



RESEAU  
RHONE-ALPES  
— SEP —

# Organiser sa vie professionnelle dès les premiers symptômes

*Dr Estelle Charpy, médecin coordonnateur MDPH*

*Dr Valérie Chipier, médecin du travail, Réseau Rhône-Alpes SEP*

*Mlle Annabelle Bouammari, psychologue service du Professeur Vukusic*

*Mlle Nathalie Raymond, assistante sociale, Réseau Rhône-Alpes SEP*



Organiser sa Vie Professionnelle  
dès les premiers symptômes


ou

Travailler avec une maladie  
chronique évolutive



# Les Maladies Chroniques Evolutives : MCE

- concernent 20% de la population.
- recouvrent des pathologies très diverses : cancers, diabète, SEP, maladies cardio-vasculaires, maladies rhumatismales, maladies psychiques, SIDA ...
- se caractérisent par une longue durée, une évolutivité, parfois un notion d'imprévisibilité... souvent associée à une « invalidité » ...
- sont en progression dans la population active (progrès thérapeutiques, allongement de la vie professionnelle ...) et estimées à 15%.



La question des **Maladies Chroniques Evolutives** est prise en compte dans le 3ème Plan Santé au Travail, validé le 28 janvier 2015 par le Ministre du Travail François Rebsamen. Elle est abordée dans le cadre de **la prévention de la désinsertion professionnelle** et du **maintien dans l'emploi** qui est d'une importance capitale ... normalement ... un facteur de santé.



# Les Salariés atteints d'une MCE sont-ils nombreux à ne pas déclarer à leur employeur leur maladie ?

- Les salariés **ne sont pas tenus** de faire part de leur maladie aux employeurs. Ceux-ci pourraient d'ailleurs être mis en difficulté au regard de la **Loi sur les discriminations**, s'ils devaient connaître la situation de leurs collaborateurs.

# MCE et entreprises

La manière dont les entreprises s'emparent de cette question des MCE varie selon :

- leur taille,
- leur secteur d'activité,
- leur santé financière,
- le marché de l'emploi ...

Et l'Humain/la relation de confiance.

# Communiquer autour de sa santé sur son lieu de travail

Annabelle Bouammari

Psychologue clinicienne

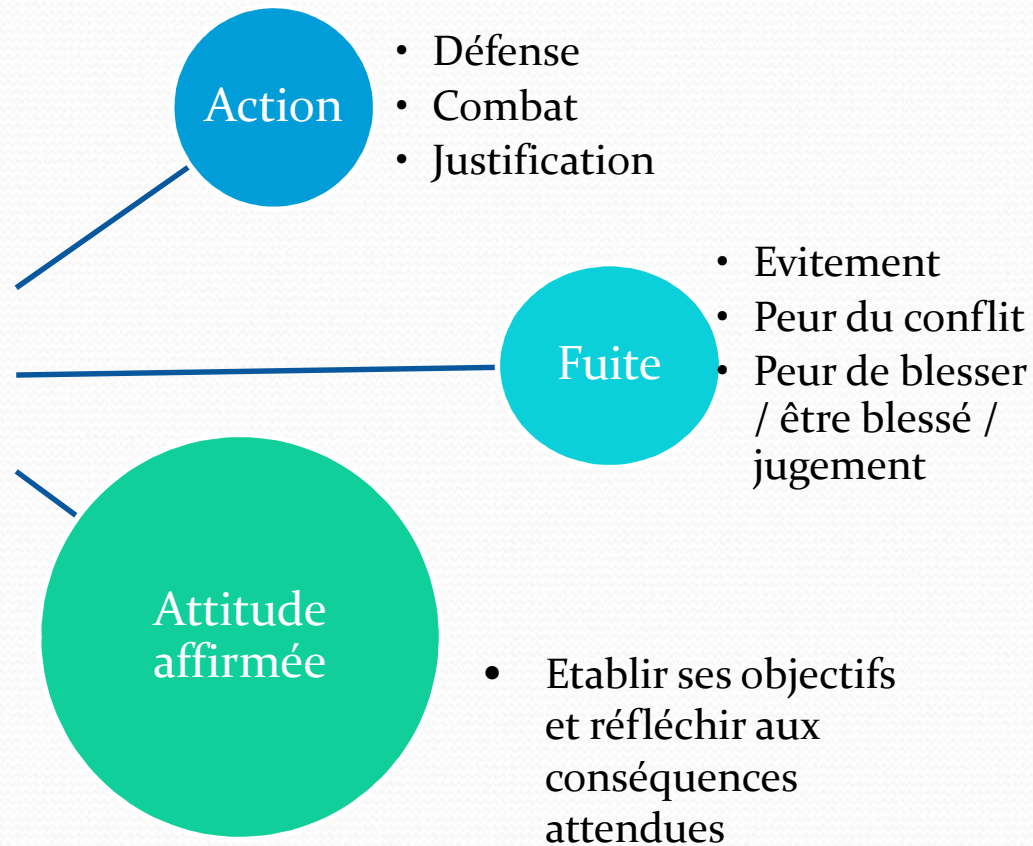
Hôpital neurologique service du Professeur Vukusic



# Dois-je en parler ?

Question commune / réponse individuelle !

**Situation sociale  
délicate**





# Je formule mes objectifs

On pense souvent à « comment le dire, quels mots choisir »  
mais avant tout :

**Pourquoi j'en parle ?** (justifier mon absence, me soulager, expliquer des symptômes visibles, obtenir de la reconnaissance, partager mon expérience...)

**Qu'est ce que j'anticipe comme conséquences ?**  
**Quelle réaction j'espère obtenir ?** (lecture de pensée, anticipations négatives, contrôle des réactions des autres...)

Détails ++

Détails - -

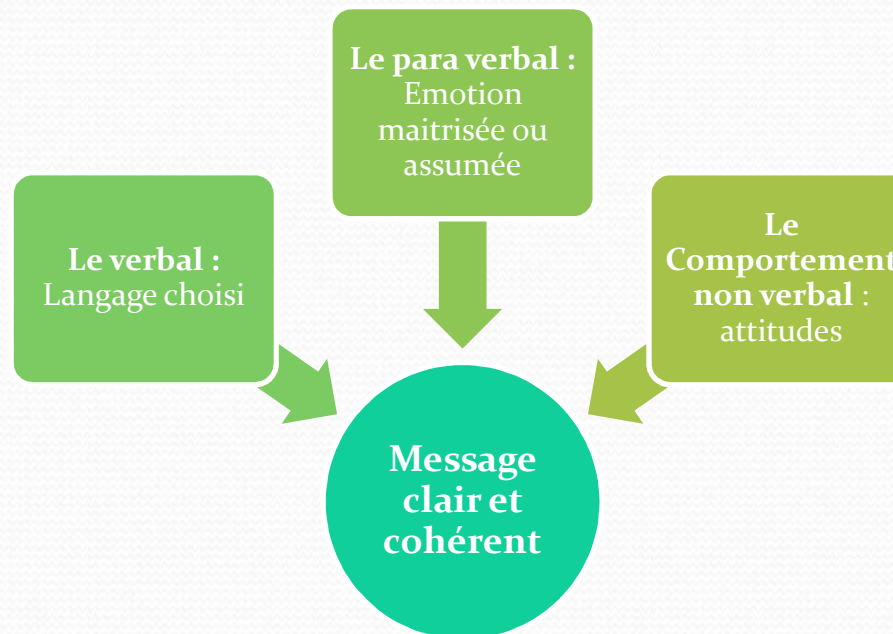
Attentes  
trop élevées

Silence  
inquiétant

**Que peut-il se passer si je n'en parle pas ? Jusqu'à quel niveau de détail je souhaite me confier ?** (parler de la « sep », de la « fatigue », d'épisode aigu, de maladie chronique, rester vague / entrer dans le détail...)

# J'ai décidé d'en parler : Les règles de la communication.

Evoquer son état de santé requiert des précautions : c'est une question de confiance et de cas particuliers, de choix des interlocuteurs et des situations.



**Nos paroles sont interprétées à travers le filtre des expériences de chacun : faisons le maximum pour qu'il y ait le moins de place possible à l'interprétation !**



# Qu'est-ce que je dis ?

« Je ne veux rien dire car je ne veux pas qu'on s'imagine des choses, cela va changer ce que l'on pense de moi. »

La peur d'être jugé peut nous empêcher de nous exprimer. Mais ne pas le faire peut nous amener à être jugé.

Dire,  
Le plus calmement, sincèrement et simplement possible,  
Ses droits, ses pensées, ses besoins et ses émotions,  
Tout en reconnaissant ceux des autres

# Comment j'en parle ?

**Maîtrise ≠ Cohérence : J'ai le droit d'attendre et de ne pas en parler tout de suite. Se préparer.**

- Régulation respiratoire
- Trouver un monologue rassurant/ d'acceptation
- Expression simple de sa gêne : « Je suis gêné/ embarrassé de te parler de cela/ ce n'est pas facile à expliquer...»
- Déterminer mes droits et mes besoins
- Message « Je »
- Déterminer un degré de précision : évoquer les conséquences ?
- Brouillard : les réponses non défensives « Cela peut arriver... C'est possible »
- **Refus de forme : j'ai le droit de ne pas répondre !**



# Qu'en est-il des Médecins du Travail ?

- Les Médecins du Travail sont liés par **le secret médical** : leur diagnostic ne peut en aucun cas être communiqué à l'employeur, même dans le cadre d'un aménagement de poste de travail.
- La relation Médecin du Travail/Salarié est basée sur le colloque singulier de la consultation et sur la **confiance mutuelle**.



# Le Médecin du Travail : mobilisable tout au long de la vie professionnelle

- La réforme de la Santé au Travail de 2011 renforce la **mission** de maintien en emploi
- Il intervient dès l'embauche puis périodiquement.
- Le salarié peut le voir quand il le souhaite, qu'il soit en activité ou en arrêt.
- Il est le seul lien entre le statut de « patient » et de « salarié » : **nécessité d'anticipation et d'interdisciplinarité avec l'accord patient/salarié.**



# Symptômes Invisibles/Visibles

Rester « invisible » :

- C'est souvent le **temps partiel thérapeutique** (1<sup>er</sup> levier)...

Passer au « visible » ...

- Historiquement **les aménagements** consentis pour les symptômes visibles sont matériels : accessibilité des locaux, aménagement des espaces de travail ...
- Reste l'**organisation du travail**, les aménagements organisationnels, les **formations**, les **reclassements**, ...

# Cadre législatif- La RQTH et l'orientation professionnelle.

- Les **MDPH (maisons départementales des personnes handicapées)** sont compétentes pour l'attribution de la RQTH (reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé) et de l'orientation professionnelle.
- L'évaluation est faite par les **équipes pluridisciplinaires** qui font une proposition de décision qui est validée par la **CDAPH (Commission des droits et de l'autonomie)**



# LA RQTH définition

- Elle concerne toute personne dégagée des obligations scolaires, dès 16 ans (possibilité de dérogation à 14 ans pour un contrat d'apprentissage) et sans limite d'âge.
- **Définition code du travail** : « est considéré comme travailleur handicapé toute personne dont les capacités d'obtenir ou de conserver un emploi sont effectivement réduites par suite d'altération d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales ou psychiques. »

# Définition du handicap (loi 11 février 2005)

« constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant. »



# Critères d'attribution de la RQTH

- L'évaluation de la RQTH est portée par **l'équipe pluridisciplinaire** (médecin/ travailleur social/ergothérapeute..)  
Elle est faite au regard
- **du certificat médical CERFA** rempli par le médecin traitant et/ou le médecin neurologue. Importance du bon remplissage: description de la maladie et de son retentissement ( les troubles moteurs, sensoriels, visuels, cognitifs, la fatigue..) le traitement, ses contraintes et effets indésirables...
- **du parcours scolaire et professionnel** ( CV actualisé)
- **du projet de vie**

# Critères d'attribution de la RQTH


L'obtention de la RQTH nécessite

- d'être dans le champ du handicap ( altération substantielle et durable cad au-delà d'un an)
- Et d'avoir un retentissement sur la recherche ou le maintien dans l'emploi.



# Personnes en situation d'emploi


- Un lien avec le **médecin du travail** est indispensable.
- Une fiche de liaison entre médecin du travail/médecin MDPH vous est transmise ou sont précisés le poste de travail, la situation de handicap, les aménagements de poste ou d'horaires mis en place ou souhaitables, un éventuel risque de licenciement.

- 
- En fonction de ces éléments, la RQTH sera attribuée pour une durée de 5 ans maximum. (délai légal) permettant de mettre en place les aménagements nécessaires.
  - Si le médecin du travail évoque des difficultés importantes sur le poste ne permettant pas un maintien et si il n'y a pas de possibilité de reclassement en interne dans l'entreprise, un licenciement pourra être prononcé et un travail de reconversion envisagé nécessitant parfois une formation professionnelle.



# Personnes sans emploi


- L'équipe pluridisciplinaire de la MDPH va étudier les capacités/possibilités de la personne en situation de handicap selon le retentissement global de la maladie (déficit moteur, sensitif, troubles cognitifs, asthénie, contraintes du traitement...), son potentiel évolutif, et du cursus scolaire et professionnel.
- Soit la personne a la possibilité, malgré son handicap, de trouver un emploi dans le domaine de compétence qu'elle a acquis ( formation, expérience professionnelle), elle sera alors orientée vers le service public de l'emploi Pole Emploi/Cap Emploi qui pourra l'aider aux démarches d'insertion, faire un bilan de compétence, des immersions en entreprise.....et si besoin orienter vers une formation complémentaire.



Si la personne est inapte à son métier antérieur, à sa formation ou si elle n'a aucune formation qualifiante, ni expérience professionnelle (cas où la maladie est apparue tôt), l'EP demande un examen avec une psychologue de travail de Pôle Emploi. Ce bilan permettra de déterminer précisément les capacités professionnelles de la personne en fonction de son niveau, de sa situation de handicap, de ses capacités d'apprentissage.

Ce bilan pourra être complété par une action de préorientation dans un centre de rééducation professionnelle (action de 3 mois pour élaborer un projet professionnel) sous réserve de l'accord de la CDAPH.



- 
- Suite à cette préorientation, une orientation sera possible directement en milieu ordinaire de travail avec aménagements de poste ou il faudra envisager une formation professionnelle dans un centre de formation de droit commun ou dans un centre de rééducation professionnelle (validation par la CDAPH).

# En conclusion

Afin de permettre un traitement rapide et le mieux adapté possible, il est important que le dossier MDPH soit le plus complet possible

- Sur le plan médical
- Sur le plan administratif
- Et que votre projet de vie soit exprimé.



**Merci pour votre  
attention**

