

Maladies chroniques et emploi

Témoignages et expériences



Guide créé par et à l'usage
des personnes concernées

Remerciements :

Le groupe des 10, Christine Juin, Damien Dubois, Isabelle Foucher, Michel Favier, Envol
Insertion : Anthony Nédelec et Laurence Ung, l'entreprise Ubiquus et l'équipe des trans-
cripteurs : Florence Tomasina, Lorianne Valette, Sébastien Bauvet, Aurore De Rouck et
Christiane Silvand, AIDES 06 : Florence Excoffon et Anne Marie Normand, AIDES 57 :
Nélida Dos Santos, l'équipe de la MDPH 75 : Sophie Dupouy-Lahitte,
l'équipe du siège de AIDES : Saïd Rabhi et Sonia Hillion.

Contributions :

Béatrice Legendre, Jeunes Solidarité Cancer
Dr Patricia Boulard, Cinergie
Christine Bizeul, Fédération des services CFDT
Serge Nello, FNAIR
Marie-Lys Moulin, Mutuelles UMC
Alain Legrand et Vincent Pelletier, AIDES

Un remerciement tout particulier à :
Catherine Larramendy, Vaincre la Mucoviscidose
Thérèse Molina, AIDES Arc-en-ciel

Réalisation :

Directeur de la publication : Christian Saout
Rédaction : Fabrice Lehoux
Animation du groupe des 10 : Jean Marie Le Gall
Coordination : Laïla Loste
Création graphique : Stéphane Blot
Mise en page : Stéphane Blot, Laurent Marsault, Jean-Noël Roussel, Fred Speelman
Illustrations couverture : Christine Juin
Illustrations intérieures : Fanch
Impression : Imprimerie Caractère

PRÉFACE

Vous avez entre les mains un dépôt de savoirs et de techniques, une sorte de catalogue des possibles, rageur parfois, souvent déterminé, toujours généreux. Car ce qui a mis tous les participants de ce programme en mouvement, au delà du fait que l'on fait toujours pour soi, c'est aussi que ce que l'on fait pour soi, peut être un quelque chose pour les autres.

Comme si la maladie n'avait pas de prise, ou si peu, sur la détermination à réussir une vie avec son lot de contraintes, ses aléas, et ses impasses parfois. Pourtant, réussir une vie de malade face à l'emploi, c'est un défi. Si nos sociétés ont su construire des reconnaissances, elles sont encore fragiles. À la différence du handicap stabilisé, la maladie reste encore dans le domaine des inquiétudes à gérer dans l'isolement et le désarroi.

À l'inquiétude personnelle, du "floutisme" de Jean Christophe au "deuil de soi" selon Patrick s'ajoutent les stigmates sociaux, "l'étiquette sur la tronche" comme dit Jacques. À l'irrésolution de Boris qui témoigne d'une perception de sa propre vie "à trois mois" s'ajoute le big bang de la maladie qui bouleverse une "petite vie bien tranquille, bien pépère" comme l'a vécu Eulalie. Souvent il faut dépasser la crainte d'aller voir une association, ce qu'ont réussi à faire Catherine et Bruno, ou ne pas craindre d'avoir recours à un psy car "ça peut être un vrai soutien", ce que souligne Jean Marc. En se transformant en force combattante plutôt que "bénévole passive" comme en témoigne Isabelle. D'autant que l'action et même la ré-action doivent être au rendez-vous face aux tabous de la maladie "qu'il fallait cacher, qu'il ne fallait pas dire" au travail rappelle Michelle.

Ce guide est donc plus qu'un guide des droits face à la maladie chronique, même s'il décrit parfaitement les mécanismes qui peuvent être activés pour améliorer sa vie, pour préserver et augmenter son capital personnel malgré la maladie.

Les témoignages percutants qui sont relatés dans ces pages sont loin d'en faire cependant un roman, même si derrière les mots se dissimulent des batailles épiques face aux systèmes de protections, picaresques face aux sigles, et tragiques face aux pronostics d'avenir. Il n'empêche que ces allers et retours de la vie aux systèmes, des doutes aux solutions, des angoisses aux propositions, constituent des ferments d'espoirs. Des sédiments et des colles pour les jours de grands fracas.

Pour nous acteurs associatifs engagés depuis longtemps dans les combats contre la maladie ce guide est aussi le témoin, le relais, ou le jalon, ou bien tout cela à la fois peut être, de ce qui se construit aussi dans une nation comme la France pour l'égalité des droits devant l'emploi. Alors que le principe d'égalité figure au fronton de nos édifices publics, les malades ont en effet trop souvent le sentiment d'en être les oubliés. Ce guide est aussi une manière de mettre leurs combats en perspective dans la marche vers l'égalité et la dignité des malades dans une société avancée du XXI^{ème} siècle.

Il faut former le vœu qu'il soit également le ciment qui fédère les premiers maillons de l'indispensable alliance des patients dont nous devons nous doter en France à l'instar des autres pays européens qui ont pris de l'avance. Que ce guide témoigne de ce que nous ne sommes pas restés inertes !

Christian Saout
Président de l'association AIDES

INTRODUCTION

Il fallait que je fasse quelque chose de mes dix doigts, mais il fallait encore que je m'en sente capable dans ma tête, que je me sente capable de faire quelque chose moi-même. C'était un gros travail de confiance en moi, j'étais resté deux ans coupé de tout. J'avais perdu non seulement mes repères, mais la confiance, ma capacité à aller vers les gens, une timidité exacerbée. En fait, il fallait tout réapprendre. Jacques

Dix personnes ayant vécu, à des âges différents, dans des horizons professionnels différents, la réalité d'un parcours d'insertion et/ou de maintien dans l'emploi, ont participé à la création de ce guide. C'est à partir de leur(s) expérience(s) et de leurs témoignages qu'il a été construit.

Regard sur le "parcours intérieur" vécu par une personne touchée lorsqu'elle affronte sa "nouvelle" situation face au travail, le guide ne fait pas l'impasse sur les difficultés rencontrées. Il est sans condescendance par rapport à la réalité.

Pratique, il explique où et auprès de qui trouver des soutiens. Il recense les clés suggérées par les personnes pour mettre en place des stratégies individuelles face à l'employeur, à l'ANPE, aux conseillers professionnels, aux différents organismes...

Le projet "Pathologies chroniques évolutives & milieu de travail" mis en œuvre par AIDES, Jeunes Solidarité Cancer, Cinergie, Vaincre la Mucoviscidose, la Fédération des services CFDT et la FNAIR, s'inscrit dans le cadre du programme européen EQUAL pour l'égalité des droits face à l'emploi. Les conclusions des premiers travaux et les demandes exprimées par de nombreuses personnes touchées par une maladie chronique ont mis en évidence la nécessité de créer un guide pratique plus proche des personnes, mieux adapté à leurs attentes et identifiant les outils pour concilier travail et santé.

Ce guide est la réponse à cette demande.



LES 10

Les dix personnes qui ont partagé leurs expériences afin de permettre la construction de ce guide sont touchées soit par un cancer, la mucoviscidose, le VIH/sida ou une insuffisance rénale.

ISABELLE :

Isabelle gagne sur tous les terrains : les études, la maladie, l'emploi et même dans son association où elle a pris des responsabilités au niveau national. Sourire charmeur, yeux pétillants, elle respire l'optimisme. Son prochain combat : monter en grade, malgré la maladie, dans la société financière qui l'emploie. Elle découvre sa maladie à 16 ans en 1986.

CATHERINE :

S'il y a des êtres gourmands de la vie, Catherine est de ceux-là. Elle rit, cause, et rit encore ! Toutefois, par delà le masque, cette femme pudique, passionnée par les arts du spectacle qu'elle étudie à l'université, amoureuse de "l'Homme de sa vie", est probablement bien plus fleur bleue qu'elle ne le laisse paraître. Catherine découvre sa maladie en 2004, elle est en Arrêt longue maladie (ALD) depuis un an.

JEAN CHRISTOPHE :

Comme tous les amoureux de la bonne chère, ce grand solitaire a le sens du beau, de la délicatesse des choses. Surprenant dans les stratégies qu'il a parfois utilisées pour obtenir ce qu'il voulait, notre cuisinier semble jongler entre une sensibilité d'enfant et la sagesse orientale qu'il apprécie tant. Jean Christophe découvre sa maladie en 1994, il continuera à travailler à plein temps jusqu'à cette année où il a opté, suite à un problème de santé, pour le temps partiel thérapeutique.

BRUNO :

Poète truffé d'humour, dessinateur professionnel, créateur d'univers fantastiques, ce "Mister Sensible, Mister Renard" se bat pour vivre sa passion à fond. Entre le collège où il travaille et ses projets de création, il se cherche encore un avenir. Bruno a découvert sa maladie en 2001.

MICHELLE :

Parce que sa discrétion est art de vivre, Michelle nous a livré cette part si touchante d'elle même avec tact et douceur. Son regard aussi doux que droit laisse souvent filtrer des flots de tendresse et une volonté sans faille de réussir sa vie et son changement de cap professionnel. Michelle a découvert sa maladie en 2000, elle est actuellement en formation professionnelle.

PATRICK :

Est-ce parce qu'il s'est senti ressuscité par la médecine après avoir fait un "deuil de soi" dont il nous a parlé avec émotion que ce féru de musique a un rapport si étrange au temps ? Un temps différent, fait de calme, de réflexions, sur la société, la vie. Un temps intérieur qui en oublierait de dessiner quelques rides sur le visage de ce "quinqua" en passe de recommencer sa vie professionnelle. Patrick a découvert sa maladie en 1994, il est actuellement en formation professionnelle.

EULALIE :

Cette amoureuse de pêche à pied, du côté de Saint Malo ou de Cancale, les jours de grandes marée, s'aventure sûrement loin des plages pour que la cueillette soit meilleure. Pour Eulalie, c'est évident, la vie est belle ! C'est probablement ce qui lui permet de réussir sa vie de maman, de couple, son investissement associatif, sa reconversion professionnelle... et son combat contre la maladie. Elle a découvert sa maladie en 2003 . Eulalie commence une formation après avoir démissionné de son emploi.

BORIS :

Ce garçon touchant qui reproche tant et tant à la maladie de l'avoir rendu agressif ne sait pas encore qu'il la transpire, cette gentillesse, qu'il prétend avoir perdue. Il cherche, tâtonne, observe, peine à voir de quoi demain sera fait. Mais ce beau ténébreux ne tardera pas à recoller les morceaux ! Il semble, en tout cas, en bonne voie. Il a découvert sa maladie en 2005, il vient de trouver un emploi.

JEAN MARC :

Loin de la famille qu'il a laissée au pays, Jean Marc vit avec son compagnon dans le sud de la France. Timide, Encore un peu troublé par tous ses combats, il a eu besoin de faire une petite pause, pour mieux rebondir. C'est maintenant chose faite. Il a commencé une formation en informatique. Jean Marc a découvert sa maladie en 1999.

JACQUES :

La rage de vaincre la maladie qui a amené ce jeune père de famille à devenir une véritable mascotte pour son association nous a tous fascinés. Fan de généalogie — il en a d'ailleurs fait son métier — il brille par sa culture et son humanité. La maladie s'est déclarée lorsqu'il avait 15 ans, en 1991. Jacques travaille à plein temps.

SOMMAIRE

1.	LES PREMIERS TEMPS DE LA MALADIE... JE (RE)-TRAVAILLE OU PAS ?	p. 9
	• L'avant	p. 10
	• Le diagnostic	p. 11
	• J'ai perdu mes repères ?	p. 12
	• J'apprivoise la maladie	p. 13
	• Changer de vie, j'ose ?	p. 14
	• Handicapé... c'est pas pour moi !?	p. 15
2.	JE TROUVE DU SOUTIEN, JE ME FAIS ACCOMPAGNER	p. 17
	• Que dois-je attendre de mes proches ?	p. 18
	• Un psychologue, pourquoi pas ?	p. 19
	• Les associations, j'y vais ou pas ?	p. 22
	• L'assistant(e) social(e) peut-il/elle m'aider ?	p. 25
	• Ma relation au milieu hospitalier	p. 27
3.	S'ORIENTER, COMPRENDRE LE SYSTÈME... SOYONS TECHNIQUES !	p. 29
	• Pourquoi est-ce que c'est si compliqué ?	p. 30
	• Quelle est la différence entre le médecin traitant, le médecin référent et le médecin conseil ?	p. 30
	• Le labyrinthe administratif	p. 31
	• La sécurité sociale et le médecin conseil	p. 32
	• La Maison du handicap (ancienne COTOREP)	p. 34

• Invalidité et taux d'incapacité, c'est pas pareil !	p. 35
- Les catégories d'invalidité à la Sécurité sociale	p. 37
- Les catégories de handicap à la Maison du handicap	p. 37
- Le calcul du taux d'invalidité à la Sécurité sociale	p. 38
- Le calcul du taux d'incapacité à la Maison du handicap	p. 38
• Le jargon des remboursements de soins, allocations, pensions, indemnités...	p. 40
- L'ALD : Affection longue durée	p. 40
- Le 100% ou l'exonération du ticket modérateur	p. 41
- Les indemnités journalières en ALD	p. 42
- La pension d'invalidité	p. 43
- L'Allocation compensatrice pour frais professionnels : l'ACFP	p. 45
- L'Allocation pour adulte handicapé : l'AAH	p. 46
• Prévoyance entreprise, assurance personnelle, je suis couvert ?	p. 47
• La maladie me permet d'être reconnu travailleur handicapé !	p. 49

4. MALADIE ET TRAVAIL, J'EN PARLE OU PAS ?	p. 51
• Est-ce que je peux en parler au travail?	p. 52
• Si je le dis, ça m'apporte quoi ?	p. 53
• À qui j'en parle ?	p. 54
• Comment je le dis ?	p. 55
• En parler, j'en ai besoin !	p. 56
• Je préfère me taire	p. 57
• Me taire, c'est pas si facile...	p. 58

5. JE CHOISIS DE TRAVAILLER !	p. 59
A. JE CHERCHE UN EMPLOI...	p. 61
• ANPE et Cap Emploi : c'est vraiment différent ?	p. 62
• Un outil pour faire le point sur mon parcours : le bilan de compétences	p. 65
• Co-financer mes projets avec l'Agefiph	p. 67
• Faut-il tenir compte de la maladie pour penser métier ?	p. 69
• L'angoisse de l'entretien d'embauche	p. 70
B. JE VEUX GARDER MON EMPLOI...	p. 71
• Quelle aide attendre de mon employeur ?	p. 72
• Le médecin du travail a t'il un vrai rôle à jouer ?	p. 73
• Un emploi du temps allégé : le temps partiel thérapeutique	p. 75
• L'aménagement de mon poste de travail	p. 78
• Absences et fatigabilité, comment gérer ?	p. 79
• Mon retour après un congé longue maladie	p. 80
• Le regard de mes collègues	p. 81
• Garder mon plein temps, si je peux et si je veux	p. 82
 6. ANNEXES	 p. 83
• Les sigles et acronymes	p. 83
• Les sites web de référence	p. 85
• Présentation des associations partenaires	p. 87
• Index	p. 95

*Il y a son vécu intérieur et le monde autour.
On a un petit peu l'impression que ce sont deux mondes parallèles.
Catherine*

LES PREMIERS TEMPS DE LA MALADIE, JE (RE)-TRAVAILLE OU PAS ?



L'AVANT

Ça se voyait. Ça a eu des répercussions au boulot ! Catherine

Le doute est là, de plus en plus fort...
Quelque chose ne tourne pas rond !
Pour certains, il aura suffi d'une prise de sang.
Pour les autres, savoir sera beaucoup plus complexe.
Pendant cette période plus ou moins longue, les relations avec les proches ou au travail sont délicates, souvent tendues.

***Boris :** Pas vraiment des symptômes. Je sentais que quelque chose ne tournait pas rond à l'intérieur. C'est cela qui m'a poussé à aller faire le test.*

***Bruno :** J'ai fait une sorte de grippe avec plein de boutons partout sur tout le corps, 39° de température pendant quinze jours. Je suis allé voir un médecin de la boîte qui m'a dit : "Ce n'est rien, c'est viral !" Effectivement, c'est viral !*

***Catherine :** J'avais une grosseur dans le cou. Les collègues trouvaient que je réagissais mal avec eux, que j'étais de mauvaise humeur, que j'étais trop souvent fatiguée, que je leur mordais presque le nez quand je leur parlais. J'étais dans une situation de stress tellement forte que je n'arrivais plus à gérer les choses.*

LE DIAGNOSTIC

Dans ta vie personnelle, C'est le bordel ! Michelle

Après le doute, l'attente, la certitude que quelque chose ne va pas, il y a l'annonce. Cette étape est vécue comme un coup de massue. Le temps qu'il faudra prendre avant de "digérer" ce choc est très variable. Quelques jours pour certains, quelques années pour d'autres. C'est un temps très personnel, nécessaire, qui permet de préparer l'avenir.

Bruno : Ça s'est passé en septembre 2001, peu de temps après les attentats. C'était le gros flou. Tout était mélangé à cela. Sur le coup, je l'ai bien encaissé. C'était super bizarre l'ambiance. Je ne peux pas trop définir ce qui s'est vraiment passé dans ma tête (...). J'ai vraiment pris conscience de la mort quand on m'a annoncé cela. Je ne pouvais plus voir un film où cela arrivait. Ce n'était plus possible (...). Tu as l'impression de perdre ton temps parce que tu sais que tu n'es pas là pour longtemps, alors autant faire dans l'humour !

Catherine : Au fond de moi, je le savais et personne ne voulait me croire. Tu n'es pas pris au sérieux au départ (...). Une fois que le diagnostic est fait, c'est presque un soulagement. On sait que c'est ça et on peut regarder vers l'avenir, savoir ce qu'on va faire, comment on va procéder, etc. Une fois que cette attente est finie, ça va tout de suite beaucoup mieux parce que les choses sont plus claires.



J'AI PERDU MES REPÈRES ?

Je n'arrive pas à voir ma vie à plus de trois mois ! Boris

La période qui suit le diagnostic est particulièrement difficile, pour soi même, avec les proches, au niveau du travail.

Mais il s'agit bien d'une étape et non d'un état définitif.

Les mots "flou", "mort", "peur", sont omniprésents.

Toutefois, ils peuvent peu à peu laisser la place à une autre façon de se projeter dans l'avenir.

Jean Christophe : Moi, j'ai appris ma séropositivité en 1994. J'ai laissé flotter un an (...). Du "floutisme", on va dire !

Jacques : Il y a son vécu intérieur et le monde autour. On a un petit peu l'impression que ce sont deux mondes parallèles, mais qui ne se comprennent pas franchement.

Boris : (...). Ça a changé, parce qu'avant, je voyais plus loin. Je voyais, on va dire, à cinq ou six ans. Avant l'annonce, j'avais un projet de monter une société. Au début, je m'étais dit "Je le mets de côté" et puis là... Pour l'instant, je ne me sens pas capable de le faire.

Patrick : À ce moment-là, après 1993, jusqu'en 1996, il y a eu un certain flottement - là je vais employer les termes que, je crois, tout le monde comprend, "le deuil de soi" (...).

J'APPRIVOISE LA MALADIE

À un moment, il faut arriver à se l'approprier, et pour ça, on a toujours besoin d'un autre, de quelqu'un qui peut traduire (...). Parce que tu ne peux pas le faire toi-même, c'est impossible ! Patrick

Comme une compagne de route dont on ne souhaitait pas la présence, mais qu'il faudra accepter, et parfois présenter à ses proches, la maladie s'apprivoise. Mieux la connaître, anticiper ses éventuelles évolutions, savoir en parler est une étape indispensable.

Bruno : C'est vraiment important de bien se renseigner auprès de personnes compétentes. Il ne faut pas se laisser envahir par les a priori ou les lieux communs qui tournent autour de la maladie. Parce que c'est là qu'on va développer des phobies.

Jean Christophe : Ça paraît peut-être bizarre - ça va peut-être choquer - mais cette maladie m'a rendu (...) on va dire Heureux (...). Heureux, parce que je me suis tourné vers beaucoup de choses, j'ai eu plusieurs vies (...).

Jacques : J'ai une sœur qui est décédée de cette maladie quand elle avait dix ans, je me suis dit : "C'est mon tour !". Alors qu'en fait, grâce aux progrès de la médecine, les choses ont vraiment changé.



Jean Marc : C'est dans la tête, en fait ! On prend un cachet parce qu'on est malade. Si on ne le prend pas, cela veut dire qu'on n'est pas malade. Je crois qu'on est malade à partir du moment où on prend des médicaments !

Eulalie : La maladie m'a permis de résoudre plein de choses sur un plan personnel, des casseroles que je traînais depuis que j'étais gamine, et pour le coup, je le prends comme quelque chose de positif. Si j'avais pas eu ça, je pense que je serais restée dans ma petite vie bien tranquille, bien pépère (...).

(CHANGER DE VIE, J'OSE ?

Quand on est malade, on a envie de créer, de prendre le temps, de dire les choses autrement... Michelle

La maladie oblige à oublier certains rêves.

Elle place une série d'embûches sur le parcours.

Toutefois, elle peut aussi être vécue comme une opportunité de faire ce que l'on n'avait jamais osé faire, de se réaliser différemment.

Patrick : À partir de 2003, j'ai fait un bilan de compétences. J'avais envie de reprendre un peu le guide de ma vie (...). C'est une sorte de résurrection je pense.

Boris : J'ai envie de vivre à fond (...). Le boulot ? Je n'en veux plus si c'est pas un boulot dans lequel je m'éclate !

Catherine : Je crois qu'on a vraiment envie d'autre chose, de s'investir dans un truc et de pouvoir se dire : "Au moins, les choses que j'aurais faites sur cette Terre, ce sera des choses qui m'auront plu et qui, à la rigueur, auront été utiles." C'est bien utile de faire des trucs à la chaîne, mais bon, ce n'est pas un enrichissement personnel, quoi !

Eulalie : Le colloque inter-associatif sur les PCE (voir encadré) est arrivé, et là, pour le coup, je me suis aussi interrogée sur moi et me suis demandé : "Est-ce que ce que tu fais, ça te plaît vraiment ? Et pourquoi pas voir à changer ?"

Le colloque "Pathologies chroniques évolutives et maintien dans l'emploi" a été organisé en octobre 2005 par plusieurs associations partenaires de ce guide (AIDES, Jeunes Solidarité Cancer, Vaincre la Mucoviscidose, Cinergie et la Fédération des Services CFDT). L'objectif de ce colloque était de favoriser l'échange entre acteurs de l'entreprise et personnes malades autour des questions du maintien dans l'emploi, de la lutte contre les idées reçues et les discriminations.

Les actes sont disponibles gratuitement sur demande à AIDES - 01 41 83 46 46 et sont téléchargeables sur le site www.pathologies-et-travail.org.



HANDICAPÉ... C'EST PAS POUR MOI !?

*Dans les médias, "l'handicapé" est toujours appareillé.
Le souci, c'est que nous, on est pas appareillés (...).
Et faire comprendre ça aux gens, c'est difficile ! Michelle*

De nombreuses personnes atteintes par une maladie chronique ne savent pas qu'elles ont accès aux dispositifs d'aides et allocations spécifiques pour personnes handicapées. De fait, les clichés qui sont associés au terme de "travailleur handicapé" (la chaise roulante, la canne blanche) ne correspondent pas à leur vécu. Pourtant...

En France, d'après la loi, "toute personne dont les possibilités d'acquérir ou de conserver un emploi sont effectivement réduites par suite d'une insuffisance ou d'une diminution de ses capacités physiques ou mentales" a le statut de travailleur handicapé

Michelle : Je trouve cela très négatif comme mot (...).

Eulalie : Pour nous, en temps que malades, c'est déjà très compliqué d'accepter ce mot, puisque les handicapés, comme dans la tête de tout le monde, c'est des gens en fauteuil. On peut donc accepter que les autres aient du mal à le comprendre aussi, mais ce serait bien que ça change !

Catherine : C'est peut-être une histoire de mots, mais j'ai remarqué que c'est super important les mots.

Bruno : J'ai mis du temps. Pour moi, il faut vraiment être impotent pour être à la COTOREP. Je n'en voyais pas trop l'utilité.

Isabelle : J'ai eu l'AAH, mais je ne me sens pas handicapée. Je me sens diminuée, mais pas handicapée !

Eulalie : C'est le regard des autres, en fait. Quand j'étais en mi-temps thérapeutique, ça faisait pas trop mal. Par contre, "invalidité", ouh là ! Ça a été difficile aussi bien dans mon entreprise, avec ma hiérarchie, mes collègues, que personnellement (...).

Il fallait d'abord que je clarifie dans ma tête ce que je pouvais faire pour avancer avec d'autres personnes. Jacques

**JE TROUVE DU SOUTIEN,
JE ME FAIS ACCOMPAGNER**



QUE DOIS-JE ATTENDRE DE MES PROCHES ?

Dans ma famille, c'est tabou de chez tabou ! Peut-être parce que c'est une maladie génétique ! Isabelle

Les proches, famille, conjoints, amis, etc., ont un rôle central dans la gestion de la maladie.

Ceux qui ont vraiment été là, qui ont su rester présents se comptent parfois sur les doigts de la main. Mais peu importe, le rôle de ces "très proches" lors d'un parcours face à la maladie n'est pas discutable.

Par contre, il sont rarement identifiés comme des interlocuteurs maîtrisant les questions liées au travail.

Jacques : Durant les périodes où je ne voyais plus grand monde, les seules personnes que je voyais étaient mes parents et mon frère. Ils m'ont vraiment supporté. Je disais à mes parents que si j'étais malade, c'était à cause d'eux. Il fallait que je trouve un coupable (...).

Boris : Je n'arrivais plus à aller chez les amis. Je ne sais pas pourquoi, si c'est par peur de les contaminer ou quoi que ce soit. C'était une obsession. Je ne pouvais plus aller chez qui que ce soit, sauf au boulot (...).

Catherine : Mes parents ont eu beaucoup de mal à gérer tout cela. J'ai eu beaucoup de personnes autour de moi, mais la personne qui était là tout le temps, c'était vraiment LA personne de confiance (...).

Isabelle : J'ai trouvé du réconfort au sein de la FNAIR, c'est l'association d'aide aux insuffisants rénaux, c'est devenu mes amis. Ils m'ont beaucoup soutenue.

Michelle : La vie professionnelle, ce n'est pas une chose à laquelle pensent mon frère et ma mère. J'étais vraiment seule face à ce problème.

Eulalie : Les gens étaient assez inquiets, la belle famille entre autres, "Mais qu'est-ce que tu vas devenir ?". Par contre, mon conjoint, à l'inverse m'a vraiment soutenu. Les amis aussi.

Patrick : Les amis, on dit toujours : "Si tu es bien portant, que tu es beau et que tu as de l'argent, tu seras mon copain ! Mais si t'es malade : Adios !". Il faut apprendre à se détacher de ça (...). Voire à prendre ça avec un peu d'humour, sinon (...).

UN PSYCHOLOGUE, POURQUOI PAS ?

Je me suis dit, c'est pas parce que t'es malade que t'es fou ! Jean Marc

Le psychologue semble pouvoir jouer un rôle de premier plan pour surmonter les difficultés liées à la gestion de la maladie. Ne serait-ce que pour mettre des mots sur la difficulté de vivre sa maladie avec les amis, la famille et bien sûr, au travail. Toutefois, aller chercher son soutien n'est pas simple. Ce véritable acteur de santé, dont le métier est souvent mal connu, peut s'avérer essentiel !

Jean Marc : Le psy m'a beaucoup aidé dans mon parcours avec la maladie, on parle d'avenir, on fait le point (...). Au début je ne voulais pas y aller. En fait, ça n'a rien à voir avec la folie, un psy, ça peut être un vrai soutien.

Catherine : On a quand même un certain nombre de besoins primaires : pouvoir manger, avoir suffisamment d'argent pour payer son loyer (...). Tant que ces choses ne sont pas arrangées, je crois qu'on n'est pas prêt pour faire un travail psychologique plus profond, qui va plus loin que ces besoins primaires. Il faut d'abord que les choses soient un peu posées, que les choses soient claires et qu'on n'ait plus de stress (...).

Boris : À un moment, pendant mon bilan de compétences, j'ai ouvert mon sac et j'ai tout déballé. En fait, ça a aussi permis à cette femme qui me faisait faire le bilan de mieux me cerner. Cela m'a re-motivé au niveau boulot, sur le coup, mais ça m'a aussi aidé psychologiquement. Quelque part, elle a joué le rôle du psy que je ne voulais plus aller voir (...).

Patrick : Il faut faire un certain travail sur soi-même pour intégrer ces deux mots : maladie et handicap. C'est pas quelque chose qui paraît évident d'emblée. Je crois que c'est un travail qu'il faut faire avec un psy.



POUR Y VOIR PLUS CLAIR

Psychologue, Psychiatre, Psychothérapeute... Qui fait quoi et à quel tarif ?

Attention aux différentes catégories de psys ! Elles peuvent avoir un très sérieux impact sur votre budget personnel et sur la qualité des soins !

Le distinguo entre psychologue, psychiatre, psychanalyste et psychothérapeute s'appuie sur deux données : la formation du praticien et la nomenclature de la Sécurité sociale.

Psychologue

Les psychologues ont suivi une formation universitaire en psychologie (BAC + 5 années d'études supérieures + stage). Ils ont étudié les grandes lois qui régissent le comportement humain (développement de l'enfant, études des relations individuelles avec le système nerveux, etc.).

Les consultations peuvent être prises en charge par la Sécurité sociale (Voir encadré Remboursement et encadré CMP - Centre Médico-Psychologique).

Psychiatre et Psychiatre analyste

Les psychiatres sont des médecins titulaires d'une spécialisation en psychiatrie (faculté de médecine + spécialisation (Bac+10 années d'études supérieures)). Mais il ne sont pas obligatoirement les mieux placés pour faire un travail d'accompagnement. Seuls à pouvoir prescrire des médicaments, ils restent d'excellents interlocuteurs quand rien ne va plus, et qu'une petite pilule pour calmer les angoisses quelques temps s'avèrerait utile.

Leurs consultations sont remboursées (Voir encadré remboursement).

Psychanalyste

Pour devenir psychanalyste, il faut remplir trois conditions : avoir été analysé, avoir été formé à la théorie analytique par le biais d'associations psychanalytiques, et, enfin, être supervisé dans sa pratique par



un “contrôleur”, lui-même analyste. Il n'y a pas de diplôme d'État reconnu en France.

Les consultations ne sont pas remboursées. Ne pas hésiter à faire jouer la concurrence, le premier divan venu n'est pas obligatoirement le plus confortable et donc le premier psychanalyste le plus à même de vous aider !

Psychothérapeute

La psychothérapie regroupe un grand nombre de pratiques diverses. Certains psychothérapeutes sont formés au sein d'une école : bioénergie, gestalt-thérapie, etc. Mais n'importe qui peut se proclamer “psychothérapeute”. Sans généraliser, il faut savoir que les charlatans de tous poils y ont trouvé un terrain de prolifération assez important. Assurez-vous que vous êtes entre de bonnes mains. La gestion psychologique des difficultés d'une personne malade demandant une véritable expertise de la part du thérapeute.

Les consultations ne sont pas remboursées. Là encore, attention au budget, cela peut faire très mal au portefeuille !

Les psychologues du travail

De plus en plus de grandes entreprises se sont adjoint les services d'un psychologue du travail. Cet acteur de l'entreprise parfois en charge de la sélection et du recrutement ou de la gestion des conflits internes à l'entreprise est également censé intervenir en cas de maladie.

REMBOURSEMENTS ET TARIFS



Exigez le tarif du premier rendez-vous avant d'accepter de vous y rendre et n'ayez pas honte de marchander le prix des consultations avec votre “psy” pour les consultations suivantes, c'est la règle !

Comme pour tous les spécialistes, demandez le secteur Sécurité sociale (1, 2 ou 3 - p. 41) auquel le psy est affilié. Le tarif de base (au 1^{er} janvier 2006) pour le psychiatre est de 34 € et de 23 € pour le psychologue conventionné. Quelques mutuelles (p. 44) complètent la prise en charge. Attention ! Le soutien psy entre rarement dans le cadre des 100% (p. 20) pour ce qui concerne les maladies chroniques (p. 40).

LES CMP

Les Centres Médico-Psychologiques existent dans de nombreuses communes françaises. Composés de professionnels reconnus par l'État, ils proposent un accès gratuit au soutien psychologique. Par contre il n'est pas toujours aisé d'obtenir un rendez-vous rapidement. Contactez-les dès les premiers signes d'anxiété (troubles du sommeil, stress, sensation d'isolement, etc.).

**Vous trouverez leur adresse dans l'annuaire,
dans les mairies, sur internet.**



LES ASSOCIATIONS, J'Y VAIS OU PAS ?

*Je ne sais pas si c'est partout, mais ils m'ont tutoyé "cash" au téléphone.
Ca m'a un peu refroidi ! Bruno*

Pas facile de pousser la porte des associations d'aide aux malades...

Pas envie de se retrouver dans le club des gens qui ont le même problème...

On ne comprend pas toujours ce qu'elles font ou ce qu'elles proposent.

C'est un autre monde, un monde nouveau.

Pourtant, l'association est souvent vécue comme un espace de convivialité. On y rencontre des amis, on y invente des solutions, on y obtient pas mal de réponses aux questions que l'on se pose, on y trouve un réel soutien...

L'association, c'est aussi un moyen d'agir pour les autres.

Isabelle : Je me suis dit : "Pourquoi pas aider les autres ?". J'étais une bénévole passive, je recevais la revue de l'association et c'est tout. Et du jour au lendemain, comme ça, après une assemblée générale de la FNAIR, j'ai rencontré une personne qui venait d'arriver en France, qui se posait plein de questions sur la maladie. Je l'ai aidée, on s'est soutenues. Après, j'ai recontacté l'association, j'ai demandé à être bénévole active ! (rires) Ils m'ont répondu : "Pas de problème, on a besoin de jeunes, de beaucoup de jeunes, de beaucoup de monde."

Eulalie : Au moment de la maladie et des traitements, le monde associatif, non !

Boris : À 18 heures, je me suis dit : "J'y vais." Je savais qu'ils fermaient à 18 heures ! Je pensais qu'il n'y aurait plus personne (sourire). En fait, ils n'avaient pas fermé, j'ai pu discuter. Le type avec qui j'ai parlé m'a motivé pour aller bosser le lendemain (...).

Bruno : Oui, c'est un peu ce que j'imaginais, une espèce de groupe de parole, de soutien, un peu comme dans le théâtre. On va chercher ta faiblesse pour la faire ressortir en tant que force.

Catherine : J'ai su que cela existait par le forum, en lisant des messages sur le forum de Jeunes Solidarité Cancer.

Patrick : Au départ, je voyais ça un petit peu comme des espèces de sectes. Ca me gênait.

Jacques : Avant de me tourner vers une structure. Il fallait d'abord que je clarifie dans ma tête ce que je pouvais faire pour avancer avec d'autres personnes.

Jean Christophe : C'est en fait AIDES et souvent Act-Up aussi, qui m'ont soutenu. C'est l'assistante sociale de AIDES qui m'a aidé par rapport à mon appartement.

POUR Y VOIR PLUS CLAIR

Les associations d'aide et de soutien aux malades sont-elles des associations comme les autres ?

Chacun connaît son association sportive, son club de musique ou l'association d'aide au village pauvre et lointain de sa commune. Par contre, il est plus difficile de se faire une idée précise de ce qu'une association d'aide aux personnes malades peut apporter. Rappelons d'abord que de la plus petite à la plus grande, et quel que soit leur projet, toutes les associations ont le même statut. Celui d'association "à but non lucratif" régie par la loi de 1901.

En clair, une association est créée par des bénévoles (non-salariés) qui élisent des représentants pour la conduire. Toutefois, le fait que ses membres soient non-salariés ne lui interdit pas pour autant de se professionnaliser dans telle ou telle activité. L'association fonctionne principalement grâce aux dons et aux subventions, elle peut également vendre des produits ou organiser des événements qui lui permettent de récolter de l'argent.

La condition stricte qui lui permet de rester association est que ses fonds soient en intégralité investis ou dépensés pour atteindre le but qu'elle fixe dans ses statuts lors de sa création (par exemple : aider les personnes atteintes par la maladie).

Ainsi, les fonds d'une association d'aide aux malades peuvent servir à salarier des personnes qui iront faire du soutien dans les hôpitaux, à acheter et entretenir des locaux pour accueillir les personnes ayant un problème lié à la maladie, à salarier des spécialistes de la communication pour lancer des messages de prévention et des experts capables de faire pression sur les pouvoirs publics pour faire évoluer les lois, voire à créer un guide pratique !



POUR Y VOIR PLUS CLAIR



ATTENTION !

Toutes les associations liées à une maladie ne vont pas systématiquement faire de l'accueil ou du soutien direct aux personnes. Certaines vont préférer récolter des fonds pour la recherche, ne réunir que des spécialistes du corps médical, agir uniquement à l'étranger, etc. Il est donc important d'identifier leur activité avant de les appeler ou lorsqu'on les appelle.

Une association liée à une maladie peut donc autant favoriser la rencontre avec des personnes directement touchées - malades elles-mêmes ou proches de malades - qu'avec des professionnels de la santé, des travailleurs sociaux, etc.

Les associations partenaires de ce guide sont clairement des associations d'aide et de soutien aux personnes touchées par une maladie. Il en existe beaucoup d'autres. Pousser leur porte ne veut pas dire "signer un contrat". Il n'y a pas "d'embrigadement". On peut y aller pour se renseigner sur tel ou tel sujet, pour voir comment l'association fonctionne, voir si l'ambiance convient, si les personnes qui y travaillent ou qui s'y investissent en tant que bénévoles sont intéressantes pour soi...

L'ASSISTANT(E) SOCIAL(E) PEUT-IL (ELLE) M'AIDER ?

S'il y a un message que je voudrais faire passer, c'est qu'il faut trouver une AS pour se faire aider ! Catherine

Il serait réducteur de penser que l'assistant(e) social(e) n'intervient qu'auprès des personnes exclues ou n'ayant que très peu de revenus. Aider les individus à s'adapter et à faire face à une situation difficile - celle provoquée par la maladie, par exemple - entre dans son champ d'activité. Il / elle pourra aussi aider à remplir les papiers...

Catherine : Personne ne m'a proposé de rencontrer une assistante sociale. J'ai insisté parce que je me disais que ce n'est pas possible qu'on se démerde comme cela pendant des mois et des mois (...).

Bruno : En transférant mon dossier de Saint-Lô à Biarritz, à la Sécurité sociale, ils ont changé mon numéro : au lieu d'être né dans le département 59, ils m'ont fait naître dans le 50 ! Ça a bloqué tous mes droits ! C'est l'AS de l'hôpital qui a tout réglé. J'ai eu beaucoup plus de facilités à avoir un interlocuteur à l'hôpital que dans la CPAM de ma région.

Jacques : Je conseille plus facilement de contacter la CPAM et demander à ce qu'on envoie quelqu'un qui travaille sur le secteur.

Jean Christophe : Lorsque je suis allé voir l'assistante de secteur pour mon problème de logement, elle m'a dit "Vous avez du travail, je n'ai pas le temps de m'occuper de vous !". La fois suivante, j'ai embarqué des échelles. Je me suis bien frotté les yeux avec pour pleurer ! (rires) Je suis arrivé devant elle, elle m'a dit : "Mais vous êtes en larmes !". Et, du coup, le dossier est passé !

Patrick : C'est vrai que spontanément, c'est pas évident d'aller frapper aux portes, c'est plutôt l'inverse qui devrait être fait (...). C'est les travailleurs sociaux qui devraient aller à la rencontre des malades, et pas l'inverse !



POUR Y VOIR PLUS CLAIR

L'assistant(e) social(e), l'AS

Contacté(e) un(e) assistant(e) social(e) n'a rien de déshonorant.

Il / elle sera souvent d'un grand recours pour vous aider dans vos démarches administratives, pour faire "avancer" votre dossier dans telle administration ou tel organisme.

- Il / elle accompagne les personnes tout au long de leur démarches
- Il / elle informe sur les droits, les aides éventuelles et permet d'y accéder
- Il / elle conseille, oriente vers les lieux, organismes, administrations appropriées

Souvent, Il / elle travaille en lien avec d'autres professionnels : médecins, services administratifs, associations, magistrats, etc. Il / elle peut avoir un rôle de "médiateur" entre ces différents interlocuteurs.

- **L'assistant(e) social(e) dit(e) de secteur** : a en charge la population d'un quartier ou d'une zone géographique définie quelque soit la problématique de la personne (maladie, logement, enfance, santé, insertion, etc.).
- **L'assistant(e) social(e) dit(e) spécialisé(e)** : travaille dans un secteur d'activité précis, sa mission est restreinte à un domaine d'intervention (milieu hospitalier, scolaire, entreprise, CPAM, etc.) C'est dans cette seconde catégorie que l'on trouvera l'assistant(e) social(e) de l'association.

Les rendez-vous sont toujours gratuits. On peut demander à changer d'AS.

Si le courant ne passe pas ou si la spécialité de l'AS n'est pas du tout liée aux problèmes liés à la maladie, demander à rencontrer une autre personne ne doit pas poser de problèmes.

Ils / elles sont tenus au secret professionnel.

OÙ LE / LA TROUVER ?

- Les Centres Communaux d'Action Sociale (CCAS)
- Les services sociaux départementaux rattachés au Conseil général de votre département
- L'hôpital - le service social de l'hôpital (p. 28)
- En France, environ 3 000 entreprises ont un(e) assistant(e) social(e) en interne
- Dans certaines associations



MA RELATION AU MILIEU HOSPITALIER

Je me suis vraiment plainte parce que j'avais l'impression qu'au niveau médical, je ne voyais pas qu'une seule personne, mais dix !

Catherine

En termes d'accompagnement et d'information des personnes, l'hôpital ne répond pas toujours présent. Le service social de l'hôpital est par ailleurs souvent débordé. Toutefois, de plus en plus d'associations se sont structurées pour faire face à cette carence en proposant leur aide au sein même de l'hôpital. Les réseaux ville-hôpital ou les CRCM par exemple.

Michelle : Quand il y a quelque chose comme cela qui est annoncé, il faudrait que ce soit systématique qu'on puisse recevoir ne serait-ce qu'un petit carnet d'adresses pour qu'on sache toutes les démarches à faire, pour rencontrer telle ou telle personne.

*Isabelle : Je voulais avoir mon Bac, plus un BTS !
À l'hôpital, on me disait : "C'est pas possible !" (...). Mais j'ai réussi à avoir tous mes diplômes, tout en étant en dialyse, en suivant ma maladie (sourire)*

Jean Christophe : Le plus difficile pour moi dans le fait d'être malade, c'était de ressentir, par la voix des médecins, une sorte de culpabilité. C'est ce qui me pesait le plus. Mais, je ne rencontre plus ce problème, mon médecin m'appelle souvent pour me demander si je vais bien.

Patrick : Je me suis surtout appuyé sur les services sociaux hospitaliers. J'ai vu des gens assez compétents, qui ont pu m'éviter certains pièges - ce que eux pensaient être des pièges - et il s'avère qu'avec le recul, il semble que oui

LE SERVICE SOCIAL DE L'HÔPITAL

Dans tous les hôpitaux - presque jamais dans les cliniques - le service social est là pour répondre aux problèmes que peut poser une hospitalisation et aider les patients à retrouver leur autonomie, à se réinsérer, etc. Il peut donc aider les personnes dans leurs démarches administratives, renseigner sur les aides auxquelles elles peuvent prétendre pendant ou après le séjour.

Demander à l'accueil de l'hôpital ou au personnel soignant comment contacter le service social de l'hôpital

LES RÉSEAUX VILLE-HÔPITAL

sont des structures autonomes, locales et différentes d'une ville à l'autre. Nous resterons donc prudents sur leur rôle précis. En général, ils permettent une meilleure coordination entre les médecins de l'hôpital et ceux qui exercent en ville. Ils peuvent aussi permettre le lien entre l'assistant(e) social(e) de l'hôpital et l'assistant(e) social(e) de la commune (p. 26) ou/et les associations d'aide et de soutien aux malades (p. 22 et 23).

LES CRCM

sont les **Centres de Ressources et de Compétences de la Mucoviscidose**. Ils regroupent des médecins ou acteurs de santé (kiné, aides soignants, etc.) spécialistes de la maladie et permettent une relation plus chaleureuse avec l'hôpital. Les CRM proposent également des services d'aides sociales (assistant(e)s social(e)s spécialisé(e)s) ou de soutien psychologique. Pour entrer en contact avec le CRCM le plus proche de votre domicile, appelez le 01 40 78 91 91 – standard de l'association Vaincre la Mucoviscidose à Paris.

*Ça me semblerait important qu'il y ait de la concertation,
qu'il puisse y avoir des passerelles entre tous ces acteurs-là !
Finalement, ça simplifierait la tâche à tout le monde ! Eulalie*

S'ORIENTER, COMPRENDRE LE SYSTÈME... SOYONS TECHNIQUES !

Grâce aux expériences vécues et à la contribution de professionnels, ce guide s'est donné pour ambition de marquer quelques repères pour permettre aux personnes d'inventer leur(s) solution(s).

Cette partie un peu plus technique se propose de présenter les principaux repères liés au parcours maladie chronique et travail.

Pour entrer dans la spécificité de chacune des maladies, n'hésitez pas à contacter les associations spécialisées.



POURQUOI EST-CE QUE C'EST SI COMPLIQUÉ ?

Beaucoup d'entre nous ne comprennent pas pourquoi on reçoit une allocation par la CAF, une pension par la Sécurité sociale, une aide par l'Agefiph, un complément de salaire par la "prévoyance", etc. Cela s'explique par le fait qu'il s'agit de "caisses" différentes, qui ne sont pas financées de la même façon et qui n'ont pas les mêmes objectifs.

La Sécurité sociale alimente son fonds grâce aux cotisations des salariés, c'est pourquoi elle "indemnise" ou verse "une pension" aux seules personnes qui ont travaillé - donc cotisé à ce fonds (et à leurs conjoints, concubins et enfants).

La Maison départementale des personnes handicapées (Maison du handicap ou MDPH) est financée principalement par la Direction des affaires sociales. Elle a donc pour mission d'apporter des soutiens sociaux aux personnes (l'Allocation pour adulte handicapé, la Reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé, etc.). L'allocation est versée par la CAF comme toutes les autres aides sociales (RMI, allocation logement, allocations familiales, etc.).

L'Agefiph gère un fonds alimenté grâce à une cotisation des entreprises privées. C'est la raison pour laquelle elle n'aide que les travailleurs handicapés du privé (y compris les demandeurs d'emploi) à s'insérer ou à se maintenir dans l'emploi. Elle n'aide pas les étudiants.

La prévoyance et la mutuelle complémentaire sont des assurances privées, auxquelles une personne a souscrit, personnellement, ou via son entreprise. Elles complètent les dépenses ou les pertes de salaires liées à la maladie pour les seules personnes qui avaient un contrat signé avant que leur maladie ne se déclare ou après une période de carence lorsque la maladie est déjà identifiée.

QUELLE EST LA DIFFÉRENCE ENTRE LE MÉDECIN TRAITANT, LE MÉDECIN RÉFÉRENT ET LE MÉDECIN CONSEIL ?

Le dispositif du médecin traitant repose sur la liberté de choix : liberté d'en choisir et liberté d'en changer, tandis que le dispositif du médecin référent repose sur une adhésion annuelle.

Le médecin traitant peut être un médecin généraliste ou un médecin spécialiste, notamment pour les patients souffrant d'Affections de longue durée (ALD) ou de maladies chroniques, tandis que le **médecin référent** est obligatoirement un médecin généraliste.

Dans les pages suivantes, lorsque nous parlons du médecin traitant, il s'agit du médecin spécialiste ou généraliste qui vous suit régulièrement dans le cadre de votre maladie chronique. C'est lui qui remplit les dossiers médicaux à remettre à la Sécurité sociale ou à la MDPH (p. 34).

Ces dossiers sont destinés aux **médecins conseil** (p. 32) affiliés à la Sécurité sociale ou à la MDPH.

LE LABYRINTHE ADMINISTRATIF

On est dans un vrai parcours du combattant. C'est impressionnant. On s'imagine pas (...). Jean Christophe

Labyrinthe, besoin de boussole, incompréhension du système, manque d'information, etc., sans oublier le jargon administratif ou le "Ne quittez pas !

Un conseiller va vous répondre ! (petite musique !) Un conseiller va vous répondre ! (re-petite musique)".

Bref, se coltiner les démarches, les queues, les envois en quinze exemplaires, les papiers qui manquent, etc., tient clairement du marathon !

Et, être bien informé de ses droits et des propositions qui nous sont faites semble encore plus complexe !

Appelons donc un chat un chat

: les parcours face à l'administration sont à l'évidence truffés d'obstacles !

Bruno : Chaque fois, je disais : "Je l'ai expliqué à telle personne. Elle a tout mon dossier en main, je ne ré-explique pas !". J'en étais arrivé, à une époque, à demander chaque fois le nom de la personne que j'avais et je le notais.

Catherine : Il y a un manque énorme d'informations !

Jacques : Tu es obligé de re-déballer chaque fois ton histoire, ton parcours, ré-expliquer.

Jean Christophe : Si on n'a pas la tête sur les épaules (...). Il y a des personnes qui ne pourront pas faire tout ça (...). Et puis j'aimerais bien décider aussi, être décideur. Mais peut-on être décideur ? Est-ce qu'on peut, nous, dire : "Dites-nous vraiment nos droits !" et, à qui le dire ? Est-ce qu'ils font exprès de faire traîner les choses ? Comment ça se passe ? Quelle est leur organisation ?

Patrick : Les dénoncer, mais à qui ? C'est vrai que c'est scandaleux, Je sais pas si c'est vrai, mais j'ai entendu dire qu'il y a un organisme qui permet à l'intérieur d'un hôpital - qui s'appelle Réseau Ville-Hôpital - de faire la coordination (p. 27 et 28).



Eulalie : Si on a un problème avec la Sécurité sociale - un truc qui ne nous est pas payé ou quelque chose comme ça, à part la guichetière, à qui peut-on s'adresser ?

LA SÉCURITÉ SOCIALE ET LE MÉDECIN CONSEIL

Je suis allée à la Sécurité sociale des dizaines de fois (...).

Cette bête-là - le médecin conseil - j'aurais quand même dû la voir

Eulalie

La "Sécu" a mis en place un dispositif particulier pour les personnes atteintes d'une maladie chronique : l'ALD (p. 40). Ce dispositif est déclenché sur avis d'un médecin qui ne travaille que pour elle : le médecin conseil de la Sécurité sociale. Souvent, votre médecin traitant (p. 30) est en contact avec lui sans même que vous le sachiez. C'est le médecin conseil de la Sécurité sociale qui, au regard des dossiers (p. 30), remplis par votre médecin traitant, attribue l'invalidité (p. 36), la catégorie (p. 37), et qui accorde et prolonge le temps partiel thérapeutique (p. 75). S'il donne son accord, la Sécurité sociale paie les indemnités journalières en ALD (p. 42), la pension d'invalidité (p. 43) et le complément de salaire dans le cadre du temps partiel thérapeutique (p. 75).

Côté frais médicaux, la Sécurité sociale ne rembourse à 100% (tarif plafonné (p. 41) que les frais médicaux liés à la maladie. Pour définir avec précision ce qui est lié à la maladie et ce qui ne l'est pas, le médecin traitant remplit un dossier spécial : le "protocole de soin" (p. 41) qui sera validé par le médecin conseil de la Sécurité sociale.

Catherine : Au début de la maladie, y'a l'arrêt de travail, d'un mois, deux mois (...). Et là, y'a le médecin conseil qui te convoque en te demandant pourquoi tu es en arrêt (...). Si tu n'as pas encore ton diagnostic, ça peut être compliqué. Faut retourner le voir dès que tu sais ce que tu as.

Isabelle : Moi, je n'ai pas vu le médecin conseil de la Sécurité sociale, vu que je suis malade depuis longtemps (...).

Jacques : Les contrôles par rapport aux sorties libres, dans notre cas, c'est pas possible (...).

Catherine : Moi, c'est mon kiné qui dit que j'étais chez lui ! (rires).

Jacques : Moi, c'est mon AS ! (rires).

Jean Christophe : Le médecin conseil est-il le seul décideur ? Y a t'il un recours si on est pas d'accord ? (...). En tout cas, pour les papiers, je vais à la Sécurité sociale, je ne le mets pas dans la boîte mais je le donne à la fille, de la main à la main, en lui disant "Ecoutez, je préfère faire comme ça ! Ça me permet d'être sûr que ce ne sera pas égaré" (...).

PS : Le médecin de la Maison du handicap (p. 36 et p. 34) est également un médecin conseil. Ne surtout pas les confondre !



Régler un litige avec la sécurité sociale

Outre la possibilité de recours amiable par courrier recommandé, il existe des recours contentieux plus complexes, indispensables à maîtriser pour ne pas se faire piéger par les délais notamment. Dans ce cas, entourez-vous des services d'un avocat, en demandant l'aide juridictionnelle (avocat gratuit) ou en contactant un avocat privé (bien négocier le tarif !).

Il existe deux modes de recours : la CRA et le TASS

La CRA (Commission de recours amiable) est interne à la Sécurité sociale. Elle dispose d'un mois pour prendre sa décision. Si elle confirme la décision initiale et seulement dans ce cas, vous pourrez porter le litige devant le TASS (Tribunal des affaires de la Sécurité sociale).

Le Contentieux technique

Ce contentieux concerne notamment les désaccords relatifs à l'état ou au degré d'invalidité ou d'incapacité. Dans ce cas, la procédure a lieu devant le tribunal du contentieux de l'incapacité. Le délai est de 2 mois à partir du jour où elle a été notifiée. Le jugement peut faire l'objet d'un appel devant la Cour nationale de l'incapacité et de la tarification de l'assurance et pourra faire l'objet d'un pourvoi en cassation.

La demande d'expertise médicale

L'expertise médicale concerne les différends relatifs à l'état du malade. La demande peut émaner du malade ou provenir de la Caisse primaire d'assurance maladie (CPAM). Un médecin-expert est désigné d'un commun accord entre le médecin traitant de l'assuré et le médecin conseil de la CPAM. L'avis de l'expert s'impose à l'assuré et à la Caisse primaire d'assurance maladie. Aucune contre-expertise n'est possible à ce niveau. En revanche, le juge peut demander éventuellement une autre expertise.

LA MAISON DU HANDICAP (ANCIENNE COTOREP)

La COTOREP, ça n'avait pas forcément une bonne image ! Eulalie

La COTOREP est morte, vive la MDPH !

La Maison départementale des personnes handicapées est donc née très officiellement le 1er janvier 2006 et a remplacé la COTOREP.

Toutefois, dans la grande majorité des départements, la réforme met du temps à se mettre en place !

Même si les engagements pris (voir encadré) ne sont que très peu tenus à l'heure où nous mettons sous presse (décembre 2006), une véritable prise de conscience des problèmes semble avoir été effectuée et de réelles modifications sont en cours. On devrait progressivement voir naître une plus grande harmonisation des droits au niveau national, les guichets uniques (lien entre MDPH, CAF, Conseil général par exemple) se mettent en place, les délais d'étude de dossier devraient être raccourcis. Enfin, l'accueil devrait être plus agréable et la confidentialité au guichet plus respectée.

La loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances des personnes handicapées

a institué les Maisons du handicap. Elle doit constituer dans chaque département le "guichet unique" auprès duquel toute personne handicapée bénéficiera de l'accueil, de l'information et du conseil dont elle pourrait avoir besoin.

- Dans chaque département, une Maison départementale du handicap dotée d'antennes locales mobiles sera créée.
- Elle constituera le "guichet unique" auprès duquel toute personne handicapée bénéficiera de l'accueil, de l'information et du conseil dont elle pourrait avoir besoin. Elle déposera une demande et recevra, après instruction et évaluation de sa situation, la décision relative à ses besoins de compensation au regard de son projet personnel de vie.
- Un interlocuteur unique prendra en charge les démarches complexes imposées aujourd'hui à la personne ou à sa famille.
- Une commission unique sera constituée au sein de la Maison départementale du handicap. Elle assurera les missions dévolues.



PAS DE CONFUSIONS !

La MDPH n'a aucun lien avec la Sécurité sociale.
Et le dossier médical rempli dans le cadre du protocole de soin (p. 41), n'a rien à voir avec le dossier à remplir pour la MDPH !

La Maison du handicap propose des aides à la reconversion, à l'insertion ou au maintien dans l'emploi des travailleurs handicapés. Elles ne remplacent pas celles de l'Agefiph (p. 67). C'est à la MDPH que l'on fait sa demande de RQTH (p. 49), de carte d'invalidité (p. 36) et c'est la commission de la MDPH qui accorde l'AAH (p. 46) et l'ACFP (p. 45)

Par contre, la MDPH n'a rien à voir avec la Sécurité sociale - ne surtout pas les confondre !
Bien se renseigner auprès de ses services ! Il existe un numéro vert pour chaque département.



INVALIDITÉ ET TAUX D'INCAPACITÉ, C'EST PAS PAREIL !

*Je me pose la question : "Je fais comment maintenant ?".
Ils veulent me mettre en inval'(...). Qui est derrière moi ? Personne !
Je suis encore tout seul ! Est-ce qu'il existe un médiateur ?*
Jean Christophe

L'invalidité : c'est à la Sécurité sociale.
Le taux d'incapacité, souvent appelé le taux de handicap, c'est à la Maison départementale des personnes handicapées (ancienne COTOREP)
Les deux demandes doivent être faites séparément. Les deux dossiers médicaux seront remplis par le médecin traitant (p. 30).
Les droits obtenus à la Sécurité sociale sont sans rapport avec ceux obtenus à la Maison des personnes handicapées.

CAS CONCRETS...

Monsieur DURAND ne peut plus travailler pour raison de santé, mais il a cotisé plusieurs années à la Sécurité sociale, il a droit à une pension (p. 43). La catégorie de son invalidité sera déterminante pour le calcul de la pension. Cette pension lui sera accordée et versée par la Sécurité sociale.

Mademoiselle LACOUR ne peut plus travailler, elle est en invalidité mais elle n'a pas travaillé assez longtemps, donc n'a pas suffisamment cotisé. Elle n'aura donc pas de pension. C'est son taux d'incapacité qui lui permettra, sous certaines conditions, d'obtenir une allocation mensuelle : l'AAH (p. 46). La décision sera prise par la Maison du handicap mais l'AAH lui sera versée par les CAF (Caisses d'allocations familiales).

Madame DUPONT souhaite postuler sur un poste à plein temps réservé aux travailleurs handicapés. Pour postuler, elle devra présenter sa Reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (p. 49) à l'employeur.

Sur ce document obtenu à la Maison du handicap (p. 34), ne figure aucune information personnelle (type de maladie, taux d'incapacité, etc.). Cette "reconnaissance" n'aura aucune incidence sur son futur emploi (sauf pour l'aménagement du poste par exemple), sur d'éventuelles indemnités journalières en cas d'absence, etc.



L'INVALIDITE :

Le médecin conseil de la Sécurité sociale l'attribue aux personnes qu'il estime présenter une incapacité de travail ou de gain d'au moins deux tiers. Elle est assortie d'une catégorie (1, 2 ou 3).

Elle permet :

- D'obtenir une pension d'invalidité
- D'obtenir une indemnité compensatoire lors d'un temps partiel thérapeutique

Elle ouvre droit aux aides de l'Agefiph (p. 67),

Elle ne permet pas d'être reconnu travailleur handicapé (p. 49), et n'a pas de lien avec l'AAH (p. 46)

Elle ne donne pas accès aux CAP emploi (p. 63) ou aux emplois réservés pour travailleurs handicapés (p. 62)

LE TAUX D'INCAPACITE :

Il est attribué par le médecin conseil de la MDPH (ancienne COTOREP).

- Il détermine l'accès à l'Allocation adulte handicapé (p. 46) et à certains droits (exonération d'impôts, exonération de la taxe d'habitation, macaron pour le stationnement du véhicule)
- Il détermine le droit à la Reconnaissance de la qualité de travailleurs handicapé (p. 49)
- Il donne accès aux CAP Emploi (p. 63)
- Il donne accès aux emplois réservés pour travailleurs handicapés

Il ouvre droit aux aides de l'Agefiph (p. 67).

Il n'a pas de lien avec la pension d'invalidité (p. 43), ni les indemnités compensatoires pour le temps partiel thérapeutique (p. 75).

Le taux d'incapacité est inscrit sur la carte d'invalidité que l'on obtient à la MDPH ou Maison du handicap (p. 34) mais cette carte n'a rien à voir avec l'invalidité de la Sécurité sociale !



La carte d'invalidité (qui détermine le taux d'incapacité obtenu à la MDPH) est souvent confondue avec la RQTH. La carte d'invalidité (voir photo) est rose ou verte alors que la RQTH est un simple courrier précisant que la personne est reconnue travailleur handicapé (voir photo).

Il est inutile de présenter sa carte d'invalidité à l'employeur, la RQTH suffit.

■ Les catégories d'invalidité à la Sécurité sociale

La **catégorie 1, 2 ou 3** est déterminante pour le calcul du montant de la pension d'invalidité obtenue à la Sécurité sociale. On note une grande confusion sur la catégorie 2 qui indique que la personne est incapable de travailler. Dans les faits, la catégorie 2 est souvent accordée à des personnes incapables d'exercer leur activité rémunérée à plein temps. Notons qu'elle est bien plus avantageuse financièrement (50% du salaire au lieu de 30% pour la catégorie 1) en cas de pension d'invalidité (p. 43). Beaucoup de personnes ont peur d'être en catégorie 2 et craignent que cela puisse nuire à leur parcours face à l'emploi. La catégorie ne sera pas connue de votre employeur. Elle ne concerne que la Sécurité sociale et vous !

Le fait d'être en catégorie 1, 2 ou 3 ne change donc rien dans votre parcours face à l'emploi. Et il sera toujours plus facile de revenir en catégorie 1 si tout va mieux que d'obtenir la catégorie 2 si la maladie gagne du terrain !

Les catégories 1, 2 et 3

Pour l'invalidité à la Sécurité sociale

1^{ère} catégorie : personne capable d'exercer une activité rémunérée.

2^{ème} catégorie : personne incapable d'exercer une profession (Texte officiel)

Dans les faits : personne théoriquement incapable d'exercer une profession sauf si son activité ne met pas sa santé en péril.

3^{ème} catégorie : personne qui, étant absolument incapable d'exercer une profession, est, en outre, dans l'obligation d'avoir recours à l'assistance d'une tierce personne pour effectuer les actes ordinaires de la vie.

En fonction de la catégorie obtenue à la Sécurité sociale, le plafond mensuel de la pension d'invalidité varie sérieusement.

Catégorie 1 : 776 € maximum.

Catégorie 2 et 3 : 1300 € maximum
(chiffre 2006).



■ Les catégories de handicap à la Maison du handicap (ou MDPH)

A, B et C : c'était à la COTOREP.

Les catégories ont disparu avec la réforme. Elles ne concernaient de tout façon que l'employeur qui bénéficiait de plus ou moins d'avantages en fonction de la catégorie dans laquelle était classé le travailleur handicapé.

Contrairement au taux de handicap, la catégorie figurait sur la RQTH (p. 49).

La catégorie ayant disparu, il est donc désormais possible de demander un nouveau document afin que cette mention n'apparaisse plus. Surtout pour les personnes en catégorie B ou C (handicap lourd ou très lourd).

■ Le calcul du taux d'invalidité à la Sécurité sociale

Les textes de la Sécurité sociale précisent qu'une personne peut obtenir une pension d'invalidité si elle a perdu les deux tiers de sa capacité de travail ou de gain.

Il semble donc que la Sécurité sociale ait un mode de calcul pour apprécier ces fameux "deux tiers". Les rédacteurs de ce guide n'ont pas réussi à en savoir plus !

■ Le calcul du taux d'incapacité à la Maison départementale des personnes handicapées (Maison du handicap ou MDPH)

C'est l'addition de toutes les contraintes entraînant une perte d'autonomie qui donne le taux global d'incapacité. Le calcul se fait à partir d'un guide-barème établi par décret. La fourniture d'un certificat médical très argumenté peut permettre l'obtention d'un taux important.

De 0 à 49 % : n'ouvre aucun droit aux aides.

De 50 à 79 % : ouverture de droits sous condition ;

80% et + : ouverture de droit AAH (p. 46) acquise + permet à une personne seule de déduire une demi part d'impôt en plus + exonération de la redevance TV + exonération de la taxe d'habitation.

C'est à partir des informations que donnera votre médecin traitant (p. 30) dans le certificat médical qui devra être fourni à la MDPH (p. 34) qu'elle prendra sa décision. Il vous faut donc convaincre votre médecin d'y consacrer suffisamment de temps pour apporter le maximum de renseignements sur vos résultats biologiques mais aussi sur votre état clinique et psychologique.

**Assurez-vous que votre médecin traitant (p. 30) connaît bien ces procédures,
et proposez-lui de prendre contact avec une association de malades le cas échéant.**

Le certificat médical est déterminant !

Quelques “astuces” pour remplir le dossier médical destiné à la Maison départementale des personnes handicapées :

Pour le VIH : La déficience immunitaire (VIH) donne un taux de handicap de 45%, insuffisant pour obtenir des droits. En ajoutant des troubles de l'humeur (états d'excitation ou dépression franche sans signe mélancolique grave apportant cependant une perturbation notable dans la vie professionnelle, vie quotidienne conservée, etc.), vous pouvez obtenir quelques unités de pourcentage supplémentaires ; même chose pour troubles de la vie émotionnelle ou affective (irritabilité, timidité, angoisse permanente, etc.) qui vous donneront à leur tour quelques “pour cent” supplémentaires permettant d'arriver à 50% voire à 80%.

Pour la mucoviscidose :

Colonisation bronchique - différents germes dont le “pyo” (bacille pyocyanique - *Pseudomonas aeruginosa*)
Difficultés d'observance traitement - séances de kiné parfois plusieurs fois par jour, aérosol tout les jours, cures antibiotiques par perfusions.

Stigmates liés aux traitements - pilosité excessive (médicaments de la transplantation), matériel corporel (chambre implantable, sonde gastrique, anus artificiel), perte de cheveux (chimio).

(source Vaincre la mucoviscidose)

Ne pas oublier... La nécessité d'adapter un régime alimentaire, l'amaigrissement, la mauvaise tolérance à l'effort, la station debout pénible, les ralentissements en terme de vie sociale, les répercussions sur la vie familiale, la perte de confiance en soi, les troubles esthétiques (perte de cheveux, marques visibles de la maladie, séquelles dentaires), etc.



LES TAUX ET CATÉGORIES NE SONT PAS ACQUIS DÉFINITIVEMENT, ILS PEUVENT ÊTRE REVUS À LA HAUSSE EN CAS D'AGGRAVATION DE L'ÉTAT DE SANTÉ COMME À LA BAISSSE EN CAS D'AMÉLIORATION

Cette information est donnée sur l'avis qui vous a été envoyé. Ne laissez surtout pas la date expirer !

LE JARGON DES REMBOURSEMENTS DE SOINS, ALLOCATIONS, PENSIONS, INDEMNITÉS...

J'ai vécu très longtemps - et je continue à vivre - avec une AAH, c'est pas évident. Il faut pouvoir tenir financièrement par rapport à très très peu... Patrick

■ L'ALD : Affection longue durée

Les personnes auxquelles ce guide est destiné sont atteintes d'une maladie chronique. Elles sont donc considérées à la Sécurité sociale comme étant en ALD - Affection longue durée.

Le fait d'être en ALD ouvre des droits spécifiques, notamment en matière de remboursement des soins médicaux (le 100% (p. 41)) et en terme de durée pour les indemnités journalières (p. 42).

Par contre, la mise en ALD à la Sécurité sociale n'aura pas de lien avec les droits obtenus à la MDPH (p. 34).

L'ALD (Affection longue durée) : Les maladies reconnues comme étant de longue durée sont répertoriées dans une liste officielle l'ALD30 (voir encadré) Certaines maladies, hors liste, peuvent, sous certaines conditions, permettre l'ouverture des mêmes droits.

LISTE DES ALD 30 :

Accident vasculaire cérébral invalidant. - Insuffisances médullaires et autres cytopénies chroniques. - Artériopathies chroniques avec manifestations ischémiques. - Bilharziose compliquée. - Insuffisance cardiaque grave, troubles du rythme graves, cardiopathies valvulaires graves, cardiopathies congénitales graves. - Maladies chroniques actives du foie et cirrhoses. - Déficit immunitaire primitif grave nécessitant un traitement prolongé, infection par le virus de l'immuno-déficience humaine (VIH). - Diabète de type 1 et diabète de type 2. - Formes graves des affections neurologiques et musculaires (dont myopathie), épilepsie grave. - Hémoglobinopathies, hémolyses, chroniques constitutionnelles et acquises sévères. - Hémophilies et affections constitutionnelles de l'hémostase graves. - Hypertension artérielle sévère. - Maladie coronaire. - Insuffisance respiratoire chronique grave. - Maladie d'Alzheimer et autres démences. - Maladie de Parkinson. - Maladies métaboliques héréditaires nécessitant un traitement prolongé spécialisé. - Mucoviscidose. - Néphropathie chronique grave et syndrome néphrotique primitif. - Paraplégie. - Périartérite noueuse, lupus érythémateux aigu disséminé, sclérodermie généralisée évolutive. - Polyarthrite rhumatoïde évolutive grave. - Affections psychiatriques de longue durée. - Rectocolite hémorragique et maladie de Crohn évolutives. - Sclérose en plaques. - Scoliose structurale évolutive (dont l'angle est égal ou supérieur à 25 degrés) jusqu'à maturation rachidienne. - Spondylarthrite ankylosante grave. - Suites de transplantation d'organe - Tuberculose active, lèpre. - Tumeur maligne, affection maligne du tissu lymphatique ou hématopoïétique.

Source : article D. 322-1 du code de la Sécurité sociale, modifié par le décret n° 2004-1049 du 4 octobre 2004, publié au Journal officiel du 5 octobre.

■ Le 100% ou l'exonération du ticket modérateur

Etre en ALD donne droit à un remboursement à 100% du tarif de base de la Sécurité sociale pour tous les soins liés à l'Affection longue durée. Pour être ayant droit, le médecin traitant (p. 30) doit remplir un dossier médical destiné à la Sécurité sociale : **le protocole de soin.**

Il faut noter que le 100% du tarif de base de la Sécurité sociale n'a parfois pas grand chose à voir avec le tarif demandé par le spécialiste de santé (voir encadré : Les secteurs de conventionnement). La mutuelle complémentaire reste indispensable (p. 44)

LE PROTOCOLE DE SOIN ET L'ORDONNANCE "BIZONE"

Depuis la réforme de 2005, l'obtention de la carte 100% et de la mise en ALD font l'objet d'un dossier spécial : **le protocole de soin.**

Ce protocole permet de différencier de façon assez précise les problèmes de santé directement liés à la maladie (qui seront remboursés à 100%) de ceux qui ne le sont pas (et qui seront remboursés au taux habituel).

À partir du moment où le protocole de soin est clairement établi par le médecin traitant, les ordonnances prescrites par le(s) spécialiste(s) consulté(s) sont traitées en ordonnance "BIZONE": d'un côté, ce qui est lié à l'ALD, de l'autre ce qui ne l'est pas.

CAS CONCRET...

Monsieur DUPONT a un cancer et se casse le doigt en bricolant. Les frais médicaux liés à son cancer seront remboursés à 100%, par contre ceux liés à la fracture de son doigt ne seront pris en charge qu'à 70 %.



Les Secteurs de conventionnement, ou comment être bien remboursé

Les médecins conventionnés par la Sécurité sociale ont à choisir entre trois secteurs de conventionnement.

Le Secteur 1, 2 ou 3

Si votre médecin est affilié au

Secteur 1 : Il doit appliquer précisément le tarif remboursé par la Sécurité sociale. Vous serez donc remboursé à 100%.

S'il a opté pour le **Secteur 2** : Il peut dépasser, mais de façon "raisonnable" le tarif de base. Toutefois, le "raisonnable" est apprécié par le médecin lui-même, et non pas par la Sécurité sociale !

Le secteur 3 permet aux médecins - souvent les spécialistes - d'exploser les tarifs. Et dans ce cas, vous ne serez pas remboursé du tout !

Demander son secteur de conventionnement à un spécialiste est possible et normal. Il est tenu de vous répondre. Cette demande peut être faite au téléphone lors de la prise de rendez-vous ou au début de la première consultation.

■ Les IJ (indemnités journalières) en ALD (affection longue durée)

Personne n'a été fichu de me dire qu'il fallait faire 200 heures sur les derniers trois mois avant de tomber malade. Au moment où j'ai signé mon contrat de travail, personne ne m'a dit : "Il faut avoir fait 200 heures sur 3 mois, sinon si jamais tu tombes malade, tu n'as rien". Catherine

Tout arrêt maladie donne droit à des indemnités journalières compensatoires versées par la Sécurité sociale plus officiellement nommée Caisse primaire d'assurance maladie.

La mise en ALD (p. 40) d'une personne peut permettre d'obtenir jusqu'à trois années d'absence pour longue maladie.

Ces arrêts maladie restent accordés par le médecin. Ce n'est pas la personne qui choisit de s'arrêter lorsqu'elle le souhaite.

Il ne s'agit pas de trois années de suite mais bien de jours cumulables. Lorsqu'une personne a épuisé ses droits, elle n'est plus indemnisée. Elle peut dès lors prétendre à la pension d'invalidité.

CAS CONCRET...

Monsieur DUPONT à un cancer et se casse le doigt en bricolant. Son absence d'une semaine ne sera pas décomptée des trois années auxquelles il a droit pour son cancer.

Comme pour l'ordonnance "Bizone", (p. 41) les arrêts maladie liés à la pathologie sont différents de ceux liés à d'autres problèmes de santé. Là encore, la façon dont le "protocole de soin" (p. 41) aura été rempli par le médecin va avoir une importance considérable.

Les indemnités journalières (IJ) correspondent à la moitié du salaire moyen (calculé sur les trois mois précédant l'arrêt). Le montant est de 50 % les six premiers mois, puis 51,49 % au-delà, dans la limite de 41,93 par jour. Les mutuelles complémentaires et les prévoyances santé (p. 44 et 47) versent tout ou partie du manque à gagner.



Lors d'un arrêt maladie "classique", les trois premiers jours ouvrables ne sont pas indemnisés. Par contre, cette période dite "de carence" ne s'applique qu'une seule fois (par période de 3 ans) pour les arrêts maladie pris dans le cadre de l'ALD.

Attention : de nombreuses personnes nous ont signalé avoir dû se battre pour faire valoir ce droit.

■ La pension d'invalidité

C'est une pension versée par la Sécurité sociale aux personnes de moins de 60 ans présentant une invalidité réduisant d'au moins 2/3 (66%) leur capacité de travail ou de gain (p. 37).

Pour l'obtenir, il faut justifier, au cours des 12 mois précédant l'interruption de travail ou la constatation de l'état d'invalidité de 800 heures de travail (dont 200 au cours des 3 mois précédant la demande) ou avoir cotisé sur un montant équivalent à deux fois le Smic sur les six derniers mois.

La pension d'invalidité va de 30% (en catégorie 1) à 50 % (en catégorie 2 et 3) du salaire calculé sur les 10 meilleures années.

Elle est plafonnée à 776 € (catégorie 1) et environ 1300 € (catégorie 2 et 3) (chiffres 2006).

Attribuée à titre temporaire, elle peut être révisée, suspendue ou supprimée pour des **raisons médicales**, en cas d'amélioration ou d'aggravation de votre état de santé, ou pour des **raisons administratives**.

EN CAS DE REPRISE D'UNE ACTIVITÉ

Activité salariée à temps partiel : votre pension d'invalidité peut être suspendue si, après 6 mois d'activité, le cumul de votre pension d'invalidité et de votre salaire dépasse le salaire que vous perceviez avant votre arrêt de travail suivi d'invalidité (Voir p.75).

Activité professionnelle non salariée (artisan, commerçant, etc.) : votre pension d'invalidité peut être suspendue si, après un trimestre d'activité, le cumul de votre pension d'invalidité et de votre rémunération dépasse 5 943,57 € pour une personne seule et 8 229,58 € pour un ménage (chiffres 2006).



LA PENSION D'INVALIDITÉ PEUT ÊTRE COMPLÉTÉE PAR L'AAH

Certaines personnes, et surtout parmi les jeunes, ont peu travaillé, donc ont peu cotisé. Leur pension d'invalidité versée par la Sécurité sociale sera de ce fait très faible. Inférieure, en tout cas, à l'Allocation adulte handicapé (AAH). Dans ce cas, la pension sera complétée par l'Allocation adulte handicapé (Pension + AAH = 610 € maximum - Chiffres 2006).



La mutuelle complémentaire des personnes ayant des revenus très faibles

La Sécurité sociale propose une mutuelle complémentaire gratuite : la CMUC. Malgré son nom, la CMUC n'est pas une mutuelle réservée uniquement aux personnes étant à la CMU. Il s'agit d'une véritable mutuelle complémentaire gratuite (sous réserve d'un plafond de revenus de 598,23 € (hors allocation) par mois pour une personne seule, et de moins de 897,35 € pour un couple (chiffres 2006)).

Avantages d'avoir la Sécurité sociale + CMUC par rapport à la CMU :

- La CMUC couvre intégralement le ticket modérateur, le forfait journalier hospitalier, les frais de prothèses dentaires.
- La discrétion : il n'est pas toujours plaisant de dire à son dentiste ou à son médecin que l'on est bénéficiaire de la CMU. Avec la CMUC, vous avez un remboursement Sécurité sociale et une complémentaire comme "monsieur ou madame-tout-le-monde".
- Une plus grande liberté de choix quant aux options dites "de luxe", chez le dentiste en particulier (couronnes, dents sur pivot, etc.).

La Sécurité sociale propose également une aide financière (100, 200 ou 400 € en fonction de l'âge) aux personnes dépassant de 15% le plafond de ressources, pour qu'elles puissent avoir une mutuelle privée de leur choix (chiffres 2006).

Le dossier de CMUC ou d'aide pour souscrire une complémentaire santé est à retirer à la Sécurité sociale.

■ L'Allocation compensatrice pour frais professionnels : l'ACFP

C'est une **allocation mensuelle** versée par le Conseil général permettant de compenser à hauteur de 785 € les frais liés à la reprise ou au maintien dans l'activité professionnelle (chiffres 2006).



Elle concerne le plus souvent les transports et permet par exemple tout ou partie de la prise en charge d'un taxi pour se rendre et rentrer du travail. Elle est soumise à un contrôle annuel lors duquel les justificatifs sont exigés.

Là encore, c'est la **Maison du handicap** (MDPH) qui décide si vous êtes ayant-droit ou pas. Peu demandée, elle concerne pourtant toutes les personnes ayant un taux d'incapacité supérieur à 80%, étant en CDI depuis plus de deux mois et pouvant justifier de frais personnels liés à la maladie (impossibilité ou grande difficulté à prendre les transports en commun, impossibilité de manger sur le lieu du travail pour cause d'observance du traitement, par exemple).

Donc gardez toutes les factures !

Le dossier simplifié de demande (**DCH : Demande de compensation du handicap**) est disponible dans toutes les Maisons du handicap.

■ L'Allocation pour adulte handicapé : l'AAH



L'AAH est une allocation spécifique versée aux adultes en situation de handicap ayant des revenus très faibles.

C'est la Maison du handicap qui donne son feu vert et les CAF (Caisses d'allocations familiales) qui versent l'argent (voir encadré).

De 610 € maximum par mois pour une personne seule, elle est plus importante que le Revenu minimum d'insertion (RMI) et est cumulable avec les allocations logement.

Contrairement au RMI, un jeune peut l'obtenir dès 20 ans.

Son obtention dépend du taux d'incapacité obtenu à la Maison du handicap (ayant-droit à partir de 80% et sous certaines conditions entre 50 et 79% (p. 36).

Pour percevoir l'AAH à taux plein entre le 1^{er} juillet 2005 et le 30 juin 2006, les ressources 2004 ne devaient pas dépasser 7 323,36 € pour une personne seule, ou 14 646,72 € pour un couple, montants majorés de 3 661,68 € par enfant à charge. Sont exclues pour le calcul de ces ressources : les prestations familiales, la retraite du combattant, les pensions attachées à des distinctions honorifiques, les rentes viagères en faveur d'une personne handicapée et le RMI.

Elle n'est pas cumulable avec le RMI !

LES CAF, ELLES PAIENT ET C'EST TOUT ?

Même si la Maison du handicap estime que vous êtes éligible à l'AAH. Les conditions imposées par la CAF - et notamment le montant du revenu imposable de l'année qui précède - peuvent jouer en votre défaveur.

Si vous êtes dans ce cas, pas de panique ! Il existe des procédures d'urgence que seule votre assistante sociale, en lien avec les services de la Maison du handicap, pourra activer.

De plus, une des grandes promesses - que vous pourrez rappeler le cas échéant - était qu'un guichet unique entre la CAF et la Maison du handicap soit mis en place au 1^{er} janvier 2006 pour régler ce type de problèmes en particulier.

L'obtention de l'AAH ne se fait pas du jour au lendemain et quelques mois sont souvent nécessaires pour constituer le dossier. L'AAH est versée parfois plus de six mois après la demande du dossier. Les mois de retard à compter de la date de dépôt du dossier vous seront versés d'un coup !

180 € de plus... avec le Complément de ressources

Les bénéficiaires de l'AAH à taux plein (ou lorsque l'AAH vient compléter la pension d'invalidité) qui vivent seuls dans un logement qualifié "d'indépendant" selon des critères précis, ont droit, en plus de l'allocation logement, à un complément de ressources de 180 € (chiffres 2006). Obtenu après examen de dossier à la MDPH ou Maison du handicap (p. 34), il est versé par les CAF. Compter quelques mois d'attente !

Les personnes n'ayant plus de droits à la Sécurité sociale sont ayants-droit à la CMU (Couverture maladie universelle). Si elles ont conservé des droits à la Sécurité sociale, elles peuvent bénéficier d'une mutuelle gratuite (la CMUC) (p. 44) ou d'une aide financière pour souscrire une mutuelle privée.

PREVOYANCE ENTREPRISE, ASSURANCE PERSONNELLE, JE SUIS COUVERT ?

Qui me donne le reste ? La prévoyance ? Et comment je fais pour contacter ma prévoyance ? Jean Christophe



Il existe des assurances :
“les prévoyances”
(généralement souscrites
par l'employeur) qui
protègent le salarié en cas de
longue maladie.
En plus de la mutuelle
complémentaire, souscrite par
le salarié, et qui prend en
charge une partie des frais
médicaux non-remboursés
par la Sécurité sociale
“les prévoyances” vont parfois
compléter tout ou partie du
salaire sur de longues périodes.

Catherine : Pour l'assurance complémentaire, j'ai appelé et j'ai demandé : “Qui est le chef de service qui s'occupe de cette partie ?”. J'ai noté le nom, j'ai noté les dates et horaires auxquels il était présent. Chaque fois que j'appelais, je demandais expressément à avoir cette personne. Et lorsqu'on me demandait quel est, exactement, mon problème, je répondais : “Je me suis mise d'accord avec cette personne, elle attend que je la re-contacte...”, même si ce n'était pas le cas.

Jean Christophe : Le médecin de la Sécurité sociale m'a mis directement en catégorie 1. Je vais garder mon mi-temps, donc 50 % de revenus, et ça va être complété par la pension. Soit !

Mon problème, c'est que la pension sera calculée sur 30 % de mon salaire. $50\% + 30\%$ ça fait 80 ! Il paraît que la prévoyance peut compléter le manque à gagner (...). Mais ce contrat-là, je ne l'ai jamais eu quand on m'a embauché ! Qui est censé me renseigner ? Mon DRH ? Ou alors, faut-il que j'appelle la prévoyance directement ?

Si vous avez une prévoyance, c'est inscrit sur votre fiche de paie - vous cotisez, rappelons-le !
Il vous sera par contre difficile de connaître vos droits sans passer par l'employeur qui reste le signataire du contrat avec la société d'assurance. Il est cependant obligé de vous le fournir.

POUR Y VOIR PLUS CLAIR

A partir de quand la prévoyance se met elle en place ?

En cas de longue maladie, les salariés bénéficient de la couverture de la Sécurité sociale pendant trois ans (p. 40).

Pour compléter les indemnités journalières (p. 42), versées par la Sécurité sociale (ou la Mutualité sociale agricole) à hauteur de 90 ou 100 % du salaire, l'employeur a souscrit une assurance : la prévoyance.

Au delà de 3 ans...

La personne relève, jusqu'à sa retraite, du régime de la pension d'invalidité (p. 43) si sa capacité de travail est réduite des deux tiers. Le montant est de 30 % du salaire annuel moyen des dix meilleures années en catégorie 1 et 50 % en catégorie 2 et 3. Le contrat de prévoyance souscrit par le salarié (via l'entreprise) vient parfois (assez rarement) compléter la perte de salaire. L'invalidité étant en option. Mais attention, tous les salariés n'ont pas obligatoirement cotisé à la prévoyance ! Et dans les entreprises de moins de trois cents employés, les régimes sont souvent moins protecteurs. En pratique, au-delà d'une centaine de jours d'arrêt de travail, les salaires peuvent se trouver réduits de moitié.

Les fonctionnaires ne bénéficient pas du régime de prévoyance complémentaire. L'employeur public n'est en effet pas autorisé à financer des garanties complémentaires.

Les contrats de prévoyance individuels

Ces contrats sont destinés aux personnes n'ayant pas de prévoyance entreprise (petite entreprise, professions libérales, etc.). Il garantissent le versement d'Indemnités journalières (IJ) et d'une rente d'invalidité, en cas de maladie. Le montant moyen de la cotisation d'un contrat "IJ et rente invalidité" s'établit autour de 400 € par an. Bien sûr, celle-ci varie en fonction du montant de l'indemnité prévue dans le contrat. Certains contrats proposent l'invalidité en option ou limitent la durée de versements des indemnités journalières.



LA MALADIE ME PERMET D'ÊTRE RECONNU TRAVAILLEUR HANDICAPÉ !

*S'il se passe quelque chose avec un collègue, elle me sert d'avocat.
C'est plutôt une personne imaginaire ! Jean Christophe*

Demander la RQTH - la Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé, est souvent mal vécu par une grande majorité des personnes. Mal comprise à cause de son nom (p. 15) elle se veut pourtant outil, passeport, et même avocat, permettant de résoudre de nombreuses situations. Elle est indépendante du taux d'incapacité également accordé par la Maison du Handicap. Ce taux ne figure donc pas sur la RQTH. Donnée pour une période définie (1, 3, 5 ou 10 ans), elle peut être reconduite. Elle donne accès à certaines aides de l'Agefiph (p. 67), de la MDPH - Maison du handicap (p. 34) et des CAP Emploi (p. 63).

Isabelle : Nous, à l'association, on pose toujours la question aux gens qu'on reçoit : "Vous avez fait votre demande de RQTH ? Non !?" On leur donne les explications, on leur dit d'aller à la Maison du handicap - on leur dit comment remplir le dossier.

Eulalie : On parle de cette reconnaissance pour les personnes, mais ça intéresse aussi les entreprises. Elles ont des avantages financiers, et pour le coup, ça fait "entreprise citoyenne" aussi !

Catherine : Moi, tant que je suis en arrêt maladie, je ne la demande pas. Après, si je change de contrat et qu'il y a une récurrence, si les choses se compliquent, je vois (...).

Jacques : Je ne cherchais pas à avoir une reconnaissance d'handicapé, mais la reconnaissance que ma maladie me handicape pour faire certaines choses. C'est important que le terme soit bien défini dans la tête, cela permet vraiment d'avancer sur autre chose. La RQTH, ça a été la première étape, c'est vraiment ce qui m'a ouvert toutes les portes. La totalité de mon parcours a été lié à la reconnaissance de ce handicap.

Michelle : Ca m'a servi à trouver une formation. Autrement, quand je cherche un travail, je ne dis jamais que j'ai la Reconnaissance de travailleur handicapé. Pourtant, maintenant, je suis en train de commencer à y penser. Je me dis qu'il faut que je me renseigne là-dessus pour avoir peut-être plus de possibilités de trouver un emploi.



Délais d'obtention :

En fonction de votre situation géographique, il vous faudra compter entre 3 et 8 mois (nombreux cas recensés de 1 an) pour obtenir le précieux sésame. Pour les grandes villes, comptez plutôt 8 que 2 mois.

Toutefois, et si votre état de santé exige une reconnaissance rapide, il existe des procédures d'urgence. Seul(e) votre assistant(e) social(e) pourra engager cette procédure.



La RQTH est “une clef” détenue par la personne intéressée. L'employeur ne peut être informé que par la personne elle-même. Ce n'est pas un “label” péjoratif, ce n'est pas non plus un statut garantissant une sécurité d'emploi.

Attention, depuis la Loi de juillet 1987, le “travailleur Handicapé” ne bénéficie pas d'un emploi “protégé”, il a le même statut que les autres salariés de l'entreprise. En cas de licenciement, le délai de congé est en principe doublé sans avoir pour effet de porter au delà de 3 mois sa durée (art L323.7 du Code du Travail).



Là-dessus, il y a vraiment le pour et le contre (...). Bruno

MALADIE ET TRAVAIL, J'EN PARLE OU PAS ?



EST-CE QUE JE PEUX EN PARLER AU TRAVAIL?

Je me suis dit "Si je suis reconnu handicapé, je vais avoir l'étiquette sur la tronche !" Jacques

En parler à ses collègues, aux ressources humaines, à la direction, etc., va souvent changer pas mal de choses.

Mais, sur ce chapitre, le meilleur et le pire se côtoient.

Pouvoir en parler au travail est bien entendu possible. Toutefois, il n'y a aucune obligation légale. Et personne n'est tenu de répondre aux questions personnelles concernant la maladie.

Quel que soit le statut hiérarchique de celui ou celle qui pose la question (chef de service, directeur, directeur des ressources humaines, etc.) sachez qu'il n'a pas le droit de vous interroger à ce sujet.

Au cas où une personne insisterait pour obtenir des informations concernant votre état de santé, vous pouvez mentir sans risquer quoi que ce soit ! La question étant absolument illégale, la réponse ne peut pas être prise en compte. Vous pouvez également signaler à la personne qu'il s'agit d'une information personnelle qui ne regarde pas votre employeur et, le cas échéant, rappeler la loi.

En cas de problème, votre délégué du personnel pourra vous aider sans que vous soyez tenu(e) de lui donner l'information.

Enfin, sachez que la RQTH (p. 49) qui vous aura éventuellement permis de faire partie des travailleurs handicapés embauchés par l'entreprise ou l'association ne mentionne ni le type de maladie dont vous êtes atteint(e), ni votre taux d'incapacité (p. 38).

Eulalie : Deux mois après, je passais en invalidité. Et là, avec mon employeur, l'invalidité, ça le faisait vraiment pas, puisqu'il y avait vraiment une connotation de handicap, quoi !.

Jacques : Quand je suis en cure d'antibiothérapie, ils me disent d'arriver quand ma perfusion est finie. Si j'ai besoin d'arriver un petit peu après, j'arrive à 10 h au lieu de 8 h.

Michelle : Au travail, je savais qu'il fallait le cacher, qu'il ne fallait pas le dire. C'était un gros problème (...).

Où alors, il fallait dire qu'on était handicapé, mais je ne savais pas très bien comment m'y prendre. C'est un gros problème là-dessus. Donc, je n'ai jamais dit en fait que j'étais handicapée, car je ne savais pas comment le faire vis-à-vis de mes employeurs. C'est surtout dans la tête.

SI JE LE DIS, ÇA M'APPORTE QUOI ?

En en parlant, on peut avancer (...). Eulalie

Parler de sa maladie peut apporter deux choses. La première est directement liée à l'aménagement du poste de travail, la seconde est plus intime.

Aménager un poste de travail ne veut pas uniquement dire agrandir la porte pour laisser passer la chaise roulante ou mettre un écran spécial à disposition de la personne.

La fatigabilité, le fait de devoir aller souvent aux toilettes, les absences pour causes d'examens médicaux, l'impossibilité de manger salé, etc., peuvent faire l'objet d'un aménagement du poste de travail (p. 78).

Là encore, il n'est pas obligatoire de parler de sa maladie avec précision. Par contre, dire, par exemple : "je suis atteint d'une maladie qui m'oblige à me rendre souvent aux toilettes" est suffisant.

Parler de la maladie afin de régler ce type de problèmes permet souvent d'éviter les situations inextricables pouvant entraîner la moquerie des collègues ou les problèmes avec votre hiérarchie.

Parler de sa maladie peut aussi permettre de se sentir plus à l'aise.

La personne atteinte d'une maladie éprouve parfois une sorte de honte. Honte provoquée par l'impression de mentir constamment au sujet de sa vie personnelle. On se sent "différent" des autres.

Ce sentiment de souffrance est assez fréquent et souvent mal vécu.

Il pousse même certaines personnes vers la dépression. Dans ce cas, en parler pourra apporter beaucoup. Mais, attention, cela pourra également s'avérer désastreux.

Isabelle : Au début, je me suis dit : "Qu'est-ce que je peux dire au médecin du travail, qu'est-ce que je ne peux pas dire ?". Parce que pour moi c'est un étranger, c'est quelqu'un qui risque de m'empêcher de travailler

Jacques : On a un retour de vagues à un moment donné ou à un autre. Il vaut mieux être clair dès le départ, et cela fait le tri.

Eulalie : Les amis, aussi. Au début, j'osais pas trop leur en parler, et puis finalement, quand on dit les choses, ça simplifie aussi. Je fais ma préparation au concours, et j'ai une amie prof de maths, elle va m'aider pour les maths. Sa fille qui est en fac de médecine va m'aider pour la bio (...). Au niveau de l'entreprise où je travaillais, ça ne leur posait pas de problèmes, ils se disaient "COTOREP"- enfin MDPH maintenant - ça nous fait gagner de l'argent !

A QUI J'EN PARLE ?

C'est le monde associatif qui m'a permis de m'ouvrir vers l'extérieur (...).

Michelle

Prendre la décision de parler de sa maladie ne doit pas se faire sans avoir observé ses collègues, ses supérieurs, et sans avoir pesé sérieusement les répercussions que cela pourra avoir. Même les personnes tenues au secret (DRH, délégué du personnel, médecin du travail, etc.) ne tiennent pas toujours leur langue. Sur ces sujets, le testing (p. 55) semble être une clé. A qui j'en parle ?

Si un aménagement du poste ou du temps de travail (p. 78) devient indispensable - ou le sera rapidement -, le médecin du travail sera, à priori, le premier interlocuteur (p. 73).

La hiérarchie devra, également, à terme, être informée. Toutefois, le supérieur direct n'est pas obligatoirement la personne à qui il faut en parler. Et, encore une fois vous n'êtes pas obligé(e) de dire avec précision de quelle maladie vous êtes atteint(e).

S'il s'agit de mieux vivre sa relation aux collègues, on pourra tester la personne de confiance, quel que soit son rang dans la hiérarchie, et lui en parler dans un cadre plus amical. Mais attention aux illusions déçues, la trahison de confiance existe !

L'association de malades, le psychologue, peuvent vraiment vous aider à analyser les choses, à prendre un peu de recul sur la situation. Ils seront souvent d'excellents soutiens pour vous permettre de faire ce chemin du "dire au travail", ce que font beaucoup de personnes concernées.

N'hésitez donc pas à leur demander un accompagnement.

Bruno : Cela dépend vraiment de l'interlocuteur qu'on aura en face de nous, c'est tout ou rien.

Catherine : On faisait le bilan annuel de chaque employé. On se retrouvait forcément avec son supérieur et puis d'autres personnes. Alors j'en ai parlé avec ma supérieure. C'était assez privé, l'entretien était entre nous. Elle m'avait dit : "Si jamais tu as besoin de te reposer, tu pourras venir dans mon bureau dormir quelques heures."

Isabelle : Une association, c'est bien pour ça. Moi, j'en parlais pas. Mais d'entendre les autres en parler, ou d'avoir besoin juste d'une oreille pour écouter - une oreille compréhensive - m'a permis de m'ouvrir. Maintenant, j'arrive à en parler (...). Même avec des inconnus (...). Des fois, je suis assise

sur un banc dehors, et bon, ils commencent à me parler parce qu'ils voient ma fistule (petit silence. Et je pense que je n'aurais pas été capable, si j'avais pas fait tout ce travail (...).



COMMENT JE LE DIS ?

Pour faire passer le courant, faut dédramatiser (...), montrer qu'on a pris du recul ! Patrick

Quel que soit le sujet, évoquer une question intime sur le lieu du travail demande un minimum de précautions. Pour ce qui est de la maladie et du handicap qu'elle engendre, il en va de même.

La façon dont on le dit aura un impact déterminant. Balancer franco de port les mots "cancer", "VIH" ou "greffe d'organe" peut ne pas s'avérer judicieux. Ce sont des mots qui font peur ! Et votre interlocuteur, surtout dans le cadre du travail, n'est pas obligatoirement prêt à les entendre. De même, il est important de ne pas provoquer la pitié en évoquant trop rapidement ses angoisses ou ses difficultés personnelles. Cette pitié s'avère souvent difficile à assumer par la suite (lorsqu'elle ne se transforme pas en rejet.)

Expliquer avec des mots rassurants pour l'autre que l'on est malade, mais que ça va, que c'est une des raisons pour lesquelles on est parfois un peu tendu ou fatigué peut suffire. Et, dire que l'on a pas envie d'en parler en détail, que c'est intime, que l'on est pas là pour étaler ses problèmes, etc., peut permettre de couper court à une discussion gênante. Changer de pathologie, notamment pour les personnes atteintes du VIH, peut enfin être d'un grand secours pour éviter la stigmatisation. C'est ce que les psychologues appellent "le mensonge pieux". Dans ce cas, avoir préparé son sujet et pouvoir parler de la maladie dont on est censé être atteint(e) ne doit pas être oublié !



Catherine : Ce qui m'a le plus embêtée, c'est que dès que je disais le mot "cancer", les gens se disaient : "Elle va mourir. Elle va passer de l'autre côté." Je savais que ce n'était pas le cas, je disais : "J'ai un cancer facile." Du coup, je n'avais plus envie de le dire. Quand on en a rencontré cinq qui pensent ça, puis dix, puis quinze, puis vingt (...) Au bout du compte, on n'en a pas envie.

Bruno : Un jour, on parlait des maladies avec les collègues, je me suis dit : "C'est le moment !". Heureusement, y'en a un qui a parlé du sida, qui a dit que c'était une maladie de pédé ! Je me suis tu (...) !

Le "TESTING"

Tester les réactions des collègues ou du médecin du travail peut également être envisagé. C'est ce que l'on appelle : le "testing".

En gros, vous parlez d'une autre personne qui a des problèmes dans ou hors de l'entreprise, et suscitez la discussion pour voir la réaction. Ce test peut être particulièrement utile lorsqu'il y a obligation d'en parler. Aborder le sujet du cancer, du sida, de la longue maladie et voir les réactions sera souvent très riche en enseignement. Ce petit jeu vous permettra de mieux vous préparer. Là encore, n'hésitez pas à vous faire conseiller par une association ou un psychologue.

EN PARLER, J'EN AI BESOIN !

**Qu'est-ce que je dis, et qu'est ce que je ne dis pas ?
Malgré tout, le mot cancer fait toujours peur !
Catherine**



Avoir besoin de parler de sa maladie est tout à fait normal et de plus, nécessaire. Et, avoir besoin d'en parler à ses collègues de travail peut être ressenti comme la marque de confiance indispensable à une relation saine. Les optimistes

conseilleront de se libérer, qu'elles qu'en soient les conséquences. Les pessimistes mettront en garde sur les risques en termes d'exclusion, de rejet, d'impossibilité à obtenir une promotion, etc. Le cacher semble tout aussi compliqué à vivre et tout aussi excluant. Vivre constamment dans ce secret est angoissant, peut rendre agressif, et un peu "paranoïaque".

A cela s'ajoute un vrai risque d'isolement progressif. Toutefois, en parlant, on a aussi peur de décevoir, de casser l'image que les autres avaient de soi. Cette image que l'on renvoie aux autres est souvent au cœur du problème. La maladie donne parfois l'impression que cette image est écornée, que l'on ne fait plus partie du monde des gens normaux, de ceux qui ont un corps sain. Plus ces angoisses apparaissent et plus on se sent mal au travail.

Parler au travail de ce mal-être que provoque la maladie est possible mais ne nous faisons pas d'illusions sur la fonction du monde du travail ! De plus les collègues ne sont ni formés pour recevoir ce mal-être ni pour y répondre avec les paroles qui pourraient le soulager. Par contre, il est très important de ne pas laisser cette angoisse nous envahir, voire devenir une certitude.

L'estime de soi, la confiance en soi sont des alliées indispensables pour bien vivre sa relation au travail. Les perdre peut s'avérer dramatique !

Pour gérer ce problème, se faire épauler par les proches, les associations ou les professionnels (même ponctuellement, en demandant un rendez-vous unique) est plus que vivement conseillé.

Jacques : Il faut qu'on fasse nous-même le cheminement parce qu'il ne vient pas naturellement. On a vraiment l'impression qu'on va nous coller une étiquette si on dit qu'on est malade.

Bruno : Après, dans le conditionnement, j'avais affaire à des "neutres" qui croient encore qu'on attrape le VIH avec les moustiques (...). Il ne valait mieux pas en parler.

Eulalie : J'ai voulu faire la préparation au Greta. Je me suis présentée, j'ai vu la coordinatrice qui fait cette préparation. Elle regarde mon CV et elle me dit : "Mais, vous avez été malade ?" Je lui dis : "Ben, oui." Elle me dit : "Vous n'y pensez pas ! Vous n'allez pas rentrer dans l'école d'aide-soignante ! Surtout que c'est conditionné par un certificat médical !" "

JE PRÉFÈRE ME TAIRE

En fait, ça me gênait de dire que je suis “travailleur handicapé”, alors je ne l'ai pas dit ! Patrick

Jouer la carte du silence au travail ou à l'ANPE reste une option. Pour beaucoup, c'est une solution simple, pratique et assez efficace. De fait les collègues, la hiérarchie ou le conseiller emploi n'ont pas à connaître votre vie privée et au fond, cela ne les regarde pas. Toutefois, certains avantages sociaux, pour vous comme pour l'entreprise (pp. 47, 49 et 67) pourront vous passer sous le nez du même coup.

Si vous êtes en situation d'insertion professionnelle, la RQTH est nécessaire pour avoir accès aux CAP Emploi (p. 62) ou aux offres d'emploi de l'ANPE (p. 62). Pesez donc bien le pour et le contre avant de choisir la stratégie du secret. Les structures d'aide au retour ou au maintien dans l'emploi des personnes atteintes d'une maladie sont là pour vous soutenir, vous accompagner, vous permettre de trouver des solutions et très rarement pour vous juger ou vous stigmatiser.

Isabelle : Je préfère garder pour moi, ou alors en discuter avec des gens qui me comprennent ! Les amis qui sont à peu près dans le même cas, les personnels soignants, les médecins, les gens dont je sais qu'ils vont me comprendre (...).

Bruno : Donc, depuis à peu près un an et demi, je n'en parle plus. Je n'en parle qu'avec les gens qui sont au courant, c'est tout. Après, les nouvelles relations (...), pas avec vous parce que vous êtes dans le même cas que moi, mais aux nouvelles relations, je n'en parle pas. C'est abstraction totale.

Michelle : Quand je me suis retrouvée sur le marché du travail. Je ne savais pas s'il fallait dire que j'étais handicapée pour me trouver une place réservée ou s'il ne fallait pas que je le dise.

MÊ TAIRE, C'EST PAS SI FACILE...

Avec le mensonge, en général, tu te reprends une vague plus tard (...). Bruno

Lorsque certains signes visibles trahissent ce secret, taire sa maladie est parfois complexe. Qu'il s'agisse d'absences répétées, d'un signe physique provoqué par la maladie, de la perte des cheveux pour les personnes en chimiothérapie, etc., les collègues, ça parle, ça observe et ça fait des commentaires ! La personne concernée doit donc s'attendre à affronter la rumeur. Et cette rumeur est souvent source d'isolement et de souffrance.

Si les choses tournent au vinaigre, et que par exemple, un de vos collègues informe des tiers, des clients, etc., sur votre état de santé, il vous faudra impérativement réagir. Informer votre hiérarchie ou votre délégué du personnel apaisera souvent les choses. Aller voir directement le collègue en faisant appel à son humanité, à son respect de votre vie privée, peut être une autre solution. Dans tous les cas, ne laissez pas ce type de situation s'envenimer. Et ayez toujours à l'esprit qu'angoisser (voire souffrir) au travail ne pourra pas servir vos intérêts. Là encore, un "mensonge pieux" peut permettre de contourner certaines difficultés. Votre VIH, par exemple, peut devenir un diabète médicamenteux, votre perte de cheveux, une allergie sévère à l'eau du robinet demandant de nombreux examens...

Jean Christophe : Il y a des choses un petit peu bizarres (...). Par exemple, que l'annonce de la maladie soit faite par des collègues, alors que c'est moi qui devrait en parler. J'ai des clients, je les sers, et je n'ai pas forcément envie qu'ils soient au courant.

Boris : À AIDES, ils m'avaient conseillé de dire, si jamais on me posait la question, de dire que j'avais autre chose, une leucémie, un truc comme cela. En fait, au moment où j'ai commencé à me renseigner sur la leucémie, j'ai appris qu'un collègue était leucémique. Je me suis dit : "On abandonne l'idée, on ne dit rien du tout".

Bruno : Je veux rester dans le réel. Pas dans le mensonge.

Face à l'emploi, on se rend compte qu'il faut être soit malade, soit en bonne santé, mais pas un malade qui va mieux ! Jacques

JE CHOISIS DE TRAVAILLER !



Soit tu joues la carte de l'honnêteté si tu as en face de toi quelqu'un de compréhensif, soit tu racontes un bobard si tu vois que ça ne va pas passer (...). Bruno

JE CHERCHE UN EMPLOI



ANPE ET CAP EMPLOI, C'EST VRAIMENT DIFFÉRENT ?

Comme tout était négatif, je dis à la conseillère de l'ANPE :

“Par contre, j'ai une reconnaissance travailleur handicapé”

Elle me dit : “Il fallait commencer par ça !” Michelle

Plusieurs structures font un travail d'aide aux demandeurs d'emploi titulaires de la RQTH (p. 49). Parmi elles, les CAP Emploi.

Ces structures travaillent en étroite concertation avec l'ANPE mais ne la remplacent pas. Comme l'Agepifh (p. 67), les CAP emploi proposent des offres d'emploi difficilement disponibles ailleurs. Donc, un atout supplémentaire dans son jeu ne pouvant pas faire de mal, n'hésitez pas à les contacter !

Eulalie : A l'ANPE, je suis “fichée” en tant qu'invalidité de catégorie 1, et RQTH en cours. Et chaque fois que je suis convoquée, à chaque fois que j'y vais : “Et votre reconnaissance COTOREP, elle en est où ?”

Ca doit bien les stresser, je ne sais pas pourquoi. Qu'est-ce qu'ils veulent avec ça ?

Michelle : À l'ANPE, c'est la cinquantième personne que je vois (...). Non seulement elle perd du temps, je perds du temps, j'en ai un peu marre. C'est pareil à la Sécurité sociale, ils perdent aussi du temps.

Jacques : C'est HandiJob les plus performants pour l'instant et je ne les vois que depuis un mois. Ils te sortent le résumé de l'entretien, les démarches que tu dois faire, les rendez-vous, quel numéro tu dois appeler, quelle personne tu dois contacter, tu dois faire cela, etc. Quand je suis allé à la COTOREP, je savais précisément dans ma tête pourquoi j'y allais. La COTOREP m'a orienté vers Handisertion. Pour le coup, eux, c'était zéro. Ils m'ont demandé mon état civil et puis voilà ! Je suis ressorti de l'entretien et je n'en ai jamais plus entendu parler.

LE SITE DE L'ANPE (www.anpe.fr)

COMMENT CONSULTER LES OFFRES SPÉCIALES “TH” ?

Sur la page d'accueil, cliquez sur “consultez les XXX offres en ligne”. Sur la page de recherche d'offres par critères, cliquez

1. Sur le lien “Tous les critères” (en bas)
2. Utilisez la recherche par mots clés (en bas)
3. Tapez : travailleur handicapé
4. Entrez au moins 2 critères (lieu, secteur d'activité...) mais ne soyez pas trop précis.

Les offres réservées aux personnes titulaires de la RQTH (p. 49) vont s'afficher.

Michelle : J'ai fait une formation. Je ne sais plus comment je l'ai faite, mais j'ai demandé à HandiJob (...). HandiJob m'a aidé.



POUR Y VOIR PLUS CLAIR

Le réseau Cap Emploi

Le réseau national des CAP Emploi est composé de 119 organismes de placement spécialisés, présents dans tous les départements (y compris les DOM-TOM). Le CAP Emploi est censé apporter un service de proximité aux entreprises et aux personnes handicapées pour toutes les questions liées au recrutement et au parcours vers l'emploi.

Il n'y a pas de choix à faire entre le CAP Emploi et l'ANPE, on peut accéder à toutes les offres de l'un ou de l'autre. Le gros avantage du CAP Emploi est que le handicap sera pris en compte par un conseiller spécialisé sur la question du handicap pendant l'accompagnement de la personne. Ils ont de plus une mission de conseil, d'accompagnement, d'information sur les dispositions relatives au maintien dans l'emploi à la suite d'une apparition ou de l'aggravation d'une situation de handicap.

En 2005, les 119 Cap Emploi ont accueilli 82 132 personnes handicapées et permis 46 029 recrutements. Les contrats durables (CDI et CDD de plus de 12 mois) représentent 56% des contrats signés. Leurs noms variant en fonction du département, la recherche de leurs coordonnées dans l'annuaire est un peu compliquée. Il s'appellent **Cap Emploi**, **Handisertion**, **Handijob** ou même **Ohé Prométhée** par exemple en région parisienne.

Le PDITH : Programme départemental pour l'insertion des travailleurs handicapés.

La vocation première du PDITH est de mettre en partenariat les organismes et associations qui oeuvrent pour l'insertion professionnelle d'un travailleur handicapé.

Ce partenariat a pour but de permettre à chaque structure de faire connaître son rôle aux autres partenaires, et les mesures et moyens dont elle dispose pour aider la personne.

Le PDITH permet donc une meilleure coordination de l'action autour de votre cas. Il n'exclut aucun partenaire (Agefiph, Cap Emploi, ANPE, MDPH, etc.).

Comment les trouver ?

Sur le site de :
l'Agefiph

(www.agefiph.fr),

d'Handipole

(www.handipole.fr),

au standard du
Conseil général.

COMMENT TROUVER LE CAP EMPLOI LE PLUS PROCHE ?

Les sites www.agefiph.fr ou www.handipole.org proposent des cartes de France assez détaillées des CAP Emploi et de leur nom. Pour celles et ceux qui ne seraient pas familiarisés avec internet, demander à l'ANPE, aux associations d'aide et de soutien aux malades, au Conseil général et dans les mairies.



POUR Y VOIR PLUS CLAIR

Les missions locales

Les missions locales sont des structures réservées aux jeunes de 16 à 25 ans. Sans relation particulière avec le handicap, elle sont toutefois censées proposer des formations à des jeunes titulaires de la RQTH (p. 49).

Les missions locales et les permanences d'accueil, d'information et d'orientation (PAIO) ont pour mission d'aider les jeunes à trouver une place sur le marché du travail (aide à la recherche d'emploi, formation, etc.).

A la différence des PAIO, les missions locales s'occupent, en plus de l'insertion professionnelle, de l'insertion sociale (logement, transport, etc.).

Ces organismes accueillent plus d'un million de jeunes par an.

Comment les trouver ?

En téléphonant à votre mairie ou, si vous êtes dans une petite commune, à la mairie de la ville la plus proche.

***Jacques :** Au final, je suis retourné à la mission locale avec ma RQTH. j'étais dans un groupe avec des jeunes entre 16 et 25 ans. J'ai pu accéder à ce groupe grâce à la reconnaissance de travailleur handicapé. Apparemment, il faut qu'ils aient un certain quota de travailleurs handicapés dans le groupe. C'est vraiment avec eux que j'ai pu établir le parcours de ce que je voulais faire. Ils m'ont orienté vers une formation d'action préparée dans la réinsertion professionnelle. Je ne savais pas ce que je voulais faire, il fallait définir quelque chose, ressortir une voie quelconque.*

***Jacques :** Cette formation a été adaptée à 100 % pour moi. En fait, dans le cadre de cette formation, il y avait plusieurs sessions. J'étais entré dans une catégorie de personnes où il fallait déjà une première approche par rapport à la confiance en soi. Dans le cadre de cette formation, il y a eu six semaines de cours d'expression. On a fait un petit peu de théâtre. On a appris à s'exprimer à l'oral, à vaincre la peur de parler devant les autres. On a fait ce genre de trucs pendant six semaines avant d'entamer la recherche d'emploi et de travailler sur le projet professionnel. Cela a été vraiment adapté à ce qu'il me fallait.*



UN OUTIL POUR FAIRE LE POINT SUR MON PARCOURS : LE BILAN DE COMPÉTENCES

A partir de 2003, j'ai fait un bilan de compétences. J'avais envie de reprendre un peu le guide de ma vie (...). Patrick

Le parcours professionnel est souvent perturbé par la maladie. Cependant, la maladie ne doit pas être le point à partir duquel ce parcours est analysé. Pour éviter de tomber dans ce piège, le bilan de compétences est un outil essentiel. Il permettra non seulement de faire la part des choses, mais aussi de mettre ses qualités et son savoir faire en valeur pour chercher ou garder un emploi.

Eulalie : Déjà, c'est compliqué quand tout va bien de dire "Je change de métier", mais quand en plus il y a la maladie derrière, les gens comprennent encore moins. Finalement, avec le bilan de compétences, ça m'a permis de pouvoir le justifier aussi, de mieux l'expliquer aux gens, et donc là ça s'est mieux passé.

Boris : A la fin de mon contrat, j'ai fait un bilan de compétences grâce à l'ANPE. En fait, cela m'a remotivé sur le coup. Après, la motivation s'est estompée. J'ai eu la chance de tomber sur une personne sympa. C'est souvent une société extérieure qui fait le bilan de compétences.

Michelle : J'ai voulu changer. J'étais dans la vente, je voulais changer de boulot. J'ai fait des tests, on m'a dit à l'AFPA que je pouvais être secrétaire-comptable. Pourquoi pas ? Cela me changerait complètement.



L'AFPA, centre de formation professionnelle comme le GRETA, est un Organisme d'Intérêt Général pour l'insertion professionnelle et le développement des compétences. Il accompagne les demandeurs d'emploi et les salariés tout au long de leur vie. L'AFPA favorise l'accès ou le maintien dans l'emploi de ses publics par des formations diplômantes permettant en particulier de valider les acquis professionnels. Son approche globale et sa connaissance des métiers sont censés répondre aux besoins de l'État, des Régions et des Entreprises, et contribuer au développement économique, social et territorial. Les formations sont payantes mais peuvent être pour tout ou partie financées. Bien se renseigner à ce sujet auprès de l'AFPA ou d'associations d'insertion professionnelle.

POUR Y VOIR PLUS CLAIR

Le bilan de compétences

Le bilan de compétences permet de faire le point sur son parcours professionnel et son savoir-faire. Il est

ouvert à toute personne en recherche d'emploi ou déjà employée, quelle que soit sa motivation par rapport à l'emploi, et qu'elle soit malade ou pas.

Le bilan de compétences est aussi un bon moyen de prendre le temps de regarder son parcours professionnel avec recul.

Ceci dit, le fait d'avoir dû arrêter de travailler pendant une période plus ou moins longue à cause de la maladie, ou de faire face à de nouvelles contraintes physiques (fatigabilité, absences répétées pour cause de soins, etc.) peut nécessiter un changement de cap professionnel ou un

aménagement du poste de travail. Le bilan de compétences est probablement l'outil le plus adapté dans ce cas.

Ce bilan que vous ferez sur votre parcours (en individuel ou en groupe - à votre choix), sur vos éventuelles envies de changement, sur vos difficultés, ne sera ni jugé ni critiqué. La personne qui vous accompagnera sera toujours là pour mettre vos qualités et votre savoir-faire en valeur. Elle ne cherchera pas non plus à vous démoraliser ni à vous démobiliser, bien au contraire ! On vous parlera par exemple de métiers dont vous ne soupçonniez pas l'existence jusqu'à lors. On vous indiquera quelles sont les branches qui recrutent et quelles sont les branches saturées, etc.

Le bilan vous permettra de mieux cerner vos atouts face à l'emploi et de savoir les mettre en avant lors d'un entretien d'embauche, d'une négociation salariale ou pour l'obtention d'une promotion, etc. Vous cernerez mieux la branche, voire la spécialité dans laquelle vous avez envie de travailler.

Le bilan peut aller de quatre à vingt heures réparties sur plusieurs semaines. Entre deux rendez-vous, un travail personnel sur tel ou tel aspect est souvent demandé. Ces moments de réflexion plus personnels permettent de préparer des questions, de se renseigner sur un métier, de se documenter. Ils sont aussi un bon moyen de ne pas précipiter les choses, de reconsidérer ses motivations et ses envies sous un autre angle, plus positif.

Lors des dernières séances, les principaux éléments du bilan sont posés par écrit. Le document est confidentiel, il vous servira de point de repère personnel par rapport à votre reconversion, votre formation, ou dans votre certitude que le métier que vous faites est assurément celui que vous aimez le plus !

L'Agefiph (p. 67), l'ANPE (p. 62), les CAP Emploi, les entreprises (dans le cadre du congé de bilan de compétences, de la recherche d'emploi, etc.) financent tout ou partie du bilan. Il est rare qu'une partie du prix soit demandé à la personne. Le bilan est réalisé par des professionnels de l'insertion ou du maintien dans l'emploi dans des structures (en général) indépendantes.

N'hésitez surtout pas à en parler à l'assistante sociale, à prendre des renseignements à la MDPH - Maison du handicap (p. 34), au CAP Emploi, à l'Agefiph, à l'ANPE ou auprès de votre employeur.



CO-FINANCER MES PROJETS AVEC L'AGEFIPH

Comme je ne suis pas du tout déclarée travailleur handicapé, est ce que l'Agefiph pourrait m'aider ? Michelle



Les entreprises de plus de vingt salariés sont obligées par la loi d'embaucher 6% de travailleurs handicapés ou de faire appel à des structures d'insertion des personnes handicapées pour sous-traiter une partie de leur activité (les Etablissements ou services d'aide par le travail - ESAT).

Lorsqu'elles ne remplissent ni l'une ni l'autre de ces conditions, elles paient une cotisation forfaitaire à un fonds d'aide aux personnes handicapées. L'Agefiph est l'organisme qui gère ce fonds. Présente dans tous les départements français, elle a pour mission de redistribuer l'argent récolté. Cette redistribution se fait sous la forme d'aides aux personnes en situation de handicap souhaitant s'insérer ou se maintenir dans l'emploi

et aux entreprises qui embauchent des travailleurs handicapés.

Boris : L'Agefiph va me financer une partie du permis apparemment (...).

Michelle : Ils vont te financer une partie du permis ?

Boris : Ils ne veulent jamais être le seul financeur. Tu trouves un autre organisme qui finance un tout petit bout et ils financent tout le reste.

Jean Marc : Ils co-financent.

Bruno : Et m'aider pour une micro-entreprise ?

Les bénéficiaires des aides de l'Agefiph doivent être soit titulaires de la RQTH (p. 49), soit de la pension d'invalidité (p. 43), soit avoir un taux d'Incapacité permanente partielle (IPP) due à un accident du travail d'au moins 10%, soit une carte d'incapacité MDPH - Maison du handicap (p. 34), ou être bénéficiaire de l'Allocation adulte handicapé (AAH) (p. 46). Elle ne s'adresse qu'aux personnes travaillant dans le secteur privé ou aux demandeurs d'emploi.



Le site de l'Agefiph propose une série d'offres d'emploi accessibles aux travailleurs handicapés. Ces offres sont directement proposées par les entreprises qui entretiennent des relations avec elle. Elles ne sont donc pas obligatoirement disponibles à l'ANPE.

www.Agefiph.fr ou www.Agefiph.fr/index.php?nav1=emploi

POUR Y VOIR PLUS CLAIR

L'Agefiph

L'Agefiph propose une série d'aides financières aux personnes handicapées* et aux entreprises qui les embauchent.

L'Agefiph a un principe : elle se donne pour mission de compenser les situations de handicap par rapport à l'emploi. Compenser ne voulant pas dire assister, elle tiendra dans la plupart des cas à ce que votre démarche soit soutenue par une structure de droit commun (Conseil général, Assedic, Mairie, etc.).

Votre dossier aura donc beaucoup plus de chance d'être éligible aux aides si vous avez un co-financement d'une de ces structures.

Elle est exclusivement réservée aux personnes handicapées en recherche active d'emploi ou déjà employée. L'Agefiph vérifiera donc l'intensité de vos démarches par rapport à l'emploi avant de financer.

De plus, elle ne finance que les personnes qui ont un projet lié au secteur privé. L'état ne cotisant pas au fonds (un fonds pour les salariés du public se met actuellement en place).

On notera en particulier la subvention forfaitaire pour la **signature d'un CDI ou d'un CDD** de plus de 16 heures/semaine (d'au moins 12 mois) de 800 € pour les personnes et de 1 600 € pour l'entreprise (chiffres 2006).

Il semble également aisé d'obtenir un très sérieux **co-financement lors de l'achat d'une voiture** (plafonné à 4 575 €), pour payer le **permis de conduire** ou l'aménagement du véhicule.

Pour ce qui est de la voiture, l'Agefiph se basera sur l'avis du médecin du travail (p. 73) qui statuera si oui ou non, votre difficulté à utiliser les transports en commun peut nuire de façon sérieuse à votre santé voire vous empêcher de travailler.

L'Agefiph sera également partenaire pour **co-financer un bilan de compétences** (p. 65), une formation professionnelle, etc.

Elle aide les demandeurs d'emploi à financer la **création ou le rachat d'une entreprise** jusqu'à 10 000 €. Comme dans tout processus de création d'entreprise, elle exigera l'aval de votre ANPE ou de votre CAP Emploi (motivation, sérieux du projet) et celui de la "boutique de gestion" qui accompagnera votre projet. Enfin, elle ne paiera que sur présentation des bons de commande du matériel qu'elle finance.

Si les dossiers ne sont pas toujours faciles à remplir, les réponses et les financements arrivent par contre assez rapidement – compter deux mois pour une demande complexe (création d'entreprise) et deux à trois semaines pour une demande plus simple (aide au permis par exemple).



* titulaires de la RQTH (p. 49), de la pension d'invalidité de la Sécurité sociale (p. 43), du taux d'Incapacité permanente partielle due à un accident du travail d'au moins 10%, de la carte d'incapacité MDPH - Maison du handicap (p. 35), titulaires de l'Allocation adulte handicapé (AAH) (p. 46).



FAUT-IL TENIR COMPTE DE LA MALADIE POUR PENSER MÉTIER ?

En gros pour nous, pas de travail qui nécessite des efforts physiques, pas de travail à l'extérieur, pas de travail dans la poussière.

Jacques

La maladie peut parfois entraîner de réelles complications pour l'exercice d'un métier. Et l'aménagement du poste de travail ne suffira pas toujours pour permettre à la personne d'exercer son activité sans risquer de mettre sa santé en danger. Choisir son métier en tenant compte des éventuelles incompatibilités qu'il pourrait avoir avec la maladie ne doit cependant pas reposer sur des idées reçues. Une personne atteinte du VIH/sida peut tout à fait être cuisinier et une personne atteinte de mucoviscidose pourra sans problème, en respectant le port d'un masque, devenir menuisier. Toutefois, le reclassement professionnel pour raison de santé reste un atout majeur en cas de problèmes à ce niveau.

Jean Marc : Au début, j'avais peur de contaminer tous les clients, dès que je me faisais une petite coupure, je jetais toute la nourriture !

Isabelle : Le problème s'est posé quand j'ai réussi à avoir mon BTS d'informatique de gestion. Je me suis lancée dans une galère pas possible, parce que le métier que je voulais faire - analyste-programmeur - c'est 45 à 48 heures par semaine. Là, c'était plus possible du tout ! Le temps était plus que compté...

Eulalie : J'étais chargée de recouvrement contentieux. Un jour, je suis arrivée chez quelqu'un qui m'a dit : "j'ai un cancer, je n'ai plus de boulot, je ne peux plus payer". Elle avait le même problème que moi, j'ai été bouleversée ! Et je me suis dit qu'il fallait changer de métier !

Jacques : Je suis fan de généalogie, et heureusement, grâce à l'informatique, j'ai pu trouver un boulot dans ce domaine. Parce qu'autrement, la mucoviscidose ne fait pas toujours bon ménage avec les archives et les vieux papiers (...). Il y a quand même pas mal de choses qui sont... déconseillées. Vaincre la Mucoviscidose a fait un guide qui répertorie tous les types de professions, avec : "Je peux faire, je ne peux pas faire, ce qui est conseillé". Ça m'a pas mal servi !



L'ANGOISSE DE L'ENTRETIEN D'EMBAUCHE

Les gens ne comprennent pas pourquoi il y a tout à coup un trou dans le CV (...). Michelle

Beaucoup parmi nous croient que le trou dans le CV veut dire "maladie". C'est une erreur ! Un nombre très important de demandeurs d'emploi n'ayant jamais eu la moindre grippe ont eux aussi, un trou dans le CV ! Cela signifie en tout cas que dans la tête de l'employeur, un trou dans le CV ne veut dire ni cancer ni VIH !

Mais attention, dans la majeure partie des cas, le recruteur vous demandera d'expliquer cette période non travaillée. Bien préparer votre réponse est donc très important pour passer le cap de l'entretien d'embauche.

Les spécialistes de l'insertion, et notamment les professionnels de l'insertion des personnes handicapées ou les associations de personnes malades connaissent bien ce problème. Ne pas hésiter à aller chercher toutes les petites astuces qu'ils vous donneront gracieusement sur ce thème. Qu'il s'agisse de préparation du CV ou de la façon de répondre à certaines questions lors de l'entretien. Rappelons que l'employeur n'a pas le droit de poser une question à une salarié ou futur salarié sur son état de santé. Et que, la question étant interdite, le mensonge est autorisé !

Catherine : Qu'est-ce que je mets sur mon CV si j'ai un trou d'un ou deux ans ? Qu'est-ce qu'on met pour justifier qu'il y a un trou sur le CV, qu'on n'a rien dessus, qu'on n'a pas pu travailler ? Ce sont des questions qu'on se pose beaucoup.

Jacques : Soit tu joues la carte de l'honnêteté si tu as en face de toi quelqu'un de compréhensif, soit tu racontes un bobard si tu vois que ça ne va pas passer. À l'avance, tu ne sais pas du tout. Par contre, cela est compliqué quand on arrive dans le monde du travail où on se dit que notre problème va intervenir à un moment ou à un autre. Tu te fais la réflexion : "Même avec la reconnaissance travailleur handicapé en poche, est-ce que je vais y arriver ?"

Bruno : Ils ont tous des discours différents. Les quatre organismes ont dû faire mon CV différemment. Un jour, il faut que je mette ma date de naissance parce que les employeurs aiment les scorpions, le lendemain : "Non, les boîtes ne prennent pas les Scorpions, donc il ne faut pas la mettre". Le surlendemain on te demande de tout mettre à droite parce que cela prouve que tu es motivé dans la vie, et le jour suivant : "Il faut prendre toute la feuille parce que ça veut dire que tu es bien posé dans la vie". J'ai dix CV dans mon ordinateur : en noir et blanc, en couleurs (...) (Rires).

INFO PRATIQUE : Le 100% de prise en charge indiqué sur votre attestation de Sécurité sociale est un indice qui permet à votre employeur de comprendre que vous êtes en longue maladie. Il est couramment demandé de présenter votre carte ou votre attestation le jour de l'embauche, même si cette pratique est illégale (le n° de Sécurité sociale est théoriquement suffisant). Pour éviter ce petit piège, demandez à la Sécurité sociale une attestation ne mentionnant pas le 100% en rappelant l'article R. 161-33-4 dans votre courrier ou au guichet.

Art. R. 161-33-4. code de la Sécurité sociale - I. - (...) Le cas échéant et sur **demande du titulaire**, la copie ainsi délivrée peut ne pas mentionner l'existence d'une exonération de ticket modérateur.



*L'assistante sociale de la Sécurité sociale m'a dit :
"Pourquoi vous vous embêtez à travailler ? Vous êtes déjà vivante,
c'est déjà pas mal !". Et pourtant (...). Eulalie*

JE VEUX GARDER MON EMPLOI



QUELLE AIDE ATTENDRE DE MON EMPLOYEUR ?

Au début, mon employeur ne voulait pas que je demande un rendez-vous avec le médecin du travail (NB : ce qui est illégal). Je l'ai fait quand même !

Eulalie

En théorie, l'employeur est bien entendu censé soutenir la personne. Dans les faits, il ne sait pas toujours comment faire et ne prendra pas non plus toujours le temps de savoir le faire.

Mettre la main à la pâte et lui apporter les documents dont il a besoin pour vous aider peut être efficace. Dans de nombreux cas, le médecin du travail (p. 73) est un interlocuteur privilégié. En cas de difficulté, notamment lorsque le médecin du travail n'est pas à la hauteur de votre problème, les SAMETH pourront intervenir.

Jean Christophe : Quand j'ai souhaité commencer un temps partiel thérapeutique, mon DRH m'a posé la question à moi : "Mais ça se déroule comment ?" Je me suis rendu compte que je connaissais mieux la loi que lui. J'ai un DRH (Directeur des ressources humaines) qui n'est pas au courant du mi-temps thérapeutique, au niveau des horaires, au niveau de l'aménagement du poste, de l'aménagement du temps de travail. C'est moi qui lui donne des infos. C'est une association qui me donne des documents à jour, et je lui montre (...). En tant que DRH (Directeur des ressources humaines), il devrait savoir ça. C'est son boulot, non ?

Eulalie : C'est vrai que dans mon entreprise, pour le mi-temps thérapeutique, c'était assez folklo ! Pourtant, j'étais dans une société où il y avait quand même 600 personnes, il y avait donc un vrai service du personnel, et, faire les bulletins de salaire en mi-temps thérapeutique, ou remplir les feuilles mensuelles à envoyer à la Sécurité sociale, c'était terrible ! J'ai attendu jusqu'à deux mois avant d'avoir un complément de salaire ! C'était jamais bien fait. Effectivement, ils ne savent pas ! (...). En tout cas, ça fait plusieurs mois que j'ai quitté mon boulot, et mon patron me rappelle toujours pour savoir si je vais bien, si j'ai retrouvé du travail, si je souhaite revenir dans l'entreprise !

BESOIN DE MÉDIATEUR ? LE SAMETH

Tous les départements de France ont un Service (gratuit) d'appui au maintien dans l'emploi des travailleurs handicapés, le SAMETH. Spécialisé dans l'aménagement du temps ou du poste de travail, ce service, contrairement aux autres (agefiph, associations, etc.) est habilité à intervenir sur le lieu même du travail - avec votre accord. Les SAMETH proposent généralement **une médiation** entre les différents interlocuteurs de l'entreprise et **un appui administratif** (montage de dossiers, demande d'aides, conseils à la personne ou à l'entreprise, etc.).

Rien n'étant parfait en ce bas monde, trouver leurs coordonnées vous demandera des dons de détective ! **Chaque SAMETH a en effet un nom différent en fonction du département où il se trouve.** Vous tomberez souvent sur une boîte vocale... Cela veut dire - et c'est plutôt bon signe - qu'ils sont sur le terrain ! N'hésitez pas à demander que l'on vous rappelle. L'Agefiph de votre département vous donnera et leur nom et leurs coordonnées. Les SAMETH sont tous répertoriés sur le site www.Agefiph.fr



LE MEDECIN DU TRAVAIL A T'IL UN VRAI RÔLE A JOUER ?

Je me suis rendue compte que les médecins du travail ont beaucoup de sens social, qu'ils ne sont pas là pour empêcher les gens de travailler mais plutôt pour les aider (...). Eulalie

Que de mythes et de préjugés autour de ce médecin du travail dont on ne comprend pas vraiment le rôle.

Il est évident que tant que tout va bien, le médecin du travail n'est pas identifié comme un interlocuteur de santé crédible par la plupart des salariés.

Par contre, on s'aperçoit qu'il peut devenir un acteur central en cas de maladie.

Isabelle : Mon médecin de travail m'a dit que si j'avais le moindre problème, je devais lui en parler, qu'il est pour l'insertion des travailleurs handicapés dans les entreprises, qu'il se bat avec les directions pour qu'elles embauchent encore plus, mais que c'était difficile (...). J'ai son nom ! Je connais les jours où il est dans l'entreprise ! Celui-là je le garde !

Eulalie : Pour moi, le médecin du travail, c'était juste quelqu'un qui était là pour me peser et me mesurer ! J'avais une image très réductrice, les nuls de la fac de médecine en quelque sorte !

Jacques : Pendant ma visite d'embauche, c'est moi qui lui ai expliqué ce qu'était la mucoviscidose et ses contraintes. Il ne savait presque rien, j'aurai pu inventer n'importe quoi comme symptômes. Il a noté et m'a demandé si je me sentais capable de travailler. J'ai dit : "Oui", il a mis : "Apte" !

Michelle : Quand il m'a demandé si j'avais un souci de santé, j'ai dit non, j'ai dit que tout allait bien. J'ai menti. J'ai caché la vérité (...). Maintenant, je crois savoir que le médecin du travail est lié au secret médical (...).

Boris : À part regarder les yeux, la taille, il prend la tension, il regarde les réflexes (...). Il garde ton dossier, il te fait signer un papier comme quoi il a le droit de récupérer le dossier précédent.



Le médecin du travail vous aidera à fixer ce que l'on appellera **“les indicateurs d'alerte”**.

Il apportera l'œil professionnel sur votre état de fatigue, votre angoisse et sera disponible si vous sentez que les choses dérapent. Il est censé vous accompagner au niveau de votre santé aussi bien physique que psychologique.

Il sera un **interlocuteur de choix** pour préparer un retour à l'emploi après un arrêt prolongé (p. 80)

Le médecin du travail pourra être un **excellent médiateur** avec le médecin conseil de la Sécurité sociale ou l'assistant(e) social(e) en cas de difficultés.

Ses consultations sont gratuites (l'entreprise verse un forfait annuel à la médecine du travail) et peuvent être multiples. **Par contre il vous est imposé. Vous ne pouvez pas en changer**, même si vous ne l'aimez pas ou si votre confiance en lui est toute relative. Dans ce cas, les SAMETH (p. 72) ou les assistant(e)s social(e)s de la Caisse régionale d'assurance maladie (CRAM) pourront intervenir.

Sachez enfin que vous pouvez à tout moment prendre RV directement avec votre médecin du travail et que **votre employeur ne sera pas tenu au courant de vos visites, même fréquentes.**

Quelques cas heureusement rares de manquement à la règle du secret professionnel ont été répertoriés. Et plus particulièrement lorsqu'il s'agissait de médecins internes à l'entreprise. En cas de doute, le “testing” (p. 55) est une option possible.

UN EMPLOI DU TEMPS ALLEGÉ :

LE TEMPS PARTIEL THÉRAPEUTIQUE

J'ai fait les démarches avec mon médecin, je ne travaille que trois jours. J'ai mis ça en place aussi avec mon DRH (Directeur des ressources humaines) (...). Jean Christophe

Souvent appelé le mi-temps thérapeutique, le temps partiel thérapeutique est une solution temporaire qui doit faciliter, à terme, la reprise du travail à plein temps. Comme son nom ne l'indique pas, le temps partiel thérapeutique n'implique pas uniquement l'allègement des heures travaillées.

L'aménagement peut également porter sur la charge ou le rythme de travail. Il est mis en place suite à un retour après un arrêt maladie ou pour éviter un arrêt sur une période longue.

La demande doit être faite par la personne au médecin traitant qui entrera en lien avec le médecin conseil de la Sécurité sociale (p. 30) et le médecin du travail qui formule un avis d'aptitude au

...

Eulalie : Quand j'avais été convoquée à la Sécurité sociale au bout d'un an de mi-temps thérapeutique, elle me dit : "Je suis désolée, on ne peut pas vous prolonger plus longtemps". Elle a appelé le médecin du travail et lui a dit : "Qu'est-ce qu'on peut faire ? Le plein-temps, c'est pas possible...". Ils ont négocié ensemble, et on a re-prolongé de six mois. Donc, même le médecin de la Sécurité sociale a été très bien, son but était d'éviter que j'aie une carence au niveau du salaire, et d'attendre que la pension d'invalidité se mette en place.

Jean Christophe : Il y a une semaine, j'ai eu une convocation du médecin conseil de la Sécurité sociale, qui m'a dit : "C'est un an !", ça s'arrêtera donc en mars 2007. (...). Je me demande bien pourquoi, dans le cadre d'une ALD [Affection de longue durée], ça serait pas à vie ? Quel choix on me laisse, là ? Moi, j'ai envie de continuer, d'être en mi-temps thérapeutique, parce qu'il y a quand même une sacrée baisse de salaire, je ne vois quand même pas ce qui pourrait déranger la Sécurité sociale (...). Il me reste combien d'années à travailler avant la retraite ?

...



retour du salarié dans l'entreprise. Mais attention ! Le dernier mot revient à l'employeur qui accepte, ou pas, le temps partiel du salarié.

Le temps travaillé est payé normalement par l'employeur.

Le temps non travaillé est pris en charge par la Sécurité sociale (p. 30) et si besoin, complété par la prévoyance (p. 47). C'est la grande différence avec le temps partiel classique, lors duquel le temps non travaillé n'est pas indemnisé. Si au terme du temps partiel, le salarié ne peut toujours pas reprendre son plein temps, la pension d'invalidité et parfois la prévoyance (p. 47) pourront compléter en partie la perte de salaire.

Quatre, cinq ans ? (...). C'est moi qui ai fait les démarches... j'étais pas accompagné.

Eulalie : Il a été fait à chaque fois pour trois mois. Donc, tous les trois mois, il fallait recommencer. C'était re-la même démarche (...). Re-la prescription (...). Alors, ne serait-ce que pour un truc tout bête : ils ne savent pas sur quel papier le faire, s'ils doivent le faire sur une feuille ALD, sur un ordonnancier classique (...). Ça posait des problèmes à tout le monde, même la Sécurité sociale, ils arrivent pas à s'en débrouiller !

Catherine : En fait, le mi-temps représente beaucoup d'embrouilles. Au niveau du boulot, ils ne s'y connaissent pas trop. Il a fallu quelques mois avant qu'on sache m'expliquer exactement comment, au niveau du travail et de la législation, cela marchait (...). Ils ont réagi d'une façon assez négative au départ. Ce sont pourtant les ressources humaines qui mettent le contrat en place (...). Ils ne savaient pas répondre à mes questions.

Jacques : Ce qui est dérangeant pour les personnes qui ont des maladies chroniques évolutives, c'est que — comme leur nom l'indique ! - ce sont des maladies qui évoluent. Au moment où on obtient le mi-temps thérapeutique, on n'en a peut-être plus forcément besoin.

Michelle : Vu le temps que cela met à se mettre en place !



CA PEUT DURER COMBIEN DE TEMPS ?

De nombreux bruits circulent sur le fait que le temps partiel ne peut excéder un an. Eulalie, par exemple, a pu le faire prolonger de six mois au bout d'un an. Mais le fait est que, en pratique, le temps partiel dure un an. Année au terme de laquelle la personne est censée reprendre son travail à plein temps. Si elle ne peut toujours pas reprendre une activité à plein temps, elle percevra une pension d'invalidité (p.43). Le temps partiel est en fait illégalement raccourci et peut se prolonger sur trois ou quatre ans, à partir du moment où le bénéficiaire justifie d'un arrêt maladie (même bref) et d'un temps de travail suffisamment long pour que ces cotisations lui ouvrent ce droit. Les limitations à six mois ou un an d'un temps partiel thérapeutique sont donc issues d'une **interprétation restreinte des textes**, à moins que la personne ait bénéficié d'indemnités journalières pendant trois ans.

Dans le secteur public :

Il est nécessaire d'obtenir un arrêt maladie d'au moins un an. Le droit au temps partiel thérapeutique est actuellement limité à un an dans toute la carrière du fonctionnaire.

LES COLLÈGUES ET L'EMPLOI DU TEMPS

Mettre les collègues devant le fait accompli n'est pas toujours une bonne technique, notamment lorsque les plannings de l'équipe sont complexes et liés les uns aux autres. Un accord des collègues sur le principe est une clé pour que les choses se passent bien. Ne rechignez pas trop à être dans le donnant-donnant avec eux et ne profitez pas de la situation pour vous tailler un emploi du temps pouvant susciter les jalousies.

VIVE LES RTT À L'HÔPITAL ?

De nombreux salariés utilisent leurs vacances ou leurs jours de RTT (Réduction du temps de travail) pour gérer les obligations médicales, faire leurs examens, leur dialyse, etc. Notons le danger de cette option.

Les vacances ou les récupérations sont des périodes de repos qui favorisent la performance et le dynamisme de l'employé. Les utiliser pour faire des examens ou des passages à l'hôpital, souvent fatigants, représente un risque pour la santé (manque de repos) mais aussi un risque de perte de performance professionnelle pouvant, à terme, générer des conflits.

Le temps partiel thérapeutique à 4/5^{ème} (une journée par semaine) peut constituer une vraie solution pour concilier travail, récup', vacances et santé.

L'AMÉNAGEMENT DE MON POSTE DE TRAVAIL

Mon médecin du travail m'a mis "inapte" avec mon accord (...). Eulalie

Aménager le poste de travail peut prendre des formes variées. Par exemple, être obligé de manger à heures fixes pour cause de traitement est difficilement compatible avec le travail de nuit. Dans ce cas, un aménagement du poste consistera à revoir l'emploi du temps de la personne. Permettre à un salarié indisposé de quitter plusieurs fois une réunion, ou une chaîne de montage, pour se rendre aux toilettes peut également faire l'objet d'un aménagement du poste.

Bénéficier de conditions de travail adaptées à son état de santé suppose toutefois d'avoir passé l'étape d'en parler à son médecin du travail et à son employeur.

Cette étape souvent délicate doit être anticipée et gérée avec attention.

Votre poste de travail peut être aussi aménagé dans le cadre du Temps partiel thérapeutique (p. 75).

Eulalie : *Donc mon médecin du travail m'a mis "inapte" avec mon accord, et là mon employeur était obligé de me proposer des choses, que j'ai refusées parce que c'était du plein temps. C'était pas du tout possible, surtout que ce qu'il me proposait ne me convenait pas.*

Bruno : *Pour moi qui travaille en roulement, j'ai vraiment un emploi du temps à la carte : jamais deux jours d'affilée, pas de nuits, les collègues tiennent compte de mes doléances.*

Catherine : *Lorsque j'en ai parlé à ma chef, elle m'a proposé de faire de courtes siestes lorsque je me sens trop fatiguée. Je lui ai dit que ce n'était pas nécessaire.*

Jean Christophe : *Vu que j'ai un travail éprouvant physiquement, j'ai demandé à ce qu'on me trouve un emploi de bureau au sein du groupe. Il ont catégoriquement refusé.*

ABSENCES ET FATIGABILITÉ, COMMENT GÉRER ?

Tant que je peux faire ma dialyse du soir je travaillerai à temps plein (...). Isabelle

La fatigabilité accrue et les absences répétées sont deux constantes de la maladie. Réussir à les gérer, à faire en sorte que cela passe inaperçu est impossible dans de nombreux cas. A la peur panique de perdre son emploi va souvent s'ajouter la rumeur d'entreprise autour de l'état de santé. S'accrocher à tout prix à son emploi jusqu'à la mise en péril de la santé peut difficilement constituer une solution sur la durée. Et il existe plusieurs possibilités pour anticiper la situation (en parler avec votre Médecin du travail (p. 73), mettre en place un Temps partiel thérapeutique (p. 75), un aménagement du poste de travail (p. 78), suivre un Bilan de compétences (p. 65), demander la RQTH (p. 49), etc.). Se trouver une "option" et/ou utiliser des "outils" peut vous permettre de mieux concilier travail et santé, sans avoir à préciser à votre employeur de quelle maladie vous êtes atteint(e) (p. 52).

Isabelle : Le seul handicap actuellement, c'est que je ne peux pas évoluer dans ma carrière, parce que je suis en attente de greffe, et que l'arrêt de maladie pour une greffe, c'est six mois. Je ne peux pas m'absenter six mois.

Bruno : Pour l'absence, je leur dirai que j'ai eu une formation qui n'a pas fonctionné. Et que, comme je n'ai pas le permis, je ne trouvais pas grand chose.

Jean Christophe : Pour moi, c'était devenu trop fatiguant de garder un plein temps, j'ai donc opté pour le temps partiel thérapeutique.

MON RETOUR APRÈS UN CONGÉ LONGUE MALADIE

J'ai quasiment plus de contacts avec les relations de travail. Quand je vais y retourner, je vais certainement devoir faire un stage de mise en place pour pouvoir me rappeler de comment on travaillait (...). Catherine



Le retour après un congés longue maladie est souvent source de grande angoisse. Vais-je être capable de recommencer à travailler ? Que vont dire mes collègues ? Que vont-ils penser de ma perte de poids ?

De plus, la maladie nous a non seulement changés physiquement, mais elle a aussi changé notre vision de la vie et des relations humaines. Souvent, la crainte de proposer cette nouvelle image de soi est plus forte que celle de ne plus être à la hauteur de la tâche. Vont-ils m'apprécier, m'aimer comme avant ? Les psychologues, les associations, peuvent vraiment aider à surmonter cette angoisse en aidant à retrouver une image plus positive de soi-même. N'hésitez pas à pousser leur porte pour préparer ce retour. Enfin, une ou deux petites visites aux collègues - gâteaux bienvenus ! - avant le jour "J", ne seront pas de trop.

BIEN PRÉPARER SON RETOUR AVEC LE MÉDECIN DU TRAVAIL : LA VISITE DE PRÉ-REPRISE

La visite de pré-reprise est une consultation gratuite qui se fait chez le médecin du travail pour préparer le retour. Elle n'est pas obligatoirement unique. Certaines personnes vont faire un parcours sur 2, 3, 5 consultations (toujours gratuites) pour anticiper la reprise. Elles peuvent autant avoir pour objet l'angoisse du retour que l'aménagement du temps de travail. Elle peuvent se faire à l'initiative du salarié, du médecin traitant ou du médecin conseil de la Sécurité sociale. Dès que vous commencez à vous demander comment les choses vont se passer et que vous sentez les premières angoisses monter, ayez le réflexe de faire cette visite qui permet également de finaliser toute la partie administrative en cas de temps partiel.



LE REGARD DE MES COLLÈGUES

Je crois qu'elle s'en est voulue de ne pas m'avoir pris au sérieux (...).

Catherine

L'entreprise ou le service dans lequel on travaille est un petit monde où les collègues parlent, font des commentaires, protègent, agressent, jalourent... C'est comme ça, avec ou sans maladie.

Rarement hostiles à l'égard des personnes malades (le VIH/sida fait exception à cette règle – voir encadré) ces regards sont plutôt empreints de compassion. L'intention est bonne : vous protéger, s'intéresser à vous, vous montrer de l'affection pour vous aider. Le résultat peut, par contre, être désastreux. L'œil de coquer ou la voix sucrée de vos collaborateurs aura en effet plutôt tendance à vous scier les nerfs qu'à vous calmer. Un comportement agacé en guise de réponse n'arrangera pas les choses. Souffrir en silence non plus.

Par contre, entrer en relation avec d'autres personnes malades dans une association pour évoquer ce sujet sera plus rentable. De nombreuses associations proposent ce type de rencontres. C'est ce qu'elles appellent le soutien collectif, ou le groupe de parole. Assister à une séance pour voir si cela vous correspond est sans danger !

Isabelle : Une fois, je suis allée à la prise de sang et j'ai oublié d'enlever mon pansement. J'ai eu droit à "Tu as fait le test ? Tu ne passeras pas par moi !" C'était chaud (...).

Jean Christophe : L'annonce de ma maladie a été faite par des collègues, alors que c'est moi qui aurais dû en parler. Ça, je le déplore. Je suis dans la restauration, j'ai des clients, je les sers, et je n'avais pas forcément envie qu'ils soient au courant.

Catherine : Elle a vraiment compris que je n'étais pas mythomane le jour où je suis entrée dans la salle avec le masque de protection (...). En plus, je n'avais plus de cheveux !

Le VIH/sida reste une maladie entourée de préjugés et de lieux communs très tenaces. De nombreuses personnes atteintes font toujours l'objet d'une stigmatisation ou d'un rejet.

Deux raisons majeures expliquent cet état de fait :

1. C'est une maladie sexuellement transmissible. Elle touche donc à l'intime, à la relation amoureuse, aux tabous.
2. Les homosexuels masculins, les personnes prostituées et les usagers de drogues par injection furent les premières populations frappées par l'épidémie. La discrimination envers ces groupes existe avec ou sans la maladie. Et les porteurs du virus sont associés à ce rejet. C'est une des raisons pour lesquelles les associations d'aide aux personnes atteintes du VIH/sida militent très activement contre toute forme de discrimination.

GARDER MON PLEIN TEMPS, SI JE PEUX ET SI JE VEUX

Et puis j'ai besoin de travailler aussi, c'est très important d'avoir des revenus (...). Jean Christophe

Vouloir travailler à tout prix, garder son plein temps peut être source de bien être. Cela permet de garder un point d'attache fort avec la société, de se sentir "Monsieur ou madame-tout-le-monde".

De fait, expliquer que l'on a choisi de travailler à mi temps n'est pas toujours évident.

"Mais pourquoi ? Tu ne trouves pas de plein temps ? T'as pas envie de bosser ?". De plus, choisir le mi-temps ou le temps partiel (p. 75) implique une perte parfois sévère de revenus. Ce manque à gagner n'est pas envisageable par bon nombre des personnes. Même si la pension d'invalidité (p. 43) peut compenser pour partie cette perte de salaire.

Jean Christophe : Non, parce qu'en fait depuis que j'ai pris des traitements, j'ai presque jamais eu d'effets indésirables. Moi, j'aime beaucoup mon travail, alors je ne pense pas à tout ça ! En fait, je fais passer tout ça en dernier. Ce qui compte, c'est mon bien-être, c'est d'être dans un bonheur, voilà.

Isabelle : On me dit que je suis folle de travailler à temps plein ou "Pourquoi tu travailles à temps plein ?" (...). Parce que j'ai envie de travailler à temps plein ! Tant que je peux faire ma dialyse du soir je travaillerai à temps plein. Bon, cette année, je devais me mettre à 35 heures, c'est pas une bonne chose. Je préfère travailler 39 heures et avoir les RTT, pour avoir des journées (...). Mais c'est vrai que tout le monde me le dit (...). Ma maladie, je la positionne un peu en second plan. Je ne vis pas pour la maladie, je vis avec, et c'est ma vie en premier, la maladie après.

Catherine : Pour nous, il y a toute cette question de la rémission. Avec le cancer, on n'est jamais guéri tout de suite. Il faut un certain nombre d'années pendant lesquelles la maladie ne revient pas, sans rechute. Dans ce cas, le mi-temps thérapeutique permet quand même de maintenir du boulot, de redémarrer doucement et de reprendre son plein temps. Je crois que c'est intéressant (...).

LES SIGLES ET ACRONYMES



*Quand il m'a sorti : "Formation à pipes !", je me suis dit :
"Vers quoi veut-il m'orienter ?" C'est rigolo...*

(NB : formation APIP : (Aide préparatoire à l'insertion professionnelle))

AAH	Allocation adulte handicapé	CDES	Commission départementale de l'éducation spéciale
ACFP	Allocation compensatrice pour frais professionnels	CDI	Contrat à durée indéterminée
AFLM	Association française de lutte contre la mucoviscidose (<i>ancien nom de l'association Vaincre la Mucoviscidose</i>)	CEC	Contrat emploi consolidé
AFPA	Association nationale pour la formation professionnelle des adultes	CES	Contrat emploi solidarité
AGEFIPH	Association régionale de gestion du fonds pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées	CFAS	Centre de formation et d'apprentissage spécialisé
ALD	Affection longue durée	CFDT	Confédération française démocratique du travail
ANACT	Agence nationale pour l'amélioration des conditions de travail	CHSCT	Comité d'hygiène, de sécurité et des conditions de travail
ANPE	Agence nationale pour l'emploi	CIE	Contrat initiative emploi
APIP	Aide préparatoire à l'insertion professionnelle	CMU	Couverture médicale universelle
APF	Association des paralysés de France	CMUC	Couverture médicale universelle complémentaire
ASSEDIC	Association pour l'emploi dans l'industrie et le commerce	CNED	Centre national d'enseignement à distance
CAE	Contrat d'accompagnement dans l'emploi	COTOREP	Commission technique d'orientation et de reclassement professionnel
CAF	Caisse d'allocations familiales	CPAM	Caisse primaire d'assurance maladie
CDAPH	Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées	CRA	Commission de recours à l'amiable
		GRAM	Caisse régionale d'assurance maladie
		CRCM	Centre de ressources et de compétences sur la mucoviscidose
		CRP	Centre de rééducation professionnelle
		DCH	Demande de compensation du handicap

DDASS	Direction départementale des affaires sanitaires et sociales	PCH	Prestation de compensation du handicap
DDTEFP	Direction départementale du travail, de l'emploi et de la formation professionnelle	PDITH	Programme départemental d'insertion des travailleurs handicapés
DRH	Directeur des ressources humaines	PR	Polyarthrite rhumatoïde ou rhumatismale
ESAT	Etablissements ou services d'aide par le travail	RIC	Rhumatismes inflammatoires chroniques
FNAIR	Fédération nationale d'aide aux insuffisants rénaux	RMI	Revenu minimum d'insertion
FSE	Fonds social européen	RQTH	Reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé
HALDE	Haute autorité de lutte contre les discriminations et pour l'égalité	RTT	Réduction du temps de travail
IRM	Imagerie par résonance magnétique	SAMETH	Service d'appui au maintien dans l'emploi des travailleurs handicapés
IJ	Indemnités journalières	SEP	Sclérose en plaques
IPP	Taux d'incapacité permanente partielle	SIAE	Structures d'insertion par l'activité économique
ISP	Insertion socio-professionnelle	SNC	Système nerveux central
JSC	Jeunes solidarité cancer	SIDA	Syndrome d'immunodéficience acquise
MDPH	Maison départementale des personnes handicapées ou Maison [dite] du handicap	TASS	Tribunal des affaires de la sécurité sociale
OIP	Organisme d'insertion et de placement	VADS	Voies aérodigestives supérieures
ONM	Observatoire national de la mucoviscidose	VHB	Virus de l'hépatite B
PAIO	Permanence d'accueil, d'information et d'orientation	VHC	Virus de l'hépatite C
PCE	Pathologies chroniques évolutives	VIH	Virus de l'immunodéficience humaine

LES SITES WEB DE RÉFÉRENCE

<http://www.ameli.fr/>

- ★ ★ Toutes les infos de la sécurité sociale (remboursements, indemnités journalières, pensions d'invalidité, etc.).

<http://www.handiplace.org/>

- ★ ★ ★ Probablement le site le plus complet ! Beaucoup d'infos, des fiches très documentées, on y trouve également les coordonnées des différents organismes, des Cap emploi en région, notamment.

<http://www.Agefiph.fr/>

- ★ Le site de l'Agefiph. Le site sent un peu l'agence de communication ! Ceci dit, on y trouve pas mal d'infos et des coordonnées utiles. Et surtout, des pages d'offres d'emplois à jour.

<http://www.hanploi.com/>

- ★ ★ Un nouveau site plutôt performant d'offres d'emploi pour les personnes reconnues travailleurs handicapés.

<http://www.handicap.gouv.fr/>

- ★ Le site officiel du gouvernement. Pas mal d'infos sur la Loi handicap de 2005.

<http://www.handicap.gouv.fr/>

- ★ La carte de France des MDPH – Maisons du handicap – adresses et coordonnées téléphoniques.

<http://www.halde.fr/>

- ★ Site de la Haute autorité de lutte contre les discriminations.

<http://www.handipole.org/>

- ★ ★ Site très officiel du handicap en région parisienne (nombreuses coordonnées de structures pouvant vous aider).

<http://forum.doctissimo.fr/>

- ★ Forum d'échanges autour de la santé. A boire et à manger au niveau des réponses aux questions. Toutefois, cela donne une idée assez nette des questions que les autres se posent.



<http://www.handitrav.org/>

- ★ ★ ★ Le portail de l'association Cinergie, pas mal d'infos concernant le maintien dans l'emploi.

<http://www.pathologies-et-travail.org/>

- ★ ★ Le site inter-associatif lié au projet Equal 2002/2007 "Pathologies chroniques évolutives et milieu de travail". Des enquêtes et des recueils de vos témoignages en ligne.

<http://www.fnair.asso.fr/>

- ★ ★ ★ Le portail de la Fédération d'associations d'aide aux insuffisants rénaux, beaucoup d'infos, des fiches techniques, de l'actu.

<http://www.vaincrelamuco.org/>

- ★ ★ ★ Le portail de l'association, très documenté, pas mal de fiches techniques.

<http://www.aides.org/>

- ★ ★ ★ Le portail de l'association, pas mal d'actu sida, des fiches thérapeutiques et des infos sur les réformes en cours.

<http://www.jsc.org/>

- ★ ★ ★ Le portail de l'association. Un forum de discussions très visité, pas mal de fiches techniques, des infos.

<http://www.cfdt-services.fr/>

- ★ ★ ★ Le portail de la Fédération des Services CFDT, pas mal d'infos en fonction du secteur d'activité.

<http://www.handijobs.fr/>

- ★ Site privé d'emploi des travailleurs handicapés, des pages d'offres d'emploi. Gratuit pour les demandeurs d'emploi.

<http://www.chroniques-associés.fr/>

- ★ ★ Collectif d'associations de personnes touchées par une maladie chronique dont l'objectif est de sensibiliser l'opinion et les pouvoirs publics aux difficultés quotidiennes rencontrées.

PRÉSENTATION DES ASSOCIATIONS PARTENAIRES

AIDES



Fondée en 1984 par Daniel DEFERT, AIDES est l'une des principales associations de lutte contre le sida et les hépatites en France et en Europe. Elle est Reconnue d'Utilité Publique depuis août 1990. Elle est présente dans 76 villes métropolitaines, en Guyane et à St. Martin.

AIDES est un réseau de santé communautaire, mobilisation élargie de personnes touchées par le VIH/sida et les hépatites, de leurs proches, de leurs familles et amis, de professionnels de santé et de tout acteur ayant la double volonté de faire respecter les droits fondamentaux de la personne humaine tout en réformant les institutions locales, nationales et internationales là où le non respect de ces droits menacerait la protection de la santé.

AIDES soutient directement les malades du sida, les personnes touchées par le VIH/sida et les hépatites et leur entourage, en brisant leur isolement, en défendant leur dignité et leurs droits.

AIDES informe les personnes les plus vulnérables face à l'épidémie, les personnes touchées, le grand public et les professionnels relais de santé, d'éducation et d'insertion.

AIDES alerte les pouvoirs publics en tant que véritable observatoire de l'épidémie du sida et des hépatites en France.

AIDES mobilise 1000 volontaires et plus de 400 salariés, qui, par leur formation et leur engagement, permettent à l'association d'exprimer publiquement sa détermination.

AIDES

Tour Essor

14, rue Scandicci

93508 Pantin Cedex

Tél. : 0820 160 120 (0,12 €/min) - Fax : 01 41 83 46 49

www.aides.org

Cinergie**Droit à la santé, droit au travail !**

80 000 emplois sont perdus chaque année à la suite d'un problème de santé. Si toutes ces situations ne peuvent pas être traitées par un maintien au poste de travail, il importe que toutes les démarches entreprises par l'ensemble des partenaires soient facilitées pour permettre à la personne en difficulté de santé de construire son projet professionnel. L'association Cinergie s'engage depuis 2000 pour une meilleure efficacité de tous les professionnels concernés par le maintien à l'emploi en apportant une contribution technique, d'utilité publique.

Notre association est multidisciplinaire, elle comprend des médecins du travail, infirmières du travail, médecins conseils, médecins des MDPH, psychologues du travail, ergonomes, chargés de mission ou coordinateurs de PDITH, directeurs Cap Emploi, assistantes sociales, directeurs de service de santé au travail, etc.

Nous mobilisons les compétences de nos adhérents sur le maintien à l'emploi des personnes en difficulté de santé.

- nous capitalisons et valorisons leurs connaissances et savoir-faire
- nous concevons des outils de communication, sensibilisation et de formation pour l'ensemble de nos professions.

Les associations de malades ont développé depuis quelques années des actions de soutien au développement des projets professionnels de leurs adhérents. Une personne sur trois en difficulté de santé que nous suivons en milieu de travail, est atteinte par une maladie chronique qui évolue. C'est pourquoi et biennaturellement, nous avons été heureux de participer à une réflexion commune pour lutter contre la discrimination des personnes concernées en milieu de travail.

LES DOSSIERS TECHNIQUES DE CINERGIE SUR LA PROBLÉMATIQUE "HANDICAP ET EMPLOI"

A télécharger sur www.handitrav.org

- **"Inapte au Poste que Faire ?"** classeur de 47 fiches techniques sur les outils du maintien, mis à jour sur notre site
- **"Travailler avec"** des dossiers techniques consacrés à la compensation des maladies en milieu de travail
- Un dossier spécial **"Surveillance médicale renforcée et handicap"**
- Un ouvrage **"Maladies psychiques et vie sociale, réflexions sur l'emploi"**

CINERGIE

50, place Saint Charles - 75015 Paris

Tél. : 01 56 77 20 09

Fax : 01 45 77 34 10

La Fédération des Services Cfdt



La Fédération des Services Cfdt contre les discriminations sur critère de santé

Près de 6 millions de salariés touchent le champ d'investigation de la Fédération des Services Cfdt, soit onze branches professionnelles :

le commerce, les assurances, les chambres consulaires, les professions judiciaires, le travail temporaire, la propreté, la prévention sécurité, l'immobilier, l'hôtellerie-tourisme-restauration-café, les mouvements et associations, et les salariés du particulier employeur.

Le rôle des militants est de faire respecter vos droits de salariés : autour du contrat de travail, des conditions de travail, de la représentation des salariés, etc.

Par expérience les militants savent que les salariés atteints de maladies chroniques, sous peine d'être catalogués comme malades, exclus, ou d'être mis tout simplement en danger dans leur emploi, préfèrent se confier en toute discrétion auprès d'un salarié plutôt qu'à la direction.

Les militants Cfdt, sont des interlocuteurs privilégiés pour faire valoir vos droits de salariés, et particulièrement pour les salariés handicapés ou atteints de maladies chroniques. Ces représentants du personnel sont aussi des facilitateurs de liens entre les salariés et la direction, les services de santé (médecin du travail, infirmière, etc.), les associations etc.

Elus par les salariés, totalement indépendants de la direction, ils disposent de moyens et de droits : heures de délégation, locaux, panneaux d'affichage, liberté de déplacement.

Vous pouvez rencontrer un représentant du personnel pour vous informer, être conseillé tant dans l'enceinte de l'entreprise, qu'à l'extérieur. Son devoir de discrétion, en regard de son mandat, fait qu'il est un interlocuteur privilégié pour recevoir vos demandes ou doléances individuelles, personnelles au regard de la maladie.

Différents types de représentation du personnel au service des salariés pour des prérogatives différentes

Les Délégués du Personnel, éligibles dans les entreprises de plus de 10 salariés, ont pour mission de porter les réclamations individuelles, collectives auprès de la direction, afin de faire respecter les droits du code du travail et des conventions collectives.

Le Comité d'Entreprise, existe dans les entreprises de plus de 50 salariés, il a pour mission d'étudier la situation économique de l'entreprise, les mutations technologiques et de porter les réclamations collectives auprès de l'employeur.

Le Comité d'Hygiène, de Sécurité et des Conditions de Travail, dans les entreprises de plus de 50 salariés, a pour mission d'étudier les aspects ayant trait à l'hygiène, la sécurité et des conditions de travail. A ce titre, la santé des salariés au travail, est une des prérogatives fondamentales du CHSCT et en fait l'interlocuteur privilégié pour les salariés atteints de d'une maladie chronique.

Au vu de l'étendue des prérogatives du CHSCT, la Fédération des Services CFDT a pour volonté d'instaurer des représentants "correspondants handicap" ou "correspondants santé" dans les entreprises : salariés comme les autres représentants du personnel, il dispose de moyens et de temps de délégation, au service des salariés handicapés ou atteints de d'une maladie chronique. Au cœur de l'entreprise, il facilite les relations entre les professionnels de santé, les associations, l'entreprise et le salarié.

La mise en place de ce type de représentant de salariés, trop rare encore, est l'une des revendications phare de la Fédération en matière de santé au travail.

Les représentants du personnel : les connaître, les rencontrer

Vous pouvez les rencontrer en vous rendant directement dans le local syndical, du Comité d'Entreprise, ou en consultant leur panneau d'affichage.

Si aucun représentant de salariés ne semble être présent dans l'entreprise, prenez contact avec le syndicat le plus proche de votre entreprise dont vous trouverez les coordonnées sur le site Internet de la fédération : www.cfdt-services.fr

La Fédération Nationale d'Aide aux Insuffisants Rénaux



Créée en 1972, par des insuffisants rénaux pour des insuffisants rénaux, la FNAIR (Fédération Nationale d'Aide aux Insuffisants Rénaux) est reconnue d'utilité publique depuis 1991 (JO du 16/03/1991).

Après plus de 30 années d'existence, la FNAIR compte près de 11 000 adhérents et fédère 24 associations régionales (les AIR). **La FNAIR est présente sur tout le territoire français**, y compris les DOM. Grâce à cette large répartition, et grâce à ses interventions répétées auprès des pouvoirs publics, la FNAIR a pu, au fil des ans, devenir un partenaire incontournable du traitement de l'insuffisance rénale chronique et de son organisation. Elle est intervenue dans tous les problèmes rencontrés par les insuffi-

sants rénaux, de la prise en charge de médicaments indispensables (Kayexalate, érythropoïétine), à l'écriture des schémas régionaux d'organisation sanitaire, en passant par la révisions des lois de bioéthique, la reconnaissance du handicap entraîné par la maladie, la recherche sur l'insuffisance rénale et ses traitements, etc.

Malgré d'immenses progrès, la prise en charge de l'insuffisance rénale chronique n'est toujours pas optimale, il reste de nombreux problèmes à résoudre, comme la pénurie de greffons, la réorganisation de la dialyse pour une meilleure sécurité des malades, **l'amélioration de l'accès à l'emploi pour les personnes atteintes d'insuffisance rénale, la prise en charge sociale du handicap** et, en amont de tous ces problèmes, l'amélioration de la prévention de l'insuffisance rénale chronique.

FNAIR

75, cours Albert Thomas
Immeuble "6e avenue", bât. D
69003 Lyon

Tél. : 05 61 62 54 62 - Fax : 05 61 62 06 91

e-mail : fnair@fnair.asso.fr

www.fnair.asso.fr

Jeunes Solidarité Cancer



JSC et son investissement dans le guide pratique “Maladies chroniques et emploi - Témoignages et expériences - Guide créé par et à l’usage des personnes concernées”.

JSC est une association qui vise à briser l’isolement des jeunes adultes atteints de cancer, anciens malades et leurs proches. Bien souvent les jeunes adultes atteints de cancer sont isolés en service adulte ce qui provoque un isolement physique mais aussi psychologique.

Ainsi, JSC se bat sur plusieurs fronts :

- Le soutien par le forum de discussion sur Internet.
- L’information par le site Internet (www.jeunes-solidarite-cancer.org), une série de guides et un carnet de bord, des supports de communication sont disponibles (pendant la maladie, après la maladie, les proches, la récidive et les professionnels). Vous pouvez vous les procurer en nous écrivant par mail ou par voie postale ou en nous téléphonant. Ces supports de communication sont aussi fortement distribués lors de salons professionnels du monde médical (Eurocancer, salon infirmier, salon de la société française d’hématologie, etc).
- La lutte contre la précarité socioprofessionnelle qui résulte bien souvent de la maladie, nous a amené à travailler sur un projet depuis 2003 en collaboration avec de nombreuses associations (AIDES, la CFDT services, Cinergie, la FNAIR et Vaincre la Mucoviscidose).

En 2006, JSC a fait le choix de s’impliquer dans la réalisation de ce guide pratique en lançant un appel à témoignage sur notre forum internet (www.jeunes-solidarite-cancer.org), quelques personnes ont répondu favorablement pour apporter des témoignages sur leurs parcours personnels en terme de maintien, d’accès ou non dans le monde du travail suite à leur cancer. Ce guide est une prolongation du travail mené en 2005 avec le colloque “Pathologies chroniques évolutives et maintien dans l’emploi”.

Il est essentiel pour nous association que des cas concrets puissent être mis en page dans ce type d’outil de communication.

Jeunes Solidarité Cancer

14, rue Corvisart
75013 Paris

Tél. : 01 53 55 24 72

www.jeunes-solidarite-cancer.org

Responsable Précarité insertion professionnelle à JSC : Béatrice LEGENDRE social@jeunes-solidarite-cancer.org

Vaincre la Mucoviscidose



Missions de l'association VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE :

- **Guérir** en soutenant la recherche
- **Soigner** en améliorant la qualité des soins
- **Vivre mieux** en améliorant la qualité de vie des personnes atteintes
- **Sensibiliser** le grand public, les parents et les personnes touchées

La mucoviscidose est une maladie génétique grave qui détruit peu à peu les poumons. Deux millions de français sont, sans le savoir, porteurs sains du gène de cette maladie et peuvent le transmettre à leurs enfants. On estime à 6 000 le nombre de malades en France. Grâce aux progrès des soins et de la recherche, l'espérance de vie à la naissance a augmenté et plus d'un tiers des malades sont aujourd'hui des adultes. Le nombre d'adultes augmente sans cesse et bon nombre d'entre eux travaillent ou souhaitent travailler.

La question du travail et de l'emploi des personnes atteintes de la mucoviscidose est donc devenue une réalité ! Une réalité qui entraîne une pléiade de questions. En effet, les parents, les médecins et le milieu scolaire n'ont pas toujours préparé ces enfants à une vie professionnelle (n'envisageant pas qu'ils atteindraient l'âge adulte). Les personnes atteintes par la mucoviscidose s'interrogent sur :

- **Le choix d'un métier** compatible avec les spécificités de la maladie
- **La recherche d'emploi**
- **Les dispositions** permettant de travailler en tenant compte de la fatigabilité, des traitements et soins (possibilités d'aménagement d'horaire, de temps partiel thérapeutique, de l'invalidité, etc.)
- **Le maintien au poste...**

Un poste de chargé d'insertion professionnelle, spécialisé dans la mucoviscidose a été créé par l'association. Un appui est apporté aux personnes touchées par la mucoviscidose dans toutes leurs démarches liées à l'emploi.

Un accompagnement individualisé est proposé par VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE aux personnes atteintes de cette maladie. Quelles que soient leurs situations, leurs demandes sont étudiées. Une chargée d'insertion professionnelle et des assistants sociaux apportent :

- **Des informations et conseils, un soutien**
- **Des aides financières** et matérielles (par exemple l'aide à l'hébergement ou au transport des proches lors d'une hospitalisation longue, un téléphone portable pour les personnes inscrites sur liste de greffe, etc.)

Des publications sont à disposition sur :

- La maladie et les règles d'hygiène ou alimentaire
- La greffe
- Le choix d'un métier en tenant compte de la maladie
- Le travail et les droits
- Les droits et démarches....

Des magazines trimestriels sont édités (le Bulletin, la lettre aux adultes) permettant échange, témoignage et partage d'informations.

S'insérer dans la vie active quand on souffre d'une maladie chronique évolutive reste un chemin semé d'embûches. Aux difficultés habituelles s'ajoute le handicap, accompagné de fatigue, de contraintes de soins importantes et de préjugés.

Avoir un soutien ou être guidé, peut faire la différence pour aboutir à un parcours professionnel positif.

C'est pourquoi, l'association **VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE s'est associée au programme Equal "Pathologies chroniques évolutives et milieu de travail" et à la conception de ce guide.**

Vaincre la Mucoviscidose

181, rue de Tolbiac

75013 Paris

Tél. : 01 40 78 91 91

www.vaincrelamuco.org

INDEX

- AAH p. 36, 43, 46
- ACFP p. 45
- AFPA p. 65
- AGEFIPH p. 30, 36, 63, 66 à 68
- ALD p. 40
- ANPE p. 62, 66
- Arrêt maladie p. 42, 79, 80
- Assistant(e) social(e) p. 25, 26, 28
- Associations p. 22 à 24
- Bilan de compétences p. 65, 66, 68, 79
- CAF p. 46
- CAP Emploi p. 62, 63, 66
- Carte d'invalidité p. 36, 37
- Catégorie p. 37, 39
- Colloque "Pathologies chroniques évolutives" p. 14
- Commission de recours amiable p. 33
- CMU p. 46
- CMUC p. 44
- Congés longue maladie p. 80
- Contentieux Technique p. 33
- COTOREP (MDPH - Maison du handicap) p. 34, 38
- CRCM p. 28
- CV p. 65, 70
- DCH p. 45
- Diagnostic p. 11, 12
- Dossier médical (certificat médical) p. 39
- Entretien d'embauche p. 70
- HALDE p. 84, 85, 96
- Handicap p. 15, 34, 49
- Handiplace p. 85
- Indemnités journalières p. 42
- Invalidité p. 35 à 37, 68
- Insertion p. 61
- Maintien dans l'emploi p. 71
- Maison départementale des personnes handicapées
(Maison du handicap) p. 34, 38, 45, 49
- Médecin conseil p. 30, 32, 75
- Médecin du travail p. 73 à 75, 78, 79, 80
- Médecin traitant p. 30, 38
- Médecin référent p. 30
- Missions locales p. 64
- Mi-temps thérapeutique p. 36, 75 à 77
- Mutuelle complémentaire p. 30, 44
- Ohé Prométhée p. 63
- Ordonnance Bizone p. 41
- Pension d'invalidité p. 43, 76
- Plein temps p. 82
- Prévoyance p. 30, 47, 48, 76
- PDITH p. 63
- Programme départemental d'insertion
des travailleurs handicapés p. 63
- Projet EQUAL p. 97
- Protocole de soin p. 41
- Psy p. 19
- Psychologue p. 19, 20
- Psychiatre p. 20
- Psychanalyste p. 20
- Psychothérapeute p. 21
- Psychologue du travail p. 21
- Reclassement professionnel p. 66, 69
- Reconnaissance de la qualité de travailleur
handicapé p. 49, 50, 64, 67
- Réforme (loi de janvier 2005) p. 34
- Réseaux ville-hôpital p. 28
- RQTH p. 49, 50, 64, 67
- SAMETH p. 72
- Secret professionnel p. 74
- Secteurs de conventionnement p. 41
- Sécurité sociale p. 30, 32, 33, 37, 76
- Service social de l'hôpital p. 26, 27, 28
- Taux d'incapacité (calcul du taux) p. 35 à 39, 68
- Temps partiel p. 43, 75
- Temps partiel thérapeutique p. 75 à 77
- Testing p. 55, 74

Des numéros de téléphones utiles

AIDES : 0820 160 120 (0,12 € / minute)

Vaincre la Mucoviscidose : 01 40 78 91 91

Fédération des services CFDT : 01 48 10 65 90

Jeunes Solidarité Cancer : 01 53 55 24 72

Cinergie : 01 56 77 20 09

FNAIR : 04 72 30 12 31

HALDE : 08 1000 5000 (prix d'un appel local)

Ce guide a été réalisé dans le cadre du projet
«Pathologies chroniques évolutives et milieu de travail» (2002-2007),
avec le soutien financier de :



Et avec l'aide de :



Imprimé par Caractère avec des encres à base d'huile végétale.



n° 183684



Les nombreuses demandes exprimées ont mis en évidence la nécessité de créer un guide pratique plus proche de chacun, mieux adapté à vos attentes et identifiant des outils pour concilier travail et santé.

En réponse à cette demande, le projet d'un guide écrit d'après les témoignages de personnes concernées a été lancé par AIDES, la FNAIR, la Fédération des Services CFDT, Jeunes Solidarité Cancer et Vaincre la Mucoviscidose. Dix personnes ayant vécu, à des âges différents, dans des horizons professionnels différents, la réalité d'un parcours d'insertion et/ou de maintien dans l'emploi, ont participé à sa création.

Elles ont été réunies entre septembre et octobre 2006.

AIDES a animé ces réunions en utilisant notamment la méthode des "focus group" qui est une méthode de recueil d'informations collectives.

Le récit des personnes et les demandes qu'elles expriment autour de la présentation du document ont permis la réalisation du guide que vous avez dans les mains.

Regard sur des "parcours intérieurs" vécus face au travail, sans condescendance par rapport à la réalité, ce guide ne fait pas l'impasse sur les difficultés rencontrées. Pratique, il explique où et auprès de qui trouver des soutiens, recense les clés suggérées par des personnes comme vous pour mettre en place des stratégies individuelles face à l'employeur, à l'ANPE, aux conseillers professionnels, aux différents organismes, etc.



Pour recevoir gratuitement un ou des exemplaire(s) de ce guide, contactez l'association AIDES :
AIDES, Tour Essor, 14 rue Scandicci, 93508 Pantin cedex
Tél. : 01 41 83 46 46
pathologies-et-travail@aides.org
www.pathologies-et-travail.org
www.maladies-chroniques.fr