

Maladies chroniques et emploi

Témoignages et expériences

Seconde édition



Guide créé par et à l'usage
des personnes concernées

Seconde édition

Remerciements :

Christiane Beauvoit, Laurence Bordas, Pierre-Marie Bruneel, Christophe Flatet, Anne Foucault, Stéphanie Hernu, Sonia Hillion, Joséphine Ngah-Ngono, Sandie Sempé, Clémence Tourneur, Sylvie Trouvé.

Contributions :

Christian Andréo (AIDES), Boris, Bruno, Charles, Pascal Casimir-Perrier (Jeunes Solidarité Cancer), Tiago Douwens Prats (Keratos), Isabelle Foucher (FNAIR – Fédération nationale d'aide aux insuffisants rénaux), France Lymphome Espoir, Charlotte Grimbert (AIDES), le groupe des 10, Catherine Larramendy (Vaincre la Mucoviscidose), Béatrice Léonnard-Legendre (Jeunes Solidarité Cancer), Laïla Loste (AIDES), Jean-Claude Malaizé (AFSEP - Association française des sclérosés en plaques), Anthony Nedelec (Basiliade), Olivier, Isabelle Puech (AFSEP - Association française des sclérosés en plaques), Marie-Aude Sevaux (Jeunes Solidarité Cancer), Tine, Adeline Toullier (AIDES).

Réalisation :

Directeur de la publication : Bruno Spire

Rédaction : Elise Bourgeois-Fisson

Coordination : Laïla Loste

Mise en page : Vincent Cammas & Laurent Marsault

Illustrations couverture : Christine Juin

Illustrations intérieures : Fanch

Impression : Imprimerie Caractère

Première édition :

Le groupe des 10, Christine Juin, Damien Dubois, Isabelle Foucher, Michel Favier, Anthony Nedelec, Laurence Ung, Florence Tomasina, Lorraine Valette, Sébastien Bauvet, Aurore de Rouck, Christiane Silvand, Florence Excoffon, Anne-Marie Normand, Nélida Dos Santos, Sophie Dupouy-Lahitte, Saïd Rabhi, Sonia Hillion, Béatrice Legendre, Patricia Boulard, Christine Bizeul, Serge Nello, Marie-Lys Moulin, Alain Legrand, Vincent Pelletier, Catherine Larramendy, Thérèse Molina, Christian Saout, Fabrice Lehoux, Jean-Marie Le Gall, Laïla Loste, Stéphane Blot, Laurent Marsault, Jean-Noël Roussel, Fred Speelman, Fanch.

© Chroniques associés Janvier 2010

© AIDES Janvier 2010

PRÉFACE

Comment un projet a permis la naissance d'un véritable collectif...

La première édition de ce guide est parue en 2006. Elle faisait partie d'un projet réunissant des associations de personnes touchées par une maladie chronique, un syndicat et une association de médecins du travail autour des enjeux et des difficultés que rencontrent les personnes dans leur vie professionnelle.

Sa préface souhaitait qu'il soit "le ciment qui fédère les premiers maillons de l'indispensable

alliance des patients". On peut aujourd'hui annoncer, non sans une certaine fierté, que ce vœu a été exaucé : autour de ce premier projet s'est fédéré un collectif, les Chroniques associés, qui, trois ans plus tard, est un interlocuteur et une force de proposition incontournable, notamment concernant les enjeux et la place des personnes touchées dans le monde du travail.

Pourquoi une réédition ?

Depuis la naissance de ce guide, les Chroniques associés se sont investis pour accompagner la mise en place de la loi de 2005 sur le handicap, et défendre la place des maladies chroniques dans les réflexions, propositions et dispositifs qui en sont issus.

Il faut notamment s'assurer que l'esprit de la loi, qui fait enfin une place aux situations de handicaps mouvants et évolutifs caractérisant la plupart des maladies chroniques, soit partout pris en compte.

Dans ce mouvement, certains outils et dispositifs visant à concilier travail et santé subissent des modifications (de même, d'ailleurs, que les montants des prestations). Nous souhaitons en rendre compte dans cette deuxième édition de 2010, et ajouter les informations qui nous ont été demandées par les lecteurs, au fil du temps, en complément de celles contenues dans la première édition.

Nous espérons ainsi répondre au besoin d'information toujours criant des personnes touchées par une maladie chronique concernant les ressources dont elles peuvent s'entourer pour mener leur vie professionnelle et combattre la précarité les menaçant.

Les personnes touchées par une maladie chronique et le travail

Aujourd'hui, de nombreuses personnes atteintes de maladies invalidantes travaillent. Certaines, sans que les effets de leur maladie leur posent de difficultés ; beaucoup devant gérer des effets plus lourds au quotidien, et parfois mettre un terme à leur activité professionnelle. L'impact de ces maladies dans le travail est le plus souvent méconnu, et non visible aux yeux des collègues et de la hiérarchie.

Les maladies chroniques ont des conséquences, pour les personnes touchées, en termes de qualité de vie : difficultés du suivi de la scolarité, d'une formation, risque de perte d'emploi par inaptitude au

poste de travail, refus d'assurance ou d'emprunt, repli sur soi et difficultés dans bien d'autres activités nécessaires à l'équilibre personnel.

La vie avec une maladie chronique appelle une adaptation constante par les personnes et une anticipation nécessaire mais difficile des conséquences de l'évolution de la maladie sur leur quotidien. L'isolement, le spectre de la précarité et la complexité des dispositifs n'arrangent rien... mais malgré les difficultés, de nombreuses personnes font face simultanément à un engagement professionnel et à la gestion de leur santé.

Un enjeu national d'ampleur

La réalité des maladies chroniques étant loin d'être marginale, c'est un enjeu national qui demande une mobilisation globale et collective pour agir sur l'ensemble des difficultés à la fois individuelles et collectives dans les entreprises et les administrations. En effet, aujourd'hui, les pouvoirs publics estiment que 20% de la population française est concernée, soit 15 millions de personnes.

Ces chiffres ne cesseront de croître dans les années qui viennent, grâce aux progrès thérapeutiques qui allongent la vie des personnes touchées par ces maladies. Mais il faut aussi en prendre la mesure et le traduire en actes, car si l'esprit de la loi de 2005 a finalement pris en compte ces millions de personnes auparavant invisibles, ses traductions concrètes se font attendre.

Le travail des Chroniques associés

Chaque jour, dans nos associations, des personnes viennent témoigner de leurs difficultés quotidiennes face au travail. C'est pourquoi les Chroniques associés s'intéressent particulièrement aux questions d'insertion professionnelle et de maintien dans l'emploi. Plus largement, c'est un rôle de porte parole et un travail de visibilité des personnes touchées par une maladie chronique que les Chroniques associés construisent en se regroupant, afin de participer concrètement à

l'amélioration de leur vie quotidienne. Pour cela, les Chroniques associés se donnent pour mission à la fois d'informer et de sensibiliser l'opinion et les pouvoirs publics sur ces problématiques, de participer à la réflexion collective sur l'amélioration de la qualité de vie des personnes, d'observer des actions mises en place dans le champ médico-social pour cette amélioration, et d'être force de revendication et de proposition auprès des décideurs politiques.

Un guide pour les personnes, par les personnes

Appuyer les connaissances administratives et d'organisation sur des situations concrètes, ces situations concrètes sur les témoignages, interrogations et réponses de personnes atteintes, ces témoignages eux-mêmes sur une mise en contexte et un éclairage sur le cadre légal et les possibilités existantes est ce qui constitue l'unité de ce guide - et sa valeur.

Regarder en face, sans angélisme ni atermoiements, les difficultés d'un parcours professionnel pour une personne touchée semble ici la clef d'un cocktail réussi entre théorie et pratique, entre questionnements existentiels, système D et textes de loi.

C'est l'objectif fixé à ce guide par le groupe de dix personnes touchées par une maladie chronique qui en a défini le contenu. C'est à partir de leurs expériences et de leurs témoignages qu'il a été construit, parce que c'est au besoin des personnes touchées qu'il veut répondre.



LES 10

Les dix personnes qui ont partagé leurs expériences afin de permettre la construction de ce guide sont touchées par un cancer, la mucoviscidose, le VIH/sida ou une insuffisance rénale. Les témoignages d'Olivier, qui travaille pour le ministère de la défense, et de Charles, travailleur indépendant, sont venus s'ajouter aux témoignages du groupe des dix pour la seconde édition de ce guide.

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.

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. Il a ensuite 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 fêru 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 :

Cetteoureuse de pêche à pied, du côté de Saint Malo ou de Cancale, les jours de grandes marées, 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, et exerce aujourd'hui un nouveau métier.

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 avait amené ce jeune père de famille à devenir une véritable mascotte pour son association nous avait tous fascinés. Fan de généalogie – il en avait d'ailleurs fait son métier – il brillait par sa culture et son humanité. La maladie s'est déclarée lorsqu'il avait 15 ans, en 1991. Jacques travaillait à plein temps lors de la réalisation de la première édition.

Il nous a quittés en 2008. (Voici les mots que le groupe a écrit pour lui, à l'occasion de cette seconde édition).

Ton mariage en 2005,
La généalogie qui te passionnait,
Nos rencontres pour la création du guide,
La naissance de ton fils en décembre 2006,
Ces bulles de vie qui t'aidaient dans la lutte menée tous les jours contre la maladie,
Ont fait de toi une personne dynamique, généreuse et appréciée de tous,
Tu nous as quittés bien trop rapidement.

SOMMAIRE

1.	LES PREMIERS TEMPS DE LA MALADIE... JE (RE)-TRAVAILLE OU PAS ?	p. 11
	• L'avant	p. 12
	• Le diagnostic	p. 13
	• J'ai perdu mes repères ?	p. 14
	• J'apprivoise la maladie	p. 15
	• Changer de vie, j'ose ?	p. 16
	• Handicapé... c'est pas pour moi !?	p. 17
2.	JE TROUVE DU SOUTIEN, JE ME FAIS ACCOMPAGNER	p. 19
	• La place des proches...	p. 20
	• Un psychologue, pourquoi pas ?	p. 21
	• Les associations, j'y vais ou pas ?	p. 24
	• L'assistant(e) social(e) peut-il/elle m'aider ?	p. 27
	• Ma relation au milieu hospitalier	p. 29
3.	S'ORIENTER, COMPRENDRE LE SYSTÈME... SOYONS TECHNIQUES !	p. 31
	• Pourquoi est-ce que c'est si compliqué ?	p. 32
	• Quelle est la différence entre le médecin traitant et le médecin conseil ?	p. 33
	• Le labyrinthe administratif	p. 34
	• La Sécurité sociale et le médecin conseil	p. 35
	• La Maison du handicap - MDPH (ancienne COTOREP)	p. 36

• Invalidité et taux d'incapacité, c'est pas pareil !	p. 38
- Les catégories d'invalidité à la Sécurité sociale	p. 40
- Les catégories de handicap à la MDPH	p. 40
- Le calcul du taux d'invalidité à la Sécurité sociale	p. 41
- Le calcul du taux d'incapacité à la MDPH	p. 41
• Le certificat médical	p. 42
• Le jargon des remboursements de soins, allocations, pensions, indemnités...	p. 43
- L'ALD : Affection longue durée	p. 43
- Médecin traitant et parcours de soins	p. 44
- Le protocole de soins	p. 45
- Le 100% ou l'exonération du ticket modérateur	p. 46
- Franchises et reste à charge (RAC)	p. 47
- Les indemnités journalières en ALD	p. 48
- La pension d'invalidité	p. 50
- L'Allocation supplémentaire d'invalidité : ASI	p. 51
- L'Allocation pour adulte handicapé : l'AAH	p. 51
- Qu'est-ce qui se cumule ?	p. 53
- Couverture maladie complémentaire	p. 55
• Prévoyance entreprise, assurance personnelle, je suis couvert ?	p. 56
• La maladie me permet d'être reconnu travailleur handicapé !	p. 58
• Régler un litige	p. 60

4. MALADIE ET TRAVAIL, J'EN PARLE OU PAS ?	p. 61
• Est-ce que je peux en parler au travail?	p. 62
• Si je le dis, ça m'apporte quoi ?	p. 63
• À qui j'en parle ?	p. 64
• Comment je le dis ?	p. 65
• En parler, j'en ai besoin !	p. 66
• Je préfère me taire	p. 67
• Me taire, c'est pas si facile...	p. 68

5. JE CHOISIS DE TRAVAILLER !	p. 69
• Un outil pour faire le point sur mon parcours : le bilan de compétences	p. 70
• La Prestation de compensation du handicap	p. 72
A. JE CHERCHE UN EMPLOI...	p. 73
• Pôle emploi et Cap Emploi : c'est vraiment différent ?	p. 74
• Cap Emploi, missions locales et autres ressources	p. 75
• Co-financer mes projets avec l'Agefiph	p. 77
• Faut-il tenir compte de la maladie pour penser métier ?	p. 79
• Accès à l'emploi quand on est étranger	p. 80
• Entrer dans la fonction publique	p. 82
• L'angoisse de l'entretien d'embauche	p. 84

B. JE VEUX GARDER MON EMPLOI...	p. 85
• Quelle aide attendre de mon employeur ?	p. 86
• D'autres aides au maintien dans l'emploi	p. 87
• Le médecin du travail a-t-il un vrai rôle à jouer ?	p. 89
• Un emploi du temps allégé : le temps partiel thérapeutique	p. 91
• Absences et fatigabilité, comment gérer ?	p. 94
• L'aménagement de mon poste de travail	p. 95
• Le télétravail	p. 96
• Mon retour après un congé longue maladie	p. 97
• Le regard de mes collègues	p. 98
• Garder mon plein temps, si je peux et si je veux	p. 99

6. ANNEXES	p. 100
• Les sigles et acronymes	p. 100
• Les sites web de référence	p. 102
• Présentation des Chroniques associés et des associations partenaires	p. 104
• Index	p. 119

POUR Y VOIR PLUS CLAIR

Structures à connaître :

Petits “trucs” :
N'hésitez pas à envoyer des courriers à vos interlocuteurs et à mettre les organismes de référence en copie si vous rencontrez des blocages (voir aussi p. 34).
Photocopier les dossiers et documents que vous envoyez peut aussi aider, aussi bien pour avoir la trace des démarches faites, que dans le cas où un dossier se perd, ce qui arrive plus souvent qu'on ne le pense...

Les SAMETH (p. 87) : Service d'appui au maintien dans l'emploi des travailleurs handicapés, les SAMETH sont un interlocuteur de premier plan pour toutes les difficultés ou les questions quand on a un emploi. Aménagement du poste de travail, reclassement, bilan de compétences, etc.

Pôle emploi (p. 74), les Cap Emploi (p. 74 & 75), mais aussi les missions “handicap” ou “diversité” dans les entreprises, les cabinets de recrutement de travailleurs handicapés ou les structures d'insertion par l'activité économique sont des interlocuteurs importants quand on cherche un emploi.

L'Agefiph (p. 77 & 78) pour les aides et services aux personnes en situation de handicap et aux employeurs quand on cherche du travail ou quand on est en poste, que l'on veut se former, bénéficier de dispositifs spécifiques aux travailleurs handicapés, etc.

La MDPH (Maison départementale des personnes handicapées ou Maison du handicap, ancienne COTOREP, p. 36 & 37) pour la Reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH, p. 58 & 59) et toutes les prestations liées au handicap.

La CPAM (Sécurité sociale), **la caisse MSA** (Mutualité sociale agricole) ou **la RAM** (caisse RSI pour les indépendants) pour tout ce qui est lié à la maladie : arrêts maladies, 100% sécu-ALD, pension d'invalidité, aide pour la mutuelle complémentaire, etc.

La HALDE (Haute autorité de lutte contre les discriminations et pour l'égalité), si vous êtes victime de discrimination, au 08 1000 5000.

À noter aussi : **les Caisses régionales d'assurance maladie (CRAM)** disposent d'un service social auquel il est intéressant de s'adresser.



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

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 [Pathologies chroniques évolutives] 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 ?"

HANDICAPÉ... C'EST PAS POUR MOI !?

*Dans les médias, "l'handicapé" est toujours appareillé.
Le souci, c'est que nous, on n'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 [MDPH]. 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**



LA PLACE DES 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, ils 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 soutenue. 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 (...). Voir 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, du système nerveux, etc.). Les consultations peuvent être prises en charge par la Sécurité sociale à condition qu'elles aient lieu dans un établissement de santé agréé (hôpital, CMPP, CMP, etc. Voir encadré CMP - Centre médico-psychologique). Quelques mutuelles prennent en charge les consultations en dehors de ce cadre.

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). Ils sont à même de faire une évaluation permettant une bonne orientation vers les professionnels dont vous avez besoin. Seuls à pouvoir prescrire des médicaments, ils sont en outre 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 demande 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 pouvoir 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. 46) auquel le psy est affilié. Le tarif de base pour le psychiatre dans le cadre d’un suivi dans le parcours de soin (p. 44) est de 41 €. Attention ! Le soutien psy entre rarement dans le cadre des 100% (p. 46) pour ce qui concerne la plupart des maladies chroniques. En outre, il vous faudra être adressé par votre médecin traitant (p. 44). pour bénéficier du meilleur remboursement, sauf si vous avez moins de 25 ans (mais même dans ce cas, vous devez en avoir déclaré un !).

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’angoisse (troubles du sommeil, stress, sensation d’isolement, etc.).

Vous trouverez leur adresse dans l’annuaire, dans les mairies, sur internet (souvent sur les sites des collectivités locales).



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 personnes 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 re-contacté 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'imaginai, 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.

POUR Y VOIR PLUS CLAIR

Les associations d'aide et de soutien aux personnes 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 personnes 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 ou faire pression sur les pouvoirs publics pour faire évoluer les lois, voire à créer un guide tel que celui que vous avez entre les mains !



POUR Y VOIR PLUS CLAIR



Toutes les associations liées à une maladie ne font pas nécessairement de l'accueil ou du soutien direct aux personnes. Certaines récoltent des fonds pour la recherche, d'autres ne réunissent que des spécialistes du corps médical, ou agissent 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 - concernées elles-mêmes ou proches de personnes malades - qu'avec des professionnels de la santé, des travailleurs sociaux, etc.

Les associations partenaires de ce guide sont des associations d'aide et de soutien aux personnes touchées par une maladie ; il en existe beaucoup d'autres. N'hésitez pas à aller les voir sans crainte d'être "embrigadé" : pousser leur porte n'engage à rien, on ne vous fera pas signer de contrat ! 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...

Des associations autres que celles dédiées aux personnes malades peuvent aussi vous aider. La FNATH, association des accidentés de la vie, peut par exemple être un interlocuteur utile en cas de difficulté, notamment concernant l'emploi.

www.fnath.org - 04 77 49 42 42

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

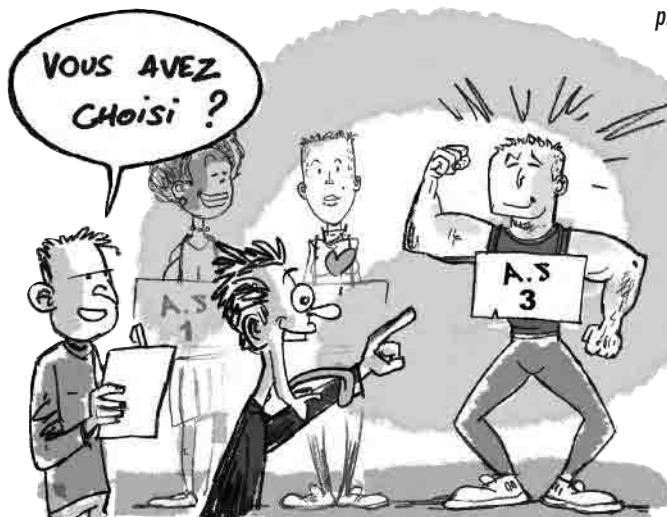
S'il y a un message que je voudrais faire passer, c'est qu'il faut trouver une AS pour se faire aider ! Catherine

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 débrouille 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 facilement de contacter la CPAM et de demander 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 échelotes. 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) par un(e) assistant(e) social(e), vous n'avez rien de déshonorant. Il/elle vous sera souvent d'un grand secours dans les démarches administratives, pour faire "avancer" votre dossier dans telle administration ou tel organisme. Pensez aussi à le/la solliciter pour vous aider à remplir les formulaires, notamment le "projet de vie" du dossier de la MDPH (p. 36 & 37).

- Il / elle accompagne les personnes tout au long de leurs 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 quelle que 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 trouve l'assistant(e) social(e) de l'association, quand il y en a un(e).

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'a rien à voir avec les problèmes liés à la maladie, vous pouvez tout à fait demander à rencontrer un(e) autre assistant(e) social(e). Généralement, le changement doit être validé par la direction du service social. Avant de vous décider, ayez tout de même à l'esprit que le suivi de votre dossier sera peut-être perturbé par le changement et que vous aurez sans doute à ré-expliciter beaucoup de choses. Selon la situation, il peut être utile de commencer par exposer à son AS le problème, avant de décider d'en changer. Ils/elles sont tenus au secret professionnel.

OÙ LE / LA TROUVER ?

- À la mairie de votre domicile (en général dans 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. 30)
- À la MSA si vous travaillez dans le secteur agricole, à votre caisse RSI si vous êtes indépendant. À la MSA, certain(e)s assistant(e)s sociales(aux) sont spécialisé(e)s dans l'accès aux droits et l'accompagnement des ruptures professionnelles
- 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 de structures se sont créées pour faire face à cette carence en proposant leur aide au sein même de l'hôpital. Les réseaux ville-hôpital ou les CRCM (p. 30) 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.*

Si la relation avec votre médecin est trop difficile, et surtout si vous ne parvenez pas à dialoguer avec lui afin qu'il vous aide dans vos démarches (pour remplir les divers certificats médicaux pour les demandes, par exemple), sachez que vous pouvez en changer. C'est une décision à bien réfléchir, mais si vous êtes en situation de blocage dont vous n'arrivez vraiment pas à sortir, ça peut être une solution.

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 personnes à retrouver leur autonomie, à se réinsérer, etc. Il peut donc vous aider dans vos démarches administratives, vous renseigner sur les aides auxquelles vous pouvez prétendre pendant ou après le séjour.

Demandez 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, différentes d'une ville à l'autre - et qui n'existent pas partout. Nous n'entrons donc pas dans le détail de 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. 27 & 28) ou/et les associations d'aide et de soutien aux personnes malades (p. 24 à 26).

LES PASS

Permanences d'accès aux soins de santé sont des cellules de prise en charge médico-sociale installées dans les hôpitaux. En situation de précarité, pas toujours facile de trouver le bon interlocuteur, d'expliquer sa situation. Les PASS sont là pour vous y aider, tant concernant l'accès aux services de l'hôpital et aux réseaux de soin qu'en terme d'accompagnement social. Elles vous orienteront, et vous aideront à obtenir une couverture maladie. L'équipe est généralement constituée au moins de médecins et d'assistant(e)s sociales(aux). On trouve leurs coordonnées sous la rubrique "Permanences d'accès aux soins de santé" dans l'annuaire du site du ministère de la santé : www.sante.fr/annuaire/index_adr.htm

Vous pouvez aussi vous renseigner auprès de votre hôpital ou de votre mairie.

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 CRCM 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). Pour les travailleurs indépendants, commerçants et artisans, c'est le Régime social des indépendants (RSI) qui gère les prestations « sécu », et pour les personnes qui travaillent dans le monde agricole, c'est la Mutualité sociale agricole (MSA).

La Maison départementale des personnes handicapées (Maison du handicap ou MDPH, p. 36 & 37) a pour mission d'apporter des soutiens sociaux aux personnes (l'Allocation pour adulte handicapé -AAH-, la Reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé -RQTH-, etc.). L'allocation est versée par la CAF, comme beaucoup de prestations sociales (RSA, allocation logement, allocations familiales, etc.).

L'Agefiph (p. 77 & 78) gère un fonds alimenté grâce à une cotisation des entreprises privées. C'est pourquoi elle n'aide que les travailleurs handicapés du privé (y compris les demandeurs d'emploi, les travailleurs indépendants et les créateurs d'entreprise) à s'insérer ou à se maintenir dans l'emploi. Elle n'aide pas les étudiants (sauf s'ils sont en stage en entreprise) ni les salariés de la fonction publique. Elle travaille cependant en partenariat avec le FIPHFP, le Fond pour l'insertion des personnes handicapées dans la fonction publique.

La prévoyance (p. 56 & 57) 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 (la période de carence est une période de temps fixe entre le moment du contrat ou de la déclaration et le moment où l'aide se met en place réellement).

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

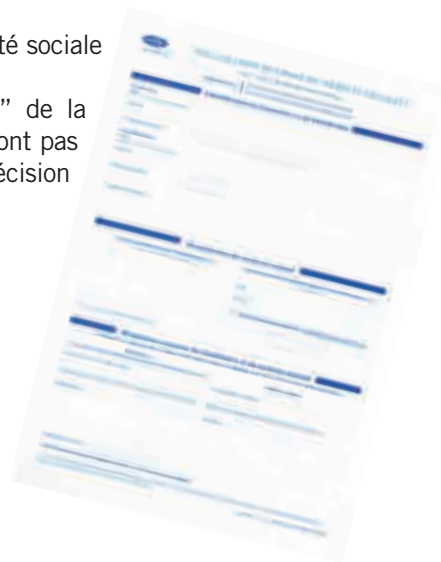
Le **médecin traitant** (p. 44) est la pierre angulaire du système de “parcours de soins” mis en place par la Sécurité sociale en janvier 2006 (dans ce mouvement, le système du **médecin “référént”** a disparu). La déclaration d'un médecin traitant conditionne depuis lors le montant de remboursement des soins autres que ceux de la maladie chronique (p. 43 à 47). L'objectif de “maîtrise des dépenses” était en effet central dans la mise en place de ce dispositif.

Ainsi, dans les pages suivantes, lorsque nous parlons du médecin traitant, il s'agit du médecin que vous avez déclaré auprès de votre CPAM (Sécurité sociale) comme médecin traitant.

Le médecin spécialiste ou généraliste qui vous suit régulièrement dans le cadre de votre maladie chronique est celui qui remplit les dossiers médicaux à remettre à votre CPAM ou à votre MDPH (p. 36 & 37), qu'il soit ou non votre médecin traitant (avec une exception pour le “protocole de soins” qui ouvre droit au “100%”, voir p. 45).

Ces dossiers sont destinés aux **médecins conseil** (p. 35) de la Sécurité sociale ou de la MDPH.

Les **médecins conseils**, quant à eux, sont les médecins “experts” de la Sécurité sociale ou de la Maison du handicap par exemple. Ils ne font pas de consultation de soin dans ce cadre, mais sont là pour aider à la décision en donnant leur avis sur les aspects médicaux de votre dossier.



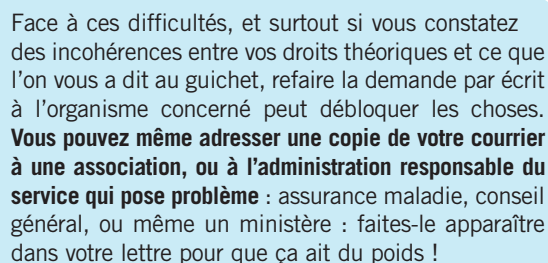
On est dans un vrai parcours du combattant. C'est impressionnant. On s'imagine pas (...). Jean-Christophe

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.

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

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. 29 et 30).



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. 43, 45 & 46). Ce dispositif est déclenché sur avis du médecin conseil de la Sécurité sociale. Souvent, votre médecin 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 remplis par votre médecin, attribue l'invalidité (p. 38 à 41), la catégorie (p. 40), et qui accorde et prolonge le temps partiel thérapeutique (p. 91 à 93). S'il donne son accord, la Sécurité sociale paie les indemnités journalières en ALD (p. 48 & 49), la pension d'invalidité (p. 50) et le complément de salaire dans le cadre du temps partiel thérapeutique (p. 91 & 92). Côté frais médicaux, la Sécurité sociale ne rembourse à "100%" (tarif plafonné, p. 46) que les frais médicaux liés à la maladie chronique. Pour définir avec précision ce qui est lié à la maladie et ce qui ne l'est pas, votre médecin remplit un dossier spécial : le "protocole de soins" (p. 45) qui sera validé par le médecin conseil de la Sécurité sociale (de la MSA si vous travaillez dans le monde agricole, ou du RSI si vous êtes indépendant).

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 ! Ca me permet d'être sûr que ce ne sera pas égaré" (...).*

NB : Le médecin de la Maison du handicap (p. 36 & 37) est également un médecin conseil. Ne surtout pas les confondre !

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. Les promesses de cette nouvelle structure laissent place à des constats mitigés. Un sondage du collectif "Chroniques associés" entre octobre 2006 et mars 2007 laissait perplexe, faisant état d'une insatisfaction largement partagée des usagers, et du sentiment prégnant que la MDPH ne présentait pas d'amélioration par rapport à la COTOREP. Plus récent, un rapport du Sénat fait état d'améliorations dans les délais de traitements des demandes, mais aussi de problèmes encore nombreux liés notamment à un manque de moyens...

Ce que devrait être la MDPH :

La loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances des personnes handicapées a institué les Maisons du handicap. Selon la loi :

- Chaque département est doté d'une Maison du handicap avec des antennes locales mobiles.
- Elle constitue le "guichet unique" auprès duquel toute personne handicapée bénéficie de l'accueil, de l'information et du conseil dont elle a besoin.
- Un interlocuteur unique doit prendre en charge et simplifier les démarches pour la personne ou sa famille.
- Une commission unique statue sur toutes les demandes, sur la base de l'avis de l'équipe pluridisciplinaire.

Olivier : "j'ai l'impression qu'avec la MDPH, c'est un peu plus long qu'avant. Mais la réponse est plus complète..."



PAS DE CONFUSIONS !

La MDPH n'a aucun lien avec la Sécurité sociale, et le dossier médical rempli dans le cadre du protocole de soins (p. 45) n'a rien à voir avec le dossier à remplir pour la MDPH !

Il existe un numéro vert pour chaque département.

La MDPH concrètement :

C'est la Maison du handicap qui s'occupe : des cartes d'invalidité (p. 39), des Reconnaissances de la qualité de travailleur handicapé (RQTH, p. 58 & 59), de l'AAH (p. 51 & 52) et du complément de ressources, de la Prestation de compensation du handicap (PCH, p. 72) ; elle mène aussi un accompagnement vers l'insertion ou le maintien dans l'emploi.

Aujourd'hui, les demandes passent toutes par le même dossier. **Le certificat médical** (p. 42) en est une pièce essentielle. Le dossier MDPH comporte également une page intitulée **"projet de vie"**. Il s'agit d'une page blanche qui sert à recueillir vos attentes et besoins en matière de santé, de formation, d'emploi, de logement, de vie quotidienne, familiale, de loisir, etc. C'est sur la base du projet de vie que la MDPH réfléchit aux réponses à apporter pour compenser, si possible, votre situation de handicap. **Nous vous conseillons de solliciter l'aide d'un(e) assistant(e) social(e)** (par exemple), pour remplir cette partie du dossier, surtout si vous vous sentez un peu perdu devant la page blanche...

À savoir : Si vous le souhaitez, vous pouvez assister à la commission qui statuera sur votre dossier, vous faire accompagner ou vous faire représenter.

Attention cependant : le "guichet unique" qu'elle devrait constituer n'est pas encore vraiment là. Dans la pratique, et pour toutes ces aides, c'est la MDPH qui décide à quelles aides vous avez droit en fonction de votre situation de handicap, mais pour les conditions de revenu qui ouvrent ces droits, c'est l'organisme payeur qui vérifie que vous êtes "dans les clous" : le Conseil général, par exemple, pour la Prestation de compensation du handicap (PCH, p. 72) ; la CAF pour l'Allocation adulte handicapé (AAH, p. 51 & 52).

Compte tenu des délais de réponses (parfois contradictoires) de ces différents interlocuteurs, les choses sont parfois compliquées. Pour percevoir l'AAH, par exemple, la Maison du handicap doit dire si votre situation de handicap le justifie (ce qui prend généralement plusieurs

mois), et ensuite, la CAF doit dire si vos revenus le justifient (elle a un mois pour le faire). Vous pouvez donc recevoir deux réponses, ou une. Selon les lieux, le niveau d'information n'est pas le même, et il faut parfois aller à la pêche aux infos pour savoir où en est son dossier, ou tout simplement pourquoi il a été refusé (voir aussi "régler un litige", p. 60). Il est essentiel de constituer dès le départ un dossier complet, car c'est la condition pour pouvoir percevoir des prestations de façon rétroactive à partir de la date où vous avez déposé la demande.

Attention : certaines CAF ne font commencer la rétroactivité qu'au moment où elles ont reçu le dossier venant de la MDPH, ce qui n'est pas conforme aux textes ni à vos droits (à condition que votre dossier soit complet dès le départ) !

En principe, le délai légal qu'a la MDPH pour vous répondre est de 4 mois, et son silence vaut refus. Dans la réalité, les délais sont souvent plus longs et le silence de la MDPH signifie très souvent que votre dossier est en cours. Difficile d'y voir clair et donc de savoir quoi faire !

Face à ce genre de situation, n'hésitez pas à contacter une association : elle pourra vous proposer du soutien dans vos démarches, et aura sans doute aussi les informations issues de l'expérience sur les délais moyens dans votre zone géographique. Même chose pour l'assistant(e) social(e).

À noter : il existe désormais une "procédure simplifiée" dans le cadre de laquelle votre demande est examinée en votre absence (sur dossier uniquement), et théoriquement plus rapidement. Elle est notamment valable pour les demandes de RQTH seules (p. 59), ainsi que pour les renouvellements sans modification et pour les situations d'urgence. Cependant, nous en savons peu pour l'instant sur l'impact réel de cette procédure en termes de délai, ni d'ailleurs en terme de qualité de la décision.

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 (MDPH, ancienne COTOREP). Les deux demandes doivent être faites séparément. Les deux dossiers médicaux seront remplis par votre médecin.

Les droits obtenus à la Sécurité sociale sont sans rapport avec ceux obtenus à la MDPH.

CAS CONCRETS...

Monsieur Durand ne peut plus travailler pour raisons de santé, mais il a cotisé plusieurs années à la Sécurité sociale, il a droit à une pension d'invalidité (p. 50). La catégorie de son invalidité déterminera 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 (et donc cotisé) assez longtemps pour avoir une pension d'invalidité. C'est son taux d'incapacité qui lui permettra, sous certaines conditions, d'obtenir une allocation mensuelle : l'AAH (p. 51). La décision sera prise par la MDPH mais l'AAH lui sera versée par la CAF (Caisse d'allocations familiales).

Madame Dupont souhaite postuler sur un poste à plein temps proposé aux travailleurs handicapés. Pour postuler, elle devra présenter sa Reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH, p. 58 & 59) à l'employeur. Sur ce document obtenu à la MDPH (p. 36 & 37), 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.



Monsieur Larue a été salarié d'une entreprise et a travaillé malgré sa maladie. Il sera pénalisé, car il a travaillé à temps partiel (fatigabilité, raisons familiales, marché du travail fermé dans sa région, etc.) et avec un petit salaire (les débuts professionnels et les temps partiels sont rarement les meilleurs salaires). La base de calcul de sa pension d'invalidité est donc faible. De plus, elle a été mise en place après plusieurs mois de procédures, du fait de retards imputés à l'administration dans le traitement de son dossier. Il a ainsi rencontré des difficultés financières importantes pour faire face au quotidien durant ces longs mois d'attente.

L'INVALIDITE :

Le médecin conseil de la Sécurité sociale l'attribue aux personnes dont il estime qu'elles présentent une invalidité réduisant d'au moins deux tiers leur capacité de travail ou de gain. Elle est assortie d'une catégorie (1, 2 ou 3, p. 40).

- Elle permet d'obtenir une pension d'invalidité.
- Elle ouvre au regard de l'emploi les mêmes possibilités que la RQTH (p. 58 & 59), y compris accès aux aides de l'Agefiph (p 77 & 78), aux Cap emploi (p. 74 & 75), aux SAMETH (p. 87), etc.
- Elle ouvre droit, en outre, à une prise en charge à 100% des dépenses de santé par la Sécurité sociale (dans la limite des tarifs conventionnés, hors médicaments "vignettes bleues", franchises et participations forfaitaires).
- Elle n'a pas de lien avec l'Allocation adulte handicapé (AAH, p. 51 & 52).

LE TAUX D'INCAPACITE :

Il est attribué par l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH. Sur cette base, la Commission départementale des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) attribue les droits et prestations.

- Il détermine l'accès à l'AAH et à certains droits (exonération d'impôts, exonération de la taxe d'habitation, carte européenne de stationnement, etc.).
- Il conditionne l'accès au Complément de ressources (CR, p. 52) et à la Majoration pour la vie autonome (MVA, p. 52).
- Il donne accès aux offres d'emplois réservées aux travailleurs handicapés.
- Il n'a pas de lien avec la pension d'invalidité (p. 50).

La carte d'invalidité qui peut être délivrée par la MDPH (ou Maison du handicap, p. 36 & 37) n'a rien à voir avec l'invalidité de la Sécurité sociale !

La carte d'invalidité (délivrée par la MDPH si l'on a un taux d'incapacité de 80% ou plus, ou une invalidité Sécurité sociale de catégorie 3) est souvent confondue avec la RQTH. La carte d'invalidité est une carte de couleur orange alors que la RQTH est un simple courrier précisant que la personne est reconnue travailleur handicapé. Il existe aussi une "carte priorité pour personne handicapée" (ancienne "carte station debout pénible" ou "carte verte") délivrée par la MDPH pour les personnes dont le taux d'incapacité est inférieur à 80%. Elle n'ouvre pas les mêmes droits que la carte d'invalidité orange qui donne droit à la priorité également, mais aussi à bien d'autres droits.

Pour l'employeur, inutile de présenter sa carte d'invalidité, 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. 50). Beaucoup de personnes ont peur d'être en catégorie 2 et craignent que cela puisse nuire à leur parcours dans 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 pour votre parcours dans 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

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

2ème 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.

3ème 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. (Chiffres 2009).

Chiffres 2009	Plafond mensuel	Mode de calcul
Catégorie 1	857,70 €	30% de la moyenne des 10 meilleures années
Catégorie 2	1429,50 €	50% de la moyenne des 10 meilleures années
Catégorie 3	1429,25 € + 1029,10 € (Majoration pour Tierce Personne - MTP)	50% de la moyenne des 10 meilleures années + Majoration pour Tierce Personne (MTP)

■ 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 (p. 36). Elles ne concernaient de toute 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. 58 & 59). La catégorie ayant disparu, il est donc désormais possible de demander un nouveau document afin que cette mention n'apparaisse plus.

■ 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 : alors que des guides-barèmes existent pour les MDPH, et que la Sécurité sociale s'en est dotée pour définir les taux de perte de capacité en lien avec des maladies professionnelles ou des accidents du travail, il ne semble pas en exister pour le "régime général".

■ 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 détermine 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. 51 & 52) 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 dans le certificat médical (p. 42) qui devra être fourni à la MDPH (p. 36 & 37) que celle-ci 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 et sur les répercussions dans votre quotidien de la maladie et des traitements.

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

Le certificat médical est déterminant pour vos droits !

Le dossier médical destiné à la MDPH (p. 36 & 37) a récemment changé, invitant à une description plus précise et plus large de la maladie (ou des maladies), de sa prise en charge et de tous les retentissements et implications de l'une et de l'autre pour la personne. Ce changement est très bienvenu : on le savait déjà du temps de la COTOREP, plus le dossier est précisément rempli, meilleurs sont les droits accordés par la commission (appelée CDAPH). C'est aussi le certificat médical qui détermine comment votre taux d'incapacité sera évalué (p. 41). Maintenant, le médecin est invité par un formulaire précis à indiquer tous les éléments qui permettront à la CDAPH de prendre pleinement connaissance de votre situation de handicap. Rien ne vous empêche d'aider votre médecin à bien remplir le certificat, tous les moyens sont bons :

Olivier : *“Moi, dans l'année qui précède ma demande de renouvellement RQTH à la Maison du handicap, j'emporte le certificat médical du dossier à chaque rendez-vous avec mon médecin, et on y ajoute les éléments au fur et à mesure”.*

Si vous avez plusieurs médecins, vous pouvez prévoir de le remplir par exemple avec votre médecin traitant, et solliciter vos autres médecins pour des pièces complémentaires. Surtout, n'hésitez pas à ajouter des pièces complémentaires à votre dossier : comptes-rendus d'examens spécialisés, bilan, rapport social ou autre sont autant d'éléments qui permettront à la commission d'avoir une meilleure perception de votre situation réelle et de son impact dans votre vie quotidienne.

Tout ce qui, dans votre santé et sa prise en charge, a un impact dans votre vie quotidienne vaut la peine d'être signalé !

Quelques “astuces” à titre d'exemple pour remplir le dossier médical destiné à la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH) :

Pour le VIH : Il est important de signaler les co-infections, ainsi que tous les effets de votre maladie et de vos traitements dans votre vie : troubles de l'humeur et ses retentissements sur votre vie professionnelle, troubles de la vie émotionnelle ou affective (irritabilité, timidité, angoisse, etc.), douleurs intermittentes ou permanentes, effets secondaires de tous ordres, fatigue chronique, etc.

Pour la mucoviscidose :

Il est important de signaler la colonisation bronchique - différents germes dont le “pyo” (bacille pyocyanique - *Pseudomonas aeruginosa*).

Les difficultés d'observance au traitement (séances de kiné parfois plusieurs fois par jour, aérosol tous les jours, cures antibiotiques par perfusions) ont aussi toute leur place dans le certificat.

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

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 BAISSÉ EN CAS D'AMÉLIORATION

La date d'échéance de l'avis qui vous a été envoyé y est mentionnée (généralement, 1 à 5 ans). Il faut faire une nouvelle demande 6 mois minimum avant cette date. Ne laissez surtout pas la date expirer ! De plus, vous pouvez refaire une demande entre temps si votre situation de handicap s'est aggravée.



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 avec 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 généralement considérées par 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. 46) et de durée des indemnités journalières (p. 48 & 49).

Par contre, la mise en ALD à la Sécurité sociale n'a pas de lien avec les droits obtenus à la MDPH (p. 36 & 37).

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.

MÉDECIN TRAITANT & “PARCOURS DE SOINS”

■ Qu'est-ce que le médecin traitant ?

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.

Il est votre médecin traitant si et seulement si vous l'avez déclaré comme tel par le biais d'un formulaire à renvoyer à la Sécurité sociale. Il faut évidemment son accord, et sa signature sur le formulaire. Ce formulaire est en ligne sur le site de l'assurance maladie (www.ameli.fr), et disponible à votre CPAM qui peut aussi vous l'envoyer par courrier. Certains médecins l'ont aussi à disposition dans leur cabinet. Vous pouvez changer de médecin traitant librement, à condition d'en faire la déclaration auprès de votre CPAM (Sécurité sociale).

Le médecin traitant assure normalement la coordination de votre “parcours de soins”, dans le but de rendre votre prise en charge plus efficace et aussi, théoriquement, dans le but d'en diminuer le coût.

Important :

Le choix d'un médecin traitant n'a pas d'impact sur le remboursement des soins liés à l'ALD (100%, p. 46), par contre, il conditionne le taux de remboursement des autres soins par la Sécurité sociale : si vous avez un médecin traitant et que vous suivez ses prescriptions, vous êtes dans le “parcours de soins”, sinon, vous êtes “hors parcours de soins”, et très mal remboursé !

■ “Parcours de soins” : quels remboursements avec ou sans médecin traitant ?

En bref : pour tout ce qui entre dans le « protocole de soins » de votre maladie chronique, vous serez remboursé à “100%”, que vous ayez déclaré un médecin traitant ou pas. Attention, il s'agit d'un remboursement à 100% du tarif de base, mais pas des dépassements d'honoraires pourtant très répandus, et les franchises et forfaits restent à votre charge (p. 46 & 47).

En dehors de votre maladie chronique, vos remboursements changent beaucoup si vous avez déclaré un médecin traitant ou si vous ne l'avez pas fait ! Si vous consultez un médecin généraliste sans avoir de médecin traitant (hors parcours de soins), vous serez par exemple remboursé 5,60 € sur les 22 € que coûte une consultation sans dépassement d'honoraires, et votre mutuelle ne pourra pas compléter ce remboursement.

Si votre généraliste est votre médecin traitant, vous serez remboursé, pour la même consultation (dans le parcours de soins), 14,40 €, et la mutuelle pourra vous rembourser le complément...

Les exceptions à la règle du “mauvais remboursement”

Même sans passer par votre médecin traitant, vous ne serez pas pénalisé si :

- Vous avez moins de 16 ans
- Vous avez recours à un psychiatre et que vous avez moins de 25 ans
- Vous avez une urgence ou vous êtes loin de votre médecin traitant, à condition que le médecin que vous voyez à cette occasion coche la bonne case
- Vous consultez un dentiste, une sage femme, un gynécologue ou un ophtalmo

LE PROTOCOLE DE SOINS

■ Qu'est-ce que le protocole de soins ?

Il s'agit d'un formulaire qui est adressé par un médecin à la Sécurité sociale, pour demander la prise en charge à 100% (p. 46) des dépenses de santé liées à votre maladie chronique. Il faut pour cela que votre maladie entre dans la définition des "Affections longue durée exonérantes" (p. 43), qui sont des maladies de longue durée nécessitant des soins coûteux.

Cette démarche est généralement faite par votre médecin au moment où votre maladie est découverte.

Le formulaire comprend la (ou les) maladie(s) chronique(s) dont vous êtes atteints, et la liste des différents examens, consultations, analyses, soins, prescriptions. En résumé, la description de toute la prise en charge médicale dont vous avez besoin.

La demande est examinée par le médecin conseil de la Sécurité sociale (p. 35), qui la renvoie, éventuellement modifiée, à votre médecin. Votre médecin et vous signez alors le protocole et chacun (Sécurité sociale, médecin et vous) en garde un exemplaire.

Le protocole de soins sert aussi de base aux décisions de remboursement de vos soins par la Sécurité sociale : au "100%" ce qui rentre dans le protocole de soins, et au "régime général" pour le reste.

Si votre maladie évolue et que vos besoins de prise en charge changent durablement, le protocole de soins peut être modifié à tout moment avec votre médecin.

Il est très important de conserver (et si possible de garder avec vous) le volet « patient » qui vous est destiné : c'est ce papier qui vous permet de consulter les médecins dont vous avez besoin pour votre maladie chronique sans passer systématiquement par votre médecin traitant.

■ Qui remplit le protocole de soins ?

Deux possibilités :

Si vous avez un médecin traitant (p. 44), c'est lui qui remplit le protocole de soins. Si votre médecin traitant n'est pas le spécialiste qui vous suit pour votre maladie chronique, suggérez-lui de prendre conseil auprès de votre spécialiste (ou de vos spécialistes si vous avez plusieurs maladies chroniques). En effet, ce document doit apporter le maximum de précisions sur la prise en charge de votre maladie chronique, et votre spécialiste a tous les éléments. Vous pouvez même demander à votre spécialiste de remplir votre protocole de soins, et l'apporter pour signature à votre médecin traitant si ce dernier est d'accord.

Si vous n'avez pas de médecin traitant, le médecin qui vous suit peut remplir le protocole de soins et l'adresser directement à la Sécurité sociale. Cependant, ce protocole de soins, appelé « dérogatoire » (c'est-à-dire exceptionnel), devra être renouvelé tous les six mois.

■ Le “100%” ou l'exonération du ticket modérateur

Être 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, hors franchises et participations forfaitaires. Pour que soient ouverts vos droits ALD, votre médecin doit remplir un dossier médical destiné à la Sécurité sociale : **le protocole de soins** (p. 45). Si le protocole de soins est adressé à la Sécurité sociale par votre médecin traitant (p. 44), l'entrée en ALD sera d'une durée variable généralement d'au moins un an.

Si vous n'avez pas de médecin traitant, il devra être renouvelé tous les six mois.

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 ci-contre).

La mutuelle complémentaire reste indispensable (p. 55).

LE PROTOCOLE DE SOIN ET L'ORDONNANCE “BIZONE”

Depuis la réforme de 2005, l'obtention de la mise en ALD fait l'objet d'un dossier spécial : **le protocole de soins** (p. 45).

Ce protocole liste les soins de santé directement liés à la maladie (qui seront remboursés à “100%”) par opposition à ceux qui ne le sont pas (et qui seront remboursés aux taux habituels).

Dès lors, les ordonnances du(des) spécialiste(s) consulté(s) devront être des ordonnances “BIZONE” : d'un côté, ce qui est directement 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 sont répartis 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 relève du **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 franchises et participations forfaitaires : le fameux “reste à charge”

Au cours des dernières années, les réformes de la Sécurité sociale ont mis en place plusieurs franchises et participations forfaitaires qui augmentent de manière importante le “reste à charge des assurés”. En clair : y compris si vous êtes à 100%, une partie des dépenses de santé qui étaient auparavant prises en charge ou remboursées par la Sécurité sociale ne le sont plus, et votre mutuelle ne peut pas vous verser le complément. Tout ça sans compter ce qui n'était déjà pas remboursé avant ces réformes.

Parce que nous avons besoin de nombreux soins en raison de nos maladies chroniques, nous avons le plus grand “reste à charge”, c'est-à-dire le plus à payer de notre poche, alors que l'évolution de la maladie fragilise nos revenus et nous précarise parfois fortement.

Dans le détail :

Vous devez payer une **“participation forfaitaire”**, dans la limite de 50 € par an (du 1er janvier au 31 décembre) :

- 1 € sur chaque consultation médicale
- 1 € sur chaque examen de radiologie
- 1 € sur chaque analyse de biologie médicale (analyses de sang par exemple)

Vous devez payer une **“franchise médicale”**, dans la limite de 50 € par an (du 1er janvier au 31 décembre) :

- 0,50 € par acte paramédical (infirmiers, kiné, etc.)
- 0,50 € par boîte de médicament
- 2 € par transport sanitaire (taxis, VSL -Véhicule sanitaire léger-, ambulances, sauf urgence)

Attention : nombre d'entre nous avons déjà vu sur nos feuilles de remboursement un dépassement du plafond de 50 € dans l'année. Il semble que de nombreuses CPAM n'aient pas les moyens de suivre correctement les montants déjà prélevés aux personnes. Alors surveillez vos feuilles de remboursement, et contactez votre CPAM (Sécurité sociale) si vous voyez que les seuils annuels de 50 € de participations forfaitaires et de 50 € de franchises sont dépassés !

■ Comment est-ce qu'on paie ?

Si vous avez payé, la sécu vous rembourse 50 centimes, 1 € ou 2 € de moins. Si vous n'avez pas payé (tiers payant), la sécu prélèvera ce que vous lui devez sur un prochain remboursement ou vos prochaines indemnités journalières. Si vous bénéficiez régulièrement du tiers payant, avec l'accumulation des participations et franchises dues, il peut donc arriver qu'une consultation ne vous soit pas ou presque pas remboursée. Parfois, vos indemnités journalières elles-mêmes peuvent être ponctionnées de sommes importantes.

Si vous êtes bénéficiaire de la CMUC (p. 55) ou de l'AME (p. 81), vous ne payez pas ces “participations forfaitaires” et “franchises médicales”. Même chose pour les mineurs et les femmes entre 6 mois de grossesse et 12 jours après l'accouchement.

Si vous êtes bénéficiaire de la CMU seule, vous payez les franchises et participations.



■ Les IJ (indemnités journalières) en ALD (Affection de 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

Si vous remplissez les conditions de cotisation, un arrêt maladie donne droit à des indemnités journalières versées par la Sécurité sociale plus officiellement nommée Caisse primaire d'assurance maladie (CPAM), ou par la MSA (Mutualité sociale agricole) si vous êtes salarié du secteur agricole. Les indépendants en bénéficient par le biais du RSI (Régime social des indépendants).

La mise en ALD (p. 43) d'une personne peut permettre d'obtenir jusqu'à trois années d'absence pour maladie. Il ne s'agit pas forcément de trois années de suite, mais de jours qui peuvent être cumulés. A noter : le "compteur" de jours d'arrêts de l'assurance maladie est remis à zéro à chaque fois que l'on passe une année entière sans arrêt maladie. Ces arrêts maladie doivent être prescrits par votre médecin. Ils doivent répondre à vos besoins, tant par rapport aux soins qu'aux aléas de la maladie. Si la fatigue, par exemple, est trop importante pour vous permettre de continuer à travailler normalement, n'hésitez pas à en parler à votre médecin, qui pourra envisager un arrêt de travail.

Les non-salariés du secteur agricole n'ont pas, eux, d'indemnités journalières, sauf s'ils ont souscrit un contrat d'assurance privée (type prévoyance, p. 56 & 57), ou s'il s'agit d'une maladie professionnelle.

La fonction publique dépend d'un régime spécifique qui préserve, pour les titulaires, et pour les contractuels sous conditions, une rémunération pleine pour une durée variable selon le type de congés (3 types de congés, spécifiques à la fonction publique : Congés maladie ordinaire, Congés longue maladie et Congés longue durée). Globalement, la fonction publique fait preuve d'une complexité inégalée dans tous ces domaines...

Lorsqu'une personne a épuisé ses droits, elle n'est plus indemnisée. Elle peut dès lors prétendre à la pension d'invalidité (p. 50) si son état de santé le justifie.

CAS CONCRET...

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

Comme pour l'ordonnance "Bizone", (p. 46) les arrêts maladie liés à la maladie chronique sont différents de ceux liés à d'autres problèmes de santé. Là encore, la façon dont le "protocole de soins" (p. 45) 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 3 mois de salaire précédant l'arrêt) - dans la limite de 47,65 € par jour (chiffres 2009). Pour les indépendants, le calcul se fait sur le revenu moyen des trois dernières années.

En fonction des contrats souscrits, les prévoyances santé (p. 56 & 57) peuvent verser tout ou partie du manque à gagner.

Charles : "S'il y a un conseil que je peux donner, quand on est indépendant, c'est de prendre une assurance complémentaire ! Je l'ai fait un peu par hasard, parce qu'une de mes clientes, commerciale dans une assurance, me tannait. Et maintenant, ça me sauve : si je devais me débrouiller avec les indemnités journalières de la RAM [Réunion des assureurs maladie, une partie du Régime social des indépendants]... c'est sûr, on ne vit pas avec ce qu'on touche de la sécu ! En plus, la cotisation fait partie du bilan, c'est un poste de charges, donc elle est déductible des bénéfices."

Les 3 types de congés maladie des titulaires de la fonction publique :

Le congé maladie ordinaire, d'une durée maximale d'1 an, permet 3 mois de rémunération pleine, puis 9 mois de demi-traitement* (c'est-à-dire la moitié de votre rémunération ordinaire).

Le congé longue maladie, d'une durée maximale de 3 ans et limité à certains types de maladies, permet 1 an de plein traitement (rémunération complète), puis 2 ans de demi-traitement*.

Le congé maladie longue durée, d'une durée maximale de 5 ans, est limité à cinq types de maladies : tuberculose, maladie mentale, cancer, poliomyélite et VIH/sida. Il permet 3 ans de plein traitement puis 2 ans de demi-traitement*.

* Le demi-traitement peut être complété par la mutuelle, voir p. 57.



Lors d'un arrêt maladie "classique", les trois premiers jours ouvrables ne sont pas indemnisés. 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 (ou la Mutualité sociale agricole -MSA- ou le Régime social des indépendants -RSI-) 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. 41). Pour l'obtenir, il faut justifier de 12 mois d'immatriculation, et :

- avoir travaillé au moins 800 heures au cours des 12 mois précédant l'interruption de travail ou la constatation de l'état d'invalidité, dont 200 heures au cours des 3 premiers mois de cette période.
- ou avoir cotisé sur un montant équivalent à 2 030 fois le Smic horaire sur les 12 derniers mois, dont au moins 1 015 fois le smic horaire sur les 6 premiers mois.

La pension d'invalidité va de 30% (en catégorie 1) à 50 % (en catégorie 2 et 3) du salaire calculé sur la moyenne des 10 meilleures années (ou des années travaillées si vous avez travaillé moins de 10 ans). Elle a un montant minimum de 262,78 €; elle est plafonnée à 857,70 € (catégorie 1, p. 40) et environ 1 429,50 € (catégorie 2 et 3, p. 40) (chiffres 2009). En catégorie 3, la pension d'invalidité est complétée par l'allocation "Majoration pour tierce personne", de 1 029,10 €. Attribuée à titre temporaire, elle peut être révisée, suspendue ou supprimée pour des raisons médicales, en cas d'amélioration ou d'ag-

gravation de votre état de santé, ou pour des raisons administratives.

Dans la fonction publique, la "pension d'invalidité" n'existe pas : il s'agit d'une retraite pour invalidité. Le calcul de son montant se fait sur la base du calcul de retraite général. Si l'invalidité est de 60% ou plus, la retraite sera au minimum de 50% de la dernière rémunération brute.

EN CAS DE REPRISE D'UNE ACTIVITÉ

Activité salariée à temps partiel :

votre pension d'invalidité peut être suspendue ou réduite 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.

Activité professionnelle non salariée (artisan, commerçant, etc. avec une pension d'invalidité versée par le RSI) : votre pension d'invalidité peut être suspendue si, après un trimestre d'activité, le cumul de votre pension d'invalidité et de votre rémunération sur la période dépasse 6 227,69 € pour une personne seule et 8 622,98 € pour un ménage. (chiffres 2009)



LA PENSION D'INVALIDITÉ PEUT ÊTRE COMPLÉTÉE PAR L'ASI OU 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. Dans ce cas, vous pouvez demander à votre caisse de Sécurité sociale l'Allocation supplémentaire d'invalidité (ASI, p. 51). Attribuée sous condition de ressources, elle complète la pension d'invalidité. Son montant est de 376,68 € par mois maximum, dans la limite d'un total de 654,92 € avec la pension (pension + ASI = 654,92 €). Attention, cette allocation est récupérable sur la succession pour la part de succession supérieure à 39 000 €.

Le cas échéant, la pension peut aussi être complétée par l'Allocation adulte handicapé (AAH, p. 51 & 52), dans la limite d'un total de 681,63 € (pension + AAH = 681,63 €). (Chiffres 2009)

■ L'Allocation supplémentaire d'invalidité (ASI)

L'Allocation supplémentaire d'invalidité peut être versée en complément de la pension d'invalidité lorsque celle-ci est d'un faible montant.

Le plafond de ressource pour la percevoir est de 7 859,08 € par an (13 765,73 € pour un couple). Les ressources du conjoint sont prises en compte, mais pas les charges de famille (nombre d'enfants à charge). Elle est d'un montant maximum de 4 520 € par an pour une personne seule.

Le cumul de vos ressources et de l'ASI ne peut pas dépasser le plafond fixé pour son attribution (7 859,08 €). *(Chiffres 2009)*

L'ASI est versée par la même caisse que la pension d'invalidité (la caisse de Sécurité sociale, la MSA ou le RSI).

L'ASI est "récupérable", c'est-à-dire que dès que les revenus de la personne s'améliorent, elle doit être remboursée. Elle est également récupérable sur l'héritage laissé par la personne si celui-ci dépasse les 39 000 €. Cela signifie notamment que si elle était propriétaire de son logement, ses enfants conserveront 39 000 €, mais devront rembourser l'argent perçu au titre de l'ASI sur la part d'héritage dépassant ces 39 000 €. Ils risquent d'être obligés de vendre le logement pour payer la part due.

L'ASI n'est pas revalorisée aussi souvent et aussi bien que l'AAH. Elles sont l'une comme l'autre inférieures au seuil de pauvreté.

■ 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 (MDPH, p. 36 & 37) qui donne son feu vert et les CAF (Caisses d'allocations familiales, voir encadré p. 52) ou les caisses MSA (Mutualité sociale agricole) qui versent l'argent.

De 681,63 € maximum par mois pour une personne seule (*chiffres 2009*), elle est plus importante que le Revenu de solidarité active (RSA) de base (qui a remplacé le RMI - Revenu minimum d'insertion) et est cumulable avec les allocations

logement et les allocations familiales.

Contrairement au RSA, un jeune peut l'obtenir dès 20 ans (pour obtenir le RSA, il faut avoir 25 ans, sauf si l'on a un ou des enfants à charge).

L'obtention de l'AAH dépend du taux d'incapacité obtenu à la Maison du handicap (on y a droit à partir de 80% et sous conditions entre 50 et 79%).

Elle n'est pas cumulable avec le RSA !

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 (si ce n'est pas le cas, n'hésitez pas à le réclamer !). Mais attention tout de même : au bout de 4 mois sans aucune nouvelles, il peut s'agir d'un simple retard, mais aussi d'un refus, et dans ce cas, on peut faire un recours, ou une nouvelle demande...

Sachez aussi qu'il existe une procédure de demande simplifiée utilisable notamment pour les situations d'urgence (voir p. 37).

LES CAF, ELLES PAIENT ET C'EST TOUT ?

Même si votre MDPH estime que vous êtes éligible à l'AAH, les conditions imposées par la CAF peuvent jouer en votre défaveur.

Il faut cependant savoir qu'en cas de perte récente d'emploi, la nouvelle situation est désormais prise en compte, et pas seulement la feuille d'imposition de l'année précédente. De plus, en cas de perte de plus de 50% de revenu, l'allocation peut être immédiatement recalculée.

À partir de 2010, le montant versé sera revu chaque trimestre, et l'AAH sera cumulable avec un revenu professionnel jusqu'à 1,4 fois le SMIC.

179,31 € de plus... avec le Complément de ressources (CR) :

Les bénéficiaires de l'AAH à taux plein (ou lorsque l'AAH vient compléter la pension d'invalidité), ayant une capacité de travail inférieure à 5% (évaluée par la MDPH) et ne travaillant pas depuis au moins un an, qui vivent dans un logement qualifié "d'indépendant" selon des critères précis, peuvent avoir droit, en plus de l'allocation logement, à un Complément de ressources (CR) de 179,31 €. Obtenu après examen de dossier à la MDPH (p. 35 & 36), il est versé par les CAF. Compter quelques mois d'attente !

Avec 80 % d'incapacité, mais avec la capacité de travailler et à condition de rechercher un emploi mais de ne percevoir aucun revenu d'activité professionnelle, **la Majoration pour la vie autonome (MVA)** peut venir compléter l'AAH à hauteur de 104,77 € comme aide au logement indépendant. CR et MVA ne sont pas cumulables...

(Chiffres 2009)

Pour percevoir l'AAH à taux plein en 2009, les ressources 2007 ne devaient pas dépasser 8 179,56 € pour une personne seule, ou 16 359,12 € pour un couple, montants majorés de 4 089,78 € par enfant à charge, avec un abattement.

Vous pouvez bénéficier, sous conditions de ressources, d'une mutuelle gratuite (la CMUC, p. 55) ou d'une aide financière pour souscrire une complémentaire santé (ACS, p. 55). Attention : compte tenu des plafonds de ressources, les bénéficiaires de l'AAH ont droit à l'Aide à l'acquisition d'une complémentaire santé (ACS), mais pas à la CMUC.

■ Qu'est ce qui se cumule ?

Au milieu des différentes aides, pensions, allocations, prestations et compléments, on a parfois du mal à savoir à quoi on peut avoir droit et comment l'obtenir.

Les indemnités journalières (IJ, p. 48) peuvent être complétées par la mutuelle (p. 32 & 55) ou la prévoyance (p. 56 & 57).

Une faible pension d'invalidité peut être complétée par l'Allocation supplémentaire d'invalidité (ASI, p. 51), ou parfois par l'AAH (p. 51 & 52). Le montant du total ne peut dépasser celui de l'AAH.

Dans quelques situations (notamment pour des personnes ayant des enfants à charge et une faible pension d'invalidité), la pension peut être complétée par l'ASI et par l'AAH (puisque cette

dernière prend en compte les charges familiales) L'AAH et l'ASI peuvent être complétées par le Complément de ressources (CR, p. 52) ou la Majoration de vie autonome (MVA, p. 52). Ces compléments sont versés, comme l'AAH elle-même, par la CAF ou la MSA (p. 52).

Par contre, si l'on perçoit uniquement une pension d'invalidité, on ne peut pas avoir le Complément de ressources (CR) ou la Majoration pour la vie autonome (MVA).

On ne peut pas cumuler Complément de ressources (CR) et Majoration pour la vie autonome (MVA).

La Prestation de compensation du handicap (p. 72) est cumulable avec tout cela.

Et quand on est une personne étrangère ?

Si vous apportez la preuve qu'une démarche de régularisation de votre situation est en cours, vous pouvez prétendre à la CMU et à la CMUC (p. 55). N'importe quel papier délivré par la préfecture au sujet de votre demande de séjour peut faire l'affaire.

Pour toutes les autres prestations sociales, il vous faut un titre de séjour, ou au moins ce que l'on appelle un "récépissé", mais la liste des conditions et pièces à fournir est différente pour chaque prestation.

Attention : si vous venez d'un pays de l'Union européenne (UE) mais que vous n'avez ni ressources ni travail, quel que soit le pays européen d'où vous venez, vous n'avez le plus souvent pas de droit au séjour !

Ce sont les CAF et la Sécurité sociale qui vérifient le droit au séjour.

Enfin, concernant la Sécurité sociale, les choses sont parfois compliquées quand on vient d'un pays de l'UE. Et si l'on se déplace beaucoup d'un pays à l'autre dans son parcours professionnel, l'accumulation de cotisations suffisantes pour avoir des droits à la Sécurité sociale peut poser problème... Difficile de jongler entre les systèmes des différents pays qui se renvoient la balle ! Ceci étant, si vous avez des droits dans un autre pays de l'UE, ils sont utilisables pour vos dépenses de santé en France par le biais de la coordination des régimes santé en Europe.

Vos droits aux prestations :

Normalement, lorsque vous fournissez des informations dans un dossier de demande à la CAF ou à la MDPH, si l'organisme constate que vous pouvez avoir droit à des aides que vous n'avez pas demandées, il a l'obligation de vous les proposer (cela pourrait alléger la complexité de ces démarches ; malheureusement c'est encore assez rarement le cas aujourd'hui). Pour la MDPH, par exemple, les aides qui semblent vous correspondre au vu de votre "projet de vie" (p. 37), même si vous ne les avez pas demandées, devraient vous être proposées. D'où l'importance de bien remplir cette partie du dossier !

Et pour la CAF, théoriquement cela rend les prestations dont vous pouvez bénéficier (sauf les allocations logement) rétroactives depuis que la CAF est en possession d'un document qui ouvre droit à une aide (sur deux ans maximum), même si à l'époque vous ne l'aviez pas demandée et que la CAF ne vous l'avait pas proposée.



La mutuelle (ou complémentaire santé) des personnes ayant des revenus très faibles

La Sécurité sociale propose une complémentaire santé (p. 32) gratuite : la CMUC (Couverture maladie universelle complémentaire). Il ne faut pas la confondre avec la CMU (Couverture maladie universelle), et elle n'est pas réservée aux bénéficiaires de la CMU.

La CMU est une protection maladie obligatoire pour les personnes résidant en France en situation régulière et qui ne sont pas déjà couvertes par un autre régime de l'assurance maladie.

La CMUC, quant à elle, est une complémentaire santé gratuite sous réserve d'un plafond de revenus (626,75 € par mois pour une personne seule, et 940,17 € pour un couple).

Avantages d'avoir la Sécurité sociale + CMUC :

- La CMUC couvre intégralement le ticket modérateur, le forfait journalier hospitalier, les frais de prothèses dentaires.
- Avec la CMUC, vous avez un "remboursement Sécurité sociale" et une mutuelle comme "monsieur ou madame-tout-le-monde".
- Une plus grande liberté de choix quant aux options plus onéreuses, chez le dentiste en particulier (couronnes, dents sur pivot, etc.).
- L'exonération des franchises et participations forfaitaires (p. 47) : si vous êtes bénéficiaire de la CMUC, vous ne payez pas les franchises et participations forfaitaires.

La Sécurité sociale propose également une "Aide à l'acquisition d'une complémentaire santé" (ACS) ou "chèque santé" (de 100 à 500 € en fonction de l'âge) aux personnes dépassant de 20% le plafond de ressources, pour qu'elles puissent avoir une mutuelle privée de leur choix.

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

Attention : compte tenu des plafonds de ressources, les bénéficiaires de l'AAH ou de l'ASI ont droit à l'Aide à l'acquisition d'une complémentaire santé (ACS), mais pas à la CMUC.

À savoir : si vous dépendez du Régime social des indépendants (RSI), sachez que la commission d'action sanitaire et sociale du RSI peut, sous conditions de ressources, vous aider dans l'acquisition d'une complémentaire santé. Contactez votre caisse régionale !

(Chiffres 2009)

PREVOYANCE ENTREPRISE, ASSURANCE PERSONNELLE, JE SUIS COUVERT ?

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



Contrats d'assurances ou de mutuelles, les "prévoyances" (généralement souscrites par l'employeur) protègent le salarié en cas de longue maladie. En plus de la complémentaire santé, 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 (p. 48).

Pour compléter à hauteur de 90 ou 100 % du salaire les indemnités journalières (p. 48 & 49) versées par la Sécurité sociale (ou la Mutualité sociale agricole), l'employeur a parfois 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. 50) 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 (p. 40). 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 300 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. L'employeur public n'est en effet pas autorisé à financer des garanties complémentaires. La mutuelle peut s'y substituer, en apportant un complément sous forme d'allocations journalières ou d'allocation d'invalidité. C'est le cas, selon des modalités variables, de la plupart des mutuelles de la fonction publique.

Les contrats de prévoyance individuels

Ces contrats sont destinés aux personnes n'ayant pas de prévoyance entreprise (petite entreprise, professions libérales, etc.). Ils garantissent le versement d'indemnités journalières (IJ, p. 48 & 49) 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 1 000 € 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 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 Reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH) est souvent mal vécu par les personnes.

Mal comprise à cause de son nom (p. 17) elle constitue pourtant un outil, passeport, et même avocat, permettant de résoudre de nombreuses situations. Elle est indépendante du taux d'incapacité également accordé par la MDPH (p. 36 & 37). Ce taux ne figure donc pas sur la RQTH. Donnée pour une période définie (1 à 5 ans), elle peut être reconduite (il faut faire la demande de renouvellement au moins 6 mois avant le terme). Elle donne accès à certaines aides de l'Agefiph (p. 77 & 78), de la MDPH - Maison du handicap et des Cap Emploi (p. 74 & 75).

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.

Souvent, la MDPH accompagne la décision de Reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH) d'une "Décision d'orientation professionnelle" : un ensemble d'avis ou de conseils et d'orientations concernant votre vie professionnelle, selon que vous êtes en poste ou en recherche d'emploi. Sans valeur contraignante, le document peut tout de même être un appui à présenter à son employeur pour obtenir un aménagement du poste de travail (voir p. 95). Enfin, la MDPH peut vous proposer un accompagnement individuel : dans certaines MDPH par exemple, des psychomotriciens de l'AFPA (p. 70) vous accompagnent pour élaborer votre projet professionnel ; l'accompagnement peut aussi se faire dans le cadre du "Service appui projet" de l'Agefiph.

Olivier : *"J'ai reçu des conseils professionnels à faire valoir auprès de mon employeur, pour ne pas avoir de déplacement de longue durée ou de longue distance, par exemple."*

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.



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 mois que 2. Toutefois, et si votre état de santé exige une reconnaissance rapide, il existe des procédures d'urgence. Il est particulièrement utile d'avoir un rapport social (établi par exemple par votre assistant(e) social(e)) pour engager cette procédure. Il existe par ailleurs désormais une procédure simplifiée (p. 37) de demande à la Maison du handicap, notamment valable pour les demandes de RQTH seules.

À noter : si vous êtes étranger, une autorisation provisoire de séjour, quelle qu'elle soit, suffit pour déposer un dossier de demande de RQTH.

RÉGLER UN LITIGE

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 ? Eulalie

Vous avez reçu une décision défavorable à laquelle vous ne vous attendiez pas, la réponse que vous recevez est sans rapport avec votre dossier, les revenus pris en compte ne sont pas ceux que vous avez déclarés, etc. Dans ces situations, quel que soit l'organisme de décision, des recours sont possibles.

Outre la possibilité de **recours amiable** par courrier recommandé, il existe des **recours contentieux** plus complexes, dont il faut connaître les délais pour ne pas se faire piéger. Dans ce cas, entourez-vous des services d'un avocat (en demandant, le cas échéant, l'aide juridictionnelle - aide financière pour les frais de justice) ou d'une association.

Par ailleurs, vous pouvez faire le choix d'attendre le temps nécessaire pour déposer une nouvelle demande, ce qui est parfois moins long que de faire un recours (mais qui ne permet pas de toucher des prestations rétroactivement).

Premier recours : le recours amiable

Les CAF, la MSA, le conseil général, bref, tous les organismes "payeurs" ont une CRA (Commission de recours amiable) interne. Elle doit être saisie par recommandé dans les 2 mois qui suivent la notification de la décision que vous contestez. Elle a 1 mois pour se prononcer. Dans les mêmes délais, on peut faire à la MDPH une demande de "conciliation" à adresser à la direction de la MDPH.

Ensuite

Le TASS : Si la décision initiale est confirmée, vous avez 2 mois pour porter le litige devant un tribunal. Il s'agit du TASS (Tribunal des affaires de la Sécurité sociale) pour les allocations (AAH notamment), dans un délai de 2 mois également. Enfin, si vous souhaitez faire appel de la décision du TASS, vous avez 1 mois pour porter l'affaire devant la cour d'appel.

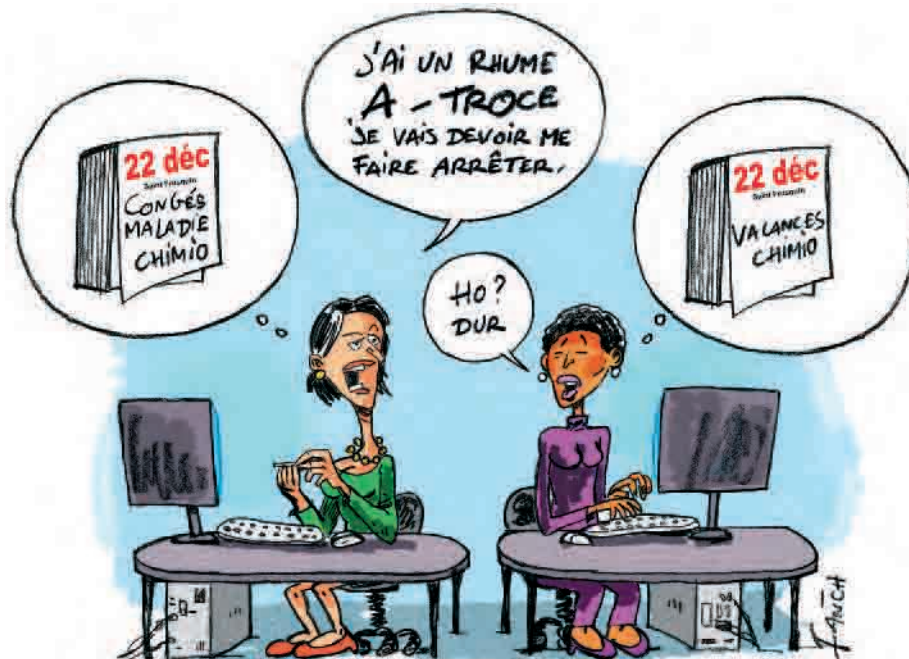
Le Contentieux technique : Ce contentieux concerne notamment les désaccords relatifs à l'état ou au degré d'invalidité ou d'incapacité. La procédure a lieu devant le Tribunal du contentieux de l'incapacité (TCI). Le délai est de 2 mois à partir de la notification. Le jugement peut faire l'objet d'un appel devant la Cour nationale de l'incapacité et de la tarification de l'assurance des accidents du travail (CNIT) et, en dernier recours, d'un pourvoi en cassation.

Le tribunal administratif : Les recours concernant la RQTH ou l'insertion professionnelle se font devant le tribunal administratif dans un délai de 2 mois. Le recours éventuel sur une décision du tribunal administratif se fait devant le Conseil d'Etat dans un délai de 2 mois.

La demande d'expertise médicale : L'expertise médicale concerne les différents relatifs à l'état de la personne malade. La demande peut émaner de la personne 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 CPAM. Aucune contre-expertise n'est possible à ce niveau. En revanche, le juge peut éventuellement demander une autre expertise.

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. 58 & 59) qui vous aura éventuellement permis de faire partie des travailleurs handicapés embauchés par l'entreprise, l'association ou l'administration ne mentionne ni le type de maladie dont vous êtes atteint(e), ni votre taux d'incapacité (p. 41).

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. 95).

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 peut également s'avérer compliqué sur d'autres plans...

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. 65) semble être une clé. A qui j'en parle ?

Si un aménagement du poste ou du temps de travail (p. 95) devient indispensable - ou est à prévoir rapidement -, le médecin du travail sera, a priori, le premier interlocuteur (p. 89 & 90). 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, 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 n'a pas envie d'en parler en détail, que c'est intime, que l'on n'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 uns conseilleront de se libérer, quelles qu'en soient les

conséquences. Les autres mettront en garde contre 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 vous 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 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 "neu-neus" 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 Pôle emploi (ancienne 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 (p. 56, 58 & 77) 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. 74 & 75) ou aux offres d'emploi spécialisées de Pôle emploi (p. 74). 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 ; vous y rencontrerez très rarement jugement ou stigmatisation.

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. (...) aux nouvelles relations, je n'en parle pas.

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.

ME 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, 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

J'É CHOISIS DE TRAVAILLER !



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 [Pôle emploi]. 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 pour favoriser l'accès ou le maintien dans l'emploi par des formations diplômantes permettant en particulier de valider les acquis professionnels.

Son approche globale et sa connaissance des métiers doivent 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. Attention, le temps d'attente pour une formation est parfois très long. Les CARIF (Centre d'animation, de ressources et d'information sur la formation) sont de bonnes sources d'information sur les formations conventionnées (possibilité de prise en charge et de rémunération) dans votre région.

POUR Y VOIR PLUS CLAIR

Le bilan de compétences

Le bilan de compétences permet de faire le point sur son parcours professionnel (et bénévole) 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 est là pour mettre vos qualités et votre savoir-faire en valeur. Elle ne cherchera pas 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'alors. 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 4 à 20 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. 77 & 78), Pôle emploi (ancienne ANPE, p. 74), les CAP Emploi (p. 74 & 75), les entreprises (dans le cadre du congé de bilan de compétences ou du plan de formation de l'entreprise) 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'assistant(e) social(e), à prendre des renseignements à la MDPH - Maison du handicap (p. 36 & 37), au CAP Emploi, à l'Agefiph, à Pôle emploi ou auprès de votre employeur.



■ La Prestation de compensation du handicap

Depuis 2006, la PCH remplace l'Allocation compensatrice pour frais professionnels -ACFP- (ainsi que l'Allocation compensatrice pour tierce personne -ACTP-). C'est une prestation destinée à financer les besoins liés à la perte d'autonomie des personnes handicapées.



Elle couvre les aides humaines, techniques, les aménagements du logement et du véhicule, les surcoûts de transport, les aides animalières et les aides dites "spécifiques ou exceptionnelles". Les besoins d'aide humaine et les surcoûts de transport liés à l'exercice d'une activité professionnelle ou d'une fonction élective sont évalués distinctement des autres besoins d'aide humaine. Il est difficile de donner des éléments chiffrés concernant la Prestation de compensation du handicap (PCH) : l'aide est personnalisée, les besoins évalués par l'équipe de la MDPH (p. 36 & 37) en fonction du "projet de vie" (p. 37), les modes de calcul sont spécifiques selon chaque type d'aide. Renseignez-vous cependant auprès d'une association, d'un(e) assistant(e) social(e) : chaque type d'aide a un plafond, il est inutile de formuler auprès de la MDPH une demande qui dépasse ce plafond.

Son accès est conditionné par le degré de handicap : il faut avoir une difficulté absolue pour une activité essentielle ou une difficulté grave pour deux activités essentielles. Les activités essentielles sont : la mobilité (les déplacements), l'entretien personnel (par exemple la toilette), la communication, et la capacité générale "à se repérer dans l'environnement et à protéger ses intérêts". Une difficulté absolue signifie qu'on ne peut pas le faire seul, une difficulté grave signifie qu'on le fait plus difficilement qu'une personne en bonne santé. En outre, **il faut un titre de séjour ou un récépissé de renouvellement**.

Les bénéficiaires de l'ACFP (et/ou de l'ACTP) avant 2006 peuvent décider de la conserver, ils ne sont pas obligés de la remplacer par la PCH. **Les deux aides ne sont bien sûr pas cumulables.**

Si, malgré la PCH, des dépenses trop importantes pour vous, liées à la compensation de votre handicap, restent à votre charge, vous pouvez solliciter en complément le Fonds départemental de compensation (également géré par la MDPH).

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



PÔLE EMPLOI ET CAP EMPLOI. C'EST VRAIMENT DIFFÉRENT ?

Comme tout était négatif, je dis à la conseillère de l'ANPE [Pôle emploi] :
“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. 58). Parmi elles, les Cap Emploi. Ces structures travaillent en étroite concertation avec Pôle emploi (anciens ANPE et Assedic) mais ne le remplacent pas. Pôle emploi est doté de “correspondants handicap” qui animent les dispositifs d'accueil des travailleurs handicapés. Comme l'Agefiph (p. 77 & 78), 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 !

LE SITE DE PÔLE EMPLOI (www.pole-emploi.fr) COMMENT CONSULTER LES OFFRES SPÉCIALES “TH” ?

Sur la page d'accueil, cliquez sur “rechercher vos offres d'emploi”. Sur la page de recherche d'offres

1. Cliquez sur “Recherche avancée” (en bas)
2. Utilisez la recherche par mots clés (en bas)
3. Tapez : travailleur handicapé
4. Entrez au moins 1 critère (lieu, secteur d'activité...)

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

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.

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 123 organismes de placement spécialisés, présents dans tous les départements (y compris les DOM-TOM). Le Cap Emploi a pour mission d'apporter un service de proximité aux entreprises, aux employeurs publics et aux personnes handicapées pour toutes les questions liées au recrutement et au parcours vers l'emploi.

Théoriquement, il n'y a pas de choix à faire entre le Cap Emploi et Pôle emploi (ancienne ANPE), on peut accéder à toutes les offres de l'un ou de l'autre. Mais dans les faits, vous serez suivi et accompagné par l'un ou l'autre dans la plupart des cas (attention, le fait de bénéficier d'un suivi par un Cap emploi ne vous dispense pas des déclarations à faire à Pôle emploi). Le gros avantage des Cap Emploi est que le handicap sera pris en compte par un conseiller spécialisé sur la question 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. 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, EPSR, UNIRH**, etc.

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 travaille donc à une meilleure coordination de l'action autour de votre cas. Il n'exclut aucun partenaire (Agefiph, Cap Emploi, SAMETH, Pôle emploi, 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 Pôle emploi, aux associations d'aide et de soutien aux personnes 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 sortis depuis au moins 1 an du système scolaire. Sans relation particulière avec le handicap, elles peuvent toutefois proposer formations et emplois à des titulaires de la RQTH (p. 58). 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.). À la différence des PAIO, les missions locales s'occupent, en plus de l'insertion professionnelle, de l'insertion sociale (logement, transport, santé, 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 [RQTH]. 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, 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.

Autres ressources : Il existe de plus en plus de cabinets de recrutement et d'agences d'interim spécialisés dans l'emploi des travailleurs handicapés, qui peuvent se révéler des ressources précieuses dans la recherche d'emploi. Par ailleurs, la plupart des grandes entreprises se sont dotées d'une "mission handicap" (ou parfois "mission diversité"), chargée de mettre en œuvre et de développer la politique d'emploi de personnes en situation de handicap dans l'entreprise (voir p. 87). Elles sont une bonne cible pour envoyer votre candidature spontanée ou répondre à une annonce.

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 et 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. 58), soit de la pension d'invalidité (p. 50), soit avoir un taux d'Incapacité permanente partielle (IPP) due à un accident du travail d'au moins 10%, soit avoir la carte d'invalidité (p. 39), soit être bénéficiaire de l'Allocation adulte handicapé (AAH, p. 51 & 52) (un certain nombre de situations de maladies ou d'accidents professionnels y donnent également accès). L'Agefiph ne s'adresse qu'aux personnes travaillant dans le secteur privé ou aux demandeurs d'emploi.

Le site de l'Agefiph (www.agefiph.fr) 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 Pôle emploi [ancienne ANPE]. Il faut ouvrir un compte (gratuit) pour accéder aux offres.



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. Elle tiendra dans la plupart des cas à ce que votre démarche soit soutenue par un autre partenaire (Conseil général, Pôle emploi -de plus en plus rarement-, Mairie, entreprise, fondation, 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.

L'Agefiph est exclusivement réservée aux personnes en situation de handicap en recherche active d'emploi ou déjà employée. Elle vérifiera l'intensité de vos démarches par rapport à l'emploi avant de vous accorder un financement. De plus, elle ne finance que les personnes qui ont un projet lié au secteur privé, l'Etat ne cotisant pas au fonds (l'insertion des personnes handicapées dans la fonction publique fait l'objet d'un autre fond : le FIPHFP).

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 6 mois) de 900 € pour les personnes (1 800 € si vous étiez bénéficiaire d'un minima social au moment de l'embauche) et de 1 600 € pour l'entreprise (chiffres 2009).

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.

L'Agefiph sera également partenaire pour **co-financer un bilan de compétences** (p. 70 & 71), une formation professionnelle, etc.

Elle aide les demandeurs d'emploi à financer la **création ou le rachat d'une entreprise** jusqu'à 12 000 €. Comme dans tout processus de création d'entreprise, elle exigera l'aval de votre Pôle Emploi (ou de votre Cap Emploi) 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. Dans le cadre de la reprise/création d'entreprise, l'Agefiph propose aussi une garantie de prêt bancaire et une première assurance. A savoir : le statut dit d'"autoentrepreneur", créé en 2008, permet de débiter (et d'arrêter) une activité indépendante avec des obligations administratives allégées.

Si les dossiers ne sont pas toujours faciles à remplir (pas adaptés aux personnes malades chroniques dont le handicap n'est pas stabilisé), les réponses et les financements arrivent par contre assez rapidement.

* titulaires de la RQTH (p. 58), de la pension d'invalidité de la Sécurité sociale (p. 50), du taux d'Incapacité permanente partielle (IPP) d'au moins 10% due à un accident du travail, de la carte d'invalidité (p. 39), de l'Allocation adulte handicapé (AAH, p. 51 & 52).

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. Le télétravail (p. 96) peut aussi constituer une alternative qui réduit ou supprime les difficultés liées aux déplacements sur son lieu de travail, à l'adaptation aux horaires de l'entreprise et aux autres contraintes environnementales ou médicales liées à la maladie.

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'ACCÈS À L'EMPLOI DES PERSONNES ÉTRANGÈRES

■ Ressortissants étrangers à la communauté européenne

Pour pouvoir travailler en France si vous êtes une personne étrangère extra-communautaire, il faut une autorisation de travail.

Elle est automatique lorsqu'on a une "Carte de résident" de 10 ans. C'est aussi le cas quand on a une "Carte de séjour" d'1 an, sauf s'il s'agit d'une carte "visiteur".

Lorsqu'on a une "Autorisation provisoire de séjour" (APS), il n'y a souvent pas d'autorisation de travail (mais elle peut y être inscrite, parfois même ajoutée à la main par un fonctionnaire, certifiée par un tampon de la préfecture). Vous pouvez alors, si vous avez une promesse d'embauche (ou mieux, un contrat de travail), faire une "Demande d'autorisation de travail" à la Direction départementale du travail, de l'emploi et de la formation professionnelle -DDTEFP- (ou la préfecture) sur cette base. Pour les personnes régularisées pour raisons de santé, il faudra parfois une attestation du médecin stipulant "est apte à travailler". La plupart du temps, cette autorisation n'est pas accordée pour les contrats d'intérim.

■ Ressortissants de la communauté européenne

Si vous venez d'un pays de la communauté européenne, la question se pose dans le sens inverse : c'est le fait d'avoir des revenus (donc souvent un travail) et une couverture maladie qui donne droit au séjour. Si vous êtes membre de la famille de quelqu'un qui travaille, vous avez droit de séjour et de travail. A noter : si vous avez des droits « couverture maladie » dans votre pays d'origine, elle est prise en compte : la coordination des régimes de santé en Europe vous permet de continuer à être couvert jusqu'à la fin de vos droits même si vous êtes en France.

Mais attention : si vous venez d'un des pays les plus récemment inclus dans l'UE (Union européenne), l'accès au marché de l'emploi est restreint à certains métiers et zones géographiques.

“Séjour pour soins”

Si vous êtes touché par une maladie chronique et que ne pouvez pas bénéficier d'une prise en charge médicale adaptée dans votre pays d'origine, sachez que vous pouvez faire une demande de titre de séjour pour ce motif. La réponse que vous obtiendrez dépend des préfectures, mais aussi des pathologies. Sachez aussi que la préfecture doit normalement se baser sur l'avis que le MISP (Médecin inspecteur de santé publique) donne à partir du certificat médical que vous avez dû fournir.

N'hésitez pas à contacter une association pour obtenir du soutien dans cette démarche ; vous pouvez aussi vous adresser à l'assistant(e) social(e) de l'hôpital.

Par ailleurs, pour toute information concernant les différents types de titres de séjour, vous pouvez notamment contacter la Cimade, une association qui accueille et accompagne migrants et demandeurs d'asile dans des permanences réparties sur l'ensemble du territoire métropolitain et en Guyane.

www.cimade.org

Si vous êtes en situation irrégulière en France depuis plus de trois mois, vous pouvez bénéficier d'une couverture de santé : l'AME (Aide médicale d'Etat). Sur le territoire depuis moins de trois mois, vous pouvez être accueilli et pris en charge dans les Permanences d'accès aux soins de santé (PASS) situées dans certains hôpitaux. Le “Fonds de soins urgents et vitaux” permet aussi à l'hôpital d'assurer une prise en charge urgente, même si vous n'avez pas de couverture maladie.

ENTRER DANS LA FONCTION PUBLIQUE

Moi, j'ai communiqué avec ma hiérarchie et j'ai pu obtenir un aménagement de mes horaires et de mon cadre de travail. Mais c'est compliqué, parce que dans la fonction publique, les gens ont une crainte forte d'un système qui est très rigide. Le problème de l'administration est là, il faut se battre, et les gens ont peur pour leur évolution de carrière. Olivier

■ La fonction publique, qu'est-ce que c'est au juste ?

Il existe trois fonctions publiques :

- la fonction publique territoriale (les mairies, conseils généraux et régionaux, mais aussi tout ce qui en dépend : bibliothèques, voirie, personnels des écoles non-enseignants, etc.).
- la fonction publique d'État (les ministères et leurs services -dont l'enseignement- mais aussi les préfetures, les directions départementales, etc.).
- la fonction publique hospitalière (services hospitaliers bien sûr, mais aussi établissements publics d'aide sociale à l'enfance, maisons de retraite publiques, etc.).

Les règles qui s'y appliquent notamment en terme de congés pour maladie, d'invalidité ou d'aménagement du poste de travail varient selon les fonctions publiques et les types de postes et de contrat (ce qui n'aide pas à se repérer et à faire valoir ses droits...).

■ Le recrutement dans la fonction publique

Pour les concours, les personnes en situation de handicap peuvent bénéficier, selon leur situation, d'un temps plus long, d'un secrétaire, de sujets écrits en braille ou en lettres de plus grande taille.

Il faut aussi savoir que les limites d'âge des concours ne vous concernent pas si vous êtes en situation de handicap. Par contre, les concours des fonctions publiques exigent des niveaux de diplôme minimaux (différents selon les concours), et cela s'applique à tous.

La fonction publique peut également recruter par voie contractuelle, c'est-à-dire sans concours (généralement en CDD -Contrat à durée déterminée-).

Il existe un dispositif de recrutement des travailleurs handicapés appelé “recrutement par contrat donnant vocation à titularisation”. Il permet, à terme, de devenir fonctionnaire comme si vous aviez passé le concours. Dans ce dispositif, vous êtes recruté pour la même durée et avec les mêmes conditions de salaire que si vous étiez “fonctionnaire stagiaire”, c’est-à-dire comme si vous veniez de réussir le concours correspondant au poste. Ce contrat prévoit une période de formation.

À la fin du contrat, un entretien et trois possibilités : Soit vous êtes “apte au poste” et vous avez “fait la preuve” de votre compétence, vous êtes titularisé. Soit il y a “un doute” sur votre aptitude au poste, et la période de “stage” peut être prolongée une fois. Soit vous êtes considéré “inapte au poste” et aucun aménagement supplémentaire n’est possible, vous êtes alors licencié pour incapacité.

Cette période peut être compliquée : l’administration publique n’offre pas toujours un accompagnement correspondant aux besoins d’une personne arrivant dans un nouvel emploi. De plus, les notifications prennent souvent des voies très administratives, vous laissant seul devant votre papier pour encaisser des décisions qui mettent en jeu vos projets d’avenir.



Dans la grande majorité des cas, quel que soit le mode de recrutement (concours ou contractuel), les postes de la fonction publique ne sont pas accessibles aux personnes étrangères hors Union européenne (UE).

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 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 un 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 de loi dans votre courrier ou au guichet.

Art. R. 161-33-4. du 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. 89 & 90) 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 [Directeur des ressources humaines] 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 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, 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 !*

Si votre employeur semble perdu, et si vous avez l'impression de devoir faire le travail de recherche d'information non seulement pour vous, mais aussi pour lui, vous pouvez lui suggérer de prendre contact avec la METH (Mission emploi travailleurs handicapés) de votre département. Partie intégrante du PDITH (Plan départementale pour l'insertion des travailleurs handicapés) au même titre que les SAMETH, ces structures ont pour mission de sensibiliser, d'informer et d'accompagner les entreprises en matière d'emploi des personnes en situation de handicap. Votre employeur y trouvera sûrement des réponses !

De plus en plus d'entreprises se dotent d'une **"mission handicap"** ou d'une **"mission diversité"** qui a pour fonction de mettre en œuvre et de développer la politique d'emploi de personnes en situation de handicap de l'entreprise. Si leurs rôles exacts sont définis par l'entreprise, ces missions s'appuient généralement sur des personnes formées aux questions des différents types de handicap. Elles peuvent se révéler des personnes ressources, ayant un rôle de coordination interne afin que le salarié puisse trouver sa place et travailler dans des conditions adaptées. Elles se substituent au SAMETH (ci-dessous), auquel les salariés n'ont pas accès dans les entreprises qui ont signé un accord avec l'Agefiph.

Le reclassement professionnel :

Si vous êtes déclaré "inapte au poste" par votre médecin du travail, cela ne signifie pas forcément que vous ne pouvez plus travailler et que vous allez être licencié. En effet, votre employeur est dans l'obligation de chercher une solution de reclassement. Cela peut se faire sur votre poste (en l'adaptant), ou sur un autre poste dans l'entreprise. Cela peut aussi passer par un stage dit de reclassement professionnel (il s'agit d'une formation professionnelle ayant pour but le reclassement, dont la décision revient à la MDPH (p. 36 & 37) et dont le coût est assumé par la CPAM -Sécurité sociale- ou la MSA -Mutualité sociale agricole-). Le médecin du travail peut tout à fait être impliqué dans cette recherche, notamment pour donner un avis sur les postes envisagés. C'est seulement si les possibilités de reclassement sont vraiment inexistantes que votre employeur a le droit de vous licencier pour inaptitude.

A savoir : pour déclarer une "inaptitude au poste de travail", le médecin du travail doit d'abord étudier votre poste de travail, puis réaliser deux examens médicaux espacés de 15 jours. Par ailleurs, être licencié pour "inaptitude au poste" n'empêche pas d'être ensuite candidat à un poste du même genre dans une autre entreprise : les conditions de travail, les possibilités d'aménagement de poste, etc., peuvent être différentes et changer la donne.



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 contrat de rééducation professionnelle

Destiné aux personnes reconnues travailleurs handicapés (voir RQTH p. 58), le contrat de rééducation professionnelle est un dispositif de maintien dans l'emploi. Ce contrat écrit est passé entre la personne, un employeur (qui peut être l'employeur habituel ou un nouveau) et la Sécurité sociale (ou la MSA). Généralement à l'initiative du médecin du travail, le projet d'orientation doit être validé par la MDPH avant signature par l'assurance maladie. Ce contrat à trois acteurs doit également être validé par la Direction départementale du travail, de l'emploi et de la formation professionnelle (DDTEFP) à la fin de son processus.

Il comporte un volet de formation et a pour objectif de permettre à la personne de se réaccoutumer à son ancien métier, d'en apprendre un nouveau, ou de changer de poste au sein de l'entreprise. Le contrat, d'une durée de 3 à 12 mois (renouvelable) consiste en une formation pratique en entreprise. La Sécurité sociale (ou la MSA) prend en charge une partie du salaire, et s'il s'agit d'un nouvel employeur, l'Agefiph peut verser une aide.

Des interlocuteurs clefs :

Vous aurez sans doute besoin de vous appuyer sur des interlocuteurs informés si vous voulez avoir recours à ce dispositif : sous-utilisé, il est peu connu des entreprises.

Le médecin du travail peut être associé à l'élaboration du contrat : sa connaissance des postes de travail et de l'influence réciproque de la santé et du travail lui permet de proposer des aménagements de poste qui peuvent être la clef de la réussite, y compris dans ce type de contrat. Il peut aussi donner un avis éclairé et écouté sur l'adaptation progressive de la durée du travail dans ce cadre. Dans la plupart des cas, c'est même lui qui est à l'initiative de la proposition d'un contrat de rééducation professionnelle à l'entreprise.

Le service social de la CRAM (Caisse régionale d'assurance maladie) est souvent mieux formé et informé sur ce contrat que les autres services de la Sécurité sociale. Par ailleurs, n'hésitez pas à vous adresser au SAMETH de votre département (p. 87) pour des informations précises sur la marche à suivre.

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. 97)

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. 87) ou les assistant(e)s sociaux(ales) 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. 65) 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. De plus (y compris pour la fonction publique) ce n'est pas forcément un mi-temps.

La demande fait intervenir plusieurs acteurs : Elle doit être faite avec votre médecin au médecin conseil de la Sécurité sociale (p. 35). Le médecin du travail doit aussi formuler un avis d'aptitude (sur la reprise et ses conditions) au moment de la visite de reprise.

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



Enfin, l'employeur a aussi son mot à dire. Mais s'il refuse, il doit expliquer son refus. Vous avez également la possibilité de voir le médecin du travail lors d'une (ou plusieurs) visites de pré-reprise (voir p. 97) pour préparer votre retour. Il peut être un interlocuteur et un soutien important : il connaît souvent mieux les contraintes et la fatigabilité liées à votre travail que le médecin qui assure votre prise en charge médicale. Normalement, la reprise à temps partiel doit se faire immédiatement après un arrêt maladie. Mais la plupart des caisses de Sécurité sociale (CPAM) admettent désormais un temps partiel thérapeutique après une reprise d'une semaine à plein temps. Ça peut être le cas si vous pensiez pouvoir reprendre à plein temps et que vous constatez après quelques jours que la charge de travail est trop importante. Le temps travaillé est payé normalement par l'employeur. Le temps non travaillé est pris en charge par la Sécurité sociale (p. 32) et si besoin, complété par la prévoyance (p. 56 & 57). C'est la grande différence avec le temps partiel classique, lors duquel le temps non travaillé n'est pas rémunéré.

Si au terme du temps partiel thérapeutique, le salarié ne peut toujours pas reprendre son plein temps, la pension d'invalidité (p. 50) et parfois la prévoyance pourront compléter en partie la perte de salaire. Et s'il le peut, sa reprise à temps plein doit faire l'objet d'une nouvelle visite de reprise avec le médecin du travail.

***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 n'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 !*

Si vous êtes **indépendant, commerçant** ou **exploitant agricole**, vous ne pouvez pas bénéficier d'un temps partiel thérapeutique. Par contre, il est possible de cumuler (dans la limite d'un plafond) des revenus de votre activité avec une pension d'invalidité. Pour les artisans, ce cumul n'est pas possible, l'arrêt complet de l'exercice du métier est la condition d'une pension d'invalidité...



CA PEUT DURER COMBIEN DE TEMPS ?

De nombreux bruits circulent sur le fait que le temps partiel thérapeutique ne peut excéder 1 an. Eulalie, par exemple, a pu le faire prolonger de 6 mois au bout d'1 an. Mais le fait est, qu'en pratique, le temps partiel dure généralement 1 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 pourra solliciter une pension d'invalidité (p. 50). Le temps partiel thérapeutique est la plupart du temps raccourci ; or, il peut se prolonger, à partir du moment où le bénéficiaire justifie d'un arrêt maladie (même bref) et d'un temps de travail suffisamment long pour que ses cotisations lui ouvrent ce droit. **Les limitations à 6 mois ou 1 an d'un temps partiel thérapeutique sont issues d'une interprétation restreinte des textes, à moins que la personne ait bénéficié d'indemnités journalières pendant 3 ans. Le droit théorique pour la durée du temps partiel thérapeutique correspond aux 3 années d'arrêt auxquelles l'ALD ouvre droit, moins ceux qu'on a déjà pris, plus 1 an.**

Dans le secteur public :

La durée du temps partiel thérapeutique après congé longue maladie ou maladie longue durée est de 3 mois renouvelables dans la limite d'un an par maladie ayant ouvert au congés.

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. 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 4/5ème par exemple (4 jours par semaine), peut constituer une vraie solution pour concilier travail, récup', vacances et santé.

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 dans l'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. 89 & 90), mettre en place un temps partiel thérapeutique (p. 91 à 93), un aménagement du poste de travail (p. 95), suivre un bilan de compétences (p. 70 & 71), demander la RQTH (p. 58 & 59), 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. 62).

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 fatigant de garder un plein temps, j'ai donc opté pour le temps partiel thérapeutique.



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 également être aménagé dans le cadre du temps partiel thérapeutique (p. 91).

Eulalie : 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.

LE MODULE PRESIJ : PRÉPARER SON RETOUR AU TRAVAIL PENDANT L'ARRÊT MALADIE

Le "module PRESIJ" (Préparation du retour à l'emploi des salariés en indemnités journalières) est un dispositif qui permet de préparer votre retour dans l'entreprise à un poste aménagé ou à un nouveau poste de travail, en continuant à percevoir les indemnités journalières. Il s'adresse aux personnes en arrêt de travail et reconnues travailleur handicapé ou en voie de l'être, qui ne pourront pas réintégrer leur poste à l'identique à la fin de leur période d'arrêt. Là encore, médecin du travail et service social de votre CRAM (Caisse régionale d'assurance maladie) peuvent être un duo gagnant.

Le télétravail

Le télétravail peut être une grande aide au maintien dans l'emploi pour les personnes touchées par une maladie chronique. Il peut constituer un aménagement du poste de travail (p. 95). Il pourrait également être un facteur d'insertion, car il peut être proposé dès l'embauche, même si c'est encore rarement le cas en France. Il peut alors être attaché au poste plutôt qu'à la personne, et éloigner d'autant le risque d'invalidité au poste de travail. Le télétravail peut notamment permettre de s'économiser en matière de déplacements ; il évite les facteurs aggravants environnementaux de certaines maladies ; il peut aussi être une solution si vous avez besoin de soins fréquents ou constants.

Le télétravailleur a les mêmes droits, les mêmes obligations et la même place dans l'entreprise que les autres salariés. Il doit notamment pouvoir rencontrer facilement sa hiérarchie, ses collègues, ses représentants du personnel, et avoir accès aux informations et aux activités sociales de l'entreprise. Suffisamment prises en compte et organisées, ces conditions doivent permettre d'éviter l'écueil souvent reproché à cette forme d'organisation du travail : celui de la "désocialisation".

L'aménagement se fait en concertation entre le salarié et l'employeur (les deux doivent être d'accord pour adopter cette organisation*), et n'impose pas forcément que tout le travail se fasse hors de l'entreprise.

Deux points d'attention : le matériel de travail et les coûts qui y sont liés sont assumés par l'employeur (matériel informatique, entretien, coût des communications téléphoniques et connexion, etc.). Il peut imposer des restrictions à l'usage de ce matériel professionnel. D'autre part, la charge de travail doit être évaluée et doit être équivalente à celle des salariés en situation comparable travaillant dans les locaux de l'entreprise (de même que les conditions de production et les critères de résultat). En clair, vous ne devez pas vous retrouver avec une charge de travail fantaisiste, non fondée et disproportionnée sous prétexte que personne n'est là pour vérifier vos horaires.

Dans certaines entreprises, le télétravail (généralement partiel dans ce cas) peut faire l'objet d'un accord collectif pour l'ensemble des salariés, ou l'ensemble des personnes occupant un type de poste particulier.

* Une période d'adaptation est prévue, durant laquelle l'employeur ou le salarié peuvent décider de faire marche arrière si cette organisation ne convient pas.



Si le télétravail permet notamment de s'épargner la fatigue des déplacements quotidiens, il ne peut remplacer une réduction du temps de travail si la fatigabilité est trop grande.

MON RETOUR APRÈS UN ARRÊT MALADIE LONG

Je n'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 comment on travaillait (...). Catherine



Le retour après un arrêt maladie long 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 thérapeutique (p. 86 à 88). Si les choses s'annoncent trop compliquées, cette visite peut même être l'occasion d'envisager un contrat de rééducation professionnelle en entreprise (p. 83).



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 cocker 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.

Plusieurs raisons expliquent cet état de fait :

1. Les peurs et les représentations liées à la méconnaissance des modes de transmission du VIH/sida apparaissent comme les principales causes des comportements discriminants.
2. C'est une maladie sexuellement transmissible. Elle touche donc à l'intime, à la relation amoureuse, aux tabous.
3. 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.

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. 91 à 93) 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. 50) peut en partie compenser cette perte de salaire.

Jean Christophe : 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	ASSEDIC	Association pour l'emploi dans l'industrie et le commerce (<i>devenue Pôle emploi</i>)
ACFP	Allocation compensatrice pour frais professionnels	CAE	Contrat d'accompagnement dans l'emploi
ACS	Aide à l'acquisition d'une complémentaire santé	CAF	Caisse d'allocations familiales
ACTP	Allocation compensatrice pour tierce personne	CARIF	Centre d'animation, de ressources et d'information sur la formation
AFLM	Association française de lutte contre la mucoviscidose (<i>ancien nom de l'association Vaincre la Mucoviscidose</i>)	CDAPH	Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées
AFPA	Association nationale pour la formation professionnelle des adultes	CDD	Contrat à durée déterminée
AFSEP	Association française des sclérosés en plaques	CDES	Commission départementale de l'éducation spéciale
AGEFIPH	Association régionale de gestion du fonds pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées	CDI	Contrat à durée indéterminée
ALD	Affection longue durée	CES	Contrat emploi solidarité
AME	Aide médicale d'Etat	CFAS	Centre de formation et d'apprentissage spécialisé
ANACT	Agence nationale pour l'amélioration des conditions de travail	CFDT	Confédération française démocratique du travail
ANPE	Agence nationale pour l'emploi (<i>devenue Pôle emploi</i>)	CHSCT	Comité d'hygiène, de sécurité et des conditions de travail
APF	Association des paralysés de France	CISS	Collectif interassociatif sur la santé
APIP	Aide préparatoire à l'insertion professionnelle	CMP	Centre médico-psychologique
APS	Autorisation provisoire de séjour	CMPP	Centre médico-psycho-pédagogique
ARACT	Association régionale pour l'amélioration des conditions de travail	CMU	Couverture maladie universelle
ASI	Allocation supplémentaire d'invalidité	CMUC	Couverture maladie universelle complémentaire
		CNED	Centre national d'enseignement à distance
		CNIT	Cour nationale de l'incapacité et de la tarification de l'assurance des accidents du travail

COTOREP	Commission technique d'orientation et de reclassement professionnel (<i>remplacée par la MDPH</i>)	PASS	Permanence d'accès aux soins de santé
CPAM	Caisse primaire d'assurance maladie	PCE	Pathologies chroniques évolutives
CR	Complément de ressources	PCH	Prestation de compensation du handicap
CRA	Commission de recours à l'amiable	PDITH	Programme départemental d'insertion des travailleurs handicapés
CRAM	Caisse régionale d'assurance maladie	PR	Polyarthrite rhumatoïde ou rhumatismale
CRCM	Centre de ressources et de compétences sur la mucoviscidose	PRESIJ	Préparation au retour à l'emploi des salariés en indemnités journalières
CRP	Centre de rééducation professionnelle	RAM	Réunion des assureurs maladie (<i>partie "maladie" du RSI</i>)
DDASS	Direction départementale des affaires sanitaires et sociales	RIC	Rhumatismes inflammatoires chroniques
DDTEFP	Direction départementale du travail, de l'emploi et de la formation professionnelle	RMI	Revenu minimum d'insertion (<i>remplacé par le RSA</i>)
DRH	Directeur des ressources humaines	RQTH	Reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé
ESAT	Etablissements et services d'aide par le travail	RSA	Revenu de solidarité active (<i>remplace le RMI</i>)
FIPHFP	Fonds pour l'insertion des personnes handicapées dans la fonction publique	RSI	Régime social des indépendants
FNAIR	Fédération nationale d'aide aux insuffisants rénaux	RTT	Réduction du temps de travail
FSE	Fonds social européen	SAMETH	Service d'appui au maintien dans l'emploi des travailleurs handicapés
GRETA	Groupement d'établissements publics locaux d'enseignement	SEP	Sclérose en plaques
HALDE	Haute autorité de lutte contre les discriminations et pour l'égalité	SIAE	Structures d'insertion par l'activité économique
IRM	Imagerie par résonance magnétique	SNC	Système nerveux central
IJ	Indemnités journalières	SIDA	Syndrome d'immunodéficience acquise
IPP	Taux d'incapacité permanente partielle	TASS	Tribunal des affaires de la Sécurité sociale
ISP	Insertion socio-professionnelle	TCI	Tribunal du contentieux de l'incapacité
JSC	Jeunes solidarité cancer	TH	Travailleur handicapé
MDPH	Maison départementale des personnes handicapées ou Maison du handicap	UE	Union européenne
METH	Mission emploi travailleurs handicapés	UNITH	Union nationale pour l'insertion des travailleurs handicapés
MISP	Médecin inspecteur de santé publique	VADS	Voies aérodigestives supérieures
MSA	Mutualité sociale agricole	VHB	Virus de l'hépatite B
MVA	Majoration pour la vie autonome	VHC	Virus de l'hépatite C
OIP	Organisme d'insertion et de placement	VIH	Virus de l'immunodéficience humaine
ONM	Observatoire national de la mucoviscidose	VSL	Véhicule sanitaire léger
PAIO	Permanence d'accueil, d'information et d'orientation		

LES SITES WEB DE RÉFÉRENCE

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

- *** Probablement le site le plus complet ! Beaucoup d'infos, des fiches très documentées. On y trouve les coordonnées des différents organismes, en région, notamment.

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

- * Le site de l'Agefiph. On y trouve pas mal d'infos et des coordonnées utiles. Et surtout, des pages d'offres d'emplois à jour.

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

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

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

- *** Un site performant d'offres d'emploi pour les personnes reconnues travailleurs handicapés, prenant en compte les maladies chroniques.

<http://handi-up.org/>

- ** Site spécialisé dans la mise en relation d'étudiants et de diplômés en situation de handicap avec les entreprises et administrations. Un espace profil/CV, des carnets d'adresse et des offres d'emploi et de stage.

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

- *** Site privé d'emploi des travailleurs handicapés. Gratuit pour les demandeurs d'emploi.

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

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

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

- * Forum d'échanges sur 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.handipole.org/>

- ** Site très officiel du handicap en région parisienne (nombreuses coordonnées de structures).

<http://www.travail-solidarité.gouv.fr/espaces/handicap/>

- * Le site officiel du gouvernement. Pas mal d'infos sur la Loi handicap de 2005, avec la carte des MDPH et leurs coordonnées.

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

- ** Le site de l'association des paralysés de France. Bien à jour et très complet sur les droits et prestations notamment.

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

- * Le site inter-associatif lié au projet Equal 2002/2007 "Pathologies chroniques évolutives et milieu de travail". [site actuellement sans mise à jour]

<http://www.maladie-chronique-travail.eu/>

- ** Site présentant un kit documentaire d'outils pratiques, réalisé par AIDES et l'Aract.

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

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



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

- *** Le portail de l'association contre le Lyell et le Stevens-Johnson, des actualités et beaucoup d'infos.

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

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

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

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

<http://www.keratos.free.fr/>

- *** Le portail de l'association sur les pathologies de la surface oculaire et les dysfonctionnements du système lacrimonal. Beaucoup d'infos et de témoignages.

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

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

<http://www.jeunes-solidarite-cancer.org/>

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

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

- *** Le portail de l'Association française des sclérosés en plaques. Beaucoup d'infos, des forums et aussi des petites annonces.

<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.chroniques-associés.fr/>

ou <http://www.maladies.chroniques.fr>

- *** Site du collectif Chroniques associés, qui va évoluer, avec de nombreux témoignages.

<http://www.seronet.info/>

- *** Site d'information, d'échange, de soutien et de rencontre animé par AIDES (France) et la COCQ-Sida (Québec).

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

- ** Site du collectif interassociatif sur la santé, regroupant plus de 30 associations autour de la défense des intérêts des usagers du système de santé.

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

- ** Site de l'association. Très documenté, beaucoup d'infos, des actu et des témoignages.

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

- *** Site de la Cimade, association d'accueil, d'accompagnement, de soutien et de défense des migrants et demandeurs d'asile.

<http://www.fnath.org>

- ** Site de l'association des accidentés de la vie. De nombreuses infos et les coordonnées des antennes locales.

PRÉSENTATION DES ASSOCIATIONS PARTENAIRES

Pour la première édition de ce guide, en 2006, des partenaires s'étaient réunis dans le cadre d'un projet "pathologies chroniques évolutives et milieu de travail".

Il s'agissait de AIDES, Cinergie, la CFDT, la FNAIR (Fédération nationale d'aide aux insuffisants rénaux), Jeunes Solidarité Cancer et Vaincre la Mucoviscidose.

Cette deuxième édition 2010 de ce guide est portée par le collectif Chroniques associés (présenté en introduction, p. 1), fondé en 2005.

Il comprend AIDES, Amalyste, la FNAIR (Fédération nationale d'aide aux insuffisants rénaux), Jeunes Solidarité Cancer, Keratos, l'AFSEP (Association française des sclérosés en plaques) et Vaincre la Mucoviscidose.

Chacun de ces acteurs vous est présenté ici à travers une fiche ; les fiches des membres du collectif Chroniques associés sont identifiées par le logo du collectif.

Chroniques	
	Associés

Regroupement d'associations de personnes touchées par une maladie chronique

Chroniques associés est un collectif regroupant des associations de personnes touchées par une maladie chronique. Son objectif est de sensibiliser l'opinion et les pouvoirs publics aux difficultés rencontrées par ces personnes et leur entourage, qui ne trouvent pas de réponses dans les dispositifs de droit commun existants.

Aujourd'hui, les pouvoirs publics estiment que 20% de la population est concernée, soit 15 millions de personnes. Ces citoyens, malgré leur nombre, ont de grandes difficultés à faire reconnaître leur place dans la société. Deux obstacles sont clairement identifiés : la capacité à se dire ou à reconnaître pour soi-même que l'on vit avec une maladie chronique ; et la capacité de l'environnement à accepter la maladie chronique de l'autre.

Il est primordial que les associations s'expriment chacune dans leur domaine de compétences pour défendre au mieux les personnes et leurs proches en fonction des spécificités de chaque maladie. Mais il est urgent que les attentes collectives communes soient relayées, vu les difficultés quotidiennes vécues par une communauté de personnes de plus en plus nombreuse et qui ne va cesser de croître. C'est ce rôle de porte-parole que les Chroniques associés souhaitent avoir en travaillant en regroupement inter-associatif.

Les objectifs des Chroniques associés sont les suivants :

- Informer et sensibiliser les pouvoirs publics et l'opinion aux difficultés rencontrées par les personnes touchées
- Participer à la réflexion collective sur la qualité de vie de ces personnes
- Etre observateur des actions du champ médico-social pour l'amélioration de la prise en charge et de la qualité de vie
- Etre force de revendications et de propositions auprès des pouvoirs publics et des institutions nationales

AFSEP

Chroniques	
	Associés



Objectifs et principales activités de notre association :

L'AFSEP est reconnue d'utilité publique par décret du 10.02.1967. Personnes malades, parents et sympathisants sont tous réunis dans un même élan de solidarité.

L'AFSEP est une association nationale qui fédère et rassemble toutes les personnes atteintes de sclérose en plaques ou concernées par la maladie pour :

- Apporter écoute et soutien à ses membres.
- Représenter, renseigner, défendre ses adhérents et leurs familles auprès des pouvoirs publics et privés.
- Relayer l'information sur la maladie et sa prise en charge, et favoriser la recherche médicale et scientifique sur la sclérose en plaques et son traitement.
- Favoriser la création de structures et services d'accueil, d'aide et de soins pour les personnes malades et leurs aidants.
- Être l'un des référents nationaux dans le domaine de la prise en charge des personnes concernées et favoriser l'harmonisation des pratiques.

Ces activités sont réalisées en dehors de toute considération d'ordre politique ou confessionnel.

SERVICES DE L'AFSEP

Un service social

Les missions du service social sont :

- Ecouter et soutenir les personnes malades et leurs proches, face à la maladie et à son évolution.
- Conseiller et informer sur les droits spécifiques liés à la maladie.
- Accompagner les personnes dans leurs démarches de prise en charge des frais liés à la compensation du handicap (et du reste à charge pour les frais de soins) tout en contribuant à l'aboutissement de leur projet.
- S'appuyer sur le réseau des partenaires sociaux et médico-sociaux et favoriser les contacts de proximité pour une meilleure qualité de vie à domicile.
- Recenser et orienter vers les structures spécialisées.

Les personnes atteintes de sclérose en plaques peuvent solliciter, via le service social, le fonds d'action social de l'association pour toute demande en lien direct ou non avec la maladie.

Un Pôle formation

Le Pôle formation se veut le partenaire formateur des acteurs du secteur médico-social intervenant auprès des personnes atteintes de sclérose en plaques. Notre mission est de construire des outils de formation permettant l'élargissement et le renforcement des compétences des salariés. Nous contribuons à améliorer le quotidien des personnes atteintes de sclérose en plaques en participant à la formation professionnelle spécifique autour de la sclérose en plaques des acteurs de la prise en charge. Le pôle formation s'appuie sur la synergie développée par une démarche de partenariats et de complémentarités.

Un service juridique

Les missions du service juridique sont :

- Expliquer les détails d'un contrat et les alternatives possibles pour bénéficier des meilleures garanties.
- Informer et accompagner les personnes dans leurs démarches si les désaccords persistent.
- Rassurer et conseiller les personnes dans leurs actions en justice afin de protéger leurs intérêts.
- Prendre contact avec les professionnels et les administrations pour tenter de résoudre les situations à problèmes.

Des antennes médicales

Une permanence téléphonique est assurée par des médecins bénévoles au siège de l'UNISEP.

Des centres d'accueil et de soins spécialisés

Notre association a créé cinq établissements d'accueil et de soins spécifiques pour les personnes malades ne pouvant plus être maintenues à domicile, ou pour les séjours de répit.

Des délégations départementales

Plus de 130 délégués et correspondants, tous bénévoles, représentent l'association sur la plus grande partie de l'hexagone. Ils mènent une action de contact et d'information très importante auprès des collectivités locales, du public ou des médias. Ils jouent un rôle social tout aussi essentiel dans l'écoute, la visite aux personnes malades et le réconfort moral qu'ils leur apportent.

Une trentaine de groupes de parole fonctionne actuellement. Une dizaine de nouveaux groupes sont créés tous les ans. À terme, l'AFSEP espère que la totalité des délégations animeront leur propre groupe de parole.

Des outils d'information

La revue trimestrielle FACTEUR SANTE, un site Internet : www.afsep.fr

Différentes publications dédiées (Livre Blanc, ouvrages à destination des personnes malades, etc.)

AFSEP

Association Française des Sclérosés En Plaques

7 avenue Albert Durand

31700 BLAGNAC

05 34 55 77 00

www.afsep.fr

AIDES



Créée en 1984 et reconnue d'utilité publique en 1990, AIDES est une des principales associations de **lutte contre le sida et les hépatites** en France et en Europe.

AIDES est une association communautaire qui mobilise chaque jour plus de 1400 personnes sur tout le territoire de France métropolitaine, ainsi qu'en Guyane et à Saint Martin. Ses délégations départementales, proches du terrain, ont une visibilité concrète et quotidienne des difficultés et besoins des personnes concernées directement ou indirectement par la maladie ; elles font remonter les besoins des personnes touchées. **A travers ses délégations départementales**, agir dans la proximité, accueillir, soutenir, favoriser l'expression et mobiliser les individus dans l'action collective constitue le cœur de notre action, pour que les personnes touchées soient reconnues.

Les objectifs qui nourrissent la réflexion et l'action de l'association sont de :

- soutenir les personnes infectées et affectées par le VIH/sida
- Informer les personnes les plus vulnérables face au sida
- Alerter les pouvoirs publics sur les défaillances du système de soins
- Mobiliser des centaines de volontaires pour que le sida reste une priorité de santé publique

Démarche communautaire, transformation sociale, action non gouvernementales, respect de la personne, confidentialité et non-jugement sont au cœur des valeurs et principes de AIDES.

Face aux enjeux internationaux, AIDES a créé en 1997 le **réseau Afrique 2000**, plate-forme d'échange et de valorisation du savoir-faire associatif au Nord et au Sud, regroupant 16 associations de 8 pays). AIDES anime également le réseau Amedis fédérant des associations de lutte contre le VIH/sida en Algérie, au Maroc, en Mauritanie et en Tunisie.

AIDES a également créé et anime, en partenariat avec la COCQ-Sida (Coalition des organismes communautaires québécois de lutte contre le Sida Québec), le site **Seronet** (www.seronet.info). C'est un site d'information et un espace d'échange, de soutien et de rencontre, destiné aux personnes séropositives, aux personnes porteuses d'une hépatite virale et à leurs proches.

AIDES

Tour Essor

14, rue Scandicci

93508 Pantin Cedex

Tél. : 0805 160 011 (gratuit depuis un poste fixe) et 01 41 83 46 46 - Fax : 01 41 83 46 49

www.aides.org

Chroniques	
	Associés

AMALYSTE



Les syndromes de Lyell et de Stevens-Johnson

Il s'agit de maladies cutanées survenant brutalement et qui résultent presque toujours d'une "allergie médicamenteuse" grave, exceptionnelle et imprévisible. Comme dans une brûlure du deuxième degré, l'épiderme se décolle. Les muqueuses de la bouche, des yeux, des organes génitaux sont également touchées par des érosions douloureuses. Comme pour les brûlures, la gravité dépend de l'étendue des lésions de la peau, mais aussi de l'importance des lésions muqueuses qui peuvent atteindre les voies respiratoires et le tube digestif, sans parallélisme obligatoire avec l'étendue des lésions de la peau.

On recense en moyenne 120 à 150 cas par an en France, soit 2 à 3 cas par an et par million d'habitants. Ces réactions sont mortelles dans environ 30% des cas (soit une quarantaine de décès par an). Considérées comme des maladies rares et orphelines, la population touchée en France par ces affections et y ayant survécu est estimée à environ 4 000 personnes. Une majorité de survivants doivent vivre avec de multiples séquelles douloureuses et invalidantes, sur le plan sensoriel (cécité), moteur (baisse de la capacité respiratoire), esthétique (séquelles dermatologiques, etc.), gynécologiques, psychologiques, etc. Les séquelles oculaires, dues à des atteintes sévères de la cornée et de la conjonctive, dégradent petit à petit la vision, souvent jusqu'à la cécité. Elles représentent à ce jour un des plus grands défis en ophtalmologie.

AMALYSTE en Bref

AMALYSTE a été créée en 2002 afin de répondre à l'isolement des personnes malades, d'améliorer une prise en charge à l'époque quasi inexistante hors phase aiguë, de partager l'expérience, l'information sur la recherche médicale, les thérapies, les prises en charges et les possibilités d'indemnisation. En 2009, AMALYSTE réunit plus de trois cents personnes. En 2007, l'association a obtenu la prise en charge par la Sécurité sociale des verres scléaux, un dispositif médical permettant de protéger la cornée des personnes atteintes aux yeux et d'améliorer grandement leur qualité de vie.

Pourquoi une association ?

Il existe peu d'information sur ces maladies, ni en amont, sur les dangers des médicaments, ni en aval sur les conséquences individuelles et collectives de ces maladies. Malgré certains succès, la recherche médicale sur ces maladies laisse encore trop de questions sans réponses, essentiellement par manque de moyens.

La prise en charge sociale des séquelles est elle aussi problématique : la reconnaissance des handicaps se fait au coup par coup. Or, les conséquences sociales de ces maladies sont graves : beaucoup de victimes ne peuvent plus travailler.

Enfin, seules quelques personnes malades ont vu leurs préjudices reconnus et indemnisés à ce jour.

Chroniques	
	Associés

Face à ces constats, AMALYTE s'est donné les missions suivantes :

- **Rompre l'isolement des malades** : en créant un réseau de soutien pour les malades et leur famille.
- **Promouvoir la recherche médicale fondamentale et thérapeutique** : AMALYTE soutient toute initiative de création ou de développement de pôles de recherche sur ces syndromes et souhaite établir un dialogue avec l'industrie pharmaceutique et le Ministère de la Santé afin de réfléchir aux mesures de prévention de ces maladies.
- **Réinsertion et indemnisation des personnes malades et handicapées du fait de ces syndromes** : AMALYTE souhaite obtenir une véritable prise en charge médicale, psychologique et sociale des séquelles de ces syndromes, une aide à la réinsertion pour les victimes, ainsi que des mécanismes spécifiques d'indemnisation.
- **Encourager l'émergence d'un réseau européen de patients** : AMALYTE travaille avec plusieurs correspondants européens sur ces maladies et souhaite faire émerger à terme une association européenne.

AMALYTE

www.amalyste.fr

La Fédération Nationale d'Aide aux Insuffisants Rénaux

Chroniques	
	Associés



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 insuffisants 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 personnes 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

Chroniques	
	Associés



JSC est une association qui vise à briser l'isolement des jeunes adultes concernés par le cancer, personnes malades et proches.

À 15, 18, 25, 30 ans, c'est la période des fêtes, des amis, de la prise d'autonomie, des premiers boulots... Mais aussi des conflits familiaux, des choix d'avenir, du corps qui change... Bref, une période complexe, souvent difficile et toujours déterminante.

Quand en plus le cancer vient piper les dés, les règles du jeu sont faussées et la partie loin d'être gagnée !

Par ailleurs, le système de santé français peine à sortir de la dichotomie enfant / adulte. Résultat, à l'isolement souvent ressenti dans leur vie privée (interruption de la scolarité, mise entre-parenthèses de la vie professionnelle, etc.) s'ajoute celui vécu au sein des structures de soin.

Ainsi, JSC se bat au quotidien pour améliorer la situation des jeunes concernés par le cancer. Ce combat s'appuie sur des valeurs clés (Solidarité, Respect, Responsabilité) et revêt plusieurs formes :

- **La proximité** : En étant au plus près des jeunes adultes et grands adolescents concernés par le cancer par le développement du partage d'expériences : forum de discussion sur internet, permanences physiques ou téléphoniques, organisation de rencontres, etc.
- **L'information** : En apportant à chacun les moyens d'être acteur durant la maladie : site internet, fiches, guides, carnet de bord, etc.
- **La Lutte contre la précarité socioprofessionnelle engendrée par la maladie** : En travaillant en étroite collaboration avec de nombreuses associations et acteurs institutionnels.
- **La sensibilisation** : En faisant évoluer l'image du cancer et des personnes malades dans la société et le regard de l'autre : participation à des manifestations sportives, culturelles ou des congrès et salons dédiés aux professionnels de santé.

Jeunes Solidarité Cancer - JSC

14 rue Corvisart
75013 PARIS
01 53 55 24 72
jsc@ligue-cancer.net
www.jeunes-solidarite-cancer.org

Keratos

Chroniques	
	Associées



Keratos est une organisation à but non lucratif basée en France, avec des délégations et membres au Portugal, en Belgique, au Royaume-Uni et en Norvège. **Keratos s'intéresse à toutes les questions liées aux dysfonctionnements lacrymaux, les défauts de cicatrisation, les ulcérations récidivantes, les allergies et intolérances présentes dans diverses pathologies ayant des incidences oculaires graves, ainsi qu'à leurs enjeux sociaux et thérapeutiques.**

L'association a pour objectif d'**informer** sur les conséquences de ces pathologies, ainsi que de fournir conseils et contacts pour **orienter** les patients et leurs familles vers une meilleure prise en charge. Il s'agit pour nous notamment de contribuer à **briser l'isolement** des personnes souffrant de pathologies de la surface oculaire et d'informer les personnes malades pour qu'ils puissent être acteurs de leur maladie.

Nous informons également les personnes malades sur les différents essais thérapeutiques et la **recherche** sur le sujet, faisons connaître les nouveaux traitements et tentons de servir de lien entre la communauté médicale et la recherche pour favoriser et inciter à la recherche dans ce domaine.

Enfin, nous souhaitons **sensibiliser l'opinion publique** sur nos pathologies et nos **enjeux environnementaux** spécifiques (intolérance à la pollution, aux pollens, à la climatisation, au tabac, au chauffage, aux parfums et diffuseurs et aux nombreuses autres substances qui altèrent notre environnement dit "moderne"). Nous faisons régulièrement part de nos aspirations et difficultés quant à la prise en charge médicale et sociale de nos pathologies. Nous souhaitons notamment aider à faire reconnaître le handicap que les pathologies de la surface oculaire peuvent constituer pour les malades auprès des services sociaux et de la société. Il est pour nous essentiel de **combattre l'exclusion socioprofessionnelle** induite par ces pathologies (voire promouvoir le télétravail quand le travail en milieu ordinaire est devenu impossible) et l'incompréhension de ceux qui entourent les personnes malades.

Que ce soit au niveau médical ou sociétal, la prise en charge de ces pathologies dans ses formes modérées à plus graves est encore très déficiente. Si la gravité des troubles trophiques de la cornée (perte de sensibilité / neurotrophies), destruction de la surface et de certaines dystrophies de la cornée n'est pas à démontrer et a toujours été reconnue médicalement, il apparaît clairement que l'on sous-estime très largement l'impact sur la qualité de vie, voire même les conséquences ophtalmiques, de la sécheresse oculaire et parfois certains types d'allergies oculaires sévères. Bien entendu, celles-ci existent à divers degrés de gravité et de souffrance induite. Les études épidémiologiques et sur la qualité de vie dans le cadre de la sécheresse oculaire n'en sont qu'à leurs balbutiements, mais semblent bien démontrer le retentissement énorme de ces pathologies sur le quotidien des patients et leurs activités socioprofessionnelles ainsi que la lourdeur de certains soins.

Bref historique de notre association :

En 2003, un groupe de personnes communiquant sur des problèmes oculaires, notamment sur des forums Internet, constatent qu'ils ont des enjeux thérapeutiques et socioprofessionnels semblables alors qu'ils souffrent de diverses pathologies de la surface oculaire (troubles lacrymaux, palpébraux, allergiques, de la cicatrisation, etc.). Pour tous, le constat est le même: indigence des soins avec peu d'options disponibles voire errance thérapeutique en France ou en Europe, indifférence des milieux médicaux malgré la douleur constante oculaire et le handicap qui en découle, méconnaissance desdites pathologies, exclusion socioprofessionnelle totale. L'association est créée fin 2004 et publiée au JO le 1er janvier 2005. En 2007, Keratos ainsi que d'autres partenaires (Amalyste, Keratocone et le laboratoire impliqué), ont favorisé le remboursement des verres scléraux (un dispositif très spécifique et souvent de dernier recours pour soigner des pathologies graves de la cornée avec un risque cécitant). Elle est devenu membre des Chroniques associés en 2009, après 2 ans en tant que membre observateur.

Keratos

Keratos_contact@hotmail.com
www.keratos.free.fr

Vaincre la Mucoviscidose

Chroniques	
	Associés



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 personnes 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 personnes 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 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 à la conception et à la réédition de ce guide.**

Vaincre la Mucoviscidose

181, rue de Tolbiac

75013 Paris

Tél. : 01 40 78 91 91

www.vaincrelamuco.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 bien naturellement, 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"
À 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

www.handitrav.org

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 personnes malades, exclues, 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 en situation de handicap 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 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 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.

Fédération des services CFDT

14, rue Scandicci

93500 Pantin

Tél. : 01 48 10 65 90

www.cfdt-services.fr

INDEX

- 100% p. 22, 23, 35, 45 à 47
- AAH p. 39, 50 à 55, 77, 78
- ACFP p. 72
- ACTP p. 72
- AFPA p. 59, 70
- AGEFIPH p. 10, 32, 39, 58, 59, 71, 74, 77, 78
- Aide à l'acquisition d'une complémentaire santé . p. 52, 55
- ALD p. 35, 43, 45, 46, 48, 49, 93
- AME p. 47, 81
- Aménagement du poste de travail p. 63, 64, 79, 84
86, 94 à 96
- ANPE p. 74
- APS p. 81
- ASI p. 50, 51, 53
- Arrêt maladie p. 48, 49, 91 à 93, 97
- Assistant(e) social(e) p. 27, 28, 81, 89, 90
- Associations p. 24 à 26, 41, 64 à 66, 84, 97, 98
- Bilan de compétences p. 16, 70-71, 78, 94
- Cabinets de recrutement p. 86
- CAF p. 52 à 54, 60
- CAP Emploi p. 58, 67, 74, 75, 78
- Carte d'invalidité p. 39, 77, 78
- Catégorie p. 35, 40, 50
- CDAPH p. 36, 37
- CARIF p. 70
- Certificat médical p. 36, 37, 42
- CMP p. 22, 23
- CMU p. 47, 52, 53
- CMUC p. 47, 52, 53, 55
- Commission de recours amiable p. 60
- Complément de ressources (CR) p. 52, 53
- Congés longue maladie p. 91 à 93, 97
- Contentieux Technique p. 60
- COTOREP (remplacée par la MDPH) p. 35, 36
- Contrat de rééducation professionnel p. 88, 97
- Cumul p. 53
- CRCM p. 29, 30
- CV p. 66, 70, 84
- Décision d'orientation professionnelle p. 59
- Diagnostic p. 13, 14
- Dossier médical (certificat médical) p. 42
- Entretien d'embauche p. 70, 84
- ESAT p. 77
- Etudiants p. 102
- Expertise médicale p. 60
- FIPHP p. 32, 78
- Fonction publique p. 48, 49, 50, 57, 78, 84, 93
- Fonds de soins urgents et vitaux p. 80
- Franchises p. 47
- HALDE p. 10
- Handicap p. 17, 36, 37, 57
- Indemnités journalières p. 35, 48, 49, 53
- Indépendants . p. 28, 32, 35, 48 à 50, 55, 57, 78, 91, 92
- Invalidité p. 35, 38 à 41, 50, 57
- Insertion p. 73, 95
- Intérim p. 75, 80
- Licenciement p. 59, 86
- Litige p. 36, 37, 60
- Maintien dans l'emploi p. 67, 70, 85, 96
- MDPH (Maison du handicap) p. 28, 32, 36, 37, 41, 51 à 53
58 à 60, 71, 72, 75, 86
- Majoration pour la vie autonome (MVA) p. 52, 53
- Médecin conseil p. 32, 35, 91
- Médecin du travail p. 64, 78, 86 à 91, 94, 95, 97
- Médecin traitant p. 22, 23, 32, 44 à 47
- METH p. 86
- Mission "handicap" (ou "diversité") p. 76, 84, 87
- Missions locales p. 76
- Mi-temps thérapeutique p. 35, 86, 91 à 95, 97, 99
- Module PRESIJ p. 95
- Mutuelle complémentaire p. 32, 46, 47, 55, 57
- Ordonnance Bizone p. 46
- Participations forfaitaires p. 47
- PASS (Permanences d'accès aux soins de santé) .p. 30, 80
- PCH p. 72
- PDITH p. 75, 86

INDEX

- Pension d'invalidité p. 35, 48, 50, 51, 53, 57, 77, 78, 99
- Plein temps p. 99
- Pôle emploi p. 10, 67, 71, 74, 75, 78
- Prévoyance p. 32, 49, 53, 56, 57
- Prestation de compensation du handicap (PCH) p. 72
- Procédure simplifiée p. 36, 37, 59
- Programme départemental d'insertion
des travailleurs handicapés p. 75, 86
- "Projet de vie" p. 28, 36, 37, 72
- Protocole de soin p. 35, 45, 46, 49
- Psy p. 21 à 23
- Psychologue p. 21 à 23, 64, 65, 97
- Psychiatre p. 22, 23
- Psychanalyste p. 22, 23
- Psychothérapeute p. 22, 23
- Psychologue du travail p. 22, 23
- Reclassement professionnel p. 79, 86
- Reconnaissance de la qualité de travailleur
handicapé p. 58, 59, 62, 67, 74, 76 à 78, 94
- Réforme (loi de janvier 2005) p. 1 à 3, 36, 37
- Réseaux ville-hôpital p. 30, 34
- RQTH p. 58, 59, 62, 67, 74, 76 à 78, 94
- SAMETH p. 10, 75, 86, 87, 89, 90
- Secret professionnel p. 28, 89, 90
- Reclassement professionnel p. 79, 86
- Secteur agricole p. 28, 32, 35, 48, 49, 91, 92
- Secteurs de conventionnement p. 22, 23, 46
- Sécurité sociale (dont MSA & RSI) .. p. 10, 32, 35, 40, 48,
50, 60, 89, 90, 95
- Service appui projet p. 59
- Service social de la Caisse régionale
d'assurance maladie p. 10, 88 à 90, 95
- Service social de l'hôpital p. 28 à 30
- Taux d'incapacité (calcul du taux) p. 38 à 41, 52, 62
- Temps partiel p. 50, 91
- Temps partiel thérapeutique .. p. 35, 86, 91 à 95, 97, 99
- Testing p. 64, 65, 89, 90
- Tribunal administratif p. 60
- Tribunal des affaires de la Sécurité sociale p. 60
- Visite de pré-reprise p. 97

La deuxième édition de ce guide a été réalisée par les Chroniques associés

Chroniques	
	Associés

Regroupement d'associations de personnes touchées par une maladie chronique



avec le soutien financier de :



Des numéros de téléphones utiles

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

Santé info droits : 0810 004 333 (prix d'un appel local)

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



n° 183684



Dix personnes touchées par une maladie chronique 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. Le récit des personnes et les demandes qu'elles ont exprimées tant en matière de contenu que de présentation ont permis la réalisation de la première édition de ce guide. C'est un outil pratique expliquant où et auprès de qui trouver des appuis, recensant les clefs suggérées par les personnes pour mettre en place des stratégies individuelles dans son parcours professionnel...



Voici la deuxième édition, revue et augmentée : l'intérêt qu'a suscité le guide et l'épuisement rapide de la première édition a nourri le désir de partager encore et plus largement ce travail, avec les mises à jour et compléments qui le rendront, nous l'espérons, encore plus pertinent et utile à ceux qui l'auront entre les mains.

Conçu comme un carnet de voyage dans les contrées encore trop hostiles du travail avec une maladie chronique, ce guide n'appelle pas une lecture linéaire de A à Z, mais un parcours d'une page à une autre au gré des intérêts et des besoins de son lecteur.



Parce que chaque parcours professionnel avec la maladie est différent mais que tous sont complexes, nous avons souhaité que ce « carnet de bord » puisse s'adapter à chacun de ses lecteurs à travers une lecture libre et transversale (aidée par l'index et les renvois de pages).

Que ce guide soit un livre dont vous êtes le héros... !

Les Chroniques Associés