Bonjour,

Je m’appelle Charlotte j’ai 38 ans, je suis indépendante.

J’ai voulu réaliser ce premier podcast pour plusieurs raisons. La première est venue au détour d’une écoute d’un autre podcast sur l’écoconception de site Web. La personne parlée d’accessibilité et de handicap, elle a nommé un chiffre qui m’a laissé perplexe !

Alors, j’ai à mon tour fait des recherches et elle avait raison.

Elle a dit que 10% de la population été en situation de handicap, cela représente 6 millions de personnes ayant des problèmes de santé pouvant entrainer des limitations dans l’activité professionnelle.

Sachant, qu’il n’y a que 2.8 millions de personnes reconnues cela veut dire, ce qui laisse 3.2 millions de personnes qui sont en errances pro ou tout du moins pas pris en charge.

La seconde est que je suis également concernée. Ma pathologie n’est pas reconnue et mon handicap est invisible. J’ai donc souhaité mettre en lumière les personnes en situation de handicap et plus particulièrement le traitement de ses personnes dans le milieu professionnel. La prise en charge, la reconnaissance et les difficultés rencontrées.

En chiffres, mais également en vous racontant mon histoire et celle d’autres personnes concernées. Dans les prochains podcasts, j’irai à la rencontre d’autre personne en situation de handicap, pour pouvoir avoir leur ressenti, savoir comment ils vivent au quotidien. Comment ils sont intégrés professionnellement ?

Si vous vous dites cette histoire ne me concerne pas, détrompez-vous, nous sommes tous concernés, nous serons tous un jour ou l’autre concernés par une limitation physique ou psychique dans nos activités. Le vieillissement en premier lieu, mais également une maladie, un accident, un burn-out.

Nous serons tous confrontés un jour ou l’autre à une diminution de nos capacités. J’espère que mon récit pourra vous aider, à surmonter une situation similaire, ou à vous faire prendre conscience des difficultés que l’on rencontre lorsque l’on est diminué.

Il existe différentes formes de handicap, qui sont très hétérogène. Il y a notamment 3 spécificités : les handicaps visibles, les handicaps psychiques et les handicaps invisibles.

Pour commencer à parler de ce sujet, quelques chiffres clés pour y voir plus clair, sur le nombre de personnes concernée, comment sont-ils pris en charge et ensuite je m’attarderai sur le handicap invisible.

Je ne vous apprends surement rien en vous disant, qu’il est très difficile de vivre avec un handicap quel qu’il soit et de trouver sa place dans la société, mais également dans le milieu professionnel.

Maintenant que l’on a posé le décor, on va développer un peu.

 **Prenons le temps et faisons un petit retour dans le passé !**

La politique d’emploi des travailleurs handicapés à débuter en 1918 au lendemain de la Guerre afin que les invalides puissent se réinsérer professionnellement. C’est ainsi que les premiers travailleurs handicapés ont été reconnus et ont pu bénéficier de dispositifs particuliers.

Depuis une trentaine d’années, l’obligation d’emploi des personnes en situation de handicap a été fixée à 6% pour le secteur public et privé. Si les employeurs ne respectent pas la barre des 6%, ils doivent apporter une compensation financière. Cette compensation sert à contribuer au financement des organismes comme l’AGEFIPH, le FIPHFP ainsi que les ESAT. Ces structures permettent aux bénéficiaires d’être réinsérés ou de se maintenir dans l’emploi. Lors d’un accident de travail par exemple.

Les entreprises sont plus vertueuses et atteignent presque les 6%, ce qui est une bonne nouvelle et il faut s’en réjouir ! Cependant le nombre de personnes en situation de handicap ayant doublé en 15 ans. Ce taux devrait être relevé d’une part pour augmenter le nombre de recrutements et d’autre part, pour que la contribution des entreprises augmente également. En effet, le financement de ses structures a baissé de 212 millions d’euros entre 2010 et 2018.

Ce système n’est plus adapté au monde actuel et devrait être totalement revu afin de pallier à cette augmentation.

**Les causes de handicap sont diverses :**

La 1re est le vieillissement : 44% des plus de 50 ans ont un handicap, dû à l’allongement de l âge de départ à la retraite.

La seconde cause est la maladie : Maladie chronique évolutive

La troisième cause est le handicap de naissance

Et enfin, les accidents du travail pour 11%

Il ne fait pas bon d’être ou de devenir handicapés !

Les personnes en situation de handicap ont de fois plus de chance de se retrouver au chômage que le reste de la population. 1/3 dispose d’un emploi contre 2/3 pour le reste de la population.

**Les conséquences pour les personnes concernées :**

Seulement un tiers des personnes en situation de handicap dispose d’un emploi, et cela ne va pas s’arranger avec l’allongement du départ à la retraite, les problèmes environnementaux ainsi que les accidents du travail qui augmentent de manière exponentielle.

 Par ailleurs, le niveau de ces emplois est inférieur à celui du reste de la population, avec le plus souvent peu de perspective d’évolution.

Comme je vous l’ai dit tout à l’heure, la dégradation de la prise en charge des personnes en situation de handicap est due d’une part à L’abaissement des dotations financières, et d’autre part à l’empilement des mesures au fur et à mesure des gouvernements qui s’enchainent. La multiplication des structures et la complexité administrative qui les accompagne rendent illisible les démarches pour les bénéficiaires et même pour les entreprises qui souhaite faire évoluer l’inclusion du handicap au sein de leur société, ils sont souvent freinés voir dégouté par les démarches administratives que cela leur incombe.

Aujourd’hui, le modèle de prise en charge du handicap n’est plus adapté aux problématiques actuelles, en effet il a été fondé sur des catégories. Hors de nombreuses personnes se retrouvent hors catégories, notamment pour les handicaps invisibles. Ce qui entraine une dévalorisation des personnes qui se transforme pour beaucoup, comme un rejet de la société. On ne sent plus intégrer à la société comme les autres. Ce sujet du rejet, j’y reviendrai plus longuement.

L’idéal serait d’avoir une structure unique dédiée au handicap de A à Z qui prend tout en charge et ne pas complexifier comme on aime le faire en France.

**Voici mon histoire**

J’ai une fibromyalgie, c’est une maladie chronique qui se traduit par des douleurs diffusent accompagné de fatigue intense, de troubles du sommeil, de l’attention et de la mémoire. Selon les chiffres du ministère de la Solidarité et de la santé, nous serions plus d’un million en France victime de cette maladie. Elle est complexe et difficile à diagnostiquer, car il n’y a pas de diagnostic précis pour l’établir. J’ai décidé de mettre à mon compte après 20ans d’expérience pro en tant que salarié, car mon état de santé ne permettait plus d’être employé.

La fibromyalgie est une maladie invisible, mais très invalidante, elle n’est pas reconnue. J’ai obtenu une reconnaissance en qualité de travailleur handicapé en 2019 pour 5ans suite à de nombreux arrêts de travail et un diagnostic posé par le centre antidouleur. Mais, entendons-nous ! cette reconnaissance ne m’octroie que peu de compensation.

Je peux me positionner sur des métiers recrutant des travailleurs en situation de handicap, mais bien souvent ces offres sont des métiers avec peu de valeur ajoutée. J’ai la possibilité d’obtenir une formation pour une reconversion professionnelle, mais en aucun cas je n’ai droit à une indemnité compensatrice quelle conque pour me venir en aide lorsque je suis trop mal pour travailler.

Il faut savoir que la fibromyalgie, n’ayant pas de diagnostic clair comme une prise de sang, une radio ou autre démontrant que vous en êtes atteint, l’errance de diagnostic peut durer des années.

Ce qui a été mon cas. J’ai mal au dos, depuis aussi longtemps que je me souvienne, je fais des séances de kiné depuis toute jeune femme. Petite, mes parents avaient une ferme, j’ai donc porté des choses lourdes pour les aider. Ensuite, j’ai travaillé à partir de 18 ans dans une boulangerie industrielle, je portais des caisses entre 30et 50 kg de baguettes congelés. Du coup, j’ai mis mes problèmes de dos sur le travail et le port de charges lourdes durant mon enfance.

Sauf qu’avec les années, les douleurs sont devenues plus diffusent, pour se propager aux bras, aux genoux et toutes les articulations en général. Ces douleurs étaient sourdes, c’était des petites douleurs ponctuelles. Puis elles ont été accompagnées de vertiges, de maux de tête de nausée.

Pour se transformer en 2015, en un lâche total de mon corps, il ne pouvait et il ne voulait plus avancer, il était épuisé !

Et là vous, vous dites, mais elle n’a pas fait d’examen médical ? Et si, des kilos et des tonnes, scanner, IRM, prise de sang, tout y a passé, mais tout était toujours négatif !

Il faut savoir, que sans diagnostic pour la plupart des médecins, vous êtes en dépression ! combien de fois, j’ai pu entendre ce mot ! Prenez du magnésium, vous irez mieux !

Heureusement mon médecin de famille qui me suivait depuis des années, m’a confirmé que je n’étais pas en dépression.

Je lui disais, j’ai envie de faire plein de choses, mais mon corps ne veut pas les faire !

À cette époque, j’étais salarié d’une grande entreprise, et j’enchainais les arrêts de travail. Impossible de me lever, impossible d’avancer, impossible de travailler. A 32 ans, en pleine force de l’âge tout était devenu impossible

Depuis, que mon diagnostic a été posé en janvier 2019, et des années de travail en dents de scie, j’ai décidé de quitter mon entreprise. D’une part, j’ai eu l’opportunité d’obtenir une rupture conventionnelle collective. Et d’autre part, être en arrêt tous les 2 mois n’était vivable ni pour moi ni pour mon employeur.

Consciente que la fibromyalgie n’étant pas reconnue, qu’il n’y a que peu de soutien et aucune compensation financière liés à ce handicap. J’ai donc choisi de me prendre en main, pour pouvoir adapter mon travail à mon état de santé. J’ai donc fait une formation et je suis devenue indépendante. Il n’est plus envisageable pour moi de travailler en tant que salarié 40h par semaine et être régulièrement et en arrêt de travail. Je dois adapter mon poste et mon temps, à mon d’état de santé et de fatigue du moment, ne pas rester fixe plusieurs heures d’affilée, pouvoir bouger, aller marcher, ou m’allonger si besoin et n’importe quel moment !

Au-delà des douleurs, qu’engendre cette maladie, qui à force d’être endurée depuis plusieurs années a été apprivoisée, c’est la fatigue, l’attention, la concentration et la patience qui sont les plus dures à gérer. Avec la fibro chaque matin, vous vous levez aussi fatiguez que lorsque vous vous êtes couchés ! Il faut savoir que ces douleurs ressemblent un peu à celles d’une grippe, dites-moi comment son votre attention et votre concentration lorsque vous êtes grippés ?

Les yeux gonflés, le cerveau embué. Parfois, une balade au grand air pour commencer la journée va suffire à démarrer et puis d’autres fois, une contrariété, un stress ou une mauvaise nuit et votre journée de travail sont finis.

Les jours ne sont pas identiques et même un poste adapté ne peut suffire, un jour je vais bien je peux travailler 6h dans la journée, même si paye mon inactivité physique, bien souvent le lendemain. Un jour je peux travailler 3 ou 4h en mixant avec des temps de repos et de marche et d’autre jour, il ne m’est pas possible de travailler. Mais je ne peux pas à l’avance, vous dire lundi, ça ira, mardi bof et mercredi HS, c’est impossible. Chaque matin est pour moi une boite de chocolat, je ne sais jamais s’il sera doux et motivant ou s’il sera piquant et fatigant.

Enfin, il y a les rendez-vous médicaux à gérer en plus de son quotidien et de son travail. Je vais chez le kiné deux fois par semaine et cela prend du temps quand on en a déjà peu de qualité.

 Attention, je ne suis pas là, pour faire pleurer dans les chaumières ou me faire plaindre. Je veux juste expliquer et faire connaitre les coulisses, d’une maladie invisible. Qui pour beaucoup, se résume a de la fainéantise ou du tir au flan, mais c’est bien différent pour celui qui le vit.

C’est à cause de tous ces paramètres que j’ai choisi de créer mon autoentreprise, mais là encore ce n’est pas un long fleuve tranquille.

Avoir une entreprise, entraine forcément du stress et inévitablement des contrariétés, deux choses qui ne font pas bon ménage avec la fibro, car ils augmentent les douleurs.

**Le regard des autres**

Le handicap visible invisible ou psychique est très mal vu dans la société française. La majeure partie de la population s’en foutent un peu, ça ne l’est concerne pas. Malgré que tout le monde un jour ou l’autre sera confronté à une situation de handicap pour lui-même ou tout du moins limité dans ces capacités, notamment dû à la vieillesse. Que ce soit visible, invisible ou psychique. Durable ou limité dans le temps. Une jambe cassée, un lumbago, une dépression ou encore un cancer, toutes ces maladies sont des handicaps.

Je crois que le sujet est encore plus tabou, auprès d’autre indépendant, certains bien sûr sont compréhensifs et bienveillants. Mais pour la plupart, ce sont surtout des Warrior, pour qui le handicap n’arrive qu’aux autres. Et j’irai même plus loin, leur regard change à votre égard. Vous n’êtes plus la même professionnelle que 10 minutes auparavant. Qui plus ai pour maladie invisible et non reconnue. Il faut faire face au regard des autres qui changent qui n’est pas toujours bienveillant.

Après je ne demande pas d’être traité différemment, mais juste inclus comme les autres, là j’ai senti de la différence, on ne faisait plus partie du même groupe d’entrepreneur. On n’était plus dans la même catégorie.

Encore cette histoire de catégorie.

**L’acceptation tout un travail**

Et enfin, un dernier point et non des moindres à aborder dans ce sujet, que je souhaite mettre en avant dans ce podcast, c’est celui de l’acception.

L’acceptation de soi, de la maladie, de ne plus être le ou la même qu’avant, accepter d’être diminué physiquement. De ne plus avoir les mêmes capacités qu’auparavant.

L’acceptation du handicap, quel qu’il soit, de la différence et de pouvoir y adosser une activité professionnelle. Pouvoir gagner sa vie de manière décente, malgré que vous ne puissiez pas y consacrer le même temps, la même énergie, la même puissance que les autres.

On n’a pas conscience de ces paramètres lorsque l’on est en bonne santé et sans handicap particulier.

Mais accepter que son corps change, que ses facultés soient diminuées c’est un travail, long et bien souvent douloureux. Mon conseil serait de vous faire accompagner pour que la résilience fasse plus rapidement place à la déception et la tristesse.

**Conclusion**

En France l’approche du handicap est encore bien trop souvent médicale et son statut rattaché en fonction de son déficit fonctionnel alors que sur un plan international, l’OMS démontre que les résultantes sont bien plus vastes et que le modèle social doit tendre à faire tomber les barrières et les discriminations.

Les personnes en situation de handicap sont bien mal informées et accompagnées. Ils sont souvent invisibles aux yeux de la société. Reconnu ou non, j’ai constaté autour de moi que vous devenez vite invisible financièrement, socialement, professionnellement. Si vous n’allez pas chercher l’information, si vous n’avez pas les capacités ou simplement les outils pour demander une reconnaissance, personne ne s’inquiète de ce que vous devenez. Alors, qu’aujourd’hui, avec l’informatisation à outrance, il serait très facile d’avoir un suivi sur le devenir de chaque individu.

Et une meilleure prise en compte de ces personnes redonnerait un peu d’humanité.

Lors d’un prochain podcast, nous parlerons justement de la reconnaissance, et des dossiers souvent compliqués à monter, et qui se heurtent à une administration complexe.

J’espère que vous avez apprécié ce récit vous pouvez retrouver tous les chiffres et plus encore dans la description de ce podcast.

Prenez soin de vous et de votre santé.