



Les impasses des travailleurs en situation de handicap

🗣 Séverine Dusserre, directrice qualité de vie au sein de l'association Vaincre la Mucoviscidose

Séverine Dusserre évoque la difficulté de personnes confrontées à des organismes évaluateurs qui ne connaissent pas la maladie dans un marché du travail peu enclin à leur insertion.

«Vous pouvez aller travailler !» cette injonction est trop souvent entendue par les personnes malades. Prenons l'exemple des personnes atteintes de mucoviscidose, au croisement de plusieurs difficultés face au travail. Confrontées à des organismes évaluateurs qui ne connaissent pas la maladie, à un marché du travail peu enclin à leur insertion, elles se trouvent face à des choix professionnels marqués par un âge moyen au décès de 34 ans.

Francis, 40 ans, porteur de mucoviscidose, a bénéficié d'une greffe pulmonaire il y a 10 ans. La Maison départementale des personnes handicapées (MDPH) vient de lui signifier un refus de renouvellement d'Allocation adulte handicapé (AAH). Par cette notification, Francis est passé du statut administratif de personne en situation de handicap à celui d'une personne reconnue «travailleur handicapé». La différence se trouve dans la ligne de partage du taux d'incapacité 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. Cela reste pourtant incompréhensible. Francis ne

va pas mieux, et son état ne s'est pas amélioré. L'approche médicale ne peut donc pas expliquer cette réévaluation à la baisse de ses droits. Pas d'explication non plus du côté des possibilités d'insertion professionnelle : Francis n'a jamais travaillé. Ce n'est donc pas en raison d'une meilleure employabilité qu'il a changé de catégorie. L'explication est à chercher du côté de l'évaluation.

DES INÉGALITÉS

Depuis la loi de 2005¹, la définition du handicap a permis de sortir d'une approche exclusivement médicale vers une appréciation globale et individualisée mais cette évolution n'a pas été accompagnée par un cadre d'évaluation harmonisé. Des inégalités territoriales comme un «problème majeur d'accès aux droits», sont régulièrement dénoncées. Selon le dernier baromètre des MDPH publié par la CNSA, une personne qui habite la Corrèze avec un taux d'incapacité de 80% à 31% de chance d'obtenir des droits du fait de l'absence d'évolution favorable de sa situation. Dans un village de la Creuse, elle aurait 68% de chance. Ces inégalités valent pour tout le territoire. Le traitement «industriel» des

MDPH confrontées à une hausse des demandes, leurs problèmes de recrutement et de formation des équipes sont des raisons plus déterminantes de ces résultats aléatoires.

ET DES IMPASSES

Les personnes en situation de handicap préféreraient vivre de leur travail. Quand elles y parviennent (c'est le cas de la moitié des actifs porteurs de mucoviscidose), elles réussissent rarement à s'y maintenir sur le long terme. En tant que «travailleur handicapé» (taux de chômage de 19% contre 10% pour la population générale), Francis pourra faire valoir les avantages liés à son embauche s'il trouve une entreprise intéressée. Il lui faudra éviter certaines tâches déconseillées pour sa santé et négocier des «aménagements raisonnables» pour ses consultations à l'hôpital non prises en charge par la sécurité sociale. Il pourrait aussi occuper un emploi à temps partiel (comme 34% des personnes bénéficiaires d'une obligation d'emploi) afin de pouvoir se soigner sur son temps libre. «Perdre sa vie à essayer de la gagner» en somme.

La situation de Francis n'est pas anecdotique, elle illustre les impasses dans lesquelles se trouvent les travailleurs en situation de handicap, «les efforts et les effets», d'une tenaille loin d'être inclusive.

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