

Insertion professionnelle , Perspectives d'évolution de carrière Accès à la retraite des patients atteints de maladies rares

24 novembre 2017 - Strasbourg

SENSGENE
Maladies Rares Sensorielles

FILIERE
DE SANTÉ
MALADIES
RARES



MHEMO
La Filière des maladies hémorragiques constitutionnelles

Fouzia Studer

*Orthoptiste de la filière SENSGENE
CRMR CARGO*

Emilie Cotta

*Chargée de mission Actions France
Association française des hémophiles (AFH)*



- La loi du 11 Février 2005 pour l'égalité des droits et des chances , la participation et la citoyenneté des personnes handicapées

La loi de février 2005 est le principal texte sur les droits des personnes en situation de handicap, depuis la loi de 1975. Les toutes premières lignes de la loi rappellent les droits fondamentaux des personnes handicapées et donnent une définition du handicap :

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

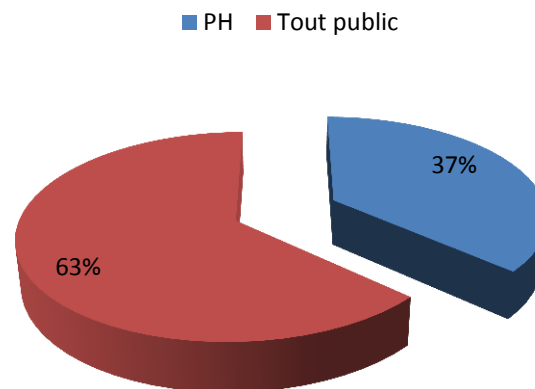
Quelques chiffres clés du handicap

- Les personnes en situation de handicap représentent : **2,5 millions**.

c'est le nombre de personnes en âge de travailler déclarant disposer d'une reconnaissance administrative d'un handicap.
 - **46%** des demandeurs d'emploi ont plus de 50 ans contre 23% pour la population générale.
 - Plus de **80%** des travailleurs handicapés exercent dans un cadre d'emploi ordinaire.
 - Leur taux de chômage est de **18 % , 2X** supérieur à la moyenne nationale
 - Sur l'année 2015 , le nombre d'insertion dans l'emploi est en hausse de plus de **6%**

- Niveau de qualification est inférieur à celui de l'ensemble des demandeurs d'emploi

Niveau de qualification



Source : Ministère affaires sociales et de la santé. Les chiffres clés du handicap 2016.

Organisation de l'atelier

Nombre de participants : 16

Phase 1 – 45 min : brainstorming collectif sur les freins à l'insertion professionnelle puis au maintien jusqu'à la retraite.

Phase 2 – 30 min : travail en 2 sous groupes pour imaginer de nouveaux outils qui pourraient aider à l'insertion professionnelle (1^e emploi) et le maintien dans l'emploi.
Postulat : exercice de créativité. Si vous aviez un budget illimité, que feriez-vous ?

Phase 3 – 45 min : restitution aux participants du travail des deux sous-groupes. Débat.
*Quels outils pourrions nous proposer en restitution finale ?
Présentation de quelques outils de l'AFH.*

Constats issus du brainstorming

- **Le dire ou le cacher à son employeur ?** → peur de l'employeur d'embaucher une personne handicapée : manque de confiance dans le travail effectué, taux d'absentéisme, gestion du temps partiel...
- Sentiment de **culpabilité** sur la productivité vis-à-vis des collègues
- **Manque d'informations sur l'orientation scolaire** adaptée aux personnes atteintes de maladies rares pouvant évoluer vers un handicap
- **Manque d'information et de sensibilisation des médecins du travail** sur les maladies rares
- **Manque de lisibilité sur la personne ressource** vers qui se tourner
- Problèmes de la **réinsertion professionnelle** et du **maintien dans l'emploi**
- **Peur de quitter son emploi** et de se retrouver au **chômage**

Retour sur les propositions du sous-groupe : Comment préparer au mieux l'insertion professionnelle ?

Améliorer la base = la formation initiale des personnes en situation de handicap

- Formation des conseillers en orientation = en avoir des spécialisés en MR ou Handicaps
- Proposition de création d'un Projet d'Insertion Professionnelle (PIP)
- Année « découverte » : stage et insertion dans le monde du travail pour le découvrir dans la vraie vie avec son handicap
= Modèle US des 3 ans « Under graduate »
- **Mission locale spécialisée pour coordonner ces outils** : PIP & année découverte professionnelle.

Employeur

- **Augmenter les aides positives** comme par exemple les compensations en ressource Humaine (mutualisation auprès de plusieurs employés atteint de MR)

Retour sur les propositions du sous-groupe :

Le maintien à l'emploi

- **Outils de communication pour le médecin du travail** (rôle de médiateur)
- Entreprise idéale pour un bien-être au travail : **réinventer le monde de l'entreprise en intégrant le handicap de façon naturelle** et faire accepter ses différences
- **Sensibiliser le monde de l'entreprise aux handicaps** par le témoignage des patients experts et par la mise en place d'ateliers et de campagnes d'informations
- **Etre informé et partager son expérience : création d'une base de données nationale de témoignages** de patients experts insérés dans le monde du travail
- **Démarches préventives** avec le médecin du travail : adaptation des conditions de travail le plus tôt possible + rôle de soutien au moment de l'embauche
- **Créer un système de tutorat** (parrainage)
 - Pour apporter un soutien à la personne atteinte de MR pour ne pas se sentir isolée
- **Créer au sein de l'entreprise des binômes personne atteinte d'une MR et collègue**
 - Pour une meilleure compréhension du handicap et apporter une complémentarité dans les tâches et compétences

Présentation d'outils d'information de l'AFH

- Fiches vie professionnelle de l'Association française des Hémophiles (Association unique pour les patients de la filière MHEMO) :
 - ✓ « Informer votre employeur: un choix qui vous appartient »
 - ✓ « Formations et contrats spécifiques »
- Livret Maladies chroniques et emploi « témoignages et expériences » seconde édition - créé par Patients, Chroniques & Associés
- Télécharger les documents [ici](#).