gagne du terrain chaque jour. La pudeur enfin, pour ne pas imposer à son épouse son sentiment d'être un indésirable, pas assez « handicapé » pour la MDPH, pas assez performant pour un employeur, doublement stigmatisé et sans autre conseil que « d'aller travailler ».

La situation de Francis n'est pas une anecdote, elle illustre les impasses dans lesquelles se trouvent les personnes en situation de handicap entre les professions de foi des politiques publiques et la réalité de leurs mises en œuvre, « les efforts et les effets », d'une tenaille loin d'être inclusive.

⁴ Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie, baromètre 2020 des MDPH, Données du baromètre par MDPH | CNSA

⁵ Cour des Comptes, rapport public thématiques, L'Allocation Aux Adultes Handicapés, 2019

⁶ Accord de méthode entre l'Etat et les Départements visant à améliorer l'accès aux droits : Feuille de route MDPH 2022

⁷ Source : registre français de la mucoviscidose, Vaincre la Mucoviscidose, données 2018 du registre

⁸ Source : enquête emploi 2017, (cité par Anne Revillard, Handicap et travail, 2019)

⁹ Renvoi vers actu Romain

¹⁰ AGEFPH, tableau de bord national, avril 2021. Le bénéfice d'une obligation d'emploi par certaines d'entreprises est un dispositif d'incitation à l'embauche des personnes ayant une reconnaissance administrative du handicap

¹¹ [anglais] Ensemble de compétences relationnelles et émotionnelles recherchées par les employeurs



Cette tribune a fait l'objet d'une publication dans le journal Ouest France le 7 juin 2021 ayant pour titre « Les impasses des travailleurs en situation de handicap ».

Toutes les tribunes sont disponibles en libre accès sur le site de Vaincre la Mucoviscidose : vaincrelamuco.org