



iStockphoto

VIH

PASSER LE CAP DU HANDICAP

Quand on pense handicap, on s'imagine souvent le fauteuil roulant ou la canne blanche. Autant de clichés qui ne correspondent pas au vécu des séropositifs. Et pourtant, la séropositivité constitue bien un handicap, même s'il est invisible. Vivre avec le VIH, c'est vivre avec une maladie invalidante, fatigante qui altère aussi bien les fonctions physiques, sensorielles et cognitives que psychiques. Pourtant, il n'est pas facile d'être reconnu comme handicapé quand on est séropo. Tout d'abord psychologiquement. Pour certains, c'est souvent une étiquette supplémentaire, perçue comme une double stigmatisation. Difficile de s'accepter et de se faire accepter. La reconnaissance d'une situation de handicap offre cependant un certain nombre de garanties de ressources et reste un tremplin pour le retour à l'emploi. Du moins, tel que le prévoit la loi du 11 février 2005 sur le handicap, toujours en attente d'être réformée. Dans les faits, la loi handicape souvent les séropos. Lourdeur administrative, disparités régionales de l'application de la loi, rallonges de ressources difficiles à obtenir, précarisent des milliers de personnes qui, faute d'un revenu minimum d'existence, vivent en dessous du seuil de pauvreté. Pour ceux qui le peuvent, sortir de cette spirale reste le retour à l'emploi. Se faire reconnaître travailleur handicapé est un précieux sésame dans la vie professionnelle et représente des avantages pour l'employeur. Encore faut-il bien utiliser ce sésame.

Olivier Donnars

STATUT HANDICAPÉ

UNE RECONNAISSANCE QUI FAIT DÉFAUT

Le VIH/sida a été longtemps considéré comme une maladie mortelle, avant de devenir une infection chronique. Mais quid du handicap ? Que dit la loi, que disent les médecins ? Est-on handicapé à cause d'un bilan sanguin différent ? Quels sont les handicaps provoqués par la séropositivité ?

Les premières lignes de la loi sur le handicap de 2005 énoncent que « 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 » constitue un handicap. Si l'on s'en réfère à cette seule loi dite « pour l'égalité des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées », de nombreuses personnes séropositives pourraient, à un moment donné de leur histoire médicale, être considérées comme handicapées et donc bénéficier des aides inhérentes à ce statut. Même son de cloche du côté de l'Onusida, qui a adopté en avril dernier un document de politique générale dans lequel il encourage la reconnaissance du VIH/sida comme cause de handicap. Un document qui, selon le programme des Nations unies de lutte contre le sida, « doit guider les politiques de tous les Etats membres de l'Onu qui ont un plan d'action contre le sida ».

Un « blanc » social

Le docteur Mathilde Poirson est médecin à l'hôpital Nord de Marseille. Parmi ses patients, beaucoup ont été toxicomanes et la majorité sont coïnfectés par le VIH et l'hépatite C. Pour elle, la séropositivité est un handicap de façon certaine. « D'abord il y a le handicap physique, il y a beaucoup de séquelles d'infections opportunistes. Et puis les troubles psychiques sont très lourds chez ces patients. Ils ont un passé pathologique lourd à porter, beaucoup sont passés près de la mort. Enfin et surtout, ils souffrent d'un handicap social qui, à lui seul, justifie le statut d'handicapé. Le problème est que, dans notre société hyperlibérale, il n'y a pas de place pour ces gens, très souvent stigmatisés, qui ont des histoires de vie lourdes. Nous, les médecins, nous avons tenu la promesse thérapeutique, mais la promesse sociale n'est pas tenue. »

Sur ce sujet, les médecins parlent à l'unisson. Vincent

Fauchère, médecin hospitalier à l'hôpital Gui de Chauliac à Montpellier, se souvient d'une époque pas si lointaine où il suffisait d'être séropositif pour bénéficier de l'AAH (allocation adulte handicapé). Aujourd'hui, il faut avoir une coinfection, un sida déclaré, une importante lipodystrophie... Pour lui aussi, la fracture sociale a été délétaire pour ses patients. « Certains ont bénéficié de ce statut pendant vingt ans. Aujourd'hui ils vont bien, la Sécurité sociale le leur retire donc, mais il est très compliqué pour eux de se réinsérer socialement, de retrouver un emploi, ils ont un grand "blanc" social dans leur vie ».

Mathilde Poirson estime, elle, que le statut de handicapé est indispensable à beaucoup de séropositifs. Elle le souhaiterait cependant plus adaptable, plus souple : « Mes patients séropositifs qui arrivent à retravailler vont beaucoup mieux. Ils ont des vies rythmées, ils sont intégrés dans la société. Mais même quand ils vont bien, il n'est pas facile de "sortir" du statut d'handicapé, parce que cette pathologie est très stigmatisante, bien plus qu'un cancer ou qu'une épilepsie par exemple. La resocialisation est très dif-

POUR LES ASSOCIATIONS, IL NE FAIT PAS DE DOUTE QUE LA SÉROPOSITIVITÉ CONSTITUE UN HANDICAP.

ficile. Il est très dur de sortir de ce cercle vicieux. » Pour les associations aussi, il ne fait pas de doute que la séropositivité constitue un handicap. Le VIH/sida « est une maladie invalidante » selon Norbert Munyarukato, en charge de ce sujet au sein de l'association Handicap international, engagée depuis 1996 dans la lutte contre le VIH. A Aides, on affirme que 35% des séropositifs vivent de l'AAH ou d'autres pensions d'invalidité.



© Michael Massard/Prescode

Les responsables de l'association de lutte contre le sida, se basant sur la loi sur le handicap de 2005, soutiennent que « le handicap est légalement constitué dès lors que les conséquences des déficiences ont un impact sur le quotidien de la personne. En ce sens, le handicap doit désormais être envisagé, non pas comme la simple conséquence des déficiences d'un individu, mais bien comme le résultat des interactions entre ces déficiences et son environnement. Plus particulièrement, c'est l'expression "trouble de santé invalidant" qui permet dans cette définition d'affirmer que le VIH est explicitement compris comme constitutif d'un handicap. »

Troubles

Des troubles de santé invalidants, des inconforts, des effets secondaires. Delphine Santucci, assistante sociale, s'occupe de personnes séropositives et reprend tous ces termes pour évoquer leur handicap. « Bien souvent il n'y a rien d'apparent, mais tous ces troubles finissent tôt ou tard par être handicapants. » Quand elle constitue des dossiers de demande d'AAH ou de pension d'invalidité, elle tient d'ailleurs à souligner l'importance de tout ce qui n'est pas visible. Il y a toujours de la fatigue, de la peur et des baisses de moral.

Quand le docteur Fauchère évoque le handicap des séropositifs, il donne l'impression de marcher sur des œufs : « D'emblée, je dirais qu'on n'est pas handicapé parce qu'on est séropositif, mais chaque cas est unique et toutes les histoires médicales de mes patients sont fluctuantes, ils traversent différentes phases, tant physiquement que psychologiquement. » Il insiste sur l'importance du ressenti : « J'ai des patients qui ont un parcours médical lourd mais qui ne se sont jamais sentis

handicapés. D'autres se portent à merveille, mais se sentent handicapés parce que leur sérologie est une entrave à leur vie quotidienne. C'est très important de savoir ce que les patients ressentent, et très risqué de faire des généralités. »

Ce n'est donc pas la séropositivité à proprement parler qui ferait d'un individu un handicapé, de façon systématique. Cependant, de l'avis de tous, toutes les pathologies, les effets secondaires des traitements, les troubles psychiques et les difficultés sociales, sont bel et bien handicapants. ■

Sylvie de Taroni

Quand la séropositivité occasionne un handicap majeur

De l'avis de ceux qui encadrent les séropositifs, quand on dit handicap, il faut penser : structure d'accueil. « Le travail des chercheurs et des médecins a permis d'allonger la durée de vie des séropositifs. Souvent, ils vivent dans de bonnes conditions, mais parfois, leur handicap est tellement lourd qu'un maintien à domicile n'est plus possible et rien n'est fait pour eux », affirme le docteur Mathilde Poirson. Assistante sociale à Montpellier, Delphine Santucci regrette vivement de voir des séropositifs de moins de 60 ans obligés de vivre en maison de retraite ou dans des centres pour handicapés physiques. « Ce ne sont pas des structures adaptées, le personnel n'est pas formé pour suivre leur pathologie, ce n'est pas une solution. » ■ S.T.

SOCIAL

QUAND LE MOT SÉROPO EST DÉJÀ UN HANDICAP

Si les personnes séropositives bénéficient de l'AAH (allocation à l'adulte handicapé) ou de la RQTH (reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé), l'acceptation de leur pathologie dans le champ du handicap est loin d'être acquise. L'étiquette peut être vécue comme une double stigmatisation, à moins qu'elle n'accompagne un retour à l'emploi.



iStockphoto

L'appropriation psychologique d'une maladie varie d'une personne à l'autre et son cheminement dépend de ses états de santé. Dans le cas du VIH, le handicap est la plupart du temps invisible, mais susceptible de susciter l'opprobre social s'il est découvert. Cette discrimination qui entoure toujours le sida explique en partie la difficulté pour les personnes touchées d'accepter une condition qui contribue à la mésestime des autres et donc d'elles-mêmes. Leur perception du handicap oscille entre rejet du statut et reconnaissance d'un vécu. Pour Richard, 40 ans, séropositif depuis dix ans, « le handicap est d'abord mental, alors pas question de lui donner plus de place qu'il n'en a déjà ! » Ce cadre à la tête d'une équipe de 15 personnes refuse d'être enfermé sous le label « travailleur handicapé » même s'il assume sa sérologie face à ses collaborateurs. « Je ne veux pas non plus être contraint au silence. » Claudia est née avec le VIH. En bonne santé, elle n'envisage pas d'être associée « au monde des han-

dicapés. C'est un mot absent de mon vocabulaire. Je trouve embarrassant qu'on me colle cette étiquette comme s'il fallait se justifier de quelque chose qui ne se voit pas... C'est suspicieux de voir une handicapée pêter la forme ! » Octavio, steward, reconnaît des pertes de vitesse au niveau santé, d'où un sentiment de sécurité que lui apporte la RQTH. « Ma compagnie me soutient, au point que mes collègues voient avant moi mon état de fatigue et me remplacent au pied levé ! Ils m'aident à oublier que la séropositivité peut être un handicap aux yeux d'un employeur. » Autant de regards qu'il existe de situations... Mais depuis dix ans, la perception du handicap dans notre société a évolué considérablement.

Histoire de maux

Grâce à la mobilisation associative, aux lois de 1987 sur l'obligation pour les entreprises de plus de 20 salariés d'employer des personnes handicapées, et de 2005 sur l'égalité des droits et des chances, le statut de travailleur handicapé a été revalorisé en France. « On a appris aux personnes concernées à vendre leurs compétences, pas leur handicap, analyse Frédérique Jacquesson, directrice à Asnières de l'Unirh 92 (Cap emploi membre de l'Union nationale pour l'insertion des travailleurs handicapés). La visibilité des pathologies dans l'entreprise a fait diminuer les préjugés, même si ce n'est pas encore la panacée. »

Après l'arrivée des trithérapies en 1996, les personnes séropositives ont peu à peu réinvesti le monde du travail. De condamnées, elles sont redevenues actives. « La difficulté, avec le VIH, est que le handicap est plus projeté que réel, poursuit la directrice. La peur de vivre avec un virus mortel et des traitements lourds engendre tous les scénarios. La séropositivité n'est pas un handicap en tant que tel, car lui se définit d'abord en fonction des contraintes rencontrées dans un emploi. » Une expérience que vit actuellement Victoire, 43 ans, séropositive depuis vingt ans et porteuse de l'hépatite C. Adjointe administrative pour le ministère de la Jus-

tice, elle est en arrêt maladie depuis juillet. Ordre de la médecine du travail. Atteinte de porphyrie,⁽¹⁾ une maladie génétique lui provoquant des lésions cutanées sur les avant-bras, douloureuses et peu esthétiques, Victoire s'écorchait dès qu'elle devait chercher un des nombreux dossiers compactés et inaccessibles que recèle l'administration. «*Je me faisais mal et je mettais du sang partout. Les conditions de service et d'hygiène étaient incompatibles avec mon système immunitaire défaillant. Jusqu'à présent, la fatigabilité, le manque de concentration et les troubles de mémoire dus au VIH n'étaient pas visibles par les autres. Je ne me sentais pas handicapée. Là, mon problème de santé se concrétise, j'ai dû accepter mon invalidité. C'est dur. Je vais aussi y perdre en terme de salaire car je ne toucherai plus les mêmes primes.*» Lionel est séropositif depuis 22 ans. Stakhanoviste de l'observance thérapeutique, un corps musclé entretenu dans la ferveur et la sueur, il refuse toute assimilation de sa séropositivité à un statut de handicapé. «*Je travaille, j'ai une famille, des amis, je peux voyager, faire des enfants... Le VIH ne m'empêche de rien ! Tant que je n'ai pas d'arrêt de travail lié au virus, je ne me sens pas victime.*» Pour ceux qui font le choix d'être travailleur handicapé, l'adaptation passe par une longue phase d'acceptation.

Le statut fait-il le handicap ?

«*Etre handicapé, c'est renoncer à quelque chose*, expose Frédérique Jacquesson. *Le travail peut être le levier qui fait évoluer sa perception, la fierté d'avoir été embauché comme un autre, mais une fois le statut de travailleur handicapé révélé, on ne peut plus revenir en arrière. Le regard des collègues peut changer et des questions gênantes sur la nature de son handicap peuvent survenir.*» La reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH) reste donc diversement perçue par ses bénéficiaires. «*Certains ont l'habitude de vivre avec des minima sociaux dont ils usent, voire abusent. La RQTH ne leur pose aucun état d'âme. D'autres la dissimulent à leur entourage et beaucoup refusent de l'obtenir. Enfin, la plupart des gens ignorent qu'elle existe.*» Victoire avoue que ce statut a été une aubaine. «*Profitant d'un droit alors que je n'étais pas malade*», elle a pu entrer dans la fonction publique en 2003 sur dossier sans passer le concours d'admission. Un statut légitime pour Nathalie Pierret, chargée de mission emploi à Sidaction. «*Le VIH fait le yo-yo avec la santé des personnes. Le statut de travailleur handicapé est une assurance : ce qui ne leur semble pas utile aujourd'hui peut l'être demain. L'important est d'avoir une information claire pour être mieux guidé dans le choix d'y souscrire ou pas.*»

Outre la difficulté d'anticiper le pire après avoir connu le deuil du deuil,⁽²⁾ les personnes séropositives ont l'appréhension d'une nouvelle stigmatisation. «*Il faut travailler avec elles sur les représentations du handicap souvent réduites à la canne blanche, la surdité et le fauteuil roulant. On ne peut pas faire tomber un tabou en leur faisant porter la responsabilité, alors que c'est la société toute entière qui n'est pas prête, tempère Nathalie Pierret. On aura progressé le jour où des personnes ne mentiront plus sur leur séropositivité, préférant dire à l'entourage professionnel qu'elles ont un diabète, un handicap plus politiquement correct.*»

Le sida demeure sans aucun doute, 26 ans après son «*apparition*», la maladie la plus handicapante psychologiquement car la plus discriminée de toutes. A défaut de se revendiquer victimes, les personnes séropositives sont considérées coupables de leur état de santé et dangereuses car elles peuvent transmettre leur handicap. Voilà pourquoi la plupart d'entre elles refusent le mot, pour alléger, un peu, leurs souffrances. ■

Dominique Thiéry

(1) Porphyrie: affection héréditaire résultant d'une anomalie dans le métabolisme de pigments présents dans l'hémoglobine provoquant des lésions cutanées.

(2) On parle de «*deuil du deuil*» car à l'arrivée des trithérapies, il fallut aux séropositifs accepter de revivre après avoir accepté de mourir.

HANDICAPS LIÉS AU VIH

VIHsibles et invisibles

Si certaines personnes n'ont pas de souffrance particulière, de multiples risques peuvent survenir au cours de la cohabitation avec le VIH, davantage pour les personnes traitées depuis longtemps (exposées à divers traitements selon l'évolution des thérapies). Mais la sensation de handicap dépend de sa visibilité et de ses contraintes, qui, si elles sont passagères, peuvent être relativisées. Beaucoup de troubles sont des effets indésirables des antirétroviraux : maux de têtes, nausées, vomissements, asthénie, accès de fièvre, picotements ou brûlures aux mains et aux pieds, diarrhées, sécheresse cutanée, maux de gorge, ulcères buccaux. Les handicaps physiques sont les plus stigmatisants : lipotrophie du visage, amaigrissement des bras, des fesses et des jambes, avec des veines apparentes pouvant notamment atteindre les femmes dans leur féminité... A contrario, risque d'augmentation de la masse graisseuse du ventre ou derrière la nuque (bosse de bison), du volume des seins aussi bien chez les femmes que chez les hommes, nette diminution de la masse osseuse au niveau du squelette qui peut fragiliser les os et causer des fractures (col du fémur, vertèbres et poignets). Les handicaps peuvent être métaboliques (augmentation des triglycérides et du cholestérol, diabète, anémie, risques cardiovasculaires, neuropathies, cancers associés, etc.) ou psychologiques (solitude, dépression, image de soi altérée par les préjugés populaires : «*maladie de pédé, de drogué, de prostitué(e)*», etc.). Enfin, les handicaps relationnels, qui renégocient le rapport aux autres : annonce de sa séropositivité, gestion de la prévention au niveau sexuel, place sociale et professionnelle. ■ D.T.

PARCOURS ADMINISTRATIF

LES SÉROPOSITIFS, HANDICAPÉS PAR LA LOI

La loi du 11 février 2005 reconnaît toutes les maladies chroniques comme invalidantes. Mais pour les séropositifs, obtenir les droits d'une personne en situation de handicap relève encore du parcours du combattant administratif... malgré les promesses de réforme.



Le handicap de Madame N. ne se voit pas. Mais il est bien là. Séropositive et coïnfectée par le VHC, elle souffre en plus d'une sclérose en plaques. Se fatiguant très vite, elle ne peut travailler. Seule, elle vit tous les mois avec ses 652,60 euros de l'allocation adulte handicapé (AAH)⁽¹⁾ et, compte tenu de son handicap, avec les 179,31 euros de complément de ressources.⁽²⁾ Maigres ressources... En mars dernier, elle doit renouveler son AAH. Malheureusement, un cancer de la gorge l'oblige à être souvent hospitalisée. Son dossier traîne à être déposé à la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH) du Val d'Oise. Son assistante sociale prend les choses en main et le dépose en mai. Trop tard ! La date butoir

étant passée, la Caisse d'allocations familiales (Caf) qui verse l'AAH coupe tout. Bien qu'informée, la MDPH du Val d'Oise avoue ne rien pouvoir faire sur ce « dossier compliqué ». Elle ne fait qu'instruire les dossiers de première demande et de renouvellement de l'AAH mais ne gère pas les versements. Le temps que son dossier soit réévalué, Madame N. peut attendre des mois. Une situation intolérable pour Frédéric Navarro, responsable de la permanence Droits sociaux d'Act Up-Paris qui pointe du doigt les disparités de fonctionnement entre régions. « Il n'y a qu'à Paris que la MDPH et la Caf travaillent conjointement. La Caf de Paris maintient les versements de l'AAH pendant un an, le temps que le dossier de renouvellement soit instruit. »

Pugnace, le militant a finalement réussi à débloquer la situation et à parvenir que Madame N. obtienne ce qui n'est que le maintien de ses droits.

Un système de reconnaissance désorganisé

L'histoire montre à quel point le système mis en place par la loi du 11 février 2005 est toujours désorganisé et ne tient pas encore toutes ses promesses. Sur le principe, elle devait aider les séropositifs à faire reconnaître leur invalidité, garantir un revenu d'existence pour les personnes incapables de travailler et faciliter le retour à l'emploi pour ceux souhaitant revenir vers le monde du travail. Mais dans les faits, ce n'est pas aussi simple. Cette loi définit le handicap (cf. page 20) : aux séropositifs de démontrer et faire reconnaître leur invalidité auprès des services administratifs. Et c'est bien là le principal écueil. La loi prévoit qu'une personne présentant un taux d'incapacité de 80% ou plus a droit, de fait, à l'AAH à laquelle s'ajoute la majoration pour la vie autonome ou le complément de ressources. Entre 50 et 79% d'incapacité (une perte partielle de l'autonomie), elle prévoit la possibilité de bénéficier seulement de l'AAH à condition d'avoir «une restriction substantielle et durable pour l'accès à l'emploi du

tance particulière portée aux actes de la vie courante tels que comportement, orientation, hygiène corporelle, habillage, alimentation, mouvements, déplacements, et l'insertion sociale et professionnelle, sont des éléments clés de l'évaluation amenant à fixer un taux. Pour les personnes séropositives, les coinfections, la lipodystrophie, un sida avancé, sont importants de par les conséquences qui en résultent et les contraintes qui vont s'imposer à la personne.»

Formules

Jusqu'au début de cette année, le formulaire donné par les MDPH était cependant fort peu adapté aux personnes touchées par une maladie chronique invalidante. «*Il reposait sur une approche par déficiences et prenait peu en compte les caractères incertains, évolutifs et fluctuants de la maladie, restant sur l'approche traditionnelle du handicap comme pour les troubles moteurs, sensoriels et intellectuels*, explique Charlotte Grimbart, chargée de mission Accès aux droits à Aides. *Un nouveau modèle, publié en mai dernier, tente de mieux le faire correspondre avec la définition du handicap telle qu'elle résulte de la loi de 2005. Le nouveau formulaire développe les aspects retentissements de la situation de handicap sur le quotidien, la vie sociale, la famille, l'emploi. Il n'est pas parfait, mais déjà bien mieux!*»

C'est pour cette raison qu'il faut porter une attention particulière à la constitution du dossier. Trop de demandes seraient refusées car mal remplies par des médecins référents débordés, et qui ne perçoivent pas souvent l'importance vitale que peut représenter l'AAH. Des dossiers où souvent n'apparaissent pas toutes les pathologies rencontrées au cours de la vie du malade et tous ses traitements. C'est pour cela que Christine Etchepare, médecin conseil à Arcat, recommande de joindre au formulaire de la MDPH tous les nouveaux résultats d'analyses médicales et de ne pas hésiter à demander à son cardiologue, son rhumatologue et autres spécialistes, de fournir des informations détaillées sur son état de santé. Si besoin, elle contacte elle-même tous les médecins et accompagne le dossier d'une lettre indiquant toutes les difficultés médicales, psychologiques et sociales auxquelles la personne est confrontée. Toute information est bonne à donner car le formulaire type de la MDPH – plus clair que l'ancien qui comportait 20 pages! – ne permet pas de tout détailler. A commencer par la description des traitements antirétroviraux. De son avis, «*les personnes sous traitement obtiennent souvent l'AAH*». Et même avec une incapacité comprise entre 50 et 79%, en tenant bien compte des difficultés ►

UNE DÉFINITION DU HANDICAP QUI SEMBLE INTERPRÉTÉE DIFFÉREMMENT SELON QUI STATUE SUR LES DOSSIERS.

fait du handicap.» Une définition qui semble interprétée différemment selon les MDPH et les Commissions des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) qui statuent sur les dossiers. Alors comment évaluent-elles cette incapacité? «Ce sont globalement les conséquences du handicap dans la vie quotidienne de la personne qui sont le cœur de l'évaluation, répond Marie-Hélène Tissier, médecin coordonnateur de la MDPH des Pyrénées-Orientales. Ces conséquences peuvent varier d'une personne à l'autre pour un même diagnostic. L'évaluation reste individualisée: une personne dans son environnement propre, avec des contraintes individuelles. Ainsi les éléments de gêne dans l'autonomie individuelle, avec une impor-

► annexes dans la vie de la personne, il est possible d'obtenir l'allocation.

Disparités territoriales

Reste que le parcours administratif est long et laborieux. Les retards dans le traitement des dossiers sont persistants et montrent les sérieuses inégalités à travers le territoire. Par exemple, les MDPH traitent les demandes de RQTH en moyenne en cinq mois : 40% se prononcent dans un délai de trois à cinq mois et seulement 12% en moins de trois mois.⁽³⁾ « *Mais si une personne a une promesse d'embauche et veut obtenir rapidement sa RQTH, cela se fait en 48 heures* », avoue Jean-Michel Rivoire, directeur de la MDPH de l'Ardèche. Étonnant quand, en région parisienne, il faut compter bien plus. Et cela ne risque pas de s'améliorer, à en croire un récent rapport du sénateur Paul Blanc (UMP) et de sa collègue Annie Jarraud-Vergnolle (PS).⁽⁴⁾ « *Certains postes que l'Etat s'était engagé à mettre à disposition n'ont été ni pourvus ni compensés* », dénoncent les sénateurs. Et « *une grande incertitude financière* » règne sur les MDPH, actuellement financées aux deux tiers par l'Etat et la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) et le reste par les conseils généraux. Mais une forte disparité subsiste entre les départements puisque la contribution de l'Etat au budget varie de 12 à 67%, entraînant un ajustement de la contribution des conseils généraux. Il serait donc temps de réformer l'ensemble du système de prise en charge du handicap. Ce qui avait été annoncé en grande pompe l'année dernière.

Une demi-réforme en attendant mieux

Le président de la République, Nicolas Sarkozy, l'avait annoncé le 10 juin 2008 lors de la conférence nationale du handicap : le handicap est « *le chantier prioritaire* » du gouvernement. Avec à la clef une réforme de la politique sur l'égalité des droits et des chances des personnes en situation de handicap. Dont acte. Trois mois plus tard, la secrétaire d'Etat à la Solidarité, Valérie Létard, semblait s'être attelée au chantier et présentait sa « *réforme de l'allocation aux adultes handicapés* » sous la forme d'une plaquette aux slogans marketing.⁽⁵⁾ En fait de réforme, on y retrouve la plupart des promesses faites au cours de la conférence et quelques changements promis par la loi de financement de la Sécurité sociale de 2009.

Entrée en vigueur en janvier 2009, la nouvelle loi de financement de la Sécurité sociale prévoit que le montant de l'AAH soit revalorisé en s'indexant sur le coût de la vie, d'abord deux fois par an puis tous les trois mois à partir de 2010. Pour atteindre 25% de revalorisation en 2012, soit 150 euros supplémentaires sur cinq ans. Toujours trop peu au regard de l'inflation et de la hausse des franchises médicales.⁽¹⁾ La « *réforme* » est surtout « *un tremplin vers l'emploi* ». Tous les bénéficiaires de l'AAH que la MDPH estime être en mesure de travailler se verront accorder d'office une RQTH.⁽⁶⁾ Il y aura donc deux voies pour obtenir une RQTH. Soit par renouvellement de l'AAH, soit par demande spécifique et une proposition d'orientation professionnelle sera alors systématiquement faite même si elle n'a pas été demandée. Mais cela n'a rien d'obligatoire et tout reste à l'appréciation de la personne. Car comme le souligne Catherine Volard, médecin coordonnateur à la MDPH de Corrèze, « *il faut surtout tenir compte du projet de vie de la personne et du dialogue que l'on peut instaurer à ce moment-là. L'information, l'écoute, l'échange doivent permettre de prendre des décisions dans l'intérêt de la personne. On se référera à la qualité du dialogue avec elle pour élaborer ensemble un projet compatible avec l'état de santé, les capacités cognitives, les souhaits exprimés et les contraintes de tout ordre.* »

Quant à ceux dont la maladie les empêche de travailler, ils devraient bénéficier en priorité d'un complément de ressources. De combien ? La secrétaire d'Etat n'en précise pas les modalités. Cette réforme définit aussi qu'à compter de janvier 2010, tout bénéficiaire de l'AAH pourra cumuler intégralement son salaire et son allocation pendant les six premiers mois de travail. Au-delà de cette période, le cumul sera plafonné à 1,3 fois le Smic, et ce, sans limitation de durée. Une mesure qui, selon elle, est « *un intéressement simple et incitatif* » à la reprise d'un emploi. Or, cette disposition existe déjà et prévoit un cumul plafonné actuellement à 1,15 fois le Smic et pendant une période de 7 à 18 mois. « *Même si le plafond de ressources est atteint, l'ouverture du droit à AAH peut se faire*, assure la direction de la MDPH des Pyrénées-Orientales. *Si le plafond de ressources est atteint, la Caf ne versera pas l'allocation, mais le droit ouvert peut être utile pour le cas où la situation de la personne au regard de ses revenus évoluerait.* » Mais dans les faits, c'est le flou complet. Car du côté des Caf, les pratiques administratives sont loin d'être unifiées et les réponses sont évasives d'une caisse à l'autre. Ce qui jette la confusion auprès des séropositifs bénéficiaires de l'AAH. Beaucoup craignent en effet, lorsqu'ils se remettent à travailler, de perdre le seul revenu qui leur soit assuré. Car s'ils venaient à s'arrêter ou à perdre leur emploi, ils hésitent à reprendre « *le parcours du combat-* (suite page 28) ►

Travailler plus pour plus de confusion

►

(1) Au 1^{er} avril 2009, le montant maximum de l'AAH était de 666,96 € par mois, porté à 681,63 € par mois à partir de septembre 2009.

(2) Montant au 1^{er} janvier 2009.

(3) www.handipole.org/IMG/pdf/outils-orientations-attentes_mdpd.pdf

(4) www.themicycle.com/2009/07/07/mdph-priorite-a-la-gestion-du-personnel

(5) www.mdpd-971.fr/documentation/PDF/Reforme_AA_H.pdf

(6) Accordée pour une durée de 1 à 5 ans maximum (article L821-7-2 du code de la Sécurité sociale).

PORTRAIT

PATRICK

La main à la pâte

« *Handicapé, oui, assisté, non !* », répond d'un ton gentiment bourru Patrick, revendiquant son statut de travailleur handicapé demandé voici une quinzaine d'années.

Actuellement en arrêt maladie pour un trouble oculaire, il tourne en rond. A 56 ans, il n'envisage pas de renoncer à la pâtisserie-viennoiserie, un métier qu'il aime toujours et qu'il pratique depuis quarante ans, depuis l'obtention de son CAP. « *Travailler me permet d'oublier la maladie et d'avoir une meilleure qualité de vie.* » En vingt ans de séropositivité, il ne s'est quasiment jamais arrêté. Trop content de pouvoir goûter à la vie active, lui qui, comme tant d'autres, pensait que le VIH avait sonné le glas. Cinq jours par semaine, il applique la même recette : réveil à quatre heures du matin, puis il enfourche sa bécane et traverse la capitale qui se lève à son tour, pour confectionner croissants, pains au chocolat, garnir, puis cuire les tartes... Là, il retrouve les odeurs de cuisine d'antan, lorsqu'il voyait sa maman aux fourneaux, une passion mue en vocation. Son univers professionnel n'a pourtant rien d'une guimauve...

Le handicap, c'est les autres ?

« *Ah, c'est pas un boulot où tu restes le cul sur une chaise ! C'est physique et très fatigant, on bosse le week-end et les jours de fêtes, c'est mal payé...* » Ce n'est donc pas toujours d'un très bon œil que ses collègues perçoivent sa casquette de travailleur handicapé. « *Quand tu le leur dis, ils cherchent partout ton handicap !* » La femme de son nouveau patron pose des questions pendant que d'autres disent à mots à peine voilés que Patrick « *se la joue* ». « *Un*



Dominique Thiéry

jour, j'ai pété les plombs, je leur ai dit que j'étais séropo. C'était préférable, ils savaient pourquoi je parlais faire des examens médicaux pendant les heures de travail. Ce n'est pas le handicap qui est mal accepté, c'est la séropositivité. » Son patron lui met alors la pression, affirme qu'il n'est pas assez efficace, mais Patrick ne regrette pas sa franchise. « *C'est une question d'honnêteté. Mon handicap les dérange car il se transmet, comme si cela pouvait les toucher directement, mais en boulangerie, il n'y a pas plus de risque qu'ailleurs.* » Néanmoins, il réfléchira à deux fois avant de remettre les pieds dans le plat. « *Je n'ai aucune obligation de révéler la nature de mon handicap. Le patron a tout à gagner à employer un travailleur handicapé. Il est exonéré des charges patronales pendant deux ans et il a une prime à l'embauche. S'il me harcèle, je peux en parler à la médecine du travail.* »

Déclaré apte au travail à 80 %,

Patrick touche environ 750 euros de la Sécurité sociale en invalidité (plus intéressant que la MDPH), cumulé à la même somme de son mi-temps de pâtissier. Une situation d'équilibriste à laquelle il tient et dont il appréhende l'éventuelle remise en cause, tous les cinq ans, par le médecin-conseil de la MDPH. « *A chaque fois, je flippe. Je dois être suffisamment apte pour pouvoir travailler, sans pour autant dépasser le salaire autorisé, sinon on peut me supprimer ma pension ou me la diminuer. J'ai besoin de conserver ce statut car je me sens mieux protégé, notamment si je tombe malade. On a moins d'aides sans ce régime de travailleur handicapé.* » Le besoin aussi de pourvoir aux nécessités de sa vie de famille. Patrick vit avec Véronique, également séropositive, qui a un fils de 20 ans, Kévin. « *Je dois assumer trois bouches à nourrir, même si je suis malade.* » L'envie de continuer à travailler est bel et bien là. « *Tant que je le peux, ça nous aide à réaliser nos rêves. Mais pas jusqu'à 65 ans comme l'Etat parle de repousser l'âge de la retraite !* »

Comme un autre

Patrick se voit déjà quitter la région parisienne avec Véronique pour s'installer dans le Sud. Pourquoi pas devenir son propre patron aidé de son fils Nicolas déjà installé là-bas ? « *Je suis travailleur handicapé, mais je suis comme un autre. Je travaille même plus car en pâtisserie, tu ne comptes pas les heures !* » A Paris, son patron, lui, les compte désormais, attendant son retour devant ses fours. Patrick envisage plutôt un avenir doré au soleil... ■

Dominique Thiéry

(suite de la page 26) ► tant » pour récupérer leur AAH. Actuellement, seuls 8 % des 810 000 bénéficiaires de l'AAH cumulent un salaire et cette allocation. Le montant de l'allocation sera toujours évalué par les Caf en fonction des revenus déclarés chaque trimestre. Mais de ce côté, point de réforme. Si la personne est en couple (mariée, vivant en concubinage ou liée par un Pacs), ce sont toujours les revenus du ménage qui comptent avec un plafond annuel limité à 16 007,04 euros. A ce taux-là, le conjoint ne peut gagner lui-même plus du Smic. Autant ne pas se met-

tre en couple ! Seul point positif, il n'est désormais plus nécessaire d'attendre un an après avoir arrêté de travailler pour faire une demande d'AAH. Elle peut être faite dès la rupture d'emploi. Une mesure certes attendue par ceux occupant un emploi de façon irrégulière soumis aux aléas de la maladie.

Mais la réforme pour enfin concrétiser l'égalité des droits et des chances des handicapés et des séropositifs en situation de handicap n'est pas encore vraiment là. ■

Olivier Donnars

COMPLÉMENTS DE RESSOURCES

À BOUT DE SOUFFLE

Près de 800 000 personnes vivraient avec 681 euros par mois d'allocation adulte handicapé (AAH), en dessous du seuil de pauvreté estimé à 817 euros. La loi du 11 février 2005 a pourtant créé de nouvelles compensations, mais les dispositifs restent complexes et les aides réservées aux personnes lourdement handicapées.

Eté 2009, un Français sur deux a renoncé aux vacances. Pour les handicapés, crise ou pas, c'est « camping de la Dèche-sur-mer ». Le collectif Ni pauvre ni soumis,⁽¹⁾ qui rassemble une centaine d'organisations et d'associations, a profité de l'été pour alerter sur leur précarité. A la mer ou à la campagne, ils ont installé des campements de fortune et proposé d'envoyer des cartes postales au président de la République... Pour eux, en dépit de la loi du 11 février 2005, le compte n'y est pas. Leur revendication principale, un revenu minimum d'existence égal au Smic pour les handicapés qui ne peuvent pas travailler, reste d'actualité.

Une réforme, des dispositifs

La loi de 2005 a institué les Maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) qui « *informent et accompagnent les personnes handicapées dès l'annonce du handicap et tout au long de son évolution* ». Elles mettent en place les équipes pluridisciplinaires qui évaluent les besoins de la personne sur la base « *d'un projet de vie* » et proposent un plan personnalisé de compensation du handicap (PPC). Au sein des MDPH, les commissions des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) prennent toutes les décisions concernant les aides et prestations auxquelles peuvent prétendre les handicapés. Il s'agit des ressources (AAH), mais également des différentes

compensations créées par la loi de 2005. En pratique, pour toute aide, les personnes handicapées s'adressent donc aux MDPH⁽²⁾ et remplissent un formulaire, simplifié depuis la mi-janvier 2009, qui remplace les huit documents antérieurs...

Prestation de compensation

Principale innovation de la loi de 2005, la prestation de compensation du handicap (PCH) a vocation à remplacer l'allocation compensatrice pour tierce personne (ACTP) et pour frais professionnels (ACPF). Les bénéficiaires de l'ACTP peuvent continuer d'opter pour cette allocation forfaitaire, qui dépend de la prise en charge et s'échelonne entre 411,64 et 823,28 euros par mois. La PCH, quant à elle, est non forfaitaire mais calculée en fonction des besoins réels des demandeurs. Elle distingue cinq volets : aides humaines (indemnisation ou rémunération d'un aidant familial), aides techniques (coût des matériels restant à charge après le remboursement de l'assurance-maladie), aides liées à l'aménagement du logement et du véhicule, aides spécifiques ou exceptionnelles et aides animalières. Le taux de prise en charge est de 100 % des tarifs et montants par type d'aide pour des ressources inférieures à 24 698,46 euros et de 80 % des tarifs et montants des aides le cas échéant, au 1^{er} avril 2009.⁽³⁾

Selon le rapport d'information sur le bilan des MDPH⁽⁴⁾



© Michael Massard/Presscode

des sénateurs Paul Blanc et Annie Jarraud-Vergnolle, 83900 personnes handicapées ont fait une demande de PCH en 2007, alors que « dans le même temps, le nombre de bénéficiaires de l'ACTP s'établit à 109300 ». La majorité des allocataires de l'ancienne ACTP choisissent en effet de conserver cette allocation, redoutant une diminution des aides. Les sénateurs préconisent que « l'on étudie la possibilité de rendre (la PCH) plus attractive, en particulier en prenant mieux en compte les aides ménagères qui pourraient faire l'objet d'un versement forfaitaire ».

Des rallonges...

Le complément de ressources créé par la loi de 2005 est une allocation forfaitaire qui s'ajoute à l'AAH pour compenser l'absence des revenus d'activités. Pour l'obtenir, il faut avoir un taux d'incapacité égal ou supérieur à 80 %, une capacité de travail inférieure à 5 % du fait du handicap, disposer d'un logement indépendant et ne pas avoir reçu de salaire depuis un an. Fixé à 179,31 euros, le complément de ressources qui porte la garantie de ressources à 860,94 euros. Il n'est pas cumulable avec la majoration pour la vie autonome. Cette dernière, en vigueur depuis le 1^{er} juillet 2005, remplace le complément de l'allocation pour adulte handicapé. Elle est attribuée automatiquement à toute personne qui perçoit l'AAH à taux normal, a un taux d'incapacité au moins égal à 80 %, dispose d'un logement indépendant et bénéficie d'une aide au logement comme l'APL et ne perçoit aucun salaire. D'un montant de 104,77 euros, elle est versée mensuellement par la caisse d'allocations familiales ou la mutualité sociale agricole.

La carte d'invalidité, également accordée à toute personne dont le taux d'incapacité est au moins égal à 80 %, permet d'obtenir certains avantages : fiscaux (exonération de la redevance audiovisuelle), priorité d'accès aux places assises et dans les files d'attente.

Elle offre également des tarifs avantageux pour les titulaires et/ou leur accompagnateur, pour certains voyages en train et sur les vols nationaux.

L'adaptation des logements au handicap est une « priorité nationale ». A ce titre, des subventions de 70 % du coût des travaux d'accessibilité dans la limite d'un plafond de 8000 euros sont accordées par l'Association nationale de l'amélioration de l'habitat (Anah)⁽⁵⁾. L'Association pour un logement accessible et adaptable à tous (Algi)⁽⁶⁾ et la fédération des Pact⁽⁷⁾ accordent des subventions complémentaires ou aident à chercher des financements.

Localement, les régies de transport adaptent leurs tarifs aux handicapés et de nombreuses associations, financées par les conseils régionaux, proposent des services de transport spécialisés. Ainsi, les Pam (Paris accompagnement mobilité) en Ile-de-France, financés par la région et le Stif.⁽⁸⁾ Enfin, les associations de services à domicile fournissent des prestations d'accompagnement qui peuvent être financées par les aides ou donner lieu à des crédits d'impôt.

Des minima en décalage

Malgré la pléthore de dispositifs et la relative ambition du législateur de les simplifier, difficile d'échapper à la précarité. Des innovations laissent espérer un mieux, comme le nouveau formulaire pour évaluer l'incapacité, disponible depuis juin 2009 qui prend en compte les critères psychologiques ou les effets secondaires des traitements. Adeline Toullier, responsable Soutien juridique et social à Aides note que « les médecins sont invités à remplir le questionnaire avec des notions comme la fatigabilité, le moral et le caractère séquentiel du handicap », qui reconnaissent la problématique des maladies chroniques. Car le souci, c'est qu'une aide comme la PCH est réservée à des personnes au handicap stabilisé, durable, ce qui ne correspond pas au vécu des séropositifs.

(suite page 31) ►

(1) www.nipauvre.nisoumis.org

(2) Liste des MDPH sur le site de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie : www.cnsa.fr

(3) Pour le détail, cf. <http://vosdroits.service-public.fr/particuliers/N14201.xhtml>

(4) www.senat.fr/rap/r08-485/r08-485.html

(5) www.anah.fr/les-aides/

(6) <http://algi.asso.fr/>

(7) www.pact-habitat.org

(8) www.infomobi.com

PORTRAIT

PHILIPPE

“La Sécurité sociale m’a interdit de travailler”



D.R.

« J'aurais tellement aimé continuer à travailler, mais la Sécurité sociale me l'a interdit. Ça fait bientôt vingt ans que je ne travaille plus, je suis très frustré, et je n'arrive toujours pas à décoller. » Ainsi s'exprime Philippe, un ancien toxicomane passionné par ses métiers de chauffeur routier international et de moniteur d'auto-école.

L'histoire de ce quinquagénaire de Saint-Chinian, à une centaine de kilomètres de Montpellier, est à la fois classique et terriblement pathétique. C'est l'histoire d'un jeune homme qui aime faire la fête, qui aime les filles... Beaucoup la fête et beaucoup les filles. Du coup, il ne sait pas comment il a été contaminé. « Peut-être un shoot avec les copains, mais quand je bossais j'ai aussi beaucoup fréquenté les bordels du Moyen-Orient, je suis allé souvent en Irak, et là-bas, on ne mettait jamais de capote avec les filles. » Le résultat est le même. Philippe a une coinfection VIH-VHC. Ajoutez à ça un passé d'alcoolique, et vous obtenez quelqu'un de physiquement abîmé. « J'ai été détecté il y a 17 ans. Un an après, je déclarais un sida. Encore un an plus tard,

le couperet de la Sécu tombait : pension d'invalidité de catégorie 2 avec interdiction de travailler. » A l'époque, Philippe vit cette décision comme une injustice totale. Il se sent encore capable de travailler mais n'en a pas le droit. Et c'est le début du cercle vicieux : manque de reconnaissance sociale, manque de moyens financiers, plus de mutuelle, des fins de mois de plus en plus difficiles... Le vide se fait autour de lui et la maladie gagne du terrain inéluctablement, avec son lot de souffrances, de maux, de traitements difficiles à supporter, d'infections opportunistes... Et malgré cela, toujours un moral d'acier. Philippe est de ceux qui ne se plaignent pas, que la vie a esquiné mais qui savent ce qui est essentiel. « Je suis émerveillé tous les jours parce que je suis en vie, parce que la vie est belle et que je peux aider mes proches : c'est un vrai bonheur ! »

Un statut qui devrait être adaptable

Quand il commence à bénéficier de cette pension d'invalidité, Philippe veut continuer à travailler, il s'en sent capable. Mais arrivent les heures sombres de son histoire médicale : « J'ai pris jusqu'à 40 comprimés par jour, je vomissais, j'étais fatigué. Pendant ces années-là, je me suis vraiment senti handicapé. » La médecine et la recherche lui permettent finalement de se stabiliser. « Aujourd'hui je suis en pleine forme. La Sécurité sociale me propose d'ailleurs de retravailler, mais ça fait presque 20 ans que je ne bosse plus, j'ai 55 ans, maintenant je ne pourrais plus travailler ! Alors je m'organise pour vivre avec cette petite pension de moins de 700 euros mensuels.

Mais c'est bizarre de se dire que je ne retravaillerai jamais. » Philippe regrette que cette pension ne soit pas plus adaptée à ses états de santé fluctuants.

Des projets plein la tête

Il y a cinq ans, Philippe a tout stoppé. « C'est l'amour qui m'a sauvé, j'ai rencontré une fille pour qui j'ai arrêté la drogue, l'alcool, les clopes, je ne m'autorise plus que quelques joints. Cette histoire d'amour a été une merveilleuse motivation. Pour elle, j'ai complètement changé de vie, quitté Lyon pour la campagne, maintenant tout est possible. » Evidemment, le manque de moyens financiers complique le quotidien, pourtant il ne baisse pas les bras. « J'ai une immense envie de parler du sida, de partager mon expérience, d'en parler aux jeunes, d'accompagner des séropositifs en balade, de m'occuper d'eux, de les aider. Je vais aider des associations de proximité, j'ai déjà créé une association à Lyon qui s'appelle Rupture et dont le but est de donner la parole aux toxicomanes et de parler de leurs responsabilités. »

Car aujourd'hui, Philippe est un homme apaisé. Sa colère contre les administrations qui lui donnent « des miettes de pain » pour vivre ne faiblit pas, mais en même temps, il dit remercier la France de lui permettre de bénéficier d'un système de Sécurité sociale convenable. Par rapport à sa pathologie aussi, il semble être sorti de la tempête : « Le sida a été un coup d'arrêt dans ma vie. On n'en guérit évidemment toujours pas, mais on peut s'en sortir. Aujourd'hui je suis en pleine forme, je n'ai pas d'argent mais j'ai du temps, et je suis heureux. » ■

Sylvie de Taroni

(suite de la page 29) ► Autre obstacle : les disparités locales, qu'il s'agisse de la durée de traitement des dossiers ou d'une interprétation singulière de la loi. Linda Aouar, conseillère nationale juridique de l'Association des paralysés de France relève que parfois, si la MDPH a orienté vers un Service d'aide à la vie sociale (SAVS), les conseils régionaux – qui financent les deux dispositifs – rognent alors l'aide à la vie sociale prévue par la PCH. Ailleurs, si les handicapés ont obtenu des subventions de l'Anah ou de l'Algi, ces sommes sont déduites pour le versant aménagement du logement de la PCH... « C'est illégal, lance-t-elle, ceux qui instruisent les dossiers de PCH ne devraient pas regarder ce qui a été financé par ailleurs. Les MDPH abusent de leur pouvoir. Les critères de la PCH sont légaux, mais il est difficile de passer de la charité à une culture du droit ».

Parfois, les départements sont mieux inspirés : dans

le Nord-Pas-de-Calais, les besoins liés à la parentalité sont pris en compte dans le calcul de la PCH, une revendication des associations qui n'est pas inscrite dans la loi. Pierre-Marie Lebrun, du Collectif interassociatif sur la santé du Nord, constate que dans sa région, des fonds de compensation « extralégaux » permettent de financer 100 % des travaux d'aménagement des logements ou des véhicules : « C'est un traitement inégal, certes, mais qui pourrait être réglé par la volonté des parlementaires, en allant plus loin avec la PCH... » « La réforme de la PCH pourrait résoudre le problème, notamment en matière d'aide ménagère », insiste Adeline Toullier. Revenu minimum d'existence, meilleure prise en charge des spécificités des malades chroniques, des revendications que la nouvelle secrétaire d'Etat en charge de la solidarité, Nadine Morano, a découvert à la rentrée... ■

Christelle Destombes

EMPLOI

UN STATUT À BIEN TRAVAILLER

La reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH) offre bien des avantages dans la vie professionnelle. Il reste au titulaire séropositif à savoir utiliser ce statut au moment opportun.

Un joker». Le terme revient souvent pour décrire ce que peut être la RQTH dans les mains d'un séropositif. Cette « reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé » est « une carte qu'il est important d'avoir dans son jeu », estime ainsi Nathalie Pierret, chargée de mission Emploi à Sidaction. « Mais que l'on recherche ou que l'on ait déjà un emploi, on n'est absolument pas obligé de la sortir ». Il revient donc à chacun de définir sa propre stratégie avant de la jouer...

Cap vers l'emploi

Ce statut provisoire peut être particulièrement précieux lorsqu'on recherche un travail. La RQTH est l'un des rares sésames ouvrant les portes des Cap emploi. Dans tous les départements,⁽¹⁾ ces services proposent un accompagnement sur mesure aux travailleurs handicapés. Leurs conseillers sont censés bien connaître leurs contraintes, mais aussi toutes les aides qui leur sont ouvertes. En outre, chaque « chargé de reclassement » se doit de suivre de A à Z le parcours de chacun de ses usagers. Raynal Merlin, coordonnateur du

Cap emploi du Loiret, souligne une autre plus-value : « Nous avons la particularité d'être dans une démarche de compensation du handicap. Avant d'orienter vers une formation ou un emploi, nous allons systématiquement anticiper les besoins particuliers de la personne handicapée ». Si l'on souffre d'une maladie chronique comme le VIH/sida, le service pourra veiller à des aménagements d'horaires, par exemple, ou sensibiliser l'entreprise employeuse à cette pathologie si la personne le souhaite.

Sur ces bases, les conseillers des Cap emploi peuvent aider les travailleurs handicapés à définir leur projet professionnel, ou à trouver une formation ; ils peuvent aussi les assister dans leur recherche d'emploi, et favoriser leur intégration dans leur nouveau travail. En 2008, les 107 Cap emploi de France ont accueilli près de 99 000 personnes handicapées ; ils ont permis en un an plus de 58 000 recrutements.

Ceci étant, ces conseillers spécialisés paraissent cette année tout aussi débordés que leurs confrères des Pôles emploi... Et ils ne se montrent pas toujours avi- ►

(1) Les Cap emploi sont financés par l'Agefiph, le FIPHFP, et le Pôle emploi. Toutes les coordonnées sont en ligne : www.agefiph.fr/in.php?nav1=common&nav2=annuaire.

► sés des particularités de la séropositivité. Dans le Morbihan, Résonance (association pour la réinsertion de personnes touchées par des maladies chroniques et évolutives) a pour sa part « *su établir avec le Cap emploi une relation de proximité extrêmement favorable pour les personnes séropositives qui souhaitent en parler* », apprécie le chargé de mission Emploi et formation Luis Ramirez. Mais à travers le pays, les personnels des Cap emploi sont souvent « *mal formés à la pathologie VIH* », juge Nathalie Pierret, de Sidaction. *Si jamais le demandeur d'emploi parle de sa séropositivité, le conseiller, par méconnaissance, peut avoir une réaction inadaptée, en lui disant "on ne dirait pas que vous êtes handicapé", par exemple. Le VIH remet en question sa représentation du handicap...* »

Ceci étant, rien n'oblige le demandeur d'emploi à évoquer son virus. « *Ce qui compte pour nous n'est pas la pathologie, mais les contre-indications qu'elle entraîne dans la vie professionnelle* », confirme Raynal Merlin, au Cap emploi du Loiret. *La personne reste libre de parler de sa maladie, ou de n'en rien dire. Et les Cap emploi s'engagent à ne jamais informer les employeurs ou les organismes de formation de la nature de la pathologie.* » Enfin, rien n'empêche de faire appel simultanément, ou même exclusivement, au classique Pôle emploi...

Des soutiens à l'insertion

Tous ces conseillers peuvent évidemment faire accéder le travailleur handicapé aux dispositifs du droit commun : formations, bilans de compétence, validations des acquis de l'expérience, contrats de professionnalisation, etc. Mais la RQTH offre des ressources supplémentaires. D'abord de l'Agefiph, association nationale chargée de développer l'emploi des personnes handicapées. Celle-ci peut prendre en charge, au

QU'ILS SOIENT PRIVÉS OU PUBLICS, LES EMPLOYEURS DOIVENT AVOIR AU MOINS 6 % DE TRAVAILLEURS HANDICAPÉS.

moins en partie, le coût des formations et des orientations. Elle peut aussi aider les demandeurs d'emploi à « s'offrir » le permis de conduire, ou à acheter un ordinateur équipé d'Internet.⁽²⁾ Elle finance aussi des prestations ponctuelles spécifiques, qui peuvent intéresser de près les séropositifs : par exemple à Paris, Arcat aide des personnes souffrant d'une « *maladie chronique évolutive* » à évaluer leur capacité à travailler, ou encore à élaborer leur projet professionnel (lire encadré ci-dessous).

Par ailleurs, certains organismes de formation sont réservés aux travailleurs handicapés : il s'agit des centres de réadaptation professionnelle, qui accueillent cependant « *pour des durées très longues, à temps plein, et sont très demandés* », selon Sinda Soyah, chargée d'insertion professionnelle à Arcat.

Tous ces soutiens à l'insertion professionnelle sont particulièrement précieux pour des séropositifs éloignés de la vie active depuis plusieurs années. Parmi les quelque 40 personnes suivies cette année par l'association Envie, à Montpellier, 15 sont aujourd'hui engagées dans une formation. Et si ces expériences permettent bien sûr de consolider un CV, elles peuvent également

Le Service d'accompagnement à la vie sociale d'Arcat

Arcat a ouvert à Paris, le 1^{er} juillet 2009, un SAVS (service d'accompagnement à la vie sociale). Ce nouvel établissement social accueillera jusqu'à 90 Parisiens atteints d'une pathologie chronique évolutive (VIH, hépatites mais aussi cancer, diabète, etc.) et orientés par la MDPH. Il a pour mission d'accompagner ces personnes isolées, depuis l'assistance dans les activités de la vie domestique, jusqu'à l'insertion professionnelle, en passant par un accompagnement social, un soutien psychologique, ou encore des conseils juridiques. Se basant sur la définition du handicap contenue dans

la loi du 11 février 2005, Arcat œuvre depuis plusieurs années pour soutenir les personnes séropositives au VIH dans leur démarche de reconnaissance de leur handicap. Alors que les difficultés sociales sont croissantes, la réalisation du projet de vie de ces personnes n'est possible que si des freins ne viennent pas s'ajouter à la pathologie, tels que l'accès à l'emploi, la discrimination face au handicap, le secret autour de la maladie, le coût d'une alimentation saine et équilibrée, la barrière de la langue ou encore des troubles psychologiques voire psychiatriques. ■ Louise Bartlett

«aider la personne à se revaloriser, à sortir de l'isolement, à "grandir"... Et ça se voit physiquement !», observe Yves Dupont, chargé de projet emploi-formation-activité.

“Obligation d'emploi” pour les entreprises

Un autre atout majeur pour le candidat disposant de la RQTH: des postes lui sont dédiés dans les entreprises. En effet, qu'ils soient privés ou publics, les employeurs doivent avoir au moins 6% de travailleurs handicapés.⁽³⁾ Les récalcitrants peuvent s'acquitter de cette «obligation d'emploi», notamment en contribuant à l'Agefiph pour le secteur privé ou au FIPHFP⁽⁴⁾ dans le public. Pour une entreprise de 100 salariés n'ayant fait strictement aucun effort en 2008, la contribution à l'Agefiph frôle cette année les 21000€... L'an prochain, la pression sur les mauvais élèves triplera, voire quadruplera – pour dépasser, dans cet exemple précis, 78000€! D'autres incitations existent: ainsi l'Agefiph propose 1600€ à l'employeur pour chaque embauche de travailleur handicapé.⁽⁵⁾ Autant d'arguments convaincants en temps de crise...

Pour autant, si toutes les entreprises voulaient atteindre ce quota de 6%, elles ne pourraient y parvenir. En 2006, dans le seul secteur privé, les personnes reconnues handicapées n'étaient que 233 000 à travailler dans les établissements assujettis à l'obligation d'emploi; soit près de 2,75% de leurs effectifs. Si les entreprises avaient recruté les quelque 236 000 handicapés inscrits comme demandeurs d'emploi en fin d'année, elles n'auraient alors atteint qu'un taux de 5,5%...

Une raison à cette pénurie: des personnes pouvant prétendre à ce statut ne font pas les démarches par crainte de discrimination. Face au manque de travailleurs officiellement handicapés, de plus en plus d'employeurs leur adressent donc expressément des offres, en passant par les Cap emploi, ou par des sites tels que www.hanploi.com ou celui de l'Agefiph. Et depuis peu, les cabinets de recrutement spécialisés prolifèrent. A Paris, LB développement, mobilisé depuis une dizaine d'années auprès de cette population, a ouvert son département voilà deux ans: sa responsable Florence Simony constate que «*le recrutement de personnels handicapés représente un enjeu de plus en plus fort pour les entreprises, surtout depuis la loi de 2005*».

Réalités de terrain

Or le profil des travailleurs handicapés manque parfois d'attrait aux yeux des DRH. S'ils peuvent apporter de la diversité, ainsi qu'une forte motivation, leurs qualifications font souvent défaut. En 2007, plus de la moitié des personnes reconnues handicapées ne possédaient



Campagne 2009 de l'Agefiph en faveur de l'emploi des personnes handicapées, avec Jamel Debbouze. Affiches, spots télé et making of à découvrir sur www.agefiph2009.fr

aucun diplôme, ou seulement le BEPC – contre le tiers pour l'ensemble des personnes de 15 à 64 ans.⁽⁶⁾ «*Les entreprises recherchent aussi des compétences, souligne Christophe Pineau à Hanploi.com. Elles ne peuvent plus se permettre de recruter pour uniquement atteindre leurs 6%. Les services courrier pour personnes handicapées, ça n'existe plus!*» Dès lors, pour les travailleurs séropositifs qui ont la chance d'afficher une qualification consistante, la RQTH peut servir d'appât décisif.

Mais le joker est loin d'être gagnant à tous les coups. L'Observatoire des discriminations avait mené un testing affligeant en 2004: la mention, sur un CV, de la qualité de travailleur handicapé s'était soldée par 15 fois moins de réponses positives que pour le CV d'un candidat de référence... L'Agefiph recommande donc de «*ne pas mentionner votre handicap sur votre CV, sauf si vous vous adressez à une entreprise ayant clairement exprimé sa volonté de recruter une personne handicapée*».

En outre, de nombreux recruteurs s'accrochent au stéréotype de la chaise roulante: «*Les entreprises méconnaissent que bien des travailleurs handicapés ont une maladie chronique évolutive, telle que le sida, ou le cancer*», observe Christophe Pineau. Dès lors, pour celui qui vit avec le VIH, se présenter avec une RQTH peut exposer à des interrogations. L'article L1221-6 du Code du travail est pourtant limpide: les informations ►

(2) Un catalogue interactif recense toutes les aides de l'Agefiph: [http://catalogue-interactif2.timetobuy.net/](http://catalogue-interactif2.timetobuy.net/Agefiph/Guide_des_aides_et_services_juillet2009/) Agefiph/Guide_des_aides_et_services_juillet2009/.

Pour le FIPHFP, voir www.fiphfp.fr.

(3) A condition d'employer au moins 20 personnes, en équivalent temps plein, depuis trois ans au minimum, selon les lois de 1987 et de 2005. Les titulaires de la RQTH ne sont pas les seuls à être comptés comme «travailleurs handicapés» par les entreprises: depuis la loi de 2005, les titulaires de l'AAH sont également concernés.

(4) Fonds pour l'insertion des personnes handicapées dans la fonction publique.

(5) A la signature du contrat, le travailleur handicapé peut recevoir, une fois dans sa carrière, une prime de 900€, ou le double s'il bénéficiait d'un minimum social.

(6) Khieu Nhi Nguyen et Valérie Ulrich, L'accès à l'emploi des personnes handicapées en 2007, Premières synthèses, n°47.1, novembre 2008.



Michaël Messard / Pressephoto

► demandées lors d'un recrutement « doivent présenter un lien direct et nécessaire avec l'emploi proposé ou avec l'évaluation des aptitudes professionnelles ». « Dans les faits, les employeurs demandent souvent la nature du handicap, pour savoir s'il faudra aménager le poste,⁽⁷⁾ témoigne Anthony Nedelec, chargé d'insertion à l'association Basiliade à Paris. Je conseille de ne pas parler du VIH. Dans une étude d'Aides de 1999, 100% des employeurs disaient ne pas vouloir donner suite à un candidat mentionnant sa séropositivité lors de l'entretien! » Que répondre alors? « Le candidat peut déjà rappeler que le recruteur n'a pas le droit de demander la nature du handicap. Puis éventuellement parler de pathologie invalidante. Et si l'employeur insiste, je conseille de parler de diabète, de mal de dos, de drépanocytose... » Cependant, à Sidaction, Nathalie Pierret avertit: « Si on choisit le mensonge, il faut réfléchir à la suite. J'ai connu un employé qui s'était blessé sur son lieu de travail. Il a paniqué, et a soudain révélé sa séropositivité. Cela a été dévastateur, il a été mis au ban, on lui a demandé de porter des gants, un masque, et il a finalement été licencié... Il faut anticiper ce genre de réaction. » Ainsi l'association Résonance prépare ses usagers à affronter la question: « Il n'y a pas de recette. Nous leur donnons un maximum d'outils, pour qu'ils fassent leur choix, et puissent le gérer », explique Luis Ramirez. Quant à Yves Dupont, à Envie, il entraîne ses usagers à « maintenir l'entretien d'embauche sur la question des compétences, afin qu'ils ne soient pas acculés au mensonge ».

(7) Il est à noter que les entreprises aussi peuvent être aidées par l'Agefiph ou le FIPHFP pour compenser le handicap.

(8) Frédéric Navarro, à la permanence Droits sociaux d'Act up-Paris, conseille de ne pas demander la RQTH. Il rappelle que la maladie peut rattraper soudain le travailleur séropositif; selon lui, la RQTH risque alors de faire perdre le droit à l'allocation adulte handicapé (AAH).

Les interrogations du médecin du travail, en revanche, paraissent légitimes. « Il a besoin de savoir quel est le problème de santé pour aider au mieux la personne », remarque Sinda Soyah, d'Arcat. Et il est, déontologiquement et légalement, tenu au secret professionnel.

Apte au travail

La RQTH offre encore d'autres avantages – pour créer son entreprise, pour travailler en établissement ou service d'aide par le travail (Esat), pour postuler à certains contrats aidés, etc. Elle peut même être salubre lorsqu'on a déjà un emploi. Car si le VIH érode soudain l'état de santé, l'Agefiph et le FIPHFP peuvent trouver des solutions et financer, par exemple, un aménagement du poste de travail, ou une formation nouvelle. Le salarié handicapé peut également obtenir un aménagement de ses horaires, au titre de l'article L3122-26 du Code du travail. Enfin, le statut permet de prouver à son employeur, le moment venu, qu'on est bel et bien apte au travail... « Mais par manque d'information, les managers considèrent souvent le travailleur handicapé comme quelqu'un de moins performant et de plus souvent absent, plutôt que d'y voir une opportunité de diversité », tempère Jean-Louis Lecouffe, chargé de mission Vie professionnelle à Aides. La victime pourra éventuellement faire valoir que l'article L1132-1 du Code du travail, notamment, proscribit les discriminations basées sur l'état de santé ou le handicap...

Rien d'étonnant si la plupart des associations⁽⁸⁾ recommandent de se doter de la RQTH, surtout lorsqu'on est éloigné de l'emploi. Elle est bel et bien un « joker », à garder discrètement dans son jeu, avant de la dévoiler au moment opportun. Son utilisation sera sans doute plus paisible le jour où la société aura changé de regard sur les handicapés et les séropositifs...

Olivier Bonnin

VIH, emploi et handicap

Le Conseil national du sida a rendu un avis, le 10 septembre, suivi de recommandations sur la prise en compte des personnes vivant avec le VIH dans les politiques de handicap. ■

Document disponible sur www.cns.sante.fr