



Maladies Chroniques et Emploi dans la Fonction Publique Territoriale



Guide créé par et à l'usage des personnes concernées



[im]Patients, & Associés
Chroniques

Remerciements :

Christiane Beauvoit, Dr. Naïma Bedairia (MNT), Ulrike Beltran-Blauth (Ligne claire), Laurence Bordas, Pierre-Marie Bruneel, Dr. Florence Carruel (Ville de Noisy-le-Grand), Dr. Jean-Michel Delaroche (MNT), Christophe Flatet, Anne Foucault, Stéphanie Galvan, Stéphane Gobel (Le CISS/Santé Info Droits), Stéphanie Hernu, Sonia Hillion, Linda Le Gret (Ville de Suresnes), Laïla Loste, Chrysoula Malisianou (Le Défenseur des Droits), Isabelle Malosse (Ville de Versailles), Florence Navattoni (Le CISS/Santé Info Droits), Joséphine Ngah-Ngono, Dr. Laetitia Paolaggi (MNT), Vanessa Pideri (Le Défenseur des Droits), Sandie Sempé, Nathalie Strnad (Ville de Suresnes), Sophie Trilleaud, Sylvie Trouvé.

Contributions :

Christian Andréo (AIDES), Boris, Bruno, Charles, Julie Burson (MNT), 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 Léonard-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 :

Directeurs de la publication : Alain Gianazza (Président général de la MNT), Michel Simon (Président des [im]Patients, Chroniques & Associés)
Rédaction : Elise Bourgeois-Fisson (AIDES), Mathieu Brancourt ([im]Patients, Chroniques & Associés)
Coordination : Jérôme Soletti, Muriel Londres, François Berdougou, Georgia Guinault, Clémence Tourneur ([im]Patients, Chroniques & Associés), Céline Madrange (MNT)
Mise en page : Jean-Claude Bayle
Illustrations couverture : Christine Juin
Illustrations intérieures : Fanch

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, Nélima 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.

© [im]Patients, Chroniques & Associés - 2015 - www.chronicite.org
© Mutuelle Nationale Territoriale - 2015 - www.mnt.fr

EDITO

Mutuelle Nationale Territoriale



Engagée aux côtés des agents publics territoriaux, c'est tout naturellement que la Mutuelle Nationale Territoriale fait le choix, depuis 2010, d'agir pour leur santé au travail au travers d'une offre dédiée.

La mutuelle accompagne ainsi les décideurs des collectivités territoriales dans leurs obligations légales et au-delà afin de permettre le maintien et l'amélioration du capital santé de l'ensemble des agents, titulaires ou non.

Cette offre Santé au travail propose ainsi des services, des outils et des solutions pédagogiques toujours plus innovants.

Dans le cadre de cet engagement, la MNT, en partenariat avec le collectif [im]Patients, Chroniques & Associés, œuvre à l'insertion et au maintien dans l'emploi des agents territoriaux atteints de maladies chroniques. Les personnes atteintes de ces maladies ne doivent pas être marginalisées de l'emploi et des moyens d'agir existent pour faciliter le quotidien au travail, tout en tenant compte des fortes spécificités du statut territorial. C'est pourquoi la mutuelle se mobilise avec son partenaire et en lien avec des experts territoriaux volontaires.

Ce guide, offert par la Mutuelle Nationale Territoriale, est le fruit de ce travail et donnera les clés à chacun pour se sentir mieux jour après jour.

Alain Gianazza
Président général
de la MNT

[im]Patients, Chroniques & Associés



Le document que vous tenez entre les mains est inédit : un guide d'information sur les enjeux de la conciliation entre maladie chronique et vie professionnelle dans la Fonction Publique Territoriale.

Notre collectif est très fier de vous présenter cette édition spécifique d'un guide né en 2006 à partir de l'expérience et du parcours de vie de personnes vivant avec une pathologie invalidante. Leur donner une voix pour raconter leur difficulté et en tirer des conseils et informations. Le résultat fut ce guide, qui devant son succès, nous montra l'intérêt de parler de la santé au travail. Sur tous les lieux de travail.

Cette édition spécifique à la Fonction Publique Territoriale est le fruit de l'étroite collaboration nouée entre notre collectif d'associations de personnes malades chroniques, [im]Patients, Chroniques & Associés, et de la Mutuelle Nationale Territoriale.

Près de dix ans après la première édition, voici un guide entièrement consacré aux fonctionnaires territoriaux, de nouveau fondé sur des témoignages de personnes concernées. Que de chemin parcouru sur la route de la défense des droits des personnes. Je remercie très sincèrement les équipes de la MNT pour leur implication dans ce projet, mais aussi de poursuivre cet objectif commun de la meilleure prise en compte des personnes malades ou en situation de handicap en France.

Je vous souhaite une lecture utile et agréable. Ce guide est fait pour vous.

Michel Simon
Président des
[im]Patients, Chroniques & Associés

PRÉFACE

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

La première édition de ce guide est parue en 2006. Elle était le fruit 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 malades chroniques dans leur vie professionnelle. Sa préface formulait le vœu 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 est devenu un interlocuteur et une force de proposition incontournable, notamment concernant les enjeux et la place des personnes touchées dans le monde du travail. En 2011, le collectif Chroniques Associés s'est transformé en l'association [im]Patients, Chroniques & Associés. En 2015, 11 associations sont regroupées au sein de cette association (p.114-122).

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 qu'au moins 20% de la population française est concernée, soit 15 millions de personnes. Parmi elles, les plus sévèrement atteintes et celles qui sont reconnues (soit 7,5 millions de personnes)

bénéficient d'une prise en charge par l'Assurance Maladie en Affection de Longue Durée (ALD)¹. 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.

¹ Ministère de la Santé, Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques 2007-2011

La maladie chronique, une réalité territoriale

La fonction publique, contrairement aux idées reçues, n'est pas un ensemble uniforme. Celle-ci est divisée en trois grandes catégories. La Fonction Publique d'Etat, la Fonction Publique Territoriale et la Fonction Publique Hospitalière. La Fonction Publique Territoriale, celle qui nous intéresse ici, emploie plus de 2,5 millions d'agents titulaires, non titulaires et emplois aidés. En proportion croissante depuis l'initiation de la décentralisation de l'Etat, elle représente 45 % de l'ensemble des fonctionnaires. Elle regroupe les personnels des collectivités territoriales (communes, départements, régions), des structures intercommunales (communautés d'agglomérations, communautés de communes...) et des établissements publics locaux. Et elle est régie par des textes législatifs ou des statuts spécifiques encadrant les droits de ses fonctionnaires territoriaux.

Les agents de la Fonction Publique Territoriale sont davantage touchés par les maladies chroniques que le reste de la population. En effet, en 2013, 39 % des territoriaux souffraient d'une maladie chronique, soit près de 700 000 agents. Ce pourcentage était de 36 % en avril 2011.

Parmi les agents touchés :

- 41 % sont des agents de catégorie C ;
- 48 % appartiennent aux filières « Médicosociale » et « Animation » ;

- 53 % ont plus de 50 ans ;
- 40 % se sont trouvés limités dans leurs activités habituelles au cours des six derniers mois, dont 16 % régulièrement ou en permanence².

Concernant les enjeux de santé et de travail, l'observatoire 2013 du Collectif interassociatif sur la santé (CISS) est très clair. Sur près de 10 000 sollicitations auprès de la ligne d'aide Santé info droits, plus d'un tiers concerne les agents de la fonction publique dont près de la moitié concerne la thématique de l'état de santé au travail et ses enjeux : maintien de salaire, reclassement, retour à l'emploi, congés maladie ou aménagement de poste. A noter qu'en comparaison des appels de personnes venant du secteur privé, les personnes du service public contactant la ligne d'écoute Santé info droits sont plus souvent déjà en litige avec leur administration (37 % contre 25 % dans le privé). Même constat chez le Défenseur des droits, pour qui le premier motif de saisine concernant l'emploi dans le secteur public est la discrimination liée à l'état de santé, le handicap arrivant en 4^{ème} position. Les cas sont certes moins nombreux, mais en cas de problème avéré, l'administration est souvent plus lente à mettre en place les dispositifs prévus par la loi.

² MNT / Baromètre 2013 de la protection sociale des agents territoriaux

PRÉFACE

Diversité et manque d'information

Le constat est double : les situations sont aussi variées que les collectivités territoriales elles-mêmes. Urbaines ou rurales, petites ou plus grandes, communes ou agglomérations, la galaxie territoriale est complexe : il existe près de 57 000

employeurs territoriaux. Une pluralité de contextes, qui rend plus que nécessaire la mise à disposition d'informations claires et adaptées à destination des acteurs de la Fonction Publique Territoriale sur ces spécificités propres à leur situation.

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 ne 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 d'une formation, risque de perte d'emploi par inaptitude au poste de tra-

vail, 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 guide dédié aux agents territoriaux

Dans ce guide spécifique à la Fonction Publique Territoriale, nous allons répertorier les spécificités liées au statut qui pourraient vous perdre dans ce dédale administratif. Fruit de la parole d'agents territoriaux concernés par une maladie chronique, des témoignages viendront illustrer ces situations où il faut bien connaître ses droits pour pouvoir les

défendre. Nous évoquerons aussi les principales difficultés rencontrées dans les étapes de la vie professionnelle. Articulé autour d'un «parcours» de vie et des différentes étapes de la carrière de l'agent territorial, ce guide s'adresse d'abord aux agents territoriaux et à ceux qui les entourent. Bonne lecture !



LES TÉMOINS

Les dix personnes qui ont partagé leurs expériences afin de permettre la construction de la 1^{ère} édition 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 d'autres issus de la parole d'agents territoriaux souhaitant rester anonymes, viennent compléter cette nouvelle édition de ce guide spécifique à la Fonction Publique Territoriale.

PATRICK :

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

EULALIE :

Cette amoureuse de pêche à pied, du côté de Saint Malo ou de Cancale, les jours de grandes 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 commença une formation 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.

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.

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. 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.

RÉGIS :

Il travaille dans un laboratoire au sein d'une collectivité et souffre d'une maladie de Crohn depuis 1996, découverte à l'âge de 26 ans. Traitements de plus en plus contraignants et fatigabilité le contraignent aujourd'hui à réaliser un bilan de compétences pour un éventuel reclassement.

GÉRALD :

Atteint d'un rectocolite hémorragique depuis 2009, il travaille en tant que gardien au sein d'une collectivité. Sa collectivité voulait le reclasser sur un poste qui ne convenait pas à son état de santé et qui ne lui convenait pas non plus à lui. Il a donc trouver une mutation pour pouvoir continuer à travailler toujours comme gardien.

PAULINE :

Elle est agent territorial non titulaire et atteinte de la Maladie d'Hashimoto.

CHRISTINE :

Elle a eu d'importantes difficultés à faire reconnaître sa fibromyalgie auprès de sa collectivité.

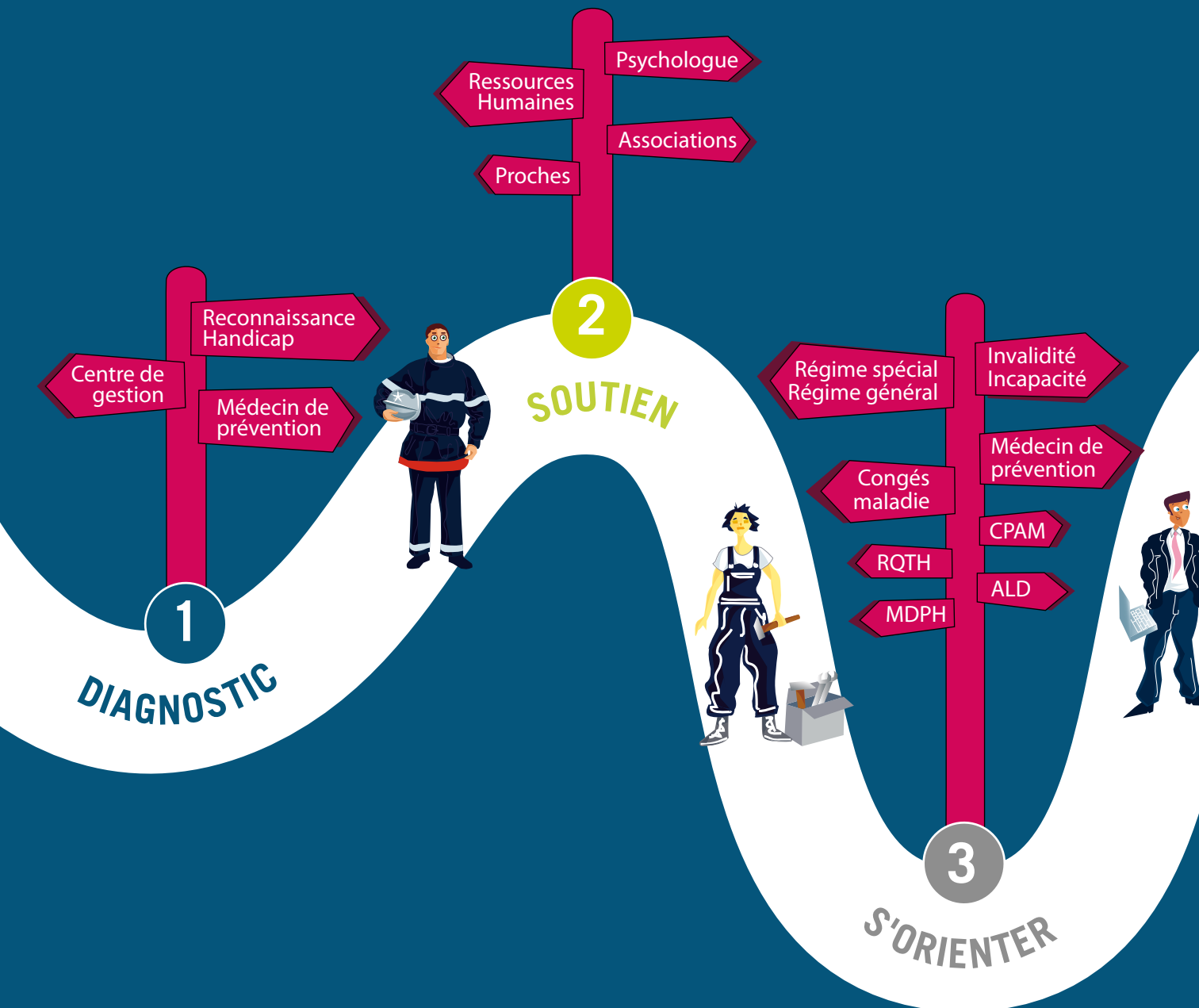
CATHY :

Atteinte d'acouphènes depuis des années et de fibromyalgie depuis 2 ans, elle vient d'être reclassée car son poste initial (auprès d'enfants) devenait insupportable. Les douleurs deviennent de plus en plus fortes et ses relations avec ses collègues sont compliquées, malgré son reclassement.

VÉRONIQUE :

Atteinte d'un diabète de type1 depuis l'âge de 17 ans, elle n'a jamais pu évoluer, malgré d'excellentes notes et des certificats d'aptitude à jour. Ses relations avec sa hiérarchie sont, encore aujourd'hui, complexes.

Sans oublier Katy, Yves, Jeanne, Thomas et les autres agents territoriaux qui ont fait part de leur parcours dans la Fonction Publique Territoriale.



1

DIAGNOSTIC

2

SOUTIEN

3

S'ORIENTER

Centre de gestion

Reconnaissance Handicap

Médecin de prévention

Ressources Humaines

Proches

Psychologue

Associations

Régime spécial
Régime général

Invalidité Incapacité

Congés maladie

Médecin de prévention

RQTH

CPAM

MDPH

ALD



Manager

Collègues

Ressources Humaines

Médecin de prévention

4

EN PARLER AU TRAVAIL



Bilan de compétences

Reprise

Mobilité

Aménagement de poste

Formation

5

POURSUIVRE SA CARRIERE



Disponibilité

Retraite

Licenciement

6

FIN DE CARRIERE

SOMMAIRE

1.	LES PREMIERS TEMPS DE LA MALADIE... JE (RE)-TRAVAILLE OU PAS ?	p. 17
	• L'avant	p. 18
	• Le diagnostic	p. 19
	• J'ai perdu mes repères ?	p. 20
	• J'apprivoise la maladie	p. 21
	• Handicapé... c'est pas pour moi !?	p. 22
	• Faire connaître mon statut de travailleur handicapé à mon administration, j'ose	p. 23
2.	JE TROUVE DU SOUTIEN, JE ME FAIS ACCOMPAGNER.	p. 25
	• La place des proches...	p. 26
	• Un psychologue, pourquoi pas ?	p. 27
	• Psychologue, Psychiatre, Psychothérapeute, Psychologue du travail : Qui fait quoi et à quel tarif ?	p. 28
	• Les associations, j'y vais ou pas ?	p. 30
	• L'assistant(e) social(e) peut-il/elle m'aider ?	p. 33
	• Les autres interlocuteurs	p. 35
	• Ma relation au milieu hospitalier	p. 36
3.	S'ORIENTER, COMPRENDRE LE SYSTÈME... SOYONS TECHNIQUES !	p. 39
	• Pourquoi est-ce que c'est si compliqué ?	p. 40
	• Quelle est la différence entre le médecin traitant, de prévention et le médecin conseil ?	p. 41

• Le labyrinthe administratif	p. 42
• La Sécurité sociale et le médecin conseil	p. 43
• La Maison du handicap - MDPH (ancienne COTOREP)	p. 44
• Invalidité et handicap, c'est pas pareil !	p. 46
• Les catégories d'invalidité et de handicap	p. 48
• Le calcul des taux	p. 49
• Le certificat médical	p. 50
• Le jargon des remboursements de soins, allocations, pensions, indemnités...	p. 51
- L'ALD : Affection longue durée	p. 51
- Médecin traitant et parcours de soins	p. 52
- Le protocole de soins	p. 53
- Le 100% ou l'exonération du ticket modérateur	p. 54
- Franchises et reste à charge (RAC)	p. 55
• Titulaires/contractuels : quels statuts pour quels congés ?	p. 56
- Pour le Régime général	p. 56
- Pour le Régime spécial	p. 57
• Congés maladie	p. 58
- Qui décide ?	p. 58
- Fin de droit... et après ?	p. 59
- L'Allocation supplémentaire d'invalidité : ASI	p. 59
- L'Allocation pour adulte handicapé : l'AAH	p. 60
- Qu'est-ce qui se cumule ?	p. 61
• La protection sociale complémentaire	p. 63
- La complémentaire santé	p. 63
- ACS et CMU-C	p. 64
- La prévoyance	p. 65
• La maladie me permet d'être reconnu travailleur handicapé !	p. 66
- Délai d'obtention de la RQTH	p. 67
• Régler un litige	p. 68

4.	MALADIE ET TRAVAIL, J'EN PARLE OU PAS ?	p. 69
	• Est-ce que je peux en parler au travail ?	p. 70
	• Si je le dis, ça m'apporte quoi ?	p. 71
	• À qui j'en parle ?	p. 72
	• Comment je le dis ?	p. 73
	• En parler, j'en ai besoin	p. 74
	• Je préfère me taire	p. 75
	• Me taire, c'est pas si facile...	p. 76
5.	POURSUIVRE SA CARRIERE DANS LA FPT...OU AILLEURS !	p. 77
	1^{ERE} PARTIE : JE CHANGE DE CAP, JE TROUVE DES SOLUTIONS !	p. 79
	• Pôle emploi et Cap Emploi : c'est vraiment différent ?	p. 80
	• Cap Emploi, missions locales et autres ressources	p. 81
	• Je veux rentrer dans la Fonction Publique Territoriale	p. 83
	• Je fais financer mon maintien dans l'emploi	p. 84
	• Faut-il tenir compte de la maladie pour penser métier ?	p. 85
	• Accès à l'emploi des personnes étrangères, ressortissants de la communauté européenne	p. 86
	2^{EME} PARTIE : JE REVIENS AU TRAVAIL !	p. 89
	• Mon retour après un arrêt maladie long	p. 90
	• Le regard de mes collègues	p. 91
	• Garder mon plein temps, si je peux et si je veux	p. 92

3^{EME} PARTIE : JE VEUX GARDER MON EMPLOI...	p. 93
• Un outil pour faire le point sur mon parcours : le bilan de compétences	p. 94
- La prestation de compensation du handicap	p. 96
• Le médecin de prévention a-t-il un vrai rôle à jouer ?	p. 97
- Et les élus locaux ?	p. 99
- Les syndicats ?	p. 99
• Un emploi du temps allégé : le temps partiel thérapeutique	p. 100
• Absences et fatigabilité, comment gérer ?	p. 103
• L'aménagement de mon poste de travail	p. 104
• Le télétravail	p. 106
6. QUAND LE MAINTIEN DANS LE POSTE N'EST PLUS POSSIBLE	p. 107
• Mise en disponibilité d'office pour raison de santé	p. 108
• Licenciement pour inaptitude	p. 108
• Mise à la retraite pour invalidité	p. 109
ANNEXES	
• Les sigles et acronymes	p. 110
• Présentation des partenaires	p. 112
• Sites web de référence	p. 123
• Index	p. 125

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. 42).

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. 84) : 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. 80), les Cap Emploi (p. 80 & 81), 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.

FIPH-FP (p. 40 & 84) Le Fonds pour l'Insertion des Personnes Handicapées dans la Fonction Publique a pour mission de favoriser l'insertion et le maintien dans l'emploi des travailleurs handicapés dans les trois versants de la fonction publique. Il permet aux employeurs de demander un soutien financier en cas d'adaptation de poste, en lien avec le médecin de prévention. Une ressource utile à indiquer à son manager : www.fiphfp.fr

La MDPH (Maison départementale des personnes handicapées ou Maison du handicap. p. 44) pour la Reconnaissance du handicap et la qualité de travailleur handicapé (RQTH, p. 23 & 66) et toutes les prestations et avantages liés au handicap.

La CPAM (Assurance maladie) et pour tout ce qui est lié à la maladie : 100% sécu-ALD, aide pour la complémentaire santé, etc. et dispose d'un service social auquel il est intéressant de s'adresser.

La MNT (Mutuelle Nationale Territoriale) : Mutuelle pour les agents territoriaux, la Mutuelle Nationale Territoriale est la première mutuelle de la Fonction Publique Territoriale.

A noter que la MNT fait bénéficier à ses adhérents du service «Ligne claire», centre d'appels dédié à la santé et aux démarches sociales.

Le Défenseur des droits (anciennement HALDE) est un organisme public intervenant dans la lutte contre les discriminations et permettant de faire valoir ses droits en cas de litiges.

Pour le saisir, reportez-vous sur le site : <http://www.defenseurdesdroits.fr/saisir-le-defenseur-des-droits/qui-peut-saisir-le-defenseur-et-pourquoi>



« 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.

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.

Thomas : Je garde l'espoir de travailler pour être utile à ma collectivité dans de meilleures conditions dans un avenir proche !

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 parfois 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. Mais, parfois, cette étape peut être un soulagement de mettre enfin un diagnostic sur quelque chose qui ne va pas.

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.

Quand la pathologie n'est pas reconnue

La liste des maladies reconnues et ouvrant droit aux congés est longue mais pas exhaustive. Les textes statuant n'évoquent pas certains syndromes (Fibromyalgie, tremblement essentiel) pour l'obtention des dispositifs d'arrêts et congés liés à sa maladie. De nombreuses personnes font état de la difficulté de faire reconnaître leurs douleurs et leur diagnostic. Et parfois, des agents demandent un congé pour syndromes dépressifs pour obtenir un arrêt de travail pour maladie parce que leur maladie ne figure pas dans la liste de celles ouvrant droit au CLM (p. 57). C'est parfois la meilleure solution...

Katy : Depuis 2 ans je suis fibromyalgique, et là, comment dire... Qui nous croit ? Qui nous prend au sérieux ? J'ai été diagnostiquée en décembre 2013 par le centre anti douleurs du CHU de Bordeaux, et par ma rhumatologue. Par contre, mon médecin ne reconnaît pas ce syndrome pour lui c'est multi-réactionnel.

La santé mentale, mal connue et mal reconnue

Déprime, dépression, bipolarité : ces maladies psychiques impactent fortement la vie de la personne, même sur son lieu de travail. A cela s'ajoutent les clichés sur ces maladies qui font peur... et isolent des autres. Les personnes malades chroniques rencontrant des difficultés vivent d'autant plus mal leurs symptômes physiques que s'ajoutent à cela des moments de doutes et de fatalité qui influent sur le moral quand la situation professionnelle reste bloquée.

Katy : Je suis convaincue que si nous étions plus heureux, il y aurait moins de gens malades...

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.

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.



HANDICAPÉ... C'EST PAS POUR MOI !?

Mes amis me disent qu'il faut que je demande une RQTH. Suis-je obligée de le faire car je ne suis pas malade ? Inès

Les clichés qui sont associés au terme de « travailleur handicapé » (la chaise roulante, la canne blanche) ne correspondent pas à leur vécu. Et c'est parce que leur maladie n'est pas toujours « visible » que certaines personnes malades chroniques ont du mal à accepter de se faire estampiller « handicapé ». C'est vrai, on revendique rarement cela, et cela suppose combattre aussi ses propres préjugés, puis ceux des autres, sur le handicap.

Tout problème de santé entraînant une fatigue, douleurs chroniques, ou engendrant un protocole de soins contraignant (diabète, séquelles de cancers, hépatites, VIH, sclérose en plaques, maladies dégénératives, etc.) peut être reconnu comme un handicap pour sa vie professionnelle.

Pourtant, de nombreuses personnes ne savent pas qu'elles pourraient avoir accès à des dispositifs d'aides spécifiques. Pour cela, il faut penser à demander sa reconnaissance de travailleur handicapé ou RQTH. (voir encadré). Mais la déclaration de travailleur handicapé doit toujours relever d'une démarche volontaire de l'agent. Cela reste votre choix. (voir page 66)

Eulalie : Pour nous, en tant que malades, c'est déjà très compliqué d'accepter ce mot « handicapé », 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 !

Michelle : 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 !

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

Isabelle : Je ne me sens pas handicapée. Je me sens diminuée, mais pas handicapée !

LA RQTH, KESAKO ?

La RQTH est un outil au service des personnes. C'est une reconnaissance que l'on obtient auprès de la Maison du handicap (MDPH) de son département. Elle établit le fait qu'une pathologie affecte la capacité d'une personne à travailler. Elle est donc la clef d'accès pour certains dispositifs comme l'aménagement du poste, l'allègement du temps de travail, la priorité aux mutations ou au reclassement professionnel. En cas de refus, vous pouvez faire un recours gracieux auprès de la MDPH. Votre médecin peut se mettre en contact direct avec son confrère de la MDPH et proposer éventuellement une expertise. Si le refus de la RQTH est réitéré, vous pouvez déposer une requête devant le Tribunal administratif.

FAIRE CONNAÎTRE MON STATUT DE TRAVAILLEUR HANDICAPÉ À MON ADMINISTRATION, J'OSE ?

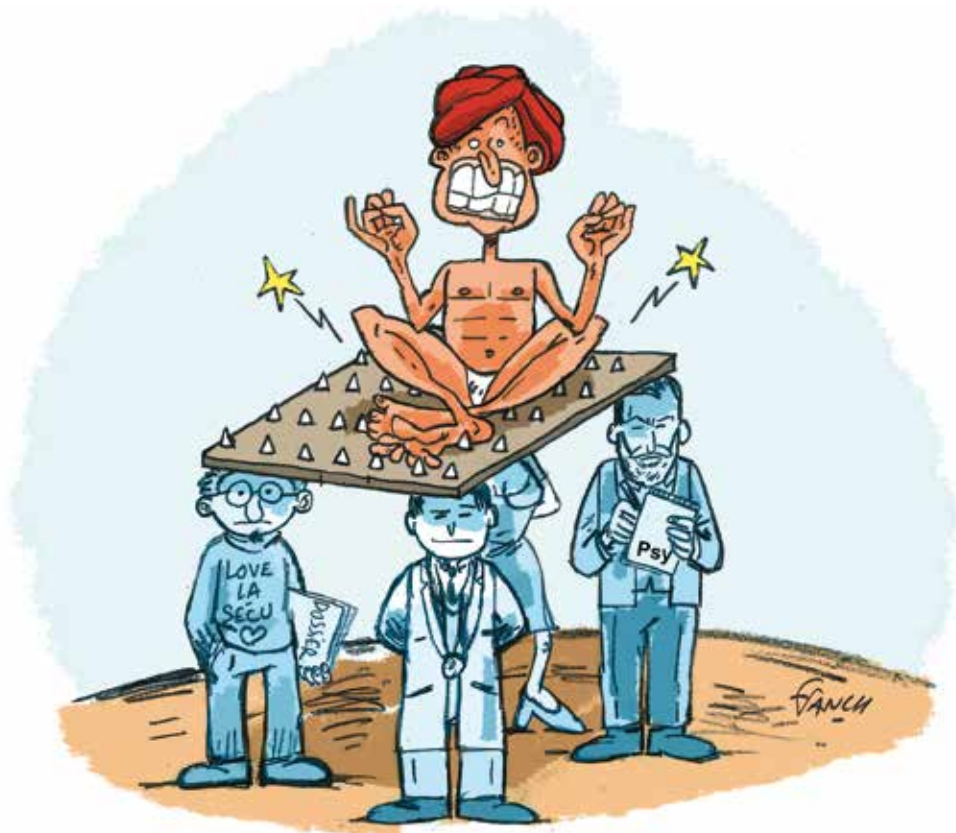
J'ai une RQTH [Reconnaissance en qualité de travailleur handicapé] et suis en arrêt maladie. Je n'ai pas informé mon administration de ma RQTH. Suis-je obligée de le faire ?

Parler de ses problèmes de santé n'est pas impossible, même au travail ! Aller voir son service RH pour expliquer sa situation médicale, sans rentrer dans les détails, c'est possible, et sans motif préalable. C'est la condition pour créer un dialogue entre les services compétents en cas de besoin.

Et pour faire mieux prendre en compte sa pathologie chronique au niveau professionnel, vous pouvez voir le médecin de prévention (voir page 41), avec qui vous pourrez évoquer vos problèmes de santé ou obtenir des conseils, en toute confidentialité. Et c'est lui qui pourra recenser vos besoins en matière d'aménagement de poste.

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...

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. Michelle

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.

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 (...).

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 (...). Voire à prendre ça avec un peu d'humour, sinon...

UN PSYCHOLOGUE, POURQUOI PAS ?

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

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

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

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

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

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



POUR Y VOIR PLUS CLAIR

Psychologue, Psychiatre, Psychothérapeute, Psychologue du travail : 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). 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 si depuis 2010, un décret vient encadrer la reconnaissance et l'attribution du titre de psychothérapeute, reste encore de nombreux charlatans exerçant sans ce sésame (remis depuis 2012 par l'Agence régionale de santé). 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 !

Psychologue du travail

De plus en plus d'administrations et centres de gestion se sont adjoints les services d'un psychologue du travail. Cet acteur, parfois en charge de la sélection et du recrutement ou de la gestion des conflits internes est également censé pouvoir intervenir en cas de maladie. Il aide à poser les mots et à s'exprimer sur les difficultés ressenties dans le travail.

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 “psyCHIATRE” pour les consultations suivantes, c'est la règle !

Comme pour tous les spécialistes, demandez le secteur Sécurité sociale (1 ou 2 p. 54) auquel le psy est affilié. Le tarif de base pour le psychiatre dans le cadre d'un suivi dans le parcours de soin (p. 52) est de 41€. Attention ! Le soutien psy entre rarement dans le cadre des 100% (p. 54) pour ce qui concerne la plupart des maladies chroniques. En outre, il vous faudra être adressé par votre médecin traitant (p. 52). 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'Etat, ils proposent un accès gratuit au soutien psychologique à la suite d'une orientation par le médecin traitant. Par contre, il n'est pas toujours simple d'obtenir rapidement un rendez-vous et n'hésitez pas aussi à contacter votre médecin traitant. Contactez-les donc dès les premiers signes d'angoisses (troubles du sommeil, stress, sensation d'isolement, etc.).

Vous trouverez l'adresse des CMP dans l'annuaire, dans les mairies ou 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.
Ça 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 soi et 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 [Fédération des insuffisants rénaux, ndlr], j'ai rencontré une personne qui venait d'arriver en France, qui se posait plein de questions sur la maladie. Je l'ai aidée, on s'est soutenues. Après, j'ai recontacté l'association, j'ai demandé à être bénévole active ! 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 !

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. Ça 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.

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 !

(suite page suivante)



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.

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 difficultés, 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 au travail - celle provoquée par la maladie, par exemple - entre dans son champ d'activité. L'assistant(e) social(e) a aussi un rôle de lien et de guide vers les bons interlocuteurs.

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

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

Jacques : Je conseille 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), n'a 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. 44 et 45).

- 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, 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-expliquer 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.

Il / elle pourra aussi aider à remplir les papiers et autres documents administratifs de l'agent territorial, et même remplir avec lui les demandes d'aides, pour le FIPH-FP (voir page 84) par exemple. Et ils/elles sont tenu(e)s au secret professionnel.

A noter que la MNT fait bénéficier à ses adhérents du service «Ligne claire», centre d'appels dédié à la santé et aux démarches sociales.

OÙ LE/LA TROUVER DANS LA FONCTION PUBLIQUE TERRITORIALE ?

Vous pouvez trouver l'assistant(e) social(e) au sein de votre collectivité ou parfois au niveau des centres de gestion si votre commune est de petite taille.

Ou alors, les services sociaux du département, rattachés au conseil départemental, pourront aussi vous aiguiller, tout comme le service social de l'hôpital où vous êtes pris en charge (page 37).



MES AUTRES INTERLOCUTEURS

Je suis dans la Fonction Publique Territoriale, recrutée en tant que personne handicapée. Ma maladie, la narcolepsie, s'est aggravée et j'ai demandé un aménagement de poste que je n'arrive pas à obtenir. Je souhaite être soutenue dans mes démarches pour faire comprendre à mon employeur que je ne demande pas un passe-droit mais un aménagement qui me permettra de travailler efficacement. Marie

Dans ma collectivité :

Le service des ressources humaines reste le pôle central pour toute demande ou besoin lié à sa vie au travail. Tout comme le service social et ses chargés de mission handicap qui gèrent ces problématiques sur le lieu de travail. S'il n'y en a pas dans votre collectivité, les centres de gestion (voir plus bas) peuvent vous orienter.

En interne à la Fonction Publique Territoriale :

Le correspondant handicap : pour accompagner et aider les personnels handicapés à trouver les informations nécessaires, faciliter leurs démarches pour faire valoir leurs droits ou obtenir un appui, des interlocuteurs compétents sont à leur disposition. Il existe un annuaire pour trouver le plus proche de chez soi sur le site du FIPH-FP (page 124).

Le médecin de prévention est l'équivalent du médecin du travail dans le secteur privé. C'est le praticien qui intervient dans le domaine de la santé et du bien-être au travail pour les collectivités. Les agents viennent auprès du médecin de prévention afin que l'administration adapte le poste de travail aux contraintes liées à la maladie et c'est ce médecin qui réalise les préconisations.

Les centres de gestion de la Fonction Publique Territoriale sont des établissements publics qui participent à la gestion des personnels territoriaux (concours, bourse de l'emploi, gestion de carrière). Les collectivités de moins de 350 agents y sont affiliées obligatoirement, les autres collectivités peuvent bénéficier de leurs prestations si elles le demandent. Il existe un centre de gestion par département, sauf en Ile-de-France, où deux centres se partagent la petite et grande couronne.

En externe :

Votre médecin traitant (voir page 41) peut lui aussi vous épauler dans les premiers pas de votre maladie. Sans être expert des démarches à suivre spécifiques à la Fonction Publique Territoriale, il peut répondre à vos questions d'ordre médical et vous orienter vers des spécialistes.

Le Défenseur des droits est une autorité constitutionnelle indépendante. Il est chargé de veiller à la protection de vos libertés et de promouvoir l'égalité, notamment sur la question de l'état de santé au travail. En cas de litiges avec votre administration, ses équipes peuvent être une aide précieuse pour faire reconnaître une discrimination et faire valoir vos droits. (voir page 16)

Le Collectif interassociatif sur la santé (CISS), groupement d'organisations de patients militant pour la défense des droits des malades, a mis en place une ligne d'écoute : «Santé infos droits». Pour répondre à vos questions et vous aider dans vos démarches, des juristes bénévoles vous répondent. Santé infos droits : 0810 004 333 (n° Azur, tarif selon l'opérateur téléphonique) ou au 01 53 62 40 30 (Lundi, mercredi et vendredi : 14h-18h - Mardi et jeudi : 14h-20h).

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 terme 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. 37) 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 le médecin est difficile (page précédente), 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 pas vraiment 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. 34) ou/et les associations d'aide et de soutien aux personnes malades (p. 30).

LES PASS

Les 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.

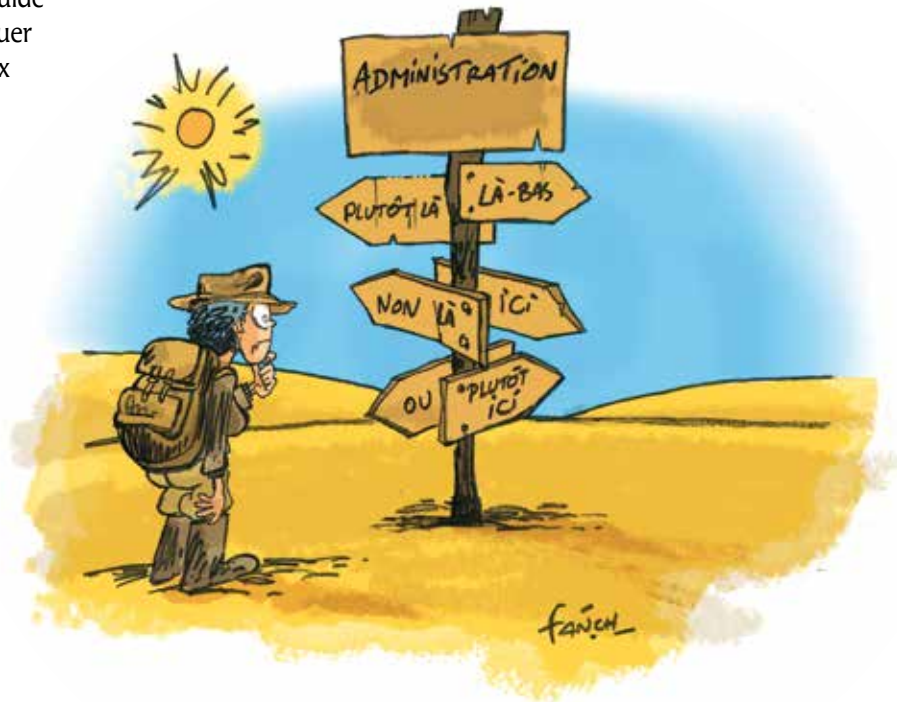
LES CRCM

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 sociales(aux) 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 dans la Fonction Publique Territoriale. 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, un remboursement par la Sécurité sociale, une aide du FIPH-FP, 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 est alimentée par les cotisations des employeurs et des salariés du secteur privé. Elle prend en charge des prestations en nature (les remboursements de soins) et en espèce (les indemnités journalières), des personnes qui ont travaillé - donc cotisé - et leurs ayants-droits (conjoint, concubins et enfants).

Pour les agents territoriaux, et selon leur statut, ils dépendent du régime spécial ou du régime général de la Sécurité sociale dont les subtilités seront détaillées plus loin dans ce guide (p. 56 & 57).

La Maison départementale des personnes handicapées (Maison du handicap ou MDPH, p. 44 & 45) 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'action du Fonds pour l'Insertion des Personnes Handicapées dans la Fonction Publique (FIPH-FP) vise à permettre à tout agent en situation de handicap de pouvoir continuer à exercer une activité professionnelle. Il accompagne les employeurs publics et finance les adaptations à fournir en terme d'accessibilité et d'aménagement de poste. L'Agefiph s'occupe quant à elle du secteur privé, mais elle travaille cependant en partenariat avec le FIPH-FP.

La complémentaire santé (p. 63) et la prévoyance (p. 65) complètent les remboursements des dépenses de santé ou les pertes de salaires liées à la maladie. Si vous avez souscrit un contrat avant que la maladie ne se déclare, vous bénéficierez de ces aides. Si vous souscrivez un contrat une fois la maladie déclarée, il peut exister un délai de carence pour la mise en place de ces aides.

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

«**De prévention**», «**traitant**», «**conseil**», «**expert**» : pour les agents territoriaux, il est important de bien repérer les différents médecins en charge de l'articulation entre prise charge médicale et vie professionnelle. Pour ne pas s'y perdre !

Le médecin traitant (p. 52) est la pierre angulaire du système de “parcours de soins” mis en place par la Sécurité sociale en janvier 2006. La déclaration d'un médecin traitant conditionne depuis lors le montant de remboursement des soins autres que ceux de la maladie chronique (p.52 à 53). 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).

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.44 & 45), qu'il soit ou non votre médecin traitant (avec une exception pour le “protocole de soins” qui ouvre droit au «100%», voir p.54).

Le médecin de prévention est l'équivalent du médecin du travail dans le secteur privé. C'est le praticien qui intervient dans le domaine de la santé et du bien-être au travail pour les collectivités. Les agents peuvent exposer leurs difficultés au médecin de prévention qui à l'issue formule des préconisations. Dans la Fonction Publique Territoriale, le médecin de prévention peut aussi faire l'interface avec le médecin traitant, le médecin conseil de la Sécurité sociale ou de la Maison du handicap, en présence de l'agent et en toute confidentialité. Bref, il est l'interlocuteur privilégié des agents territoriaux dans le cadre de la santé et du bien-être au travail.

Les médecins conseils, quant à eux, sont les médecins du service médical de l'Assurance maladie 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.

Enfin, **les médecins experts** sont systématiquement sollicités par l'Administration dans le cadre d'une demande de congés pour longue maladie (CLM), longue durée (CLD) ou grave maladie (CGM) (voir p.56 et 57). Ce sont des médecins souvent spécialistes inscrits sur une liste par département. Après une visite médicale, ils émettent un avis pour le comité médical (p.58).



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

L'Assurance maladie propose un dispositif particulier de prise en charge des soins et d'accompagnement pour les personnes atteintes de certaines maladies chroniques : l'ALD (Affection de Longue Durée). L'inscription d'un patient en ALD est déclenchée obligatoirement par le médecin traitant ou de manière dérogatoire et transitoire par un médecin spécialiste. Le document définitif sera toujours rédigé par le médecin traitant.

Cette inscription en ALD se fait via un document appelé « Protocole de soins » rempli par le médecin traitant et adressé au médecin conseil du service médical de l'Assurance maladie soit par courrier, soit par voie électronique avec obligatoirement l'accord du patient (transmission du secret médical). Aucune donnée médicale personnelle ne peut être transmise ou échangée, même d'un médecin à un autre, sans l'autorisation du patient.

Le médecin conseil en retour apporte son accord ou son refus, ou d'éventuelles modifications. Un exemplaire est alors remis au patient et un autre conservé par le médecin traitant dans le dossier médical personnel du patient. La CPAM adresse alors une notification de prise en charge en ALD par courrier et constamment accessible par Internet. Une fois cette inscription acquise, la carte Vitale doit être mise à jour. Toutes les prescriptions médicales sont alors réalisées à l'aide d'un ordonnancier bi-zone qui sépare les prescriptions en lien avec l'ALD, et les prescriptions sans lien avec l'ALD.

C'est ce protocole de soins qui définit les actes qui seront pris en charge à 100% de la base de remboursement (BR) à l'exception des médicaments remboursés à 30 et 15%. Il est établi pour une période précise et doit être renouvelé au-delà de cette période si la pathologie persiste.

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»(...).

Pour les agents contractuels, la Sécurité sociale intervient également pour les indemnités journalières et verse, le cas échéant, une pension d'invalidité.

NB : il faut comprendre qu'il existe une séparation complète entre les services de gestion de l'Assurance maladie organisés en CPAM et le service médical de l'Assurance maladie totalement indépendant des CPAM.

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 1^{er} janvier 2006 et a repris les missions, entre autres, de 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 moyen.

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.



PAS DE CONFUSION !

La MDPH n'a aucun lien avec la sécurité sociale, et le dossier médical rempli dans le cadre du protocole de soins (p.53) 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. 47), de priorité, de stationnement, des Reconnaissances de la qualité de travailleur handicapé (RQTH, p. 22 & 67), de l'AAH (p. 60 & 61) et du complément de ressources, de la Prestation de compensation du handicap (PCH, p. 96) ; 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 et l'avis du médecin de prévention** (p. 41) sont des éléments essentiels. 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, la MDPH statue sur les aides et l'organisme payeur verse ces aides selon des conditions d'attribution, notamment les revenus (par exemple la CAF est l'organisme payeur pour l'Allocation adulte handicapé (AAH, p. 60 & 61)).

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. 68). 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).

Un conseil utile : il faut déposer le dossier à la MDPH de son département de domicile et non de son lieu de travail.

À noter : il existe 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. 22), ainsi que pour les renouvellements sans modification et pour les situations d'urgence. Cette demande simplifiée peut être faite en cochant la partie K du formulaire Cerfa. Vous pouvez télécharger sur le site du Ministère du Travail le formulaire unique pour toutes les demandes à la MDPH et sa notice explicative : <http://travail-emploi.gouv.fr/informations-pratiques,89/formulaires,55/travailleurs-et-personnes,65/no-13788-01-formulaire-unique-pour,9879.html>

INVALIDITÉ ET HANDICAP, 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 est le statut attribué lorsque il y a une incapacité à reprendre le travail au moment où les droits aux congés pour maladie sont épuisés.

Le handicap concerne les incapacités dans la vie de tous les jours et est exprimé par un taux d'incapacité que nous pouvons appeler aussi taux de handicap pour être plus clair.

On peut avoir un handicap sans être en invalidité !

Les demandes de reconnaissance doivent être faites séparément. Les deux dossiers médicaux seront remplis par votre médecin. La pension d'invalidité est sans rapport avec les droits que vous pouvez obtenir à la MDPH. Certains agents croient qu'en bénéficiant d'une pension d'invalidité (p. 47) de la Fonction Publique, ils ne peuvent pas bénéficier des prestations relevant de la MDPH. Mais ce sont deux choses différentes.



CAS CONCRETS...

Monsieur Durand ne peut plus travailler pour raisons de santé, mais il a été placé en pension d'invalidité après plusieurs années de congés maladie. On lui a proposé la retraite pour invalidité. C'est sa caisse de retraite qui lui versera sa pension d'invalidité, calculée en fonction de sa dernière rémunération brute.

Mademoiselle Lacour ne peut plus travailler, elle était contractuelle et n'a pas travaillé suffisamment (donc pas cotisé assez longtemps) pour avoir une pension d'invalidité. C'est son taux d'incapacité, attribué dans le cadre d'un dossier handicap qui lui permettra, sous certaines conditions, d'obtenir une allocation mensuelle: l'AAH (p. 60). La décision sera prise par la MDPH mais, après une double instruction auprès de la MDPH et de la CAF, 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. 22 & 66) à l'employeur. Sur ce document obtenu à la MDPH (p. 44 & 49), 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.

LA PENSION D'INVALIDITÉ POUR LES TITULAIRES :

Elle se calcule comme une pension de retraite, en fonction du dernier traitement (salaire) et des semestres validés pour la retraite. C'est la caisse de retraite qui est chargée de verser cette pension d'invalidité. Si le taux d'incapacité (mais dans le cadre de l'invalidité) atteint 60 %, la pension ne peut pas être inférieure à 50 % du dernier traitement.

L'INVALIDITÉ POUR LES CONTRACTUELS :

Les contractuels relèvent donc de la sécurité sociale pour l'invalidité. La pension d'invalidité a pour objet de compenser la perte de salaire qui résulte de la réduction de la capacité de travail. Elle est attribuée, par le médecin conseil de la Sécurité sociale, aux personnes qui 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. 48).

La réduction de la capacité de travail :

- permet d'obtenir une pension d'invalidité.
- ouvre au regard de l'emploi les mêmes possibilités que la RQTH (p. 22 & 66) aux Cap emploi (p. 80 & 81), aux SAMETH (p. 84), etc.
- n'a pas de lien avec l'Allocation adulte handicapé (AAH, p. 60 & 61). Mais celle-ci peut compléter, sous certaines conditions, la pension d'invalidité.

Dans tous les cas, l'attribution d'une pension d'invalidité ouvre droit à une prise en charge à 100 % généralisée des dépenses de santé.

LE TAUX D'INCAPACITÉ :

Comme pour l'invalidité, il existe un taux d'incapacité dans le cadre du handicap (taux de handicap) qui est attribué par la Commission départementale des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) de la Maison du handicap (MDPH) et peut permettre l'ouverture de droits et de prestations.

Le taux d'incapacité :

- détermine l'accès à l'AAH et à certains droits (exonération d'impôts, exonération de la taxe d'habitation, carte européenne de stationnement, etc.).
- conditionne l'accès au Complément de ressources (CR, p. 60) et à la Majoration pour la vie autonome (MVA, p. 60).

La carte d'invalidité qui peut être délivrée par la MDPH (ou Maison du handicap, p. 44 & 49) 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

Attention ! Ne sont concernés que les agents contractuels ou les temps partiels, dépendant du régime général de 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 en incapacité de travailler. Dans les faits, la catégorie 2 est souvent accordée à des personnes en incapacité d'exercer leur activité rémunérée à plein temps.

Beaucoup de personnes ont peur d'être en catégorie 2 et craignent que cela puisse nuire à leur parcours dans l'emploi. Le passage d'une catégorie à une autre est toujours possible selon l'évolution de la maladie.

Les catégories 1, 2 et 3

Pour l'invalidité à la Sécurité sociale

1ère catégorie : Personne ayant perdu les deux tiers de sa capacité de travail ou de gain, mais capable d'exercer une activité professionnelle rémunérée.

2ème catégorie : Personne dans l'incapacité d'exercer une activité professionnelle.

3ème catégorie : Personne dans l'incapacité d'exercer une activité professionnelle et ayant besoin de l'aide d'une tierce personne dans les gestes essentiels de la vie courante.

En fonction de la catégorie obtenue à la Sécurité sociale, le plafond mensuel de la pension d'invalidité varie sérieusement. (Chiffres 2015).

Montant des pensions d'invalidité au 1 ^{er} janvier 2015			
	Calcul de la pension en % sur la base du salaire annuel moyen perçu pendant les dix meilleures années d'activité	Montant mensuel minimum	Montant mensuel maximum
Pension d'invalidité de 1ere catégorie	30%	281,65€	951,00€
Pension d'invalidité de 2eme catégorie	50%	281,65€	1585,00€
Pension d'invalidité de 3eme catégorie	50% + Majoration pour tierce personne	1384,73€	2688,08€

■ 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. 44). 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. 22 & 67). 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 les maladies chroniques.

Attention : le mot incapacité est parfois employé dans le cadre de l'invalidité de la Sécurité sociale. Mais cela ne concerne pas le handicap, donc pas l'incapacité telle qu'expliquée précédemment.

■ 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 conditions ;

80% et + : ouverture de droit AAH (p. 60 & 61) acquise + permet de déduire une demi part d'impôt en plus + exonération de la redevance TV et de bénéficier, si la personne vit seule, d'une exonération de la taxe d'habitation.

La décision sera prise à partir des informations que donnera votre médecin dans le certificat médical (p. 50) fourni à la MDPH (p. 44 & 45). C'est donc au médecin traitant d'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.

Le médecin traitant peut se mettre en relation avec le médecin de prévention de la collectivité ou une association de personnes malades.



Le certificat médical est déterminant pour vos droits !

Le dossier médical destiné à la MDPH (p. 44 & 45) 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 bienvenu : si le dossier est précisément rempli, l'instruction par la commission (appelée CDAPH) en sera grandement facilitée. C'est aussi le certificat médical qui détermine comment votre taux d'incapacité sera évalué (p. 49). 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 que vous joindrez à votre dossier : comptes-rendus d'exams 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 ! L'avis du médecin de prévention indiquant les conséquences au quotidien dans la vie professionnelle a aussi toute son importance.

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.

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. 54) et de durée de versement des indemnités journalières pour les agents relevant du régime général de la Sécurité sociale. Pour les agents territoriaux, les maladies reconnues en ALD ouvrent également droit à un congé longue maladie ou un congé grave maladie, voire à un congé longue durée pour certaines (p. 56 et 57 et 58). Par contre, la mise en ALD à la Sécurité sociale n'a pas de lien avec les droits obtenus à la MDPH (p. 44 & 45)

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 - 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 - Vascularites, lupus érythémateux systémique, sclérodermie systémique - Polyarthrite rhumatoïde évolutive - Affections psychiatriques de longue durée - Rectocolite hémorragique et maladie de Crohn évolutives - Sclérose en plaques - Scoliose idiopathique structurale évolutive (dont l'angle est égal ou supérieur à 25 degrés) jusqu'à maturation rachidienne - Spondylarthrite 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 les décrets n° 2004-1049 du 4 octobre 2004 publié au JO du 5 octobre 2004 et n° 2011-77 du 19 janvier 2011 publié au JO du 21 janvier 2011.

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. 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. 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).

Important :

Le choix du médecin traitant n'a pas d'impact sur le remboursement lié à l'ALD (100 % p. 51), 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 les prescriptions, vous êtes dans le « parcours de soins », sinon, vous êtes « hors parcours de soins », et TRES 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. 54 & 55). 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 23€ que coûte une consultation sans dépassement d'honoraires, et votre complémentaire santé 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 complémentaire santé 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 ophtalmologue.

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. 52) 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. 51), 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 atteint, 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. 41), 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 médecin traitant a aussi un rôle important concernant votre vie professionnelle. Le mettre en lien avec le médecin de prévention (p. 41) permet de faire en sorte que votre pathologie soit effectivement prise en compte au travail.

Le protocole de soins sert aussi de base de remboursement (BR) de vos soins par la Sécurité sociale : "100%" ce qui rentre dans le protocole de soins, et pour le reste, selon la base de remboursement classique.

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. 41), 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. Ou en cas d'urgence, le médecin spécialiste, notamment hospitalier. 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 au service médical de l’Assurance maladie : le protocole de soins (p. 53). Si le protocole de soins est adressé à la Sécurité sociale par votre médecin traitant (p. 52), 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 complémentaire santé reste indispensable (p. 63).

LE PROTOCOLE DE SOINS 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. 53).

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 deux secteurs de conventionnement.

Le Secteur 1 et 2 :

Si votre médecin est affilié au **Secteur 1** : il doit appliquer précisément le tarif remboursé par la Sécurité sociale. En ALD, vous serez donc remboursé à “100%”.

S’il relève du **Secteur 2** : il peut dépasser, mais de façon “raisonnable”, le tarif de base. Sauf si vous relevez de la CMU-C ou de l’ACS. Toutefois, le “raisonnable” est apprécié par le médecin lui-même, et non pas par la Sécurité sociale !

Il existe également des médecins secteur 1 ou 2 en contrat accès soins qui peuvent appliquer des dépassements maîtrisés (limités par la Sécurité sociale) (sauf si vous relevez de la CMU-C ou de l’ACS).

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 était auparavant prise en charge ou remboursée par la Sécurité sociale ne l'est plus, et votre complémentaire santé ne peut pas vous verser le complément. Tout ça sans compter ce qui n'était déjà pas remboursé avant ces réformes.

Les nombreux soins liés à la maladie chronique, provoquent donc un “reste à charge” plus important, c'est-à-dire la somme restant à vos frais après remboursements, alors que l'évolution de la maladie fragilise les revenus et peut précariser 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 : Il est fréquent de voir sur les 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. 64), 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.




TITULAIRES/CONTRACTUELS : QUELS STATUTS POUR QUELS CONGÉS ?

On vous parlait de la difficulté de se retrouver dans le système : nous y voilà ! Dans la Fonction Publique Territoriale, connaître son statut a une importance considérable : agent contractuel ou titulaire, à temps plein ou partiel, ces critères déterminent votre rattachement au régime spécial ou général de la Sécurité sociale. Et à partir de là, ce à quoi vous pouvez prétendre en terme de revenus en cas de congés liés à la maladie.

■ Trouver son régime !

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). Dans la Fonction Publique Territoriale, l'accès à ces dispositifs spéciaux de congés pour maladie dépend de votre statut (titulaire ou contractuel) et votre temps de travail (inférieur ou non à 28 heures hebdomadaires). Ces deux éléments déterminent si vous êtes sous le régime général ou bien spécial de l'assurance maladie. Pour plus de clarté, reportez-vous aux informations qui suivent.



Attention : En cas de maladies déclarées professionnelles seul le plein traitement s'applique, aux mêmes échéances et pour la même durée.

Contractuel en CDI ?

La titularisation, qui s'obtient par la réussite à un concours de la Fonction Publique ou via d'autres passerelles, ne doit pas être confondue avec la «CDI'sation» des contractuels. Depuis la loi du 26 juillet 2005, les agents non titulaires peuvent bénéficier d'un CDI de droit public, sous certaines conditions. Ils sont alors employés pour une durée indéterminée, mais ils ne sont pas pour autant devenus des titulaires de la Fonction Publique.

Ils dépendent donc toujours du régime général.

Voici un tableau permettant de savoir facilement et rapidement à quel régime l'agent est rattaché :

	Temps de travail < 28 h	Temps de travail > 28h
Agent titulaire	GENERAL	SPECIAL
Agent contractuel	GENERAL	GENERAL

RÉGIME GÉNÉRAL

Si vous êtes rattaché au régime général, c'est-à-dire le même que pour le secteur privé, vous bénéficiez de congés maladies. Si vous justifiez d'une certaine ancienneté dans votre collectivité, il est possible d'obtenir pendant un certain temps le versement de tout ou partie de votre traitement.

A partir de 4 mois d'ancienneté : 30 jours de plein traitement + 30 jours à demi-traitement.

A partir de 2 ans : 60 jours de plein traitement + 60 jours à demi-traitement.

A partir de 3 ans : 90 jours de plein traitement + 90 jours à demi-traitement.

■ Le congé grave maladie

Ce congé de grave maladie (CGM) est ouvert à l'agent contractuel et au titulaire travaillant moins de 28 heures par semaine, atteint d'une maladie invalidante et grave et nécessitant un traitement et des soins prolongés. L'agent doit quand même justifier d'au moins 3 ans de services continus ! Le CGM est accordé ou renouvelé par périodes de 3 à 6 mois dans la limite de 3 ans maximum. L'agent a droit au maintien par son administration de son plein traitement pendant un an puis de son demi-traitement pendant 2 ans.

RÉGIME SPÉCIAL

Les 3 types de congés maladie des agents de la Fonction Publique Territoriale dépendant du régime spécial :

- **Le congé maladie ordinaire (CMO)**, d'une durée maximale d'un an, permet 3 mois de rémunération pleine, puis 9 mois de demi-traitement*
- **Le congé longue maladie (CLM)**, 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 CLM est accordé ou renouvelé par périodes de 3 à 6 mois. Sa durée est fixée par le comité médical (p. 58) suite à l'avis d'un médecin expert (p. 41).

Le CLM peut être accordé de manière fractionnée : les droits aux 3 ans de congés sont alors répartis sur une période plus longue, de 4 ans. Cette période dite de référence est mobile et s'apprécie de la date du début du congé à la date de fin.

- **Le congé longue durée (CLD)**, 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 prévoyance, voir p. 65.

	Congé maladie ordinaire (CMO)	Congé longue maladie (CLM)	Congé longue durée (CLD)
Pour qui ?	Agent ayant toutes maladies qui ne rentrent pas dans les critères du CLM ou du CLD	Agent vivant avec une pathologie reconnue comme invalidante et grave à long-terme (ALD)	Agent vivant avec une de ces pathologies : tuberculose, maladie mentale, affection cancéreuse, poliomyélite, déficit immunitaire grave et acquis (VIH)
Combien de temps ?	1 an maximum	3 ans maximum	5 ans, après avoir épuisé ses droits au CLM
Indemnisation	3 mois = plein traitement 9 mois = demi-traitement	1 an = plein traitement 2 ans = demi-traitement	3 ans = plein traitement 2 ans = demi-traitement

Attention : Lorsque vous bénéficiez d'un plein traitement au titre du CLM et que vous obtenez le passage sous le congé longue durée (CLD), la période de plein traitement déjà accordée est décomptée du CLD. En clair, la première année du CLM se transforme en CLD.

CONGÉS MALADIE

■ Qui décide ?

Dans la Fonction Publique Territoriale, la reconnaissance et la prise en compte par l'administration d'une maladie chronique passent par l'avis de deux instances : **le comité médical et la commission de réforme.**

Les comités médicaux et les commissions de réforme sont des instances consultatives chargées de donner des avis sur les questions médicales concernant les agents. C'est votre médecin traitant qui dans le cadre de votre protocole de soins (p. 53) vous fournit un certificat médical de demande de congés pour maladie. Ce dernier est soumis pour avis au comité médical, puis c'est le médecin de prévention qui, suite à l'avis, fait les demandes éventuelles d'adaptation de poste ou de renouvellement de congé pour maladie.



Attention : les délais d'avis dépassent souvent les six mois et peuvent vous mettre dans une situation délicate vis-à-vis de votre administration. Vous pouvez vous retrouver à attendre chez vous la décision, avec un salaire réduit de moitié ! Dès lors, il faut essayer d'anticiper le plus possible et ne pas attendre la fin des trois mois de plein traitement, notamment en restant en lien avec le médecin de prévention qui assure l'interface entre l'agent et l'administration.

Le comité médical

Dans le cadre d'une procédure de demande de congés longue maladie, c'est le comité médical qui est sollicité par la collectivité au bout de 6 mois d'arrêt pour maladie, ou avant, sur demande de l'agent via un certificat établi par son médecin traitant ou spécialiste précisant la durée de congés sollicitée. Il est composé de deux médecins généralistes et d'un spécialiste de la pathologie pour laquelle la demande se fait. Il est forcément consulté pour :

- la prolongation des congés de maladie ordinaire au-delà de 6 mois consécutifs.
- l'attribution et le renouvellement des congés de longue maladie (CLM), de grave maladie et de longue durée (CLD).
- la réintégration après 12 mois consécutifs de congés de maladie ordinaire ou à l'issue d'un CLM, d'un congé de grave maladie ou d'un CLD.
- l'aménagement du poste de l'agent après un congé de maladie.
- la mise en disponibilité d'office pour raison de santé (voir p. 108) et son renouvellement.

En cas d'avis défavorable du Comité Médical Départemental, vous pouvez, dans le mois suivant la notification, faire un recours gracieux auprès de votre administration.

La Commission de réforme

Il s'agit de l'instance consultée pour la reconnaissance d'une maladie professionnelle ou accident du travail. La commission se compose, en plus des membres du comité médical, des représentants de l'administration territoriale et des représentants du personnel de la collectivité où l'agent travaille.

Elle statue entre autre sur :

- l'imputabilité au service d'un accident ou d'une maladie en cas de non-reconnaissance par l'autorité territoriale
- l'octroi du temps partiel thérapeutique après accident ou maladie lié(e) au service
- la mise à la retraite pour invalidité
- l'octroi / renouvellement de l'ATI (Allocation Temporaire d'Invalidité).

■ Fin de droit... et après ?

Lorsqu'une personne a épuisé ses droits, elle n'est plus indemnisée dans le cadre d'un congé maladie. Elle peut dès lors prétendre à la retraite pour invalidité (p. 109). Pour autant, l'Administration n'a pas le droit de laisser un agent sans revenu. Elle est obligée de maintenir un demi-traitement jusqu'au bénéficiaire, le cas échéant, d'une pension d'invalidité. Dans la Fonction Publique, la pension d'invalidité est

calculée comme une pension de retraite. Le calcul de son montant se fait sur la base du calcul de retraite. Si l'invalidité est de 60% ou plus, la retraite sera au minimum de 50% de la dernière rémunération hors prime. Pour les agents contractuels en revanche, la pension d'invalidité dépendra bien de celle versée par le Sécurité sociale (voir p. 109).

■ 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 ressources pour la percevoir est de 8 424,05€ par an pour une personne seule (14 755€ 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 4 845,17€ 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 (8 424,05€). L'ASI est versée par la même caisse que la pension d'invalidité (la caisse de Sécurité sociale ou la caisse de retraite des fonctionnaires). *(Chiffres 2015)*

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€.

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 peut être très faible. Dans ce cas, vous pouvez demander à votre caisse de retraite (pour les titulaires) et la Sécurité sociale (pour les agents contractuels ou à temps partiel) l'Allocation supplémentaire d'invalidité. Attribuée sous condition, elle s'élève à 403,76€ par mois maximum, dans la limite d'un total de 702€ avec la pension. 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. 60 & 61), dans la limite d'un total de 800,45€ (pension + AAH = 800,45€). *(Chiffres 2015)*

■ 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. 44 & 45) qui donne son feu vert après une double instruction avec les CAF (Caisses d'allocations familiales), au vu des conditions de revenus. L'allocation est versée par les CAF. De 800,45€ (chiffre 2015) maximum par mois pour une personne seule, 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%).

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 nouvelle, 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. 45).

Pour percevoir l'AAH à taux plein en 2015, vos revenus 2013 ne doivent pas dépasser le plafond correspondant à votre situation familiale : 9 605,40 euros si vous vivez seul(e) ou 19 210,80 euros si vous vivez en couple. Ces montants sont majorés de 4 802,70 euros par enfant à charge, avec un abattement. Pour être certain d'être éligible, n'hésitez pas à contacter votre CAF.

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 à un Complément de ressources (CR) de 179,31€. Obtenu après examen de dossier à la MDPH (p. 44 & 45), il est versé par les CAF. Comptez 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€. Le CR et MVA ne sont pas cumulables... (Chiffres 2014)

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

Vous pouvez bénéficier, sous conditions de ressources, d'une mutuelle gratuite (la CMUC, p. 63) ou d'une aide financière pour souscrire une complémentaire santé (ACS, p. 64).

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 peuvent être complétées par la complémentaire santé (p. 63) ou la prévoyance (p. 65). Une faible pension d'invalidité peut être complétée par l'Allocation supplémentaire d'invalidité (ASI, p. 59), ou parfois par l'AAH (p. 60). 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. 60) ou la Majoration de vie autonome (MVA, p. 60). Ces compléments sont versés, comme l'AAH elle-même, par la CAF ou la MSA (p. 60). 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. 96) 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. 64). 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. 45), 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 PROTECTION SOCIALE COMPLÉMENTAIRE

■ La complémentaire santé

L'Assurance maladie (Sécurité sociale) rembourse partiellement vos dépenses de santé. Pour couvrir les frais qui restent à votre charge, vous pouvez adhérer à une complémentaire santé.

La complémentaire santé (mutuelle ou assurance) complète ces remboursements, en totalité ou en partie. La complémentaire santé peut aussi prendre en charge, selon votre contrat/garantie, des prestations qui ne sont pas du tout remboursées par l'Assurance maladie (par exemple l'ostéopathie, certains vaccins).

Elle peut aussi proposer des services associés (assistance, prévention, etc.).

Toute personne peut souscrire une complémentaire santé à titre individuel, et éventuellement au profit d'un ou plusieurs membres de sa famille.

Pour bien choisir une complémentaire santé, il faut évaluer vos besoins, en fonction de votre âge, la composition de votre foyer et votre situation familiale, vos besoins en soins (fréquence de vos consultations, vos habitudes de consommation de soins (médecins pratiquant des dépassements d'honoraires...), votre régime d'assurance maladie obligatoire (par exemple, la situation de l'Alsace-Moselle est différente).



La complémentaire santé des personnes ayant des revenus très faibles

La Sécurité sociale propose une complémentaire santé (p. 64) gratuite : la CMUC (Couverture maladie universelle complémentaire), sous réserve d'un plafond de revenus (720€ par mois pour une personne seule, et 1081€ pour 2 personnes).

Il ne faut pas la confondre avec la CMU (Couverture maladie universelle), et elle n'est pas réservée aux bénéficiaires de la CMU.



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 complémentaire santé 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. 55) : si vous êtes bénéficiaire de la CMUC, vous ne payez pas les franchises et participations forfaitaires.

Aide à l'acquisition d'une complémentaire santé (ACS)

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 complémentaire santé.



Attention : A compter du 1^{er} juillet 2015, les bénéficiaires potentiels de l'aide à la complémentaire santé (ACS) doivent souscrire un contrat parmi les 11 offres homologuées ACS. Vous trouverez la liste de ces offres sur le site ameli.fr.

LA PRÉVOYANCE

Un contrat de prévoyance permet, en cas d'arrêt de travail prolongé, de préserver votre niveau de vie en apportant un complément de rémunération sous forme d'indemnités journalières ou de rente d'invalidité par exemple.

Les agents territoriaux, contrairement à leurs collègues du secteur privé, ne bénéficient pas d'une protection sociale complémentaire à caractère collectif et obligatoire, abondée par l'employeur et favorisée fiscalement, que ce soit pour la complémentaire santé ou pour la prévoyance.

LA PARTICIPATION FINANCIÈRE DE L'EMPLOYEUR PUBLIC

La loi de modernisation de la fonction publique du 2 février 2007 autorise la participation financière des employeurs publics aux garanties de protection sociale complémentaire souscrites par leurs agents (cf décret n°2011-1474 du 8 Novembre 2011).

Cette participation financière ne peut intervenir que dans le cadre de deux procédures que votre collectivité choisit de mettre en œuvre :

- la convention de participation (si votre employeur choisit la convention de participation, pour bénéficier de son aide, vous devrez obligatoirement adhérer au contrat qu'il aura choisi).
- la labellisation (vous restez libre de choisir (ou de garder) la protection qui vous convient le mieux parmi les garanties labellisées au niveau national).

La loi n'impose aux collectivités ni l'obligation de participation, ni le montant de celle-ci. Elle s'adresse aux agents territoriaux, titulaires et non titulaires. Le montant de la participation de l'employeur sera exprimé en montant forfaitaire par agent (en euros). Elle sera versée aux agents ou par le biais des opérateurs, et pourra être modulée en fonction de la situation sociale et familiale des agents.

L'ACTION SOCIALE DES COLLECTIVITÉS

Il s'agit d'actions propres à chaque collectivité qui s'ajoutent à la protection sociale réglementaire. Elles ont un « caractère facultatif » et sont attribuées après décision de l'assemblée délibérante. Il s'agit de prestations liées à la restauration, à la garde d'enfants, aux séjours, aux vacances et à certains événements familiaux.

Ces prestations sont attribuées indépendamment du grade, de l'emploi ou de la manière de servir. Peuvent en être bénéficiaires les agents travaillant à temps plein ou partiel ou en congé.

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. 22) 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. 44 & 45). 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 auprès du FIPH-FP (p. 40 & 84), de la MDPH - Maison du handicap et des Cap Emploi (p. 80 & 81).

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.

Anonyme : Mes amis me disent qu'il faut que je demande une RQTH. Suis-je obligée de le faire car je ne suis pas «malade»...

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 liée à la reconnaissance de ce handicap.

Michelle : Ça 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. 104). Enfin, la MDPH peut vous proposer un accompagnement individuel : dans certaines MDPH par exemple, des psychomotriciens de l'AFPA vous accompagnent pour élaborer votre projet professionnel. Il faut déposer le dossier à la MDPH de son département de domicile et non de son lieu de travail.



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 cette reconnaissance. Pour les grandes villes, comptez plutôt 8 mois.

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 une procédure simplifiée (p. 45) de demande à la Maison du handicap, notamment valable pour les demandes de RQTH seules.



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.

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 départemental, 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.

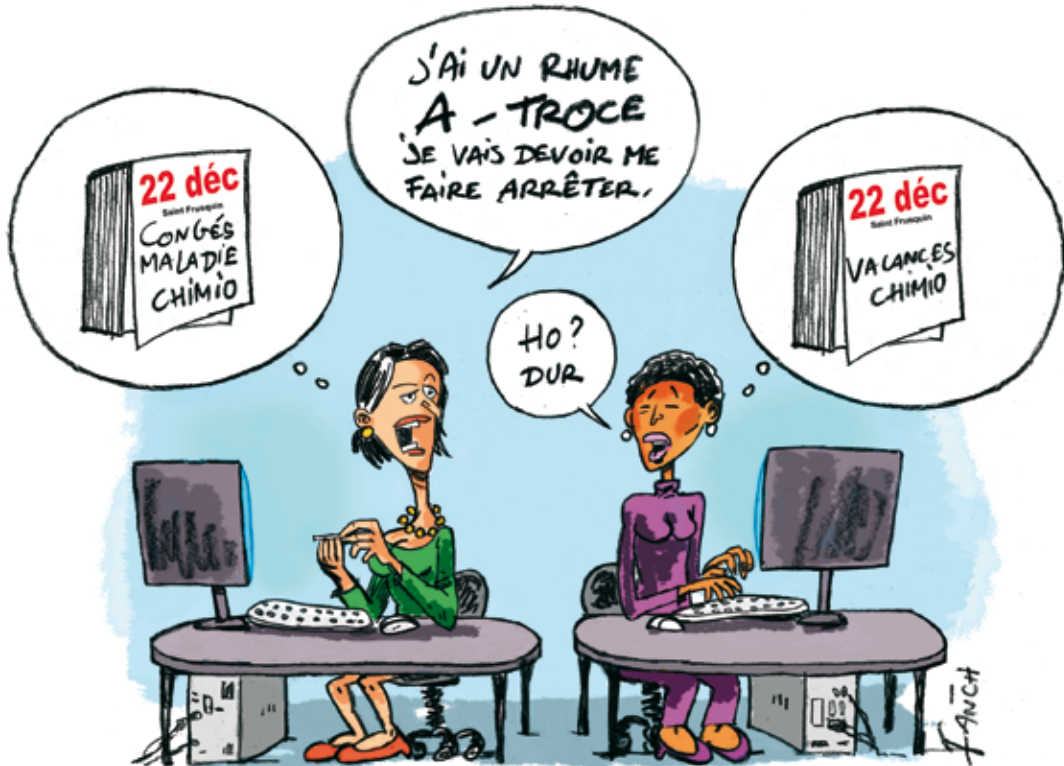
Le Contentieux technique : Ce contentieux concerne notamment les désaccords relatifs à l'état ou au degré d'invalidité ou d'incapacité. La procédure a lieu devant le Tribunal du contentieux de l'incapacité (TCI). Le délai est de 2 mois à partir de la notification. Le jugement peut faire l'objet d'un 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 est 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 santé 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 ne peut vous imposer de répondre. Le médecin de prévention peut justement être le bon interlocuteur, car capable de vous aiguiller, tout en étant tenu au secret médical.

Au cas où une personne insisterait pour obtenir des informations concernant votre état de santé, vous pouvez occulter la réponse 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. 23 & 67) qui vous aura éventuellement permis de faire partie des travailleurs handicapés embauchés par l'administration ne mentionne ni le type de maladie dont vous êtes atteint(e), ni votre taux d'incapacité (p. 49).

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 (/). Ou 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 cause d'exams médicaux, l'impossibilité de manger salé, etc., peuvent faire l'objet d'un aménagement du poste de travail (p. 104).

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.



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 pourrait avoir. La confidentialité n'est malheureusement pas garantie dans tous les cas. Sur ces sujets, le «testing» (p. 73) semble être une clé. Alors : à qui j'en parle ?

Le médecin de prévention ?

Si un aménagement du poste ou du temps de travail (p. 104) devient indispensable - ou est à prévoir rapidement -, le médecin de prévention sera, a priori, le premier interlocuteur (p. 35 & 41) au sein de l'administration. On peut lui parler en toute confiance, car le secret médical est absolu lorsque vous échangez avec lui. Il/elle peut surtout vous permettre de faire le lien entre votre administration et votre médecin traitant, pour que votre état de santé soit pris en compte. S'il n'y a pas de médecin de prévention dans votre collectivité, vous pouvez vous tourner vers l'organisme de médecine de travail externalisé auquel votre employeur a recours.

Les RH ?

Le service des ressources humaines, ou s'il y a un, un chargé de mission handicap devra également, à terme, être informé. Ici aussi, discutez de vos éventuels besoins. Cela permet d'anticiper et de créer un dialogue serein qui permet, souvent, d'éviter les conflits ou les litiges. Vous pouvez en parler sans nommer votre maladie.

Mon manager ?

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). Mais que ce soit pour des aménagements de poste ou pour une RQTH, le manager est en première ligne. Alors tisser un échange et une relation de confiance peut également aider à se faire comprendre, mais aussi éviter les problèmes dans le service.

Mais attention aux illusions déçues, la trahison et la rupture de confidentialité sont des choses qui arrivent. Les associations, 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.»*

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 la réaction des collègues ou du médecin de prévention peut 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 votre collectivité, et suscitez la discussion pour voir la réaction. Ce test peut être particulièrement utile lorsqu'il y a obligation par la suite de parler de sa propre maladie. Aborder le sujet du cancer, du sida, de la longue maladie et voir les réactions sera riche en enseignements. Ce petit « jeu » vous permettra de mieux vous préparer. Là encore, vous pouvez en discuter avec une association ou un psychologue en amont.

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 "neuneus" qui croient encore qu'on attrape le VIH avec les moustiques (...). Il ne valait mieux pas en parler.

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 reste une option. Pour beaucoup, c'est une solution simple, pratique et assez efficace. De fait les collègues, le manager ou la hiérarchie n'ont pas à connaître votre vie privée et au fond, cela ne les regarde pas. Toutefois, certains avantages sociaux, pour vous comme pour la collectivité (p. 47, 67 & 84) 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. 80 & 81) ou aux offres d'emploi spécialisées de Pôle emploi (p. 80). 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. C'est à vous de voir.

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.

Régis : Finalement avoir une maladie invisible mais chronique engendrant une fatigue, un traitement régulier et examens... n'est pas toujours facile à vivre au travail.

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 tourment au vinaigre, et que par exemple, un de vos collègues informe des tiers 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.

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

1^{ÈRE} PARTIE : JE CHANGE DE CAP, JE TROUVE DES SOLUTIONS !



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

**Comme tout était négatif, je dis à la conseillère de PÔLE EMPLOI :
“Par contre, j'ai une reconnaissance travailleur handicapé”
Elle me dit : “Il fallait commencer par ça !” Michelle**

Si vous êtes contractuel et que vous vous rendez compte que votre collectivité ne peut pas vous proposer de poste adapté, d'autres pistes peuvent vous amener à postuler dans le secteur privé. Plusieurs structures font un travail d'aide aux demandeurs d'emploi titulaires de la RQTH (p. 22). Parmi elles, les Cap Emploi. Ces structures travaillent en étroite concertation avec Pôle emploi mais ne le remplacent pas. Pôle emploi est doté de “correspondants handicap” qui animent les dispositifs d'accueil des travailleurs handicapés. Les Cap emploi proposent des offres d'emploi difficilement disponibles ailleurs. Donc n'hésitez pas à les contacter !

Eulalie : À POLE EMPLOI, 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 POLE EMPLOI, 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 MDPH, je savais précisément dans ma tête pourquoi j'y allais. La MDPH 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 aidée.

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 haut)
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. 22) vont s'afficher.



POUR Y VOIR PLUS CLAIR

Le réseau Cap Emploi

Le réseau national des Cap Emploi est composé de 107 organismes de placement spécialisés, présents dans tous les départements (y compris les DROM-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, 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 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.

Pour trouver le Cap Emploi le plus proche :

<http://www.capemploi.com/annuaire>

PRITH : Plan Régional d'Insertion des Travailleurs Handicapés

Ils ont vocation à être le plan unique du service public de l'emploi et de ses partenaires sur le thème de l'insertion des travailleurs handicapés. Ils ont pour objectif de recenser et fédérer les interventions des différents acteurs territoriaux qui œuvrent dans le champ de l'insertion professionnelle des travailleurs handicapés. Ils recherchent ainsi la mobilisation optimale des dispositifs de droit commun en faveur du public en situation de handicap.

COMMENT TROUVER LE CAP EMPLOI LE PLUS PROCHE ?

Les sites www.agefiph.fr ou www.handiplace.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 départemental 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. 22). 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. Elles sont une bonne cible pour envoyer votre candidature spontanée ou répondre à une annonce.

JE VEUX RENTRER DANS LA FONCTION PUBLIQUE TERRITORIALE

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

Il existe un dispositif de recrutement des travailleurs handicapés appelé "recrutement par contrat donnant vocation à titularisation". Il permet, à terme, de devenir titulaire 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.

■ En reconversion professionnelle ?

Une autre piste : Les centres et écoles de réadaptation professionnelle (CRP ou ERP). Il en existe 140 en France. Les seules conditions d'accès : une RQTH et une demande de formation et de reconversion professionnelle quand l'agent remplit le document de demande RQTH. Ces centres travaillent de concert autour du projet de la personne en reconversion, grâce à un travail pluridisciplinaire (psychologues, ergonomes, assistant (e) social (e), formateurs...) et un accompagnement tant dans la reconstruction médico-sociale que du projet professionnel d'une personne en difficulté et ce, pendant 6 à 24 mois.

Ces centres sont méconnus notamment par les agents de la Fonction Publique or ils accueillent aussi bien des salariés du privé que du public et ne sont pas saturés de demandes !

JE FAIS FINANCER MON MAINTIEN DANS L'EMPLOI

*Comme je ne suis pas du tout déclarée travailleur handicapé,
est-ce que le FIPH-FP pourrait m'aider ?* Michelle



Le FIPH-FP

Dans la Fonction Publique, et donc la Territoriale, il est possible de faire financer les aides ou les aménagements destinés à favoriser le maintien de l'emploi des agents en situation de handicap.

La loi du 11 février 2005 sur le handicap a permis de créer le Fonds pour l'insertion des personnes handicapées dans la fonction publique ou FIPH-FP. Cet organisme collecte les pénalités imposées aux employeurs publics qui ne respectent pas les 6 %, le taux minimal d'emploi de personnes reconnues comme handicapées.

Ce Fonds redistribue ensuite cet argent aux collectivités qui en font une demande, qu'elle soit ponctuelle ou conventionnée.

Le FIPH-FP est donc l'interlocuteur des collectivités, en cas de besoin de financement d'adaptation, de formation ou d'aménagement de poste. C'est donc à vous d'inviter votre hiérarchie à les contacter pour obtenir une aide pour aménager votre environnement de travail si votre état de santé le nécessite. Dans ce cas, n'hésitez pas à demander un rendez-vous avec le médecin de prévention et votre service RH afin de définir ensemble les besoins spécifiques pour votre maintien ou retour dans l'emploi.

Attention : Pour pouvoir faire mettre en place une aide du FIPH-FP par votre collectivité, vous devez avoir demandé et obtenu au préalable votre RQTH (p. 67). Il faut si c'est possible anticiper cette demande afin de pouvoir éviter des délais qui pourraient freiner ou empêcher un financement de la part du FIPH-FP.

Le SAMETH

Le service d'appui au maintien dans l'emploi (SAMETH) est un service proposé aux entreprises (via l'Agefiph) et aux collectivités via le FIPH-FP. Des conseillers spécialisés fournissent conseils juridiques et informations à toutes les étapes de demandes, pour les agents comme pour l'administration. Présents dans chaque département, ces conseillers permettent un suivi personnalisé de votre parcours et de vos démarches de maintien dans l'emploi. Vous pouvez retrouver les coordonnées des conseillers du Sameth en région sur l'annuaire de l'Agefiph <http://www.agefiph.fr/Annuaire>

LES AMBASSADEURS HANDICAP DU CNFPT

Bénévoles formés à la question du handicap dans la Fonction publique, ces référents handicap du Centre national de la fonction publique ont un rôle d'accueil et d'information des agents de collectivités territoriales. Ils orientent et font le lien sur les politiques handicap entre les agents, les collectivités ou les centres de gestion. Ces derniers, qui veillent à l'application des mesures de compensation peuvent vous aiguiller en cas de problématique de santé au travail.

Pour échanger avec ces 40 experts présents sur le territoire, contactez votre antenne régionale du CNFPT. Vous le trouverez sur le site du CNFPT : www.cnfpt.fr

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. 106) 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. Alors oui, intégrer les éventuels impacts de sa maladie chronique sur son emploi, au long cours, est important. D'autant plus lorsque le diagnostic intervient jeune et conditionne par la suite la carrière.

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 DE LA COMMUNAUTÉ EUROPÉENNE

Si vous venez d'un pays de la communauté européenne, 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, ils sont pris 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 vous 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 Médecin de l'Agence Régionale de Santé 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



Attention, 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'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*

2^{EME} PARTIE : JE REVIENS AU TRAVAIL !



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 ANTICIPER : LA VISITE DE PRÉ-REPRISE :

Pour préparer son retour, rien ne vaut la visite de pré-reprise ! C'est une consultation avec le médecin de prévention, après la saisie du comité médical (p. 58). Celle-ci n'occasionne pas de frais pour vous et n'est pas forcément unique. Certaines personnes peuvent demander 2, 3 voire 5 consultations, toujours prises en charge par l'employeur. Elles peuvent porter sur les angoisses à devoir retrouver son lieu de travail. Le médecin de prévention peut aussi formuler des préconisations, pour des demandes d'adaptation ou d'aménagements. Ces préconisations seront transmises directement au comité médical afin qu'elles soient actées et inscrites sur l'avis qu'il rendra. Il faut donc l'anticiper même avant toute saisine du comité médical. Le médecin de prévention peut d'ailleurs valider la fiche de poste lors d'une visite de pré reprise.

LE REGARD DE MES COLLÈGUES

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

Catherine

L'Administration ou le service dans lequel on travaille est un petit monde où les collègues parlent, font des commentaires, protègent, agressent, jalouent... 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 témoignage) 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 (...).

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 !

Cathy : Au travail c'est très difficile de faire prendre conscience aux collègues cet état de fait, surtout étant reclassé pour état de santé, ils ne comprennent pas pourquoi je ne vais pas mieux.

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 thérapeutique (p. 100 & 101) implique une perte parfois sévère de revenus.

Ce manque à gagner n'est pas envisageable par bon nombre de personnes, même si la pension d'invalidité (p. 47) 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 (...).

*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*

3^{EME} PARTIE : JE VEUX GARDER MON EMPLOI



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 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.



Dans la Fonction Publique Territoriale, ce bilan de compétences, qui coûte plusieurs milliers d'euros, peut être financé dans le cadre d'une aide du FIPH FP (p. 84). Mais attention il faut donc avoir la RQTH et les délais peuvent être très longs avant d'obtenir ce précieux bilan.

Ce bilan permet de mieux saisir ses atouts et favorise la mobilité. Une mobilité qui permet de retrouver plus facilement un poste adapté à son état de santé, notamment auprès des postes à pourvoir auprès des centres de gestion.

L'agent après un reclassement retrouve toujours sa rémunération antérieure, même à un grade moins élevé. Attention : les formations que vous auriez pu trouver et choisir pendant votre bilan de compétences ne peuvent pas se faire si vous êtes en arrêt maladie. Facile à dire mais, il vaut mieux demander (et obtenir) un bilan de compétences quand on est encore en poste.

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 démotiver, 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 ! Pour les agents territoriaux ayant obtenu leur RQTH, le FIPH FP finance tout ou partie du bilan. Il est rare qu'une partie du prix soit demandée 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. 44 & 45), et auprès de votre manager ou du service RH de votre collectivité.



■ 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. 44 & 45) en fonction du "projet de vie" (p. 45), les modes de calcul sont spécifiques selon chaque type d'aide. La MDPH va demander des devis qui dépasseront bien sûr parfois ses plafonds. Si l'aide au titre de la PCH est limitée par les plafonds, la MDPH peut intervenir au titre du Fonds de Compensation : en pratique, elle va solliciter d'autres organismes susceptibles d'intervenir pour ces frais (CPAM, Caisse de retraite, mutuelle etc.).

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 : 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.

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).

LE MÉDECIN DE PRÉVENTION

A-T-IL VRAIMENT UN RÔLE À JOUER ?

Le médecin du prévention 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. 90).

Le médecin de prévention pourra être un excellent médiateur en cas de difficultés. 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.

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

TEMOIGNAGE :

Un médecin de prévention de région parisienne revient sur son rôle et les enjeux actuels dans la gestion de la maladie chronique dans les collectivités territoriales :

Le médecin du travail, appelé médecin de prévention en fonction publique territoriale, est un interlocuteur privilégié pour estimer la compatibilité entre un poste de travail et ses caractéristiques et les capacités d'un agent à y faire face mais aussi pour évaluer les aménagements nécessaires quand une pathologie le requiert.

Les restrictions ou demandes de reclassement formulées par le médecin de prévention peuvent, quand le handicap lié à une pathologie chronique n'est pas visible, parfois être considérées comme des demandes de complaisance ce qui ne facilite pas la mise en œuvre.

La situation se tend actuellement avec les restrictions budgétaires des collectivités territoriales, ce qui a souvent pour conséquence une non compensation des restrictions. Les équipes doivent alors absorber une charge de travail supplémentaire liée à la quote-part qui ne peut être effectuée par les collègues malades, ce qui conduit malheureusement trop souvent au rejet et à la stigmatisation.

Quand ces aménagements ne suffisent plus et qu'il faut envisager une inaptitude et donc un reclassement professionnel, d'autres problématiques apparaissent : les collectivités n'ont pas une culture de la mobilité professionnelle ou de la gestion des carrières. Aussi, les situations sont gérées dans l'urgence ce qui génère de la frustration pour les personnes en charge des reclassements comme pour les agents malades et les services qui sont amenés à les accueillir. De plus, le nombre croissant d'agents en situation de handicap et/ou porteurs de pathologies chroniques du fait du vieillissement de la population, d'un absentéisme qui pénalise les présents et favorise les décompensations, de l'absence de politique de gestion des emplois et des compétences, conduit à une impasse. Il devient évident que les collectivités ne peuvent plus absorber les demandes de reclassement et que les services touchés sont en souffrance.

Les compensations du handicap par le financement d'aménagements de poste peuvent ponctuellement aider au maintien dans l'emploi et il est important que les agents acceptent de faire la démarche d'une demande de Reconnaissance Travailleur Handicapé. Le recours à un Centre de réadaptation par le travail peut aussi aider à repositionner un agent mais représente un investissement que les collectivités ne sont pas toujours en mesure de prendre en charge. Le travail de prévention des risques professionnels peut aider à limiter la survenue de pathologies en lien avec le travail. Une implication de tous les acteurs pour le maintien dans l'emploi d'agents porteurs de pathologies chroniques est une condition du succès : le médecin du travail, le conseiller de prévention, le chef de service, les collègues de travail, les personnes en charge du handicap quand elles existent sur une collectivité, le service des ressources humaines et même des partenaires extérieurs comme le SAMETH. Le médecin du travail est celui qui fait le lien entre le médical (le patient et sa pathologie) et le travail avec ses contraintes. Son rôle est de préciser non pas ce qu'est la maladie de la personne mais les capacités de travail de l'agent malade et les conditions de la mise en œuvre et de les expliquer à ses interlocuteurs afin de travailler sur des solutions (techniques, organisationnelles) de maintien en emploi.

ET LES ÉLUS LOCAUX ?

La question politique n'est pas à négliger dans une collectivité. Les élus ont un droit de regard et de vote sur la gestion financière de leur collectivité. Dès lors, les sensibiliser aux enjeux de santé au travail et à la question de plus en plus prégnante de la maladie chronique ne doit pas être négligé. Car une politique solidaire permet aussi d'éviter que l'aspect financier soit un frein à l'aménagement de poste, même dans les toutes petites communes, aux budgets contraints.

ET LES SYNDICATS ?

Les syndicats aussi peuvent être des alliés de poids si vous rencontrez des difficultés auprès de votre hiérarchie pour être entendu dans vos demandes ou pour être accompagné durant vos rendez-vous. Ce n'est pas une obligation mais c'est un soutien qui, lorsque le syndicat maîtrise ces enjeux peut s'avérer très utile. Vous pouvez vous tourner vers les délégués syndicaux de votre choix pour faire part de votre situation.

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. 41). Le médecin de prévention doit aussi formuler un avis d'aptitude (sur la reprise et ses conditions) au moment de la visite de reprise et demander l'avis du comité médical (p. 58)

...

Anonyme : Je suis en temps partiel thérapeutique pour 3 mois. A la Sécurité sociale, ils m'ont dit si cela dépassait 3 mois on me passerait en invalidité. J'ai lu des choses contradictoires.

Cathy : J'essaie de trouver une solution pour travailler à mi-temps, mais là c'est aussi très compliqué, je ne peux pas me permettre de baisser mon budget, je suis déjà dans le rouge en permanence.



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 de prévention lors d'une (ou plusieurs) visites de pré-reprise (voir p. 90) 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. Ce temps partiel est accordé sous réserve d'un avis favorable du médecin du travail et d'un accord du comité médical. Ce temps partiel ne peut être inférieur à un mi-temps. Il est accordé pour une durée de trois mois renouvelable jusqu'à un maximum d'un an pour une même maladie. Quel que soit le temps de travail effectué, l'agent perçoit son plein traitement ainsi que ses droits à avancement, à la retraite et aux congés annuels.

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 !

Dans la Fonction Publique Territoriale :

La durée du temps partiel thérapeutique après congé longue maladie ou maladie longue durée (p. 57 & 58) est de 3 mois renouvelables dans la limite d'un an. Et c'est une seule année pour toute la carrière, même si cette période de un an peut être fractionnée.

LES COLLÈGUES ET L'EMPLOI DU TEMPS

Lorsque vous bénéficiez d'un aménagement du temps de travail, il est important que vos collègues soient informés dès que possible, notamment lorsque les plannings de l'équipe sont complexes et liés les uns aux autres. Les impliquer dans la mesure du possible peut être une clé pour que les choses se passent bien, tout comme ne pas en profiter pour se créer un emploi du temps pouvant susciter les jalousies.

VIVE LES RTT À L'HÔPITAL ?

De nombreuses personnes 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 4/5^{ème} 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 de prévention (p. 41 & 35), mettre en place un temps partiel thérapeutique (p. 100 à 101), un aménagement du poste de travail (p. 104), suivre un bilan de compétences (p. 94 & 95), demander la RQTH (p. 22 & 67), 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).

Il existe aussi le Congé longue maladie fractionné (p. 57) ! Si vous ne savez pas si votre état de santé vous permettra d'interrompre votre congé, de reprendre à plein temps ou pas, un CLM fractionné permettra plus de souplesse et vous donnera droit à du repos, en reprenant votre congé, quand vous serez trop fatigué(e). Même s'il s'épuisera au bout du compte.



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

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

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

L'AMÉNAGEMENT DE MON POSTE DE TRAVAIL

Je travaille dans la Fonction Publique Territoriale. J'ai eu un cancer et au moment de ma reprise de travail, le médecin du travail a demandé un aménagement de poste. Au début, cela a été bien mais au bout d'un an, mon poste a été modifié avec des déplacements incompatibles avec les recommandations de la médecine de prévention. J'ai demandé un autre poste qui m'a été refusé (...). Yves

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 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 prévention et à son employeur et d'avoir obtenu des préconisations du comité médical. Et bien sûr, avoir obtenu sa RQTH si on veut faire financer ces adaptations par le FIPH-FP (p. 84). Cette étape souvent délicate doit être anticipée et gérée avec attention, surtout s'il faut demander un financement au FIPH-FP.

Votre poste de travail peut également être aménagé dans le cadre du temps partiel thérapeutique (modifications des missions confiées et aménagement d'horaires, pause déjeuner plus longue par exemple, etc...).

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.

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.

Attention !

La RQTH n'induit pas un changement de poste lorsqu'elle est obtenue, même si votre poste n'est pas adapté au handicap qu'on vient de vous reconnaître. Et lorsque le comité médical vous déclare inapte à votre poste et demande un reclassement professionnel, celui-ci ne correspond pas toujours ou n'est pas forcément lui-même adapté à votre situation ! Cela paraît étrange, mais le médecin de prévention n'est pas consulté dans la décision de réaffectation. Enfin, ces demandes de reclassement ou de mutation peuvent prendre beaucoup de temps (parfois plus d'un an !) ou ne pas aboutir du tout. Dès lors, vous pouvez être mis à la retraite pour invalidité.



Gérald : On voulait me reclasser sur un autre poste qui ne convenait pas à mes problèmes de santé. J'ai dû trouver une mutation dans une autre collectivité pour pouvoir continuer à travailler toujours comme gardien. Je ne me voyais pas faire deux heures de transport avec un pot de chambre.

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. 104).

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'inaptitude 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 certains cas, 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.

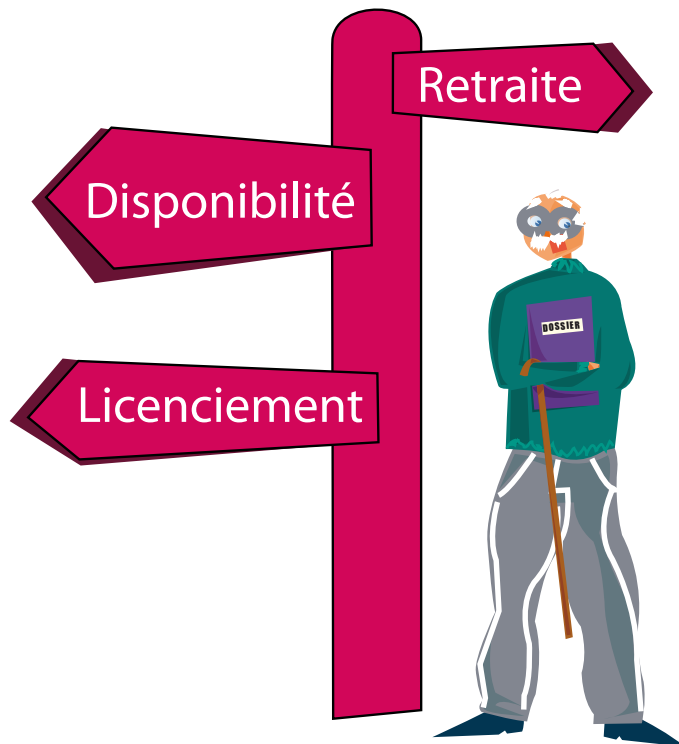
* Une période d'adaptation est prévue, durant laquelle l'employeur ou le salarié peuvent décider de faire marche arrière si cette organisation ne convient pas.



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.

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

QUAND LE MAINTIEN DANS LE POSTE N'EST PLUS POSSIBLE



■ La mise en disponibilité d'office pour raison de santé

Si, malheureusement, après avoir épuisé l'ensemble de vos droits aux congés pour maladie, vous êtes déclaré(e) inapte par le comité médical ou la commission de réforme, vous pouvez être mis(e) en disponibilité d'office pour raison de santé, souvent de manière temporaire. Elle concerne notamment des agents jeunes pour leur éviter la mise en invalidité, ou moins jeunes si un aménagement ou un reclassement est envisageable.

La mise en disponibilité d'office (MDO) intervient lorsque votre état de santé ne permet pas temporairement de reprendre votre poste ou si vous êtes reconnu(e) inapte aux fonctions correspondant à votre grade et que votre collectivité ne peut pas immédiatement vous reclasser dans un autre emploi.

Dans la Fonction Publique Territoriale, si votre disponibilité a duré moins de 6 mois, vous êtes logiquement réintégré(e) (mais ce n'est pas garanti) à votre poste occupé avant votre congé maladie. Si c'est plus, votre collectivité doit, avec l'accord du médecin de prévention ou du comité médical, vous trouver un poste équivalent à votre grade. Si vous refusez trois fois une proposition de reclassement, vous risquez d'être licencié(e) par la Commission administrative paritaire (CAP).

La durée de la disponibilité est fixée à un an, renouvelable 2 fois pour une durée égale. Très rarement elle peut être renouvelée une troisième fois si le comité médical estime que vous pourrez reprendre vos fonctions ou être reclassé(e) à la fin de la quatrième année de disponibilité. À la fin de la disponibilité, vous êtes réintégré(e), ou si ce n'est pas le cas, vous pouvez être mis(e) en retraite pour invalidité (p. 109).

Pendant la période de disponibilité, vous ne percevrez aucun traitement, mais vous pouvez prétendre à une indemnité de coordination versée par votre employeur, généralement équivalente à un demi-traitement.

Attention : cette mise en disponibilité ne concerne que les agents titulaires !



■ Licenciement pour inaptitude

Attention : Ces dispositions concernent les contractuels et temps partiels relevant du régime général de la Sécurité sociale.

Si vous êtes éligible à la pension d'invalidité (Sécurité sociale) après un licenciement pour inaptitude, vous pouvez percevoir la pension d'invalidité tant que vous n'avez pas atteint l'âge légal de départ à la retraite.

L'invalidité doit réduire d'au moins deux tiers votre capacité de travail. Ainsi, en raison de votre état de santé, vous ne pouvez percevoir qu'un tiers de la rémunération normale perçue par des travailleurs de même catégorie et travaillant dans votre région.

L'invalidité doit être causée par un accident ou une maladie d'origine non professionnelle. Si l'accident ou la maladie est d'origine professionnelle, l'agent peut prétendre, sous conditions, à bénéficier d'une rente d'incapacité permanente.

Les conditions sont claires : vous devez être immatriculé(e) à la Sécurité sociale depuis au moins 1 an au jour de la déclaration de la pathologie.

En plus de la durée d'immatriculation, vous devez remplir l'une des conditions suivantes :

- soit avoir cotisé suffisamment durant les 12 derniers mois
- soit avoir travaillé au moins 600 heures au cours des 12 mois précédant l'interruption de travail ou la constatation de l'état d'invalidité.

■ Mise à la retraite pour invalidité

Si vous êtes de manière définitive déclaré(e) inapte à la reprise de votre poste, vous pouvez être mis(e) en retraite anticipée pour invalidité.

Il faut également ne pas avoir pu être reclassé(e) dans un emploi correspondant à ses aptitudes physiques et aussi ne pas avoir déjà atteint la limite d'âge de départ à la retraite (compte-tenu d'une éventuelle dérogation).

À l'expiration de ses droits à congé de maladie, le fonctionnaire définitivement inapte à tout emploi est placé en disponibilité d'office. Il continue d'être rémunéré par son employeur à demi-traitement jusqu'à son admission à la retraite.

Et malheureusement, la demande de mise à la retraite peut se faire sans votre avis.



ATTENTION : La mise en retraite d'office ne peut être prononcée qu'à l'expiration des congés de maladie (ordinaire, de longue maladie ou de longue durée).
La procédure doit être engagée 6 mois avant la date prévisionnelle de jouissance.

A épuisement des droits à congés, ou si l'agent en fait la demande, ou s'il a atteint la limite d'âge, il entame la procédure de mise à la retraite pour invalidité.

À NOTER : L'agent contractuel bénéficie d'une pension d'invalidité de la Sécurité sociale jusqu'à ce qu'il atteigne l'âge de la retraite (s'il a effectué le nombre d'heures suffisant en amont).

Vigilance encore : Même après la décision favorable de l'administration, la caisse de retraite peut s'y opposer. C'est plus fréquent qu'on ne le croit. Alors il ne faut pas hésiter à se rapprocher du médecin de prévention qui pourra vous aider à faire valoir vos droits.



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	CAE	Contrat d'accompagnement dans l'emploi
ACFP	Allocation compensatrice pour frais professionnels	CAF	Caisse d'allocations familiales
ACS	Aide à l'acquisition d'une complémentaire santé	CARIF	Centre d'animation, de ressources et d'information sur la formation
ACTP	Allocation compensatrice pour tierce personne	CARSAT	Caisse d'assurance retraite et de la santé au travail
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	CDI	Contrat à durée indéterminée
AGEFIPH	Association régionale de gestion du fonds pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées	CFAS	Centre de formation et d'apprentissage spécialisé
ALD	Affection longue durée	CFDT	Confédération française démocratique du travail
AME	Aide médicale d'Etat	CGM	Congé grave maladie
ANACT	Agence nationale pour l'amélioration des conditions de travail	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	CLD	Congé longue durée
APS	Autorisation provisoire de séjour	CLM	Congé longue maladie
ARACT	Association régionale pour l'amélioration des conditions de travail	CMP	Centre médico-psychologique
ARS	Agence régionale de santé	CMPP	Centre médico-psycho-pédagogique
ASI	Allocation supplémentaire d'invalidité	CMU	Couverture maladie universelle
		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>missions reprises 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	PR	Polyarthrite rhumatoïde ou rhumatismale
CRA	Commission de recours à l'amiable	PRITH	Plan régional d'insertion professionnelle des travailleurs handicapés
CRCM	Centre de ressources et de compétences sur la mucoviscidose	RAM	Réunion des assureurs maladie (<i>partie "maladie" du RSI</i>)
CRP	Centre de rééducation professionnel	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>)
DIRECCTE	Direction régionale des entreprises, de la concurrence, de la consommation, du travail et de l'emploi	RQTH	Reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé
DRH	Directeur des ressources humaines	RSA	Revenu de solidarité active (<i>remplace le RMI</i>)
ESAT	Etablissements et services d'aide par le travail	RSI	Régime social des indépendants
FIPHPF	Fonds pour l'insertion des personnes handicapées dans la fonction publique	RTT	Réduction du temps de travail
FNAIR	Fédération nationale d'aide aux insuffisants rénaux	SAMETH	Service d'appui au maintien dans l'emploi des travailleurs handicapés
FSE	Fonds social européen	SEP	Sclérose en plaques
GRETA	Groupement d'établissements publics locaux d'enseignement	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
MVA	Majoration pour la vie autonome	VHB	Virus de l'hépatite B
OIP	Organisme d'insertion et de placement	VHC	Virus de l'hépatite C
ONM	Observatoire national de la mucoviscidose	VIH	Virus de l'immunodéficience humaine
PAIO	Permanence d'accueil, d'information et d'orientation	VSL	Véhicule sanitaire léger

PRÉSENTATION DES 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.

La troisième édition 2014 a été portée par le collectif [im]Patients, Chroniques & Associés. Il comprenait alors l'AFA (Association François Aupetit), l'AFD-Fédération française des diabétiques, l'AFH (Association française des hémophiles), l'AFSEP (Association française des sclérosés en plaques), AIDES, Amalyste, APTES (Association des personnes concernées par le tremblement essentiel), Fibromyalgie France, la FNAIR (Fédération nationale d'aide aux insuffisants rénaux), Keratos. En 2015, France Psoriasis a rejoint le collectif.

La Mutuelle Nationale Territoriale (MNT) s'est saisie du sujet de l'insertion et du maintien dans l'emploi des agents territoriaux atteints de maladie chronique. Elle s'est donc associée au collectif [Im] Patients Chroniques & Associés pour réaliser cette édition « spéciale » agents territoriaux.

Chacun de ces acteurs vous est présenté ici à travers une fiche de présentation.

La Mutuelle Nationale Territoriale



LA MNT EN TROIS MOTS

PROFESSIONNELLE

- 1^{ère} mutuelle de la Fonction Publique Territoriale en santé comme en prévoyance, avec 798 000 adhérents ;
 - créée et administrée par les agents territoriaux eux-mêmes, la MNT protège 1,134 millions de personnes ;
 - proche des agents dans les départements et sur les lieux de travail : 84 sections départementales, 9 000 correspondants en collectivité ;
- disponible et à l'écoute, en section ou au téléphone, en métropole et dans les DROM.

SOLIDAIRE

- Le but de la MNT n'est pas de faire des bénéfices, mais d'assurer aux agents territoriaux, et à leurs familles, une protection sociale de qualité ;
- si elle enregistre des excédents, la MNT les reverse à ses adhérents ;
- elle mène des actions solidaires en faveur des revenus les plus modestes.

MILITANTE

- La MNT défend l'accès pour tous à des soins de qualité ;
- elle fait entendre la voix des agents des collectivités auprès des pouvoirs publics ;
- elle s'est mobilisée au fil des ans afin que la loi accorde aux territoriaux le bénéfice de la participation financière des employeurs à leur protection sociale et sauvegarde leur liberté de choix ;
- 1 500 élus représentent aujourd'hui leurs collègues territoriaux à la MNT.

LA MNT EN TROIS DATES

1964 : naissance de la mutuelle générale du personnel des collectivités locales et de leurs établissements (MGPCLE).

Elle partage le même ADN que la fonction publique territoriale car elle est née de la volonté partagée de simples agents, de secrétaires généraux et d'élus locaux d'améliorer la protection sociale de tous les agents communaux grâce à la solidarité professionnelle.

1992 : la MGPCLE devient la MNT.

2012 : la MNT est la première mutuelle à obtenir la labellisation de ses couvertures santé et prévoyance.

LA MNT EN TROIS CHIFFRES (2013)

- Première mutuelle de la fonction publique territoriale
- Sixième mutuelle française
- 1 500 conseillers de section élus
- 9 000 correspondants mutualistes
- 1 100 collaborateurs

CHIFFRES CLES (2013)

- 798 000 adhérents (461 000 en santé et 798 000 en prévoyance)
- 1 134 000 personnes protégées
- 16 000 collectivités accompagnées
- 661,7 millions d'euros de cotisations encaissées
- 301 % de taux de couverture de la marge de solvabilité

LA MNT EN TROIS MISSIONS

- Offrir des couvertures en santé et en prévoyance adaptées aux agents de la fonction publique territoriale,
- Apporter des services d'assistance, d'entraide et de maîtrise du budget santé et du reste à charge,
- Développer une protection sociale complémentaire toujours solidaire.

LA MNT EN TROIS SERVICES

- Offre de couverture santé.
- Offre de couverture prévoyance.
- Offre de services plus.

[im]Patients, Chroniques & Associés

[im]Patients, Chroniques & Associés est un collectif regroupant des associations de personnes touchées par une maladie chronique¹. 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 nombreuses et qui ne va cesser de croître. C'est ce rôle de porte-parole que les [im]Patients, Chroniques & Associés souhaitent avoir en travaillant en regroupement inter-associatif.

Les objectifs des [im]Patients, 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.

Twitter : @chronicite - Facebook : coordination.ica
www.chronicite.org

¹ Toutes ces associations sont présentées individuellement dans les pages suivantes.

AFA

Im]Patients, & Associés
Chroniques



Objectifs et principales activités de notre association :

Créée en 1982, l'Association François Aupetit (AFA) est aujourd'hui l'unique organisation française, reconnue d'utilité publique, à se consacrer aux Maladies Inflammatoires Chroniques Intestinales (MICI) dont les deux principales sont la maladie de Crohn et la recto-colite hémorragique qui touchent 200 000 personnes. L'association s'est donnée plusieurs missions : guérir en finançant des programmes de recherche fondamentale et clinique ; représenter tous les malades ainsi que leurs proches auprès des décideurs politiques et de santé ; agir avec ses 22 délégations régionales.

ASSOCIATION FRANÇOIS AUPETIT

Mici infos services 0 811 091 623 - Site web : www.afa.asso.fr - Twitter : @afacrohnRCH
Facebook : Afa Vaincre Les MICI - Application smartphone : afa MICI

AFD



Objectifs et principales activités de notre association :

La Fédération Française des Diabétiques accompagne, informe et défend près de 4 millions de personnes atteintes de diabète. Créée en 1938, elle est reconnue d'utilité publique depuis 1976 et agréée par le Ministère de la Santé. Regroupant plus de 100 associations locales sur le territoire national, elle est pleinement engagée dans la gouvernance de la santé et représente un partenaire reconnu et entendu au sein des différentes institutions.

Basées sur des valeurs d'entraide, d'engagement et de solidarité, ses actions s'articulent autour de 5 missions fondamentales :

- Informer les personnes diabétiques afin d'améliorer leur qualité de vie et d'éviter ou retarder les complications.
- Prévenir les personnes à risque à travers des campagnes de sensibilisation.
- Accompagner au quotidien et offrir un cadre d'échange entre pairs grâce aux « Patients-Experts ».
- Défendre les droits d'accès aux soins de qualité et lutter contre toutes les discriminations liées à la maladie à titre individuel ou collectif.
- Financer la recherche médicale et scientifique. Avec l'aide de ses donateurs, l'AFD finance chaque année les projets de recherche les plus prometteurs.

FÉDÉRATION FRANÇAISE DES DIABÉTIQUES

88, rue de la Roquette - 75544 Paris Cedex 11
Tél. : 01 40 09 24 25 - Fax : 01 40 09 20 30 - E-mail : afd@afd.asso.fr
www.afd.asso.fr - Site dédié à l'accompagnement : www.diabete-solidaire.fr
Site dédié à la pompe à insuline : www.eclairersurlapompe.fr
Twitter : @FederationAFD - Facebook : association française des diabétiques

AFH

[im]Patients, & Associés
Chroniques



Fondée en 1955 et reconnue d'utilité publique depuis 1968, l'Association Française des Hémophiles s'est donnée un rôle d'information, d'entraide et de défense des droits des malades et leur famille atteints d'hémophilie et de la maladie de Willebrand. Elle est présente au sein des plus importantes instances et agences nationales de santé et milite pour une amélioration des connaissances, des traitements et de la prise en charge de

l'hémophilie et de la maladie de Willebrand. Très active sur le terrain de l'éducation thérapeutique du patient, l'AFH organise un Congrès tous les ans, réunissant professionnels de santé, malades et proches.

Pour être plus forte, l'AFH est membre de la Fédération mondiale de l'hémophilie et du Consortium européen de l'hémophilie et compte des comités régionaux dans toute la France métropolitaine et dans les DOM. Dotée d'un conseil scientifique, elle édite également une revue trimestrielle rassemblant l'ensemble des informations relatives à l'hémophilie et la maladie de Willebrand dans les domaines associatif, médical, social et juridique.

ASSOCIATION FRANÇAISE DES HÉMOPHILES

6, rue Alexandre Cabanel - 75739 Paris cedex 15

Tél. : 01 45 67 77 67 - Fax : 01 45 67 85 44 - Email : info@afh.asso.fr - www.afh.asso.fr

Twitter : @afh_officiel - Facebook : association française des hémophiles

AFSEP



Créée en 1949 par Pierre HANZEL, mise en sommeil à son décès, l'Association Française des Sclérosés En Plaques renaît en 1962. Elle est reconnue d'utilité publique (1967), agréée par le ministère de la santé et a pour but d'apporter aide et assistance aux personnes atteintes de sclérose en plaques ou concernées par la maladie. Relayée

par ses 100 délégués départementaux, l'Afsep :

- Propose écoute et soutien aux personnes malades et à leurs aidants
- Les renseigne, les représente, défend leurs intérêts ainsi que ceux des familles
- Favorise la création de structures et services d'accueil et des soins pour les personnes malades les plus dépendantes
- Forme des acteurs de soins et d'accompagnement soit au domicile, soit en établissement spécialisé
- Informe sur la maladie notamment par sa revue trimestrielle «Facteur Santé»
- Avec l'aide de ses donateurs, l'AFSEP finance chaque année des projets de recherche médicale et scientifique.

Reconnue d'utilité publique depuis 1967, l'AFSEP est également agréée par le Comité de la Charte de Déontologie des Associations Humanitaires faisant appel à la générosité du public.

L'AFSEP affecte l'ensemble de ses ressources à des actions en faveur des personnes atteintes de sclérose en plaques.

ASSOCIATION FRANÇAISE DES SCLÉROSÉS EN PLAQUES

ZAC «Triasis» - rue Benjamin Franklin - 31140 LAUNAGUET

Tél. : 05 34 55 77 00 - Fax : 05 61 30 49 73 - E-mail : afsep@afsep.fr - www.afsep.fr

Twitter : @AFSEP_fr - Facebook : Association Françaises des Sclérosés en Plaques

AIDES

l'im]Patients, & Associés
Chroniques



Créée en 1984 et reconnue d'utilité publique en 1990, **AIDES** est la première association française de lutte contre le sida.

Dès son origine, l'objectif de l'association a été de réunir les personnes touchées directement ou indirectement par le sida afin de leur permettre de s'organiser face à ce nouveau fléau.

Notre philosophie est de dire que les personnes infectées ou affectées ne sont pas là pour faire de la figuration, elles sont là pour initier et mener des actions, participer de façon active aux systèmes de santé et être associées aux grandes décisions de santé publique qui les concernent. Et c'est l'union qui fait la force.

HISTORIQUE :

Le sociologue Daniel DEFERT a créé l'association AIDES en 1984 à la suite du décès de son compagnon Michel Foucault. AIDES est reconnue d'utilité publique en 1990 et est aujourd'hui la plus grande association de lutte contre le sida en France et en Europe.

PRINCIPES :

L'action communautaire : Les personnes touchées par le VIH et/ou les hépatites, directement concernées par la maladie, sont les mieux placées pour définir leurs besoins et leurs attentes. Celles-ci sont directement impliquées dans les actions liées à la prévention, les traitements et le soutien aux personnes.

L'action en faveur de la transformation sociale : A travers les revendications des personnes concernées par la maladie et grâce aux actions des volontaires, AIDES a activement contribué à l'évolution de l'accès aux soins, de la protection des étrangers porteurs du VIH, du droit des malades et de la lutte contre les discriminations et les stigmatisations.

L'action internationale : Les attentes, les besoins et les solutions en matière de lutte contre le sida sont propres à chaque population. C'est la raison pour laquelle AIDES a choisi de soutenir, d'encourager et d'accompagner les ONG et les initiatives locales, notamment en Afrique, qui dans leurs actions de prévention et de soutien, cherchent à développer et renforcer les capacités des personnes ou des groupes, à agir de manière autonome pour améliorer leur santé.

VALEURS :

Le respect de l'identité de chacun - L'indépendance idéologique - Le non jugement - La confidentialité.

LE RÉSEAU NATIONAL (Métropole & Départements français d'Amérique) :

70 lieux d'accueil - 58 délégations départementales - 6 délégations régionales - 1 500 militants (volontaires & salariés).

QUELQUES CHIFFRES :

Chaque année, près de 4 000 rencontres de partage d'informations, groupes de parole ou d'entraide.
75 000 personnes accueillies dans nos locaux. Plus de 1 million de préservatifs distribués.

AIDES au 0805 160 011 (gratuit depuis un poste fixe)

Santé info Droits (droits de personnes malades, usagers du système de santé, etc.) au 0810 004 333

www.aides.org - www.seronet.info

Twitter : @assoaides - Facebook : Aides

AMALYSTE

[im]Patients, & Associés
Chroniques



AMALYSTE, association de loi 1901, créée en 2002, regroupe des victimes du syndrome de LYELL et de STEVENS JOHNSON, atteintes gravissimes de la peau et des muqueuses. Ces réactions sont également qualifiées de «**syndrome de l'écorché vif**». D'une violence extrême, ces syndromes sont en grande majorité des réactions indésirables aux médicaments. Ils touchent chaque année 150 nouveaux cas en France dont 30% environ en décèdent. **95%** des survivants gardent des séquelles invalidantes à vie, chroniques et très souvent **évolutives**. Elles bouleversent la vie sociale, professionnelle et privée des victimes. Une dizaine de molécules est identifiée comme à très hauts risques (sulfamides, anti-épileptiques, allopurinol, névirapine).

La recherche médicale sur ces maladies laisse aujourd'hui encore trop de questions sans réponses et la prise en charge, tant de la phase aiguë que des séquelles, en est aux balbutiements. La rareté de ces maladies et le manque de moyens sont un obstacle à une recherche efficace.

L'association se bat pour la reconnaissance de ces syndromes et une meilleure prise en charge des malades. Elle contribue à rompre l'isolement des victimes et à les accompagner dans leurs combats. Car peu de victimes ont la possibilité d'être indemnisées aujourd'hui.

AMALYSTE a pour objectifs :

- D'alerter les pouvoirs publics quand aux conséquences de la mise en circulation de médicaments à risques ;
- De les responsabiliser sur une gestion du risque responsable et durable, allant de l'autorisation sur le marché des médicaments jusqu'aux procédures d'indemnisation des victimes, en passant par les procédures d'alertes et de réévaluation de la balance bénéfiques/risques des médicaments, ainsi que le financement et la mise en œuvre de programmes de recherche cliniques et épidémiologiques appropriés.

Pour améliorer la prise en charge de ces réactions, AMALYSTE travaille en étroite collaboration avec **le Centre de Référence Maladie Rares dédié à ces syndromes** (hôpital Henri Mondor, Créteil) ainsi qu'avec le consortium européen de recherche **RegiSCAR**, la Haute Autorité de Santé (élaboration du **PNDS** en 2010, prise en charge des verres scléraux par la Sécurité Sociale...), l'AFSSAPS et de nombreuses autres instances.

AMALYSTE est agréée comme association représentative des usagers dans le système de santé et reçoit le soutien de la Fondation Groupama pour la Santé.

AMALYSTE

Contact : contact@amalyste.fr

www.amalyste.fr

Twitter : @amalyste - Facebook : amalyste

APTES

[im]Patients, & Associés
Chroniques



Aptes rassemble, informe et aide les personnes concernées par le tremblement essentiel.

Aptes assure un accès à l'information sur le tremblement essentiel par la diffusion des connaissances sur le tremblement essentiel sur son site Internet sous le contrôle de son Conseil scientifique.

Aptes.org est consulté par plus de 14.000 visiteurs uniques chaque mois et ce sont plus d'1/2 million de visites uniques en trois ans sur Aptes.org pour avoir des informations sur le tremblement essentiel, le parcours de soins, le parcours de santé, les situations de handicap etc.. Tous les articles à caractère médical et / ou scientifique sont rédigés et signés par des neurologues spécialistes des mouvements anormaux choisis par le Conseil scientifique pour leurs compétences dans leur spécialité en neurologie (clinique, génétique, physiopathologie, électrophysiologie, neurochirurgie, imagerie etc.).

Aptes diffuse une affiche et des dépliants « Vous tremblez ? Et si c'était une maladie neurologique ?

Le tremblement essentiel touche 1 personne sur 200 » dans tous les services de neurologie et les lieux de santé.

Aptes assure une mission d'écoute, de conseil et d'orientation avec son service Aptes info service au 0 970 407 536 ou sur son site Internet. Elle reçoit plus de 1.000 demandes chaque année. Aptes oriente les personnes malades dans leur parcours de soins vers les services de neurologie spécialisés dans les mouvements anormaux et elle accompagne les personnes en situation de handicap dans la reconnaissance et la compensation du handicap.

Aptes publie un magazine Aptes, le magazine du tremblement essentiel, diffusé à plus de 4.000 destinataires, adhérents, neurologues et administrations impliquées dans la prise en charge du tremblement essentiel et des situations de handicap générées par cette pathologie. Elle défend les intérêts moraux et matériels des personnes malades concernées et elle les accompagne dans la prise en charge financière de la maladie.

L'association soutient les personnes en situation de handicap dans la reconnaissance et la compensation des situations de handicap générées par la maladie. Aptes est particulièrement vigilante à lutter contre toute forme de discrimination lié à l'état de santé ou de handicap des personnes.

En France, le tremblement essentiel reste une maladie orpheline du point de vue de la recherche scientifique. Aptes consacre la totalité de ses dons à la recherche scientifique sur le tremblement essentiel en collaboration avec l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm) et le Centre national de la recherche scientifique (CNRS). Deux axes de recherche sont en cours :

- Identifier les gènes responsables du tremblement essentiel, ce qui permettra de développer des traitements spécifiques pour guérir la maladie,
- Identifier les mécanismes cérébraux à l'origine du tremblement essentiel afin de mettre au point des traitements plus efficaces des symptômes de la maladie.

APTES

www.aptes.org - source Aptes info service : 0 970 407 536 - Twitter @assoAptes - Facebook : Aptes

FIBROMYALGIE FRANCE

[im]Patients, & Associés
Chroniques



Fibromyalgie France, créée en avril 2001, est une association agréée au niveau national par le Ministère de la Santé depuis 2007 et est reconnue d'intérêt général.

Elle a pour objectifs :

- **de susciter et développer** toutes actions de recherche, entraide, information et revendication en France et en Europe,
- **d'aider à la mise en place de structures de proximité** sous forme d'antennes, pour une meilleure diffusion de l'information nationale,
- **de contribuer à la diffusion d'éléments d'information** de type médical ou social sur la

fibromyalgie et les syndromes associés,

- **d'être le porte parole des membres** auprès des pouvoirs publics, des médias nationaux ou devant toute autre personne physique ou morale étrangère, impliquée dans la connaissance ou le traitement des fibromyalgies.
- **diffuser toute information médicale**, institutionnelle ou sociale concernant le domaine des douleurs chroniques, dont fait pleinement partie la fibromyalgie, et de mener toute réflexion, toute étude et toute action se fondant sur les acquis et les expériences obtenus en la matière.

FIBROMYALGIE FRANCE

www.fibromyalgie-france.org - Twitter : @fibromyalgiefra - Facebook : Fibromyalgie France

FNAIR



Créée en 1972, la FNAIR est une association loi 1901, Reconnue d'Utilité Publique depuis 1991, qui représente les 76 000 personnes dialysées ou greffées recensées en France.

La FNAIR réunit 24 associations régionales et 11 000 adhérents et proches autour du combat contre les maladies rénales. Grâce à son implantation régionale et nationale, elle s'engage chaque jour pour :

- Améliorer et développer la prévention de la maladie rénale chronique et sa connaissance épidémiologique à tous les stades.
- Améliorer l'accompagnement thérapeutique des personnes malades, impliquant la mise en place d'un dispositif structuré et homogène d'orientation, d'information et de suivi des personnes sur le territoire national.
- Obtenir que la greffe devienne le traitement de première intention pour les personnes dont l'évolution de l'insuffisance rénale vers le stade terminal a été confirmée.
- Exercer le rôle de porte-parole des personnes insuffisantes rénales et leurs proches pour faire évoluer au mieux le système de santé.

FNAIR

19, avenue du Bel Air - 75012 PARIS

Tél. : 01 40 19 92 85 - fnair.presidente@fnair.asso.fr - contact@fnair.asso.fr - www.fnair.asso.fr

FRANCE PSORIASIS

[im]Patients, & Associés
Chroniques



Créée en 1983, France Psoriasis, anciennement Association Pour la Lutte Contre le Psoriasis (APLCP) se bat pour permettre une meilleure compréhension de nos maladies, redonner de l'espoir à tous ceux qui sont concernés, améliorer le parcours de soin et les traitements proposés, encourager la recherche et obtenir la reconnaissance des autorités politiques.

Nous menons également de nombreuses actions de sensibilisation auprès des professionnels de santé, des politiques et du grand public sur nos maladies qui touchent plus de 2 millions de personnes en France.

Parce que cette maladie est souvent ressentie comme avilissante, voire « honteuse », toute l'action de l'association est orientée pour permettre à chacun d'apprendre à mieux vivre avec son psoriasis et de retrouver une certaine qualité de vie : il est capital d'insister sur l'aspect non contagieux de la maladie.

Les objectifs de l'association s'orientent suivant quatre axes : l'entraide, l'information, la recherche et la reconnaissance.

FRANCE PSORIASIS

www.francepsoriasis.org

www.psolidaires.fr

Permanence nationale d'écoute : 01 42 39 02 55

info@francepsoriasis.org

Twitter : @francepsoriasis

Facebook : [Psoriasis.ensemble.on.aura.sa.peau](https://www.facebook.com/psoriasis.ensemble.on.aura.sa.peau) !

KERATOS[im]Patients, & Associés
Chroniques**Bref historique de notre association :**

L'association est créée fin 2004 et publiée au JO le 1er janvier 2005.

Cependant l'association de fait remonte à 2003, quand un groupe de personnes communiquant sur des problèmes oculaires, notamment sur des forums, constatent qu'ils ont des enjeux thérapeutiques et socioprofessionnels semblables alors qu'ils souffrent de diverses pathologies de la surface oculaire (troubles lacrymaux, allergiques, de la cicatrisation, etc.).

Parmi ces pathologies, des kératites neurotrophiques, sèches ou atopiques/vernales voire des pathologies de la surface oculaire à la suite d'une kératotomie, de la maladie du greffon, d'une iatrogénie (chirurgicale ou médicamenteuse), d'accidents et autres maladies systémiques.

Le constat est le même : indigence des soins avec peu d'options disponibles voire errance thérapeutique en France ou en Europe (Belgique, Norvège, Portugal), indifférence fréquente des milieux médicaux malgré la douleur oculaire et le handicap qui en découle, méconnaissance desdites pathologies, exclusion socioprofessionnelle totale.

Ainsi, plus qu'une association de patients d'une pathologie précise, Keratos se veut une association regroupant un certain nombre de personnes souffrant de pathologies qui ont en commun un dysfonctionnement lacrymal, de la cicatrisation et parfois des réactions allergiques ou autres formes d'intolérance oculaire.

Objectifs et principales activités de notre association :

- Briser l'isolement des personnes souffrant de pathologies de la surface oculaire.
- Combattre l'exclusion socioprofessionnelle induite par ces pathologies et l'incompréhension de ceux qui entourent les malades et notamment promouvoir le télétravail quand le travail en milieu ordinaire est devenu impossible.
- 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, etc.).
- Informer le malade pour qu'il puisse être acteur de sa maladie.
- Faire connaître les nouveaux traitements et les promouvoir (ex : verres scléaux, ciclosporine).

KERATOS

<http://perso.numericable.fr/keratos/francais/keratos-francais.htm> - keratos_contact@hotmail.com

249, avenue d'Argenteuil - 92270 Bois Colombes

Twitter : @Keratosasso.

LES SITES WEB DE RÉFÉRENCE :

www.mnt.fr

Le site de la Mutuelle Nationale Territoriale.

www.chronicite.org

Le site du collectif [im]Patients, Chroniques & Associés, un espace internet pour partager de l'information et échanger entre personnes concernées par une maladie chronique.

LES SITES DES ASSOCIATIONS MEMBRES DU COLLECTIF [IM]PATIENTS, CHRONIQUES & ASSOCIÉS :

www.afa.asso.fr

Le site de l'Association François Aupetit.

www.aptes.org

Le site de l'Association Aptes.

www.afd.asso.fr

Le site de la Fédération française des diabétiques.

www.fibromyalgie-france.org

Le site de l'Association Fibromyalgie France.

www.afh.asso.fr

Le site de l'Association française des hémophiles.

www.fnair.asso.fr

Le site de la Fédération nationale d'aide aux insuffisants rénaux.

www.afsep.fr

Le site de l'Association française des sclérosés en plaques.

www.francepsoriasis.org

Le site de l'Association France psoriasis.

www.aides.org

Le site de l'Association AIDES.

<http://perso.numericable.fr/keratos/>

Le site de l'Association Keratos.

www.amalyste.fr

Le site de l'Association Amalyste.

www.handiplace.org

Probablement le site le plus complet !

Toutes ces associations sont présentées individuellement dans les pages précédentes.



D'AUTRES SITES WEB DE RÉFÉRENCES !

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.

www.ameli.fr

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

www.hanploi.com

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

www.handijobs.fr

Le site privé d'emploi des travailleurs handicapés.

www.defenseurdesdroits.fr

Le site du Défenseur des droits.

www.handipole.org

Le site officiel du handicap en région parisienne.

www.apf.asso.fr

Le site de l'Association des Paralysés de France.

www.leciss.org

Le site du Collectif interassociatif sur la santé autour de la défense des intérêts des usagers du système de santé.

www.cimade.org

Le site de la Cimade, association d'accueil, d'accompagnement, de soutien et de défense des migrants et demandeurs d'asile.

www.fnath.org

Le site de l'Association des accidentés de la vie.

www.fiphfp.fr

Le site du FIPHFP.

INDEX

- **100%** p. 16, 41, 43, 52, 53, 54
- **AAH** p. 40, 45, 47, 49, 59, 60, 61
- **ACFP** p. 96
- **AFPA** p. 67
- **AGEFIPH** p.40, 84
- **Aide à l'acquisition d'une complémentaire santé** p. 54, 60, 64
- **ALD** p. 43, 51, 52, 54
- **Aménagement du poste de travail** ... p. 67, 71, 100, 101, 103, 104
- **ASI** p. 59, 60
- **Arrêt maladie** p. 56, 57, 58, 59, 90
- **Assistant(e) social(e)** p. 33, 34, 37
- **Associations** p. 30, 31, 32, 43, 67, 90, 91
- **Bilan de compétences** p. 94, 95, 104
- **CAF** p. 40, 60, 61, 62
- **CAP Emploi** p. 16, 75, 80, 81
- **Carte d'invalidité** p. 47
- **Catégorie** p. 47, 48, 49, 50
- **CDAPH** p. 43, 47, 50
- **Certificat médical** p. 45, 50, 52, 53
- **Centre de gestion** p. 35
- **CMP** p. 28, 29
- **CMU** p. 54, 55, 61
- **CMU-C** p. 54, 55, 60, 61, 64
- **Collectif interassociatif sur la santé (CISS)** ... p. 35, 124
- **Comité médical** p. 41, 58
- **Commission de recours amiable** p. 68
- **Complément de ressources (CR)** p. 60, 61
- **Complémentaire santé** p. 40, 63, 65
- **Congé grave maladie (CGM)** p. 40, 57, 58
- **Congé longue durée (CLD)** p. 41, 57, 58, 102
- **Congé longue maladie (CLM)** p. 19, 41, 57, 58, 102, 103
- **Correspondant handicap (ou "diversité")** p. 35, 84
- **Contentieux Technique** p. 68
- **COTOREP (remplacée par la MDPH)** p. 44, 45
- **CPAM** p. 16, 34, 40, 41, 43, 52, 96, 105
- **Cumuls** p. 61, 62, 96
- **CRCM** p. 36, 37
- **Décision d'orientation professionnelle** p. 67
- **Défenseur des droits (ex HALDE)** p. 16, 35
- **Diagnostic** p. 19, 21, 22
- **Dossier médical (certificat médical)** ... p. 45, 50, 52, 53
- **Entretien d'embauche** p. 82, 83
- **ERP (Ecole de réadaptation professionnelle)** p. 83
- **Expertise médicale** p. 68
- **FIPH-FP** p. 16, 40, 66, 84, 94, 95, 104
- **FNATH** p. 32
- **Franchises** p. 52, 53, 55
- **Handicap** p. 44, 45, 47, 60, 61, 98
- **Indemnités journalières** p. 47, 61
- **Invalidité** p. 46, 47, 48, 49, 59, 60, 61, 92, 109
- **Insertion** p. 80, 81, 82
- **Intérim** p. 81, 82
- **Licenciement** p. 108, 109
- **Litige** p. 16, 43, 45, 68
- **Maintien dans l'emploi** p. 90, 92
- **MDPH (Maison du handicap)** ... p. 16, 40, 41, 44, 45, 46, 47, 62, 67, 95
- **Majoration pour la vie autonome (MVA)** p. 47, 60, 61
- **Médecin conseil** p. 41, 43, 53, 100
- **Médecin du travail** p. 23, 35, 41, 72, 97, 98, 103
- **Médecin traitant** p. 29, 41, 52
- **Mise en disponibilité d'office (MDO)** p. 108, 109
- **Missions locales** p. 81, 82
- **Mi-temps thérapeutique** p. 100, 101, 103
- **Module PRESIJ** p. 105

INDEX

- **Mutuelle Nationale Territoriale** p. 16, 34, 112, 113
- **Mutuelle complémentaire** p. 54, 63, 64
- **Participations forfaitaires** p. 54, 55
- **PASS (Permanences d'accès aux soins de santé)** p. 37
- **PCH** p. 45, 47, 96
- **Pension d'invalidité** p. 43, 46, 47, 92
- **Plein temps** p. 92, 100, 101
- **Pôle emploi** p. 75, 80, 81
- **Prévoyance** p. 57, 65
- **Prestation de compensation du handicap (PCH)** p. 61, 96
- **Plan régional d'insertion des travailleurs handicapés (PRITH)**
. p. 81
- **Procédure simplifiée** p. 45, 67
- **“Projet de vie”** p. 26, 45, 62
- **Protocole de soin** p. 43, 52, 53, 54
- **Psychologue** p. 27, 28, 29, 90
- **Psychiatre** p. 28, 29
- **Psychanalyste** p. 28, 29
- **Psychothérapeute** p. 28, 29
- **Psychologue du travail** p. 28, 29
- **Reclassement professionnel** p. 104, 105
- **Reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH)**
. p. 16, 22, 23, 40, 66, 67, 75, 84, 104, 105
- **Réforme (loi de janvier 2005)** p. 44, 55
- **Réseaux ville-hôpital** p. 37
- **RSA** p. 60
- **Retraite pour invalidité** p. 108, 109
- **SAMETH** p. 16, 84, 98
- **Secret professionnel** p. 97
- **Secteurs de conventionnement** p. 29, 54
- **Sécurité sociale** p. 29, 40, 41, 43, 48, 49
50, 52, 53, 63, 109
- **Service social de l'hôpital** p. 37
- **Syndicats** p. 99
- **Taux d'incapacité (calcul du taux)** p. 46, 47, 49
- **Télétravail** p. 106
- **Temps partiel** p. 92, 100, 101
- **Temps partiel thérapeutique** p. 100, 101, 102
- **Testing** p. 72, 73
- **Tribunal administratif** p. 68
- **Tribunal des affaires de la Sécurité sociale** p. 68
- **Visite de pré-reprise** p. 90, 101

Ce guide a été réalisé par la Mutuelle Nationale Territoriale et [im]Patients, Chroniques & Associés



[im]Patients, & Associés
Chroniques

www.chronicite.org

[Im]Patients, Chroniques & Associés est un regroupement
d'associations de personnes touchées par une maladie chronique



Des numéros de téléphones utiles

Santé Info Droits : 0810 004 333 (n° Azur, tarif selon l'opérateur téléphonique)

ou au 01 53 62 40 30 (prix d'une communication normale)

Imprimé avec des encres à base d'huile végétale.



n° 183684



En France, 15 millions de personnes sont atteintes de maladies chroniques. Ce qui représente tout autant de personnes concernées par la question de la conciliation entre difficultés de santé et vie professionnelle. D'après le Baromètre 2013 de la protection sociale des agents territoriaux publié par la Mutuelle Nationale Territoriale, les agents de la Fonction Publique Territoriale sont davantage touchés : près de 40 % d'entre eux vivent et travaillent avec une maladie chronique. Des personnes malades souvent invisibles, qui peinent à connaître leurs droits et les moyens de les faire valoir auprès de leur administration. Et qui vivent des situations très diverses, notamment en fonction de la taille de leur collectivité.

A partir de ce constat, la Mutuelle Nationale Territoriale a investi le sujet des « Maladies chroniques et de la vie professionnelle » : elle a sollicité le collectif [im]Patients, Chroniques et Associés pour publier une édition de son guide « Maladies Chroniques & Emploi » (dont deux éditions étaient déjà parues en 2006 et 2014) spécifiquement consacrée à la Fonction Publique Territoriale.

Elaborée sur la base de l'expérience de personnes confrontées à ces difficultés et de la connaissance approfondie de personnes ressources (médecin de prévention, managers...), cette nouvelle édition, entièrement consacrée aux situations rencontrées par les agents territoriaux, se veut 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, tentant d'éclairer sur les possibles difficultés, mais également mettant en lumière les dispositifs particuliers et parfois complexes liés au statut des agents territoriaux.

Conçu pour retracer le parcours de l'agent dans sa vie professionnelle et la gestion de sa maladie chronique, ce guide n'appelle pas une lecture linéaire, mais permet de disposer des informations utiles ça ou là, au gré des intérêts et des besoins de son lecteur.

Parce que, pour une personne malade, chaque parcours de vie et dans l'emploi est différent mais que tous peuvent être 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... !

