

TRAVAILLER

AVEC LA MUCOVISCIDOSE



Repères et dispositifs



vaincrelamuco.org



Travailler avec la mucoviscidose : repères et dispositifs

Le monde du travail n'est jamais simple pour un jeune qui finit ses études. Et quand la mucoviscidose est là aussi, le sujet devient plus complexe. C'est pourquoi Vaincre la Mucoviscidose, grâce à de nombreux témoignages de patients et aux conseils des professionnels (travailleurs sociaux et responsables d'entreprises), a réalisé ce guide afin de vous aider à mieux réussir votre vie professionnelle.

Vivre avec la mucoviscidose, c'est aussi avoir accès à une vie professionnelle épanouie.

Vaincre la Mucoviscidose

Rôle du chargé d'emploi

Pour éclairer vos choix, notre chargé de vie professionnelle vous apporte informations et conseils sur :

- › Les **droits** et les spécificités liés à la maladie au travail ;
- › Les **organismes** pouvant vous apporter une aide (médecine du travail, Cap emploi, SAMETH, etc.) ;
- › Les **aménagement**s de poste (matériel, horaires, temps partiel thérapeutique, pension d'invalidité, etc.) ;
- › Les **dispositifs** de maintien dans l'emploi ;
- › Les possibilités de **reconversion**.

Afin de favoriser votre recrutement, ou votre maintien en poste, il :

- › **développe un partenariat** avec les missions handicap de grandes entreprises, ainsi qu'avec les organismes d'aide à la recherche d'emploi ;
- › **vous accompagne dans vos démarches** :
 - Construction de votre projet professionnel ;
 - Conseils sur la rédaction de votre CV ;
 - Transmission de votre candidature aux entreprises partenaires ;
 - Aide à la préparation de vos entretiens d'embauche ;
 - Soutien lors de la recherche de financements (véhicule, ordinateur, etc.).

« Les situations professionnelles des demandeurs sont extrêmement variées (certains sont au chômage, d'autres travaillent dans le privé ou la fonction publique, d'autres ont même créé leur propre entreprise).

Les réponses à apporter sont donc techniques et notamment quand elles concernent la fonction publique et ses régimes si particuliers, mais pas seulement.

Je constate que la question de savoir « Comment parler de ma maladie au travail ? » préoccupe beaucoup les patients. Engager un dialogue à ce sujet peut alors constituer un vrai plus ! »

Le chargé de vie professionnelle



Contact :

viepro@vaincrelamuco.org

01 40 78 91 83

Sommaire

Fiche 1

Le projet professionnel

- › La quête du compromis
- › Le choix d'un métier
- › Le choix de l'environnement de travail
- › Greffe et projet professionnel

Fiche 2

La recherche d'emploi

- › Les organismes d'aide à la recherche d'emploi
- › Pôle emploi
- › Cap emploi
- › La mission locale et les PAIO
- › L'Association pour l'emploi des cadres (Apec)

Fiche 3

Parler ou non de sa maladie au travail

- › Que dit la loi ?
- › Avant l'embauche
- › Pendant l'entretien
- › Après l'embauche
- › Comment en parler ? Quelques conseils

Fiche 4

Les dispositifs incontournables à connaître

- › La Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH)
- › L'obligation d'emploi des travailleurs handicapés (OETH)
- › Le statut de travailleur handicapé (TH)
- › L'Allocation aux adultes handicapés (AAH)
- › Le compte personnel de formation (CPF)
- › Le congé individuel de formation (CIF)

Fiche 5

Préserver son capital santé

- › L'aménagement du poste de travail
- › Le temps partiel thérapeutique
- › La pension d'invalidité
- › Les interlocuteurs pour se maintenir en emploi

Glossaire des sigles

La construction d'un projet professionnel nécessite de s'inscrire dans une temporalité. Or, la temporalité est troublée par l'incertitude liée à la maladie.

Comment alors parvenir à se projeter dans une fonction, un métier, une carrière ?

Comment sortir de ce sentiment de subir sa vie professionnelle en fonction de son état de santé ?

La quête du compromis

Choisir, c'est chercher à optimiser les avantages par rapport au poids des inconvénients. C'est aussi devoir ne garder qu'une solution, et donc devoir éliminer, ou mettre de côté, d'autres options.

Pour les patients atteints de mucoviscidose, cette affirmation peut prendre parfois un sens douloureux : renoncer à un projet professionnel qui tient à cœur, à un métier que l'on aime, et devoir dans certains cas, renoncer au travail lui-même, etc.

La construction du projet professionnel s'apparente à une recherche de compromis.

→ Entre ce que j'aimerais faire et ce que je suis en capacité de faire aujourd'hui et dans l'avenir

Avant de se lancer dans un projet professionnel, il est indispensable de se demander : Ai-je les compétences requises pour exercer le métier envisagé ou du moins, ai-je les capacités (physiques ou intellectuelles) pour pouvoir acquérir ces compétences ?



Si votre orientation ne répond pas à vos attentes, il ne faut pas laisser la situation se dégrader. Nous avons tous le droit de nous tromper !

Il existe une multitude de passerelles qui permettent de se repositionner sans perdre un an. D'ailleurs, de plus en plus d'écoles et d'universités proposent des rentrées décalées en janvier et février pour les élèves qui veulent se réorienter en cours d'année.



Pour plus d'informations, vous pouvez contacter notre chargé de scolarité par mail : scol@vaincrelamuco.org



→ **Entre ce que j'aimerais faire et ce que mon état de santé va me permettre de faire**

Travailler, un choix ?

Même si l'adage populaire annonce que «le travail est bon pour la santé», la réalité appelle à plus de nuances. On sait bien que la décision de travailler est liée à un ensemble de facteurs comme ses aptitudes, ses capacités physiques, le marché du travail, etc.

Il est vrai que le travail est une notion particulièrement valorisée dans notre société. De lui dépend souvent notre niveau de vie et notre place dans l'échelle sociale. Travailler procure à la fois un sentiment d'appartenance et d'intégration à la société mais aussi de confiance en soi.

Le travail permet également de rompre l'isolement, de se sentir actif et utile, mais il ne faut pas oublier que cela n'est pas l'apanage des seules personnes qui exercent une activité professionnelle. On peut en effet s'épanouir et avoir des contacts à travers différents types d'activités autres que professionnelles telles le sport, la culture, le bénévolat, et bien d'autres loisirs et activités.

Par conséquent, le travail ne doit pas s'effectuer au détriment de la santé.

Le choix d'un métier

S'il n'existe plus aujourd'hui de liste de métiers strictement contre indiqués aux patients atteints de mucoviscidose, certains environnements de travail leurs sont déconseillés comme :

- › L'exposition à une atmosphère poussiéreuse, enfumée, toxique
- › Une activité physique intense comme le port répété de charges lourdes par exemple
- › L'exposition à des risques infectieux
- › Des déplacements fréquents entraînant un rythme de vie incompatible avec les soins réguliers
- › Une activité prolongée dans des conditions climatiques difficiles

Afin de ne pas subir vos choix de carrière, vous aurez à anticiper. **C'est pourquoi en amont il est important de ne pas hésiter à faire des stages ou à prendre contact avec des personnes exerçant le métier souhaité, afin de vérifier sur le terrain si les représentations qu'on se fait du métier correspondent à la réalité.**

Ainsi, ces rencontres, ces stages, ces périodes de mise en situation en milieu professionnel, permettront de découvrir et/ou vérifier les conditions réelles d'exercice d'un métier. Il sera alors plus facile de distinguer les éventuelles difficultés en lien avec l'état de santé et d'identifier les éventuelles précautions et aménagements à envisager.

Le choix de l'environnement de travail

Il est important de réfléchir également au contexte de travail dans lequel vous souhaitez exercer votre métier. Quand vous vous lancez dans une activité professionnelle, et que cela ne devient plus possible à cause de votre état de santé, il faut s'interroger afin de savoir si le problème est le métier en lui-même ou l'environnement de travail.

L'anticipation des besoins est la clé d'une carrière professionnelle réussie : Est-ce que l'entreprise possède une mission handicap ? Pourrai-je passer à temps partiel si mon

état de santé se dégrade ? Pourrai-je effectuer une partie de mes missions via le télétravail ?

C'est lorsque tout se passe bien qu'il faut penser ces aménagements et non dans la précipitation une fois que les problèmes apparaissent, car à ce moment-là vous pouvez être en arrêt maladie, loin de l'entreprise et sans possibilité d'agir, de discuter avec votre hiérarchie.

Plusieurs environnements de travail s'offrent à vous :

- ▶ Vous pouvez opter pour une relative sécurité au travail afin de compenser l'incertitude qu'accompagne toute maladie chronique et vous orienter vers le salariat qui peut vous permettre d'accéder à un statut pérenne.
- ▶ Vous pouvez à l'inverse opter pour plus de liberté, et ainsi vous affranchir des contraintes du salariat en créant votre propre entreprise ou en vous installant en profession libérale. D'ailleurs, de plus en plus de patients se lancent dans l'auto-entreprenariat.

ATTENTION

Si on dispose d'un réel projet professionnel, créer son entreprise peut s'avérer être une bonne solution, mais il ne doit pas s'agir d'un choix par défaut afin d'éviter d'avoir à parler de sa maladie avec l'employeur.

Le métier d'entrepreneur nécessite un fort investissement personnel et une motivation importante. Ainsi l'entrepreneur cumule souvent, à lui seul, des activités de production, de gestion, de prospection commerciale, etc. Son temps de travail et ses responsabilités ne sont pas limités par un contrat de travail. Il n'est pas rare que dans les premiers mois, un créateur d'entreprise travaille plus de 50 heures par semaine.

De plus en cas d'arrêt maladie, il n'existe pas de revenu de substitution comme les indemnités journalières de la sécurité sociale par exemple !



Pour plus d'informations pour créer son entreprise :
http://bge.asso.fr/pages/NOS_IMPLANTATIONS/

Greffe et projet professionnel

Après la greffe, dès que votre état de santé le permettra, il vous sera possible de débiter ou de reprendre une activité professionnelle.

Si vous étiez en activité, une reprise à temps partiel thérapeutique peut, par exemple, être envisagée permettant ainsi une reprise progressive de votre travail suite à votre arrêt maladie (cf. « *Le temps partiel thérapeutique* »).

Si vous n'étiez pas en activité, un accompagnement par Cap emploi peut vous être utile pour d'une part définir (ou redéfinir) votre projet professionnel et, d'autre part, pour vous aider lors de votre recherche d'emploi et/ou de formation (cf. « *La recherche d'emploi* »).



Pour plus d'informations, vous pouvez consulter sur notre site internet le **Guide pratique : Greffe**.

La période post greffe amène souvent les patients à s'interroger sur leur projet professionnel : Continuer la profession que j'exerçais avant ma greffe ou au contraire m'orienter vers un nouveau domaine professionnel ?

Il s'agit là d'une décision personnelle, néanmoins, certains dispositifs comme le bilan de compétences peuvent vous aider dans votre réflexion.

Le bilan de compétences permet à un travailleur ou à un demandeur d'emploi d'analyser ses compétences professionnelles et personnelles, ainsi que ses aptitudes et motivations afin de définir un projet professionnel et, éventuellement, un projet de formation. Il est réalisé par un organisme prestataire selon des étapes bien précises.

En résumé

Le projet professionnel tient compte :

De vos désirs et aptitudes

Votre projet professionnel doit répondre à vos aspirations. En effet, il est plus facile de se lever le matin pour aller travailler en étant motivé par un métier que l'on aime !

Du marché du travail

En privilégiant un secteur d'activité qui recrute, vous mettez plus de chances de votre côté.

Des risques d'aggravation de la maladie liés à l'exercice du métier ou à son environnement de travail.

Votre métier doit entraîner le moins de risque possible d'aggravation de votre maladie. L'objectif est de préserver votre capital santé.



La recherche d'emploi est une tâche difficile pour tout un chacun. Un besoin d'aide et d'information se fait bien souvent ressentir. Voici quelques organismes pouvant faciliter votre démarche.

Les organismes d'aide à la recherche d'emploi

Pôle emploi, pour tous publics

Dans le cadre de sa mission de service public, Pôle emploi accompagne les demandeurs d'emploi dans leur recherche et répond aux besoins de recrutement des entreprises.

L'inscription à Pôle emploi est importante car elle permet d'accéder à des contrats aidés, à la mise en relation avec des offres d'emploi et à l'aide au financement de certaines formations.

L'ancienneté de l'inscription peut parfois jouer sur les priorités d'obtention de certaines de ces mesures.

Les missions du Pôle emploi sont nombreuses :

- › L'accueil et l'inscription des demandeurs d'emploi ;
- › Le versement des allocations des demandeurs d'emploi indemnisés ;
- › L'accompagnement de chaque demandeur d'emploi dans sa recherche d'emploi jusqu'au placement en entreprise ;
- › L'accompagnement des demandeurs d'emploi souhaitant reprendre ou créer une entreprise ;
- › L'aide aux entreprises dans leurs recrutements.



Pour plus d'informations, rendez-vous sur le site pole-emploi.fr/accueil



© retostar - Fotolia.com

Le réseau Cap emploi, pour les personnes en situation de handicap

Ce service s'adresse aux personnes reconnues handicapées en **recherche d'emploi**, inscrites ou non à Pôle emploi, ayant besoin d'un accompagnement spécialisé compte-tenu de leur handicap.

Les conditions d'accès à Cap emploi :

- › Être bénéficiaire de l'obligation d'emploi des travailleurs handicapés (reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé, pension d'invalidité, etc.).
- › Être dans une démarche active d'accès ou de retour à l'emploi en milieu ordinaire de travail.

Nous vous recommandons de rencontrer votre conseiller Cap emploi. Celui-ci connaît les organismes et les dispositions spécifiques à votre département et il est en relation avec des entreprises. De plus, il maîtrise le montage des différents dossiers AGEFIPH (prime, aménagement, financements divers, etc.).

Il peut aussi vous apporter aides et conseils personnalisés durant toutes les étapes de votre parcours d'insertion professionnelle : Définition d'un projet professionnel, formation, recherche d'emploi, intégration et suivi dans l'entreprise.



Pour plus d'informations, rendez-vous sur le site capemploi.com

La mission locale et les PAIO, pour les moins de 26 ans

Présentes sur l'ensemble du territoire, les Missions Locales et les PAIO (Permanence d'Accueil, d'Information et d'Orientation) apportent une aide aux jeunes de 16 à 25 ans dans leur insertion professionnelle et sociale.



Pour plus d'informations, rendez-vous sur le site cnml.gouv.fr

L'APEC, pour les cadres et les jeunes diplômés (à partir de bac + 4)

L'Apec (Association pour l'emploi des cadres) accompagne les cadres dans les étapes de la vie professionnelle (premier emploi pour les jeunes diplômés, mobilité, recherche d'emploi, évolution professionnelle, etc.).



Pour plus d'informations, rendez-vous sur le site apec.fr

C'est l'une des questions les plus fréquemment posées par les personnes atteintes de mucoviscidose.

Dois-je parler de ma maladie à mon employeur ? Et si j'en parle, à quel moment ? Dois-je le mentionner sur mon CV ? Durant mon entretien d'embauche ? Une fois en poste ?

Il est tout d'abord important de rappeler que le fait de **parler ou non de sa maladie est une décision personnelle**. Il n'y a pas de bon ou de mauvais choix. Personne ne vit la maladie de la même façon, chacun l'appréhende de manière particulière. Pour certains, en parler va être une véritable libération, d'autres au contraire, préféreront garder cela pour eux.

Chaque personne a un regard différent sur sa maladie et c'est à elle de déterminer sa réponse.

Que dit la loi ?

La loi précise que vous n'êtes absolument pas obligé de parler de votre état de santé à votre employeur. Lors d'une procédure de recrutement, les informations demandées au candidat ne doivent pas concerner sa vie privée (religion, idées politiques, santé...). Les questions doivent avoir pour but l'évaluation de ses aptitudes professionnelles (compétences, connaissances techniques, potentialités à s'intégrer ou évoluer...). Seul le médecin du travail peut recueillir des informations d'ordre médical pour apprécier l'aptitude du travailleur.

Par conséquent, vous n'êtes pas obligé d'informer votre employeur que vous êtes atteint de mucoviscidose ou que vous êtes titulaire d'une reconnaissance de travailleur handicapé (RQTH).



Non-discrimination

L'employeur ne peut invoquer votre état de santé comme motif de refus d'embauche (sauf inaptitude à l'emploi constatée par le médecin du travail), il risquerait sinon une peine d'amende ou d'emprisonnement.

ATTENTION

Rien ne l'empêche de refuser le poste sous couvert d'un autre motif (par exemple : votre profil ne correspond pas, vous ne possédez pas les qualités requises, etc.). Il sera alors bien difficile de prouver la discrimination.

Avant l'embauche

Faut-il mentionner son handicap sur le CV ?

Il n'y a pas de réponse toute faite, mais c'est effectivement la première chose à laquelle il faut penser. Le CV doit être personnalisé, c'est le reflet de la personne qui postule. Si vous n'êtes pas à l'aise avec le fait de mentionner votre maladie, peut-être vaut-il mieux alors ne pas le faire. Cependant, cette option ne doit pas avoir pour objectif d'être une échappatoire pour éviter d'aborder votre maladie.

Il n'y a pas de règles générales mais : Si l'offre contient une mention «À compétences égales priorité sera donnée aux travailleurs handicapés», si le champ d'action de l'entreprise est particulièrement axé sur le handicap ou si la politique handicap de l'entreprise est très développée, il peut être intéressant de faire figurer le sigle RQTH sur le CV.

Il est également important de s'attacher aux canaux de diffusion de votre CV :

- Si vous envoyez votre CV un peu au hasard sans vraiment avoir pris le temps de vous intéresser à l'entreprise, il est clairement déconseillé de faire figurer le sigle RQTH dans votre CV.
- Si vous participez à un forum de recrutement pour travailleurs handicapés, si vous répondez via Cap emploi, ou si vous envoyez votre CV à une mission handicap, il sera pertinent de faire figurer le sigle RQTH sur votre CV.

Pendant l'entretien d'embauche

Conformément à la loi, l'employeur ne peut pas vous interroger sur votre état santé. Néanmoins si vous souhaitez en parler, vous devrez le rassurer. Ce qui intéresse l'employeur, c'est ce que le candidat peut ou ne peut pas faire par rapport au poste proposé.

Il faut donc savoir parler de sa maladie et surtout bien expliquer les aménagements dont vous avez besoin. Plus vous maîtriserez le sujet, plus vous montrerez que vous êtes parfaitement capable de gérer votre maladie sur votre lieu de travail, plus vous aurez de chances d'être embauché. Mais attention, lors de l'entretien, la maladie ne doit pas devenir le sujet de conversation principal, rappelez-vous que le plus important est de valoriser vos compétences et vos expériences.

Après l'embauche

Pendant la période d'essai

La période d'essai, dont la durée varie selon le contrat, précède l'engagement définitif. Elle peut être rompue par l'une ou l'autre des parties sans formalité particulière et sans avoir à motiver sa décision.

La situation du salarié est donc particulièrement fragile pendant cette période.

Par conséquent, si vous décidez de parler de votre maladie pendant la période d'essai, il faudra se montrer encore plus convainquant et rassurant vis-à-vis de l'employeur.

Après la période d'essai

Si vous avez choisi de ne pas parler de votre maladie au moment de votre embauche, c'est parfaitement votre droit. Mais il peut être pertinent d'en parler plus tard, une fois que vous êtes en situation de travail et que vous avez pu démontrer vos compétences. En effet, cela peut devenir pesant de supporter l'incompréhension des collègues («*Pourquoi ne soignes-tu pas ta toux ?*», «*Pourquoi étais-tu absent ?*»).

En parler permet, souvent, de vivre plus sereinement sa maladie au travail. A contrario dans certains cas, votre employeur comme vos collègues pourront vous reprocher de ne pas avoir parlé de votre maladie avant.



Pour plus d'informations, vous pouvez consulter sur notre site internet la brochure *Parler de sa maladie à ses collègues.*

En résumé

Parler ou non de sa maladie est une décision éminemment personnelle. Chaque individu est différent et c'est à lui de déterminer sa réponse en fonction des avantages et des inconvénients liés à sa situation. Vous n'êtes pas obligé de parler de votre maladie sur votre lieu de travail. L'employeur pourra vous reprocher ce manque de transparence sur le plan moral, mais en aucun cas sur le plan juridique.

En cas de contrats de longue durée, il est plutôt conseillé de parler de votre maladie car la question de l'état de santé se posera à un moment ou un autre. **Or, la clé pour gérer au mieux sa carrière professionnelle est l'anticipation et la transparence.**

Comment en parler ? Quelques conseils

Si vous décidez de parler de votre maladie des recommandations existent :

- ▶ **Avant de parler de votre maladie vous devez réfléchir au moment de l'annonce :** Sur le CV ? Pendant l'entretien d'embauche ? Durant la période d'essai ? Une fois en poste ? Chacun de ces temps est différent et nécessitera un argumentaire particulier. Dans tous les cas, cela doit être préparé, vous devez vous entraîner pour savoir exactement ce que vous souhaitez dire.
- ▶ **Vous n'êtes pas obligé de dire que vous avez la mucoviscidose,** mais simplement mentionner que vous avez la reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé et décrire brièvement les symptômes de votre maladie à l'employeur sans la nommer.
- ▶ **Quand vous annoncez une information qui peut inquiéter votre interlocuteur, essayez toujours de compenser par un élément qui rassure.** Il faut rassurer votre interlocuteur sur votre capacité à occuper le poste, tout en gérant les contraintes liées à votre état de santé.
- ▶ **Outre le fait de savoir parler de sa maladie, il est également important de connaître les droits attachés au statut de travailleur handicapé.** Nous vous incitons à vous familiariser avec les dispositifs législatifs existants.
- ▶ **Vous pouvez parler de votre maladie seulement au médecin du travail et pas à l'employeur.** Le médecin du travail fera alors des recommandations à l'employeur sur d'éventuels aménagements de poste tout en étant tenu au secret professionnel sur votre état de santé. Le médecin du travail est un interlocuteur incontournable, car il veille à ce que vos conditions de travail ne nuisent pas à votre santé (cf. «*Les interlocuteurs pour se maintenir en emploi*»).

Entre les nombreuses administrations, les différents documents à obtenir, les bons interlocuteurs à connaître, ce n'est pas toujours facile de se repérer. Les dispositifs incontournables à connaître sont ici regroupés.

La maison départementale des personnes handicapées (MDPH)

Guichet unique pour toutes les questions des personnes en situation de handicap, sa mission est d'accueillir, d'informer, d'accompagner et de conseiller les personnes handicapées et leur famille.

Elle instruit les demandes de prestation (AAH, carte d'invalidité, carte de priorité, etc.) ou d'accès à la formation et à l'emploi (RQTH, orientation vers le secteur adapté ou protégé, formation en CRP).

C'est la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH) qui statue sur ces décisions. Les délais peuvent être très longs (plusieurs mois), il est donc important de faire sa demande bien en amont. L'assistant social du CRCM et les professionnels du département Qualité de Vie peuvent vous accompagner dans ces démarches.



Le rôle de la MDPH en matière d'insertion professionnelle

Le passage par la MDPH permet d'obtenir :

La reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH).

ATTENTION

La RQTH n'est plus un critère permettant de bénéficier d'une éventuelle retraite anticipée. Il faut donc bien faire évaluer par la MDH son taux d'incapacité tout au long de sa carrière.

Une orientation professionnelle vers :

- › Le milieu ordinaire de travail composé d'employeurs « classiques » : entreprises, fonction publique. La MDPH demande alors généralement un accompagnement du demandeur par le Service Public de l'Emploi (Pôle emploi, Cap emploi, missions locales, etc.)
- › Le milieu protégé (ESAT¹) ou adapté (entreprise adaptée)
- › Une formation en CRP² ou en CPO³

À NOTER

Pour connaître la localisation des CRP ainsi que les formations proposées dans chaque centre, rendez-vous sur le site fagerh.fr/recherche.php ou adressez-vous à votre MDPH.

L'obligation d'emploi des travailleurs handicapés (OETH)

Le quota de 6%

Depuis la loi de 1987 tous les employeurs, publics ou privés, doivent employer au moins 6% de travailleurs handicapés dès lors qu'ils emploient au moins 20 salariés.

Quels sont les bénéficiaires de cette obligation d'emploi ?

- › Les titulaires de la reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (délivrée par la MDPH) ;
- › Les titulaires de la carte d'invalidité (délivrée par la MDPH) ;
- › Les titulaires de l'Allocation d'adulte handicapé (AAH, délivrée par la MDPH) ;
- › Les titulaires d'une pension d'invalidité à condition que l'invalidité des intéressés réduisent au moins des deux tiers leur capacité de travail ou de gain (délivrée par la sécurité sociale) ;
- › Les victimes d'accident du travail ou de maladie professionnelle ayant entraîné une incapacité permanente au moins égale à 10% (prononcée par la sécurité sociale) ;
- › Les mutilés de guerre et assimilés (ministère de la Défense).

Les garants du respect de l'obligation d'emploi sont l'AGEFIPH dans le secteur privé et le FIPHFP pour la Fonction publique.



Pour plus d'informations, rendez-vous sur le site agefiph.fr, fiphfp.fr

1. Établissements et Services d'Aide par le Travail
2. Centres de Rééducation Professionnelle
3. Centres de pré-orientation

Le statut de travailleur handicapé ou la « Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé » (RQTH)

La reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé est délivrée à « toute personne dont les possibilités d'obtenir ou de conserver un emploi sont effectivement réduites par suite de l'altération d'une ou plusieurs fonctions physique, sensorielle, mentale ou psychique ».

Ceci signifie que la qualité de travailleur handicapé n'est pas synonyme d'inaptitude générale au travail. Elle souligne seulement des difficultés à trouver ou à conserver un emploi spécifique et non pas tout emploi. Ainsi, la RQTH peut concerner toute personne affectée, de manière provisoire ou permanente, par un problème de santé entraînant des difficultés dans la tenue de son poste de travail.

La RQTH s'obtient par un acte volontaire nécessitant le consentement du bénéficiaire (on ne peut pas faire cette demande à votre place et vous n'êtes pas obligé de l'effectuer). Une fois obtenue, vous êtes libre d'en faire ou de ne pas en faire usage.

À NOTER

La RQTH ne vous prive en aucun cas d'utiliser les dispositifs de « droit commun » : les formations et offres d'emploi « classiques » vous restent ouvertes.

Qui peut l'obtenir ?

La RQTH est accessible aux personnes âgées de plus de 18 ans ou ayant 16 ans et étant entrées dans la vie active (apprentissage, alternance).

La RQTH est attribuée pour une durée de 1 à 5 ans renouvelable.



Comment l'obtenir ?

Le statut de travailleur handicapé s'obtient auprès de la MDPH de votre département.

La décision est ensuite notifiée à la personne elle-même par le secrétariat permanent. Cette notification doit préciser les motifs de la décision et sa durée de validité.

En cas de désaccord avec une décision de la MDPH, vous pouvez faire un recours. Les procédures et délais de recours sont précisés sur les notifications envoyées par la MDPH.

Suis-je obligé de faire état de ce statut ?

Non, vous n'êtes pas obligé d'informer l'employeur de votre statut. C'est vraiment vous qui décidez si vous voulez utiliser votre RQTH ou non.

C'est pourquoi l'association Vaincre la Mucoviscidose conseille de la demander, à vous de voir si vous voulez l'utiliser ou pas !

Que peut-on attendre de sa RQTH ?

La RQTH est l'un des principaux titres permettant d'être « bénéficiaire de l'obligation d'emploi ».

Ce statut permet notamment l'accès à :

- › Une aide à la recherche d'emploi ou au maintien en poste, à travers un suivi personnalisé assuré par un réseau de structures spécialisées (Cap emploi, SAMETH) ;
- › Des aides financières de l'AGEFIPH (aménagement de poste, aide au maintien dans l'emploi, à la formation) ;
- › Des contrats de travail « aidés » : emploi d'avenir, contrat de génération, CUI avec des plafonds d'âge relevés et une durée des contrats augmentée ;
- › Aucune limite d'âge pour les contrats en alternance ;
- › Des centres de pré-orientation et à des centres (ou contrats) de rééducation professionnelle ;
- › Un suivi médical renforcé auprès du médecin du travail ;
- › Des mesures appropriées (aménagements de poste, d'horaires) afin de garantir le respect du principe d'égalité de traitement à l'égard des personnes handicapées ;
- › Une durée de préavis doublée en cas de licenciement (dans la limite de 3 mois au total) ;
- › Une protection (éventuelle) dans le cadre d'un licenciement économique.

ATTENTION, si la RQTH permet de bénéficier de nombreux dispositifs, elle ne garantit pas cependant un accès automatique à un emploi. Vous êtes, en effet, d'abord recruté pour vos compétences.

L'Allocation aux adultes handicapés (AAH)

L'AAH permet d'assurer un revenu minimum à un adulte en situation de handicap. Le montant de l'AAH varie en fonction des ressources de la personne handicapée et de la personne avec qui elle vit en couple (époux, concubin ou partenaire de Pacs).

Pour référence le montant maximum de l'AAH au 01/01/2015 est de 800,45 €.

Peut-on travailler et percevoir l'allocation aux adultes handicapés (AAH) ?

Oui, il est tout à fait possible de cumuler l'AAH avec un salaire. Néanmoins, les revenus de votre activité seront pris en compte pour déterminer vos droits à l'AAH.

Nous vous conseillons de maintenir le droit à l'AAH ouvert même si celle-ci n'est pas versée du fait de vos ressources ou de celles de votre conjoint, car en cas de chute brutale de revenus, celle-ci pourra être réévaluée très rapidement par la CAF, alors qu'il faudra de longs mois d'attente avant que la MDPH statue sur une nouvelle demande.

C'est la raison pour laquelle vous devez signaler à la CAF tout changement intervenu dans votre situation personnelle ou celle de votre conjoint (perte d'emploi, nouvel emploi, diminution de salaire, etc.).

À NOTER

Il existe un droit à cumuler intégralement l'AAH avec son salaire durant les six premiers mois de son activité.



Pour un conseil personnalisé, et connaître votre assistant de service social, consultez le site vaincrelamuco.org ou contactez-nous par mail qualitedevie@vaincrelamuco.org.

Le compte personnel de formation (CPF)

La mucoviscidose amène parfois les patients à changer, à modifier leur trajectoire professionnelle. Or, c'est justement par la formation qu'ils pourront se maintenir à niveau, acquérir la maîtrise de nouveaux outils et se préparer à une (éventuelle) reconversion professionnelle.

De nombreux dispositifs existent afin de permettre à chacun d'évoluer, de se former, ou de changer de métier.

Depuis le 1^{er} janvier 2015, le CPF remplace le DIF (Droit Individuel à la Formation). Les heures non consommées au titre du DIF pourront être mobilisées pendant cinq ans dans le cadre du compte personnel de formation.

Le CPF est un compte, qui suit chaque individu tout au long de sa carrière, de son entrée sur le marché du travail à sa retraite. **Pour acquérir des heures, il faut être ou avoir été salarié du secteur privé ou agricole.** Les heures sont inscrites automatiquement dans le compte d'heures.

Le CPF est ouvert à tous les actifs (salariés et chômeurs) :

- ▶ **Salariés** : Leur compte est crédité chaque année de 24 heures par an les 5 premières années et de 12 heures les années suivantes dans la limite d'un plafond de 150 heures.
- ▶ **Demandeurs d'emploi** : Ils n'acquièrent pas d'heures de formation durant la période de chômage. Néanmoins, ils peuvent mobiliser les heures cumulées sur leur CPF.

Nouveauté : Les droits acquis dans le cadre du compte personnel de formation sont intégralement transférables, et ce sans condition. Le salarié qui perd son emploi (démission, licenciement, rupture conventionnelle...) ou qui change de travail conserve ainsi automatiquement les heures acquises sur son compte.

Mobilisation du CPF :

- ▶ Si la formation se déroule hors du temps de travail, le salarié n'a pas besoin de l'autorisation de l'employeur.
- ▶ Lorsque la formation est suivie en tout ou partie pendant le temps de travail, le salarié doit recueillir l'accord préalable de l'employeur.
- ▶ Lorsqu'un demandeur d'emploi bénéficie du nombre d'heures suffisant sur son CPF pour suivre une formation, il n'a pas besoin de l'autorisation du Pôle emploi.

Comment financer une formation lorsque le crédit d'heures est insuffisant ?

Le principe de l'abondement : Lorsque les heures comptabilisées sur le CPF sont inférieures à la durée de la formation ciblée, le titulaire, à sa demande, peut bénéficier d'abondements complémentaires lui permettant de garantir le financement de cette formation.



© Haza - Fotolia.com

L'abondement consiste à compléter le financement du CPF par un des «acteurs de la formation». Parmi les organismes pouvant abonder le compte du demandeur (c'est-à-dire créditer son compte d'heures supplémentaires) on trouve par exemple : l'employeur (si le titulaire du compte est salarié), la région, Pôle emploi et l'AGEFIPH.

Quelles formations sont éligibles au CPF ?

Il devra s'agir de formations qualifiantes. Les listes des formations éligibles sont déterminées par les conseils régionaux, les partenaires sociaux et les branches professionnelles.



Pour plus d'informations, rendez-vous sur le site moncompteformation.gouv.fr

À NOTER

Deux catégories de travailleurs sont pour le moment exclus du dispositif du CPF : les indépendants et les fonctionnaires. (Pour le moment, le DIF est maintenu dans la fonction publique).

Le congé individuel de formation (CIF)

Le CIF est le droit pour tout salarié de s'absenter de son poste de travail pour suivre une formation de son choix.

Il n'est donc pas obligatoire que la formation demandée soit en rapport avec l'activité du salarié, ou celle de l'entreprise.

La durée

L'absence pour CIF ne peut excéder un an (sauf accord) pour une formation à temps plein ou 1 200 heures pour une formation à temps partiel.

L'employeur ne peut pas s'opposer au départ en formation du salarié, il peut seulement reporter la date (dans la limite de 9 mois).

Mais attention : l'autorisation d'absence donnée par l'employeur n'entraîne pas automatiquement le maintien de la rémunération. Cette dernière n'est acquise que lorsque le salarié a obtenu l'accord de l'organisme financeur.

L'incidence sur le contrat de travail

Pendant le congé individuel de formation, le contrat de travail n'est pas rompu, mais suspendu. Le salarié doit donc justifier de sa présence en formation.

À son retour, l'employeur doit le réintégrer dans son emploi antérieur mais n'est pas tenu de proposer un autre emploi prenant en compte la qualification acquise pendant la formation.

À NOTER

Le CIF n'existe pas dans la fonction publique, il est réservé aux salariés du privé. Cependant, les fonctionnaires peuvent bénéficier (sous certaines conditions) d'un congé de formation professionnelle (CFP), qui ne peut excéder trois ans sur l'ensemble d'une carrière et est rémunéré pendant 12 mois.

Il existe parfois des périodes durant lesquelles le délicat équilibre travail/santé peut être menacé. Il arrive alors que des salariés atteints de mucoviscidose soient tentés de démissionner, ou que la démission leur soit « suggérée ».

ATTENTION !

Nous vous conseillons de **NE PAS DÉMISSIONNER !** La démission n'ouvre pas droit aux allocations chômage.

Afin de vous permettre de conserver votre emploi tout en préservant votre capital santé, des aménagements peuvent être demandés.

L'aménagement du poste de travail

Tout salarié peut bénéficier d'un aménagement de son poste de travail lors de son embauche, ou une fois en poste et cela dès lors que le médecin du travail le préconise. Il peut s'agir d'aménagement matériel, d'horaires ou d'organisation du travail.

Ce droit est, cependant, renforcé pour les bénéficiaires de l'obligation d'emploi des travailleurs handicapés. En effet la loi prévoit à leur égard des dispositions spécifiques en matière d'aménagement de poste : **les mesures appropriées**. Ces mesures appropriées sont prises en fonction des besoins réels des intéressés et évaluées par rapport à leur handicap et au poste de travail qu'ils occupent.

L'avis du médecin du travail est juridiquement contraignant. Autrement dit, le code du travail impose à l'employeur de respecter les recommandations du médecin du travail qui est le seul compétent pour apprécier l'aptitude d'un salarié à occuper les fonctions pour lesquelles il a été recruté.

L'employeur ne peut se dispenser de cette obligation d'aménagement que s'il justifie être dans l'impossibilité de le faire. Il faut qu'il prouve qu'il existe une charge excessive pour l'entreprise empêchant la mise en place des aménagements.

À NOTER

Les aidants familiaux et les proches d'une personne handicapée peuvent bénéficier d'aménagements d'horaires individualisés propres à faciliter l'accompagnement de cette personne (cf. article L3122-26 du code du travail).

Le temps partiel thérapeutique

Le temps partiel thérapeutique, est un aménagement temporaire qui vise à permettre à des salariés malades de reprendre leur travail progressivement. C'est une transition entre sa convalescence et la reprise de son travail à temps plein. Ce dispositif peut (entre autres) être utile en cas de retour au travail suite à une greffe.

L'expression « mi-temps thérapeutique » est généralement utilisée car le temps partiel thérapeutique prend souvent la forme d'un mi-temps, néanmoins il existe de nombreuses possibilités d'organisation du temps de travail. En effet, la durée hebdomadaire de travail n'est pas figée, elle est variable en fonction de l'état de santé et des recommandations du médecin. Le temps de travail préconisé peut être réparti dans la semaine par demi-journées, ou par journées complètes.

La durée : Le temps partiel thérapeutique est prescrit par période de 1 à 6 mois renouvelable.

Sa durée est souvent limitée à un an. (Néanmoins, cela est variable car la durée maximale est fonction des droits aux IJ déjà utilisés par le salarié et s'il est ou pas en Affection Longue Durée).

La rémunération : L'employeur verse un salaire en fonction du temps travaillé et la Caisse d'Assurance Maladie complète par des indemnités journalières. La prévoyance de l'entreprise peut (dans certains cas) venir également compléter s'il y a une la différence.

La pension d'invalidité

C'est un revenu de remplacement accordé par la sécurité sociale, sur avis du médecin conseil, pour compenser une perte de salaire due à une réduction des capacités de travail liée à l'état de santé.

Comment obtenir la pension d'invalidité

Le salarié lui-même ou son médecin traitant doit en faire la demande auprès de la CPAM. Dans certains cas la CPAM peut également être à l'initiative de la demande.

Les catégories : Selon votre capacité par rapport à l'emploi, vous serez classé en 1^{re}, 2^e ou 3^e catégorie. Cette classification dans une catégorie n'est pas définitive puisqu'elle est fonction de la capacité à travailler constatée et donc de l'évolution de l'état de santé. Il s'agit bien là d'une appréciation de la capacité de travail (et de l'obtention d'un revenu professionnel) et non du fait de travailler ou pas.



Le montant : Le montant est calculé en fonction de la catégorie et du salaire brut moyen des 10 meilleures années (à défaut, des années travaillées).

Soit, 30 % pour la 1^{re} catégorie, 50 % pour la 2^e et 3^e catégorie (pour la 3^e catégorie, s'ajoute une majoration de 40 %).

Pendant combien de temps est-elle versée ?

La pension d'invalidité cesse d'être versée lorsque son titulaire atteint l'âge légal de la retraite. Son versement peut être suspendu avant cet âge sous certaines conditions, en cas de reprise d'activité (voir ci-dessous) ou pour des raisons médicales.

Pension d'invalidité et travail : Le classement d'un salarié en invalidité par un organisme de sécurité sociale est sans incidence directe sur le contrat de travail de ce salarié.

Il est donc possible de travailler tout en ayant une pension d'invalidité. Seul l'avis du médecin du travail sur l'aptitude ou l'inaptitude du salarié est susceptible de conditionner un éventuel licenciement de ce salarié.

En effet, il n'y a aucun lien entre invalidité et inaptitude : on peut tout à fait être reconnu invalide sans être déclaré inapte et inversement. L'invalidité s'apprécie par rapport à l'état de santé de la personne alors que l'inaptitude s'apprécie par rapport au poste occupé par le salarié.

Vous pouvez cumuler intégralement pension d'invalidité et revenus issus d'une activité professionnelle pendant les 6 premiers mois. Après, le versement de la pension d'invalidité sera suspendu si le cumul de votre pension et de vos revenus dépasse vos revenus perçus dans les 3 mois précédant votre mise en invalidité.

À NOTER

La pension d'invalidité est imposable dans le cadre de la mucoviscidose (non imposable si elle est consécutive à un accident ou à une maladie professionnelle) et elle ne prend pas en compte les revenus du conjoint (contrairement à l'AAH).



Pour plus d'informations, rendez-vous sur le site service-public.fr/particuliers/vosdroits/F672

Les interlocuteurs pour se maintenir en emploi

Le Service d'Appui pour le Maintien dans l'Emploi des Travailleurs Handicapés (SAMETH)

Il s'adresse :

- ▶ Aux entreprises privées et leurs salariés en CDI ou CDD de plus de 6 mois ;
- ▶ Aux établissements publics et leurs agents ou stagiaires de la fonction publique ;
- ▶ Aux travailleurs indépendants handicapés.

Son objectif est de faciliter le maintien dans l'emploi des personnes handicapées. Il intervient quand il y a un risque d'incompatibilité entre le poste de travail du salarié et son état de santé de nature à générer une situation d'inaptitude.

Le recours au SAMETH est gratuit. Ce service informe et conseille, tant le salarié que l'employeur. Il aide à rechercher et à mettre en œuvre des solutions de maintien dans l'emploi. Concrètement, le SAMETH accompagne l'entreprise et le salarié dans la recherche et la construction de solutions adaptées.

Il mobilise les aides et prestations techniques, humaines et financières nécessaires au succès du maintien dans l'emploi.



Pour connaître les coordonnées de la SAMETH de votre département, rendez-vous sur le site agefiph.fr/Annuaire#recherche

Le médecin du travail

C'est l'acteur principal du maintien en emploi. Il aide le salarié et guide l'employeur pour, soit adapter le poste actuel, soit rechercher un poste plus adéquat.

Le médecin du travail peut également conseiller et informer sur les autres dispositifs, comme le mi-temps thérapeutique, la pension d'invalidité, un passage à temps partiel. C'est également lui qui prononce l'inaptitude.

Dans l'entreprise

Les Ressources Humaines : Dans les petites entreprises, c'est parfois le directeur lui-même, ou le comptable qui s'occupe de la gestion du personnel.

La mission handicap : Il en existe dans beaucoup de grandes entreprises/groupes, ou à défaut, un service plus spécialisé « handicap » au sein des ressources humaines, du service social ou médical. Il est pertinent de les contacter.

Les délégués du personnel, et syndicaux : Ils peuvent apporter des informations et s'impliquer dans la réflexion sur le maintien dans l'emploi du salarié.

Le Comité d'Hygiène de Sécurité et des Conditions de travail (CHSCT) : Obligatoire dans les entreprises de plus de 50 salariés, il doit contribuer à la protection de la santé physique et mentale des salariés, à leur sécurité et à l'amélioration des conditions de travail.

SIGLES	SIGNIFICATION
AAH	Allocation aux Adultes Handicapés, se demande à la MDPH et est versée par la CAF
AGEFIPH	Association de Gestion du Fonds pour l'Insertion Professionnelle des Personnes Handicapés. Créée par la loi de 1987, intervient pour financer des actions en faveur de l'insertion des personnes handicapées dans le secteur privé
ALD	Affection de Longue Durée (terme de la sécurité sociale)
APEC	Association pour l'emploi des cadres
CAF	Caisse d'Allocations Familiales
Cap emploi	Le réseau Cap emploi a pour objectif d'apporter un soutien et des conseils aux personnes handicapées tout au long de leur recherche d'emploi ou de leur reclassement professionnel
CDAPH	Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées, au sein de la MDPH
CHSCT	Le Comité d'Hygiène de Sécurité et des Conditions de travail existe dans les entreprises de plus de 50 salariés. Il a pour mission la protection de la santé physique et mentale et la sécurité des salariés, ainsi que l'amélioration des conditions de travail
CIF	Congé Individuel de Formation
CPAM	Caisse Primaire d'Assurance Maladie
CPF	Compte Personnel de Formation
CPO	Centre de pré-orientation
CRCM	Centre de ressources et de compétences de la mucoviscidose
CRP	Centre de rééducation professionnelle
EA	Entreprise adaptée
ESAT	Établissements et services d'aide par le travail (anciennement CAT)
FIPHFP	Fonds pour l'Insertion des Personnes Handicapées dans la Fonction Publique
IJ	Indemnités Journalières (versées par la CPAM dans le cas d'arrêt maladie)
MDPH	Maison Départementale des Personnes Handicapées
OETH	Obligation d'emploi des travailleurs handicapés
RQTH	Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé, à demander à la MDPH
SAMETH	Service d'Appui pour le Maintien dans l'Emploi des Travailleurs Handicapés

Découvrez les parutions du département qualité de vie de l'association sur vaincrelamuco.org > médiathèque



Brochure *Étape après étape* :
Les moments-clés de ma vie avec la mucoviscidose



Guide pratique
Greffe



Le Guide du voyageur



Brochure *Vivre mieux avec la mucoviscidose*



Brochure *Soutien psychologique et mucoviscidose*



Brochure *Chers collègues*

Ce document est édité par Vaincre la Mucoviscidose grâce à la générosité du public, des partenaires de l'association et de ses membres.

Pour permettre la publication de documents destinés aux patients, aux familles et aux professionnels de santé, vous pouvez soutenir Vaincre la Mucoviscidose :

- » en faisant un don ;
- » en adhérant à l'association.

vaincrelamuco.org



VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE
ASSOCIATION RECONNUE D'UTILITÉ PUBLIQUE, HABILITÉE
À RECEVOIR DES LEGS, DES DONATIONS ET DES ASSURANCES-VIE
181, rue de Tolbiac - 75013 Paris - Tél. 01 40 78 91 91 - Fax 01 45 80 86 44
vaincrelamuco.org

