

Parlons-en !



# Le handicap au travail



NeuroSphinx

FILIÈRE SANTÉ MALADIES RARES

# Choisir son métier...

« Au lycée, j'avais eu un rendez-vous avec la principale adjointe et ce jour-là elle m'a dit que je n'avais plus vraiment le choix et que l'équipe de direction avait déjà réfléchi au BEP dans lequel j'irai. Je lui ai dit qu'il y avait d'autres BEP dans le lycée qui m'intéressaient bien plus que celui-ci. Finalement, j'ai réussi à tout donner pour partir en comptabilité, et j'ai validé mon BEP compta avec 17 [de moyenne] »

Romane (Spina Bifida) - Etudiante

« Dès la 1<sup>ère</sup> j'ai su que je voulais faire de la communication plus tard. J'avais rencontré une première fois le proviseur du lycée – c'était pas simple en 1<sup>ère</sup> avec toutes mes absences – et tout de suite il m'a dit "je pense que le mieux pour toi c'est d'aller en BTS assistante de direction". Je lui ai dit que je ne me voyais pas là-dedans, j'ai halluciné, j'ai dit que ça n'était pas ce que je voulais faire [...]. Finalement j'ai fait le BTS com' »

Lily (Spina Bifida – Polyarthrite rhumatoïde)  
Responsable de communication



« Ça a été la grande question [quand j'ai été diagnostiquée il y a 5 ans]. Est-ce que je pourrais continuer ? Le chirurgien m'a dit que la maladie n'était pas compatible avec mon métier »

Christine (Syngomyélie et malformation d'Arnold Chiari) - Assistante maternelle

« A l'Institut Régional du Travail Social [où j'ai fait mes études], les formateurs ayant eu connaissance de ma RQTH [Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé] ont tenté de me dissuader de continuer la formation car [selon eux] je pouvais ne pas tenir le coup émotionnellement face aux situations difficiles des personnes rencontrées en tant qu'assistante de service social. Ayant une forte personnalité et ne supportant pas l'injustice, je les ai menacés de porter plainte pour discrimination et là... Plus de problème »

Luna (Exstrophie vésicale)  
Assistante de service social

« [Après l'obtention du bac] je suis allée à l'école d'infirmière pendant 6 mois. [Pendant l'un de mes stages] j'ai reçu une convocation de la médecine du travail, ils avaient retrouvé mon dossier médical [car j'étais suivie dans ce même hôpital]. On m'a dit : "Une stomie c'est une porte d'entrée à infections, ça n'est pas compatible avec le métier d'infirmière". J'ai tellement été dégoutée, parce que j'avais bataillé pour réussir que j'ai complètement décidé d'abandonner mes études. Je n'ai même pas attendu d'avoir l'équivalence pour être aide-soignante »

Anne (Exstrophie vésicale)  
Auxiliaire de puériculture

## ... En fonction de sa santé ?



« [Plus tard] je suis entrée dans un autre hôpital en tant que faisant fonction d'aide-soignante, j'ai mis quelques années à accepter de reprendre mes études et pour le coup je n'ai pas voulu refaire l'école d'infirmière mais j'ai fait l'école d'aide-soignante, j'ai été diplômée il y a 10 ans. On ne m'a pas posé de souci particulier, alors qu'on est exposés aux malades aussi ... Puis après j'ai repris mes études il y a 2 ans pour être auxiliaire puéricultrice »

Anne (Exstrophie vésicale)  
Auxiliaire de puériculture

« J'ai dû faire des sacrifices comme arrêter d'accueillir des bébés. Avant j'accueillais 3 enfants, je les accueillais de bébé jusqu'à l'âge de 3 ans [...]. Donc on crée des liens. J'aimais beaucoup les bébés. Et là je suis dans l'impossibilité d'accueillir des bébés. Et le fait d'accueillir des enfants maintenant qui ont 2 ans, qui ont un vécu avant... Le lien est différent. Je change tous les ans quasiment car à 3 ans ils vont à l'école. C'est un renouvellement beaucoup plus fréquent »

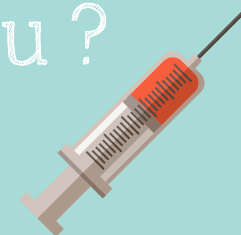
Christine (Syringomyélie et malformation de Chiari)  
Assistante maternelle

« A la base je ne voulais faire que de l'événementiel mais je me suis dit qu'en agence d'événementiel ça allait être compliqué, parce que lors d'événements on ne sait jamais sur quels lieux on va tomber. Je ne peux pas faire en fonction de moi, et les lieux ne sont pas forcément adaptés [accessibles aux fauteuils roulants].

« Ça me paraissait difficile de ne faire que de l'événementiel. Au final je fais de la com' un peu plus générale et ça me va très bien. J'ai la chance d'avoir un métier qu'il est possible d'aménager en fonction de mes capacités »

Lily (Spina Bifida – Polyarthrite rhumatoïde) - Responsable de communication

## ... Ou de son vécu ?



« Je pense que mon enfance marquée par des traumatismes liés à la douleur, les longues hospitalisations a inconsciemment impacté mon choix de métier. J'ai besoin d'aider les autres, de les écouter... »

Luna (Exstrophie vésicale)  
Assistante de service social

« J'ai été, comme beaucoup, orientée dans le milieu médical du fait de mon parcours, ça c'est sûr. Je voulais être auprès des malades, m'occuper des gens. Déjà au CP je me rappelle je disais "plus tard je serai infirmière" »

Anne (Exstrophie vésicale) - Auxiliaire de puériculture

# Les contraintes liées à la maladie

« [Les contraintes que je rencontre sont] les arrêts brutaux mais courts du fait des pyélonéphrites »

Luna (Exstrophie vésicale)  
Assistante de service social



« C'est vrai que c'est difficile de... On passe plus de temps aux toilettes, les infections urinaires et compagnie... Enfin voilà »

Lily (Spina Bifida – Polyarthrite rhumatoïde)  
Responsable de communication

« Moi au niveau du travail je vais être surtout gêné par le mal de ventre [...] avec beaucoup d'aérophagie, beaucoup de gaz. C'est super gênant. Par exemple la semaine dernière j'étais pas bien, tous les jours j'ai eu mal au ventre, en général l'après-midi après le repas je ne vais pas être bien, je vais avoir mal au ventre, je vais être stressé, alors quand c'est ¼ d'heure c'est pas grave mais quand c'est 3h l'après-midi... Complicé compliqué ! »

David (Maladie de Hirschsprung) - Assistant commercial

« Aujourd'hui j'ai des douleurs cervicales, de la fatigue, des grosses fatigues, des maux de tête. Et des paresthésies sur une jambe »

Christine (Syringomyélie et malformation de Chiari)  
Assistante maternelle

« Et puis il y a le côté financier aussi... Mes revenus ont baissé obligatoirement. Malgré mon allocation invalidité j'ai quand même perdu en salaire »

Christine (Syringomyélie et malformation d'Arnold Chiari) - Assistante maternelle

## Les soins



« [Quand je vais aux WC] j'ai mon petit déo de sac, j'ai mes lingettes, j'ai mon dakin, les serviettes hygiéniques, j'ai tout ça... Et c'est vrai qu'à chaque fois j'ai cette honte, cette appréhension qu'il y ait une collègue qui passe derrière, qui dise que ça sent mauvais et qui me prenne pour je ne sais pas quoi... C'est ma pathologie, ça n'est pas une question d'être propre ou pas, c'est une question d'urine infectée et on y peut rien. C'est ça qui m'embête... »

Anne (Exstrophie vésicale) - Auxiliaire de puériculture

« Les sondages, ça je gère, on a des casiers, donc, on a nos trucs à nous... et moi je m'arrange »

Lily (Spina Bifida – Polyarthrite rhumatoïde) - Responsable de communication

# Comment parler de sa maladie à son employeur ?

« Là où je travaillais avant, je n'en ai pas parlé. Je n'en ai pas parlé à la médecine du travail non plus. J'avais tout caché. Quand on me demandait de faire des analyses d'urine je disais que je n'avais pas envie de faire pipi. Je voulais que personne ne le sache, je n'avais pas envie de... Je ne sais pas. C'était même pas une honte, mais je ne voulais pas que ça se sache, je n'avais pas envie qu'on sache que j'avais ça, j'avais peut-être peur aussi qu'on me redise que ça n'était pas compatible avec le métier... Voilà, je ne voulais pas en parler »

Anne (Exstrophie vésicale)  
Auxiliaire de puériculture

**RQTH ?**  
Rendez-vous à la page 33  
pour plus d'infos !

« Alors [pendant l'entretien d'embauche] je ne parle pas de mes problèmes de santé réellement... Non. Ça peut dépendre éventuellement de comment tourne l'entretien, mais non en général. Après quand on fait les dossiers d'embauche et tout ça, moi j'ai une RQTH, donc de fait ils en sont avertis. Mais lors du recrutement, je pense que ça ne les concerne pas. Selon moi si on décide d'en parler c'est éventuellement à un médecin du travail quand on fait la visite médicale »

David (Maladie de Hirschsprung)  
Assistant commercial

« Mon entourage professionnel est averti de l'existence de mon exstrophie vésicale, ce n'est pas une honte ni un tabou, elle fait intégralement partie de moi. J'ai des petits arrêts maladies en lien avec les multiples infections urinaires et je suis comprise. En 2017, mon mari et moi avons perdu une petite fille avant le terme de la grossesse à cause d'une chorioamniotite. J'ai été longtemps en arrêt maladie avant d'accoucher et après... Le fait que mes responsables et mon équipe soient au courant m'a permis de reprendre mon activité professionnelle dans un cadre serein »

Luna (Exstrophie vésicale) - Assistante de service social

« Alors j'ai appris à en parler au fur et à mesure. Parce que pour moi, il fallait que je fasse comme tout le monde quelque part. Avant je me mettais une pression personnelle et je considérais que je n'avais pas besoin de "faveur" ... enfin pas "faveur" mais plutôt "arrangement" par rapport aux autres. Du coup je me disais que je verrais au fur et à mesure. [Pour mon premier emploi en alternance] je ne l'ai pas vraiment dit à l'entretien. J'ai dit quand même que j'avais des risques d'avoir plus de fatigabilité que les autres, que parfois j'avais des douleurs etc. Mais je n'ai pas parlé en détail de mon handicap et je me disais que de toutes façons ils n'avaient pas à tout savoir de ma vie »

Lily (Spina Bifida – Polyarthrite rhumatoïde) - Responsable de communication



« Je suis assistante maternelle depuis 25 ans. Je ne me voyais pas faire autre chose que d'être avec des enfants. Ça me plaisait, je me suis dit qu'il fallait que je trouve des solutions pour continuer à travailler. Donc c'est à ce moment-là que j'ai rencontré mon encadrement. Ils étaient au courant de ma maladie, je leur avais expliqué. [...] Et puis, la médecine du travail aussi m'a bien accompagnée. Je suis tombée sur un médecin très compréhensif et très à l'écoute »

Christine (Syringomyélie et malformation d'Arnold Chiari) - Assistante maternelle

« J'en ai parlé [pour la 1<sup>ère</sup> fois] quand j'ai fait ma formation d'auxiliaire puéricultrice, donc il y a 2 ans seulement.

Alors peut-être parce que ma cadre était une puéricultrice à la base, je me suis sentie peut-être plus en confiance et mieux comprise. Je lui ai dit "Voilà, je suis née avec cette pathologie, par rapport au poste, sachez que parfois j'ai besoin de faire pipi hyper régulièrement, j'ai des infections..." .

Et comme j'avais souvent des absences parce que je me faisais hospitaliser, je ne voulais pas passer pour la nana tire-au-flanc... Mes absences, ce ne sont pas des absences de complaisance, ce sont vraiment des arrêts, parce que j'en ai besoin, parce que je suis fatiguée »

Anne (Exstrophie vésicale) - Auxiliaire de puériculture

## Demander des aménagements spécifiques ?

« Je suis logée à la même enseigne que tout le monde »

Anne (Exstrophie vésicale)  
Auxiliaire de puériculture



« Personnellement, je n'en ai pas demandé »

David (Maladie de Hirschsprung)  
Assistant commercial

« [Mes supérieurs hiérarchiques] m'ont dit "vous nous demandez ce dont avez besoin pour vous faciliter le travail". Je leur ai expliqué qu'au vu des douleurs il ne fallait pas porter de poids... Alors je leur ai proposé de n'accueillir que des grands, c'est-à-dire des enfants qui marchent et qui ont déjà une autonomie. Elles n'ont pas été contre, elles ont dit qu'on allait essayer. Donc à partir de ce moment-là je n'ai accueilli que des enfants de plus de 2 ans. Qui marchaient déjà, étaient capables de monter les escaliers, étaient capables de faire plein de choses tout seuls. Ce qui fait que je n'ai jamais eu besoin de les porter »

Christine (Syringomyélie et malformation d'Arnold Chiari) - Assistante maternelle



« [Pendant mon alternance] j'ai demandé un allègement du temps de travail : faire 35h par semaine au lieu de 37h30...

Ça faisait une demi-heure de moins par jour. Au départ on m'a répondu "Qu'est-ce qu'on va dire à tes collègues alternants ? Ils ne vont pas comprendre. Qu'est-ce qu'on va leur expliquer ?". Pour eux c'était du favoritisme. Le pire c'est que moi je m'entendais très bien avec mes collègues alternants qui eux comprenaient totalement ma situation.

Au bout de 2 mois [dans ce travail] j'étais déjà hospitalisée parce que j'avais trop de douleurs et j'étais trop fatiguée. Je ne tenais pas le rythme et c'est à ce moment-là que j'ai demandé un autre entretien en parlant un peu plus de mes difficultés. Ça a été difficile à mettre en place une demi-heure en moins par jour ; ça a été très difficile, ça a été mis en place au bout de 6 mois. C'était un grand groupe, il fallait le temps que ça monte au Siège. J'avais la chance par contre d'avoir une assistante sociale en interne qui m'aidait beaucoup. Elle était vraiment présente en me demandant comment ça allait, c'est elle qui a mis le paquet pour avoir ces aménagements-là »

Lily (Spina Bifida – Polyarthrite rhumatoïde) - Responsable de communication

« Quand j'étais encore aide-soignante, j'avais demandé un 80%. Je n'avais pas expliqué ma pathologie, j'avais dit que c'était pour convenance personnelle. Quand je suis devenue auxiliaire puéricultrice j'ai également demandé un 80% qui n'a pas été accepté par manque de personnel. C'est à ce moment-là que j'ai parlé de ma maladie, j'ai dit : "Écoutez, j'ai besoin de moins travailler, ça me fatigue énormément". J'ai obtenu un 90% »

Anne (Exstrophie vésicale) - Auxiliaire de puériculture

« [Dans mon emploi actuel,] d'emblée lors de l'entretien j'ai exprimé mon besoin de faire une journée de télétravail par semaine. Déjà. Pour me ménager. Ça n'a pas été simple quand même d'exprimer mes besoins d'aménagements, mes... pas "faiblesses" parce que je ne peux pas dire "faiblesses", mais mes... "difficultés" liées à mon handicap.

Mais au moins c'était clair d'emblée, il n'y avait pas de surprise. Parce que par expérience je sais que c'est difficile d'en parler 3 mois après. Il vaut mieux en parler d'emblée et être honnête envers soi-même et envers les autres pour ne pas qu'il y ait de problèmes après... que ça soit logistique ou autre chose.

J'ai [donc] expliqué que j'étais très fatigable, que j'avais une maladie qui engendrait énormément de fatigue et de douleur car elle n'est pas stabilisée et que c'était important le télétravail »

Lily (Spina Bifida – Polyarthrite rhumatoïde) - Responsable de communication

« On m'a fourni des lits plus bas où les enfants n'ont pas besoin de monter. Aussi des tabourets avec lesquels les personnels travaillent dans les crèches, c'est-à-dire des petits tabourets bas mais à roulettes. Ça me permet de circuler au sol sans avoir à me relever, sans avoir à faire trop d'efforts physiques »

Christine (Syringomyélie et malformation - d'Arnold Chiari) - Assistante maternelle



« La start-up dans laquelle je travaille actuellement a déménagé une semaine après mon embauche. Quand je suis arrivée, j'ai quand même été une semaine dans les anciens locaux, ce n'était pas trop adapté, il fallait que quelqu'un reste devant la porte parce que mon fauteuil ne passait pas, enfin voilà des choses comme ça... Ça n'a duré qu'une semaine, je savais que c'était provisoire. Pour les nouveaux locaux, ils se sont arrangés pour que je rencontre l'architecte qui refaisait les toilettes pour que je vois si c'était adapté à mon fauteuil. Ils ont aussi installé les plateformes qui montent les escaliers. Ils les ont installées exprès [pour moi] »

Lily (Spina Bifida – Polyarthrite rhumatoïde) - Responsable de communication

« J'ai obtenu tout ce que je voulais très rapidement. C'est très positif. La puéricultrice venait me voir, s'inquiétait par téléphone de mon état de fatigue... Voilà »

Christine (Syringomyélie et malformation - d'Arnold Chiari) - Assistante maternelle

## Risquer de se heurter à certaines incompréhensions



« [Pour mes études en alternance] j'étais dans deux très grandes entreprises, des "grands groupes". Ça n'a pas été simple comme expérience. Par contre, j'ai été prise tout de suite, dès mon premier entretien. J'espère qu'ils m'ont pris aussi pour mes compétences mais je pense que ça a joué le fait que je sois en fauteuil pour leur intégration des personnes en situation de handicap.

Au final, oui ils ont une politique handicap qui existe mais une fois qu'on est dans la boîte c'est autre chose. Moi j'avais beaucoup de douleurs, donc j'avais beaucoup d'absences. En plus, le rythme est assez hard en alternance. Ça en était arrivé au point que le responsable RH venait me faire culpabiliser dans mon bureau en me demandant "Pourquoi tu as choisi cette voie ? Pourquoi tu as choisi l'alternance si tu ne te sentais pas de le faire ? Tu n'avais qu'à pas le choisir !". En gros c'était ça. Donc ça devenait phobique d'aller au boulot. J'en venais à pleurer avant d'y aller tellement je ne me sentais pas à ma place »

Lily (Spina Bifida – Polyarthrite rhumatoïde) - Responsable de communication



« Le fait de bénéficier de la RQTH me permet d'être titulaire de mon grade. Le DRH a alors évoqué le fait que j'utilisais la discrimination positive pour me maintenir dans mon emploi, alors même que l'urologue insiste sur le fait que ce poste correspond à mes besoins »

Luna (Exstrophie vésicale) - Assistante de service social



« Quand j'étais tout le temps malade, [...] j'étais souvent absent ou parfois j'arrivais plus tard. Il fallait que je pointe sur une badgeuse. Ca me donnait des heures à récupérer mais elles étaient irrécupérables parce qu'à la fin il y en avait trop. J'ai signalé le problème [au service des ressources humaines] et à la fin la seule solution qu'ils ont trouvé a été de me faire des rétentions de salaire pendant 2 ans pour récupérer en argent les heures que je n'avais pas travaillées.

Si je n'étais pas bien le matin, je pouvais arriver à 10h30 au lieu de 9h mais eux préféraient que je ne vienne pas du tout. Ils préféraient que je pose un arrêt maladie sur la journée comme ça il n'y avait pas de problème avec la badgeuse. J'ai vécu des grands moments à ce sujet ! Le pire c'est que j'étais très apprécié par mon responsable, j'avais de très bons rapports avec mes collègues, j'étais reconnu en termes de compétences mais vis-à-vis du service RH j'étais dans une situation super ubuesque »

David (Maladie de Hirschsprung) - Assistant commercial

## Faire de belles rencontres

« [Dans mon emploi actuel] mes managers savent que sur mon contrat de travail c'est marqué "une journée par semaine de télétravail" mais s'il y a des semaines où je suis beaucoup plus fatiguée que d'autres, j'ai des crises de douleur, des crises de polyarthrite, je peux faire 2 journées [de télétravail] dans la semaine. Le tout, c'est que je fasse mon boulot, après je m'arrange comme je peux.

Je préviens, le tout c'est que je prévienne [mes managers], et on s'adapte comme ça en fait. Sans pour autant me mettre en arrêt maladie. Mais j'ai mis du temps au début à ne pas culpabiliser.

Aujourd'hui je me sens à ma place et légitime dans mon boulot, ce qui ne m'était jamais arrivé auparavant. Je ne prends pas de retard et je suis plus performante. Avec cette organisation j'ai remarqué que j'avais moins d'absences qu'avant »

Lily (Spina Bifida – Polyarthrite rhumatoïde)  
Responsable de communication



« J'ai quand même été bien entourée, dans la compréhension. Et puis continuer mon travail, pour moi c'était important. [...] Avec mon handicap j'ai quand même eu beaucoup, beaucoup de chance. Au niveau du travail je n'ai pas eu de réflexion, au contraire j'ai eu beaucoup d'écoute »

Christine (Syringomyélie et malformation - d'Arnold Chiari) - Assistante maternelle



« Je peux raconter une anecdote : un jour, j'avais rendez-vous à 11h chez mon rhumato et j'ai donc prévenu mon manager [que je devais m'absenter], que je me dépêchais et que je ne prendrai pas de pause à midi. Il m'a dit "surtout ne t'inquiète pas, prends ton temps". Finalement j'ai été hospitalisée l'après-midi parce que ça n'allait pas et quand je lui ai dit que je travaillerai depuis l'hôpital il m'a dit "Ah non non !". Au fur et à mesure j'ai compris que je n'avais pas besoin de me mettre la pression... »

Lily (Spina Bifida – Polyarthrite rhumatoïde) - Responsable de communication


## Comment parler de sa maladie à ses collègues de travail ?

« C'est vrai que la complexité là-dessus c'est qu'on n'a pas forcément envie de raconter sa vie [...] mais que si on ne se justifie pas, ou si on n'explique pas, ça peut laisser cours à des interprétations. [...] Je vais avoir tendance à m'ouvrir quand je suis dans une période où je suis régulièrement gêné. Ce que pensent les gens je m'en tamponne, mais comme ça ils ne partent pas sur des "a priori". Les gens, ils en pensent ce qu'ils en veulent mais au moins ils savent le pourquoi du comment.



J'explique pour ne pas qu'il y ait de fausses interprétations qui soient faites vis-à-vis de moi. [...] Moi je suis bien avec ce que je suis, ce que je veux juste, c'est que si les gens doivent avoir un jugement à émettre sur moi, ils le fassent avec l'ensemble des éléments »

David (Maladie de Hirschsprung) - Assistant commercial



« Il y a certaines collègues que j'ai mises au courant, parce que j'ai besoin d'aller faire pipi régulièrement... Mais voilà, toutes ne le sont pas. Aujourd'hui je l'explique plus facilement, je n'ai plus de sentiment de honte d'être incontinente, de porter des couches, donc c'est plus facile pour moi de l'expliquer.

Il y en a parfois qui ne comprennent pas trop donc bon... Elles minimisent un peu le truc. En même temps je ne demande pas du tout à être plainte. Il y en a qui disent "Elle a des infections urinaires, elle a une petite vessie". Enfin voilà, l'ensemble n'est pas très bien compris. Je n'ai pas un ressenti d'incompréhension, mais je n'ai pas non plus le sentiment d'être hyper comprise. Ce n'est pas une pathologie connue de toute façon »

Anne (Exstrophie vésicale) - Auxiliaire de puériculture

« [Pour l'expliquer] je dis systématiquement que j'ai une exstrophie vésicale. Je dis simplement que la vessie ne grandit pas au même rythme que le corps »

Luna (Exstrophie vésicale) - Assistante de service social

« Je l'explique de façon très simple : j'explique ce qu'est la maladie, déjà physiquement comment l'intestin fonctionne... Voilà il y a une partie de l'intestin qui n'est pas vivante qui n'est pas fonctionnelle parce que... J'explique que... Les cellules qui descendent pour créer la flexibilité de l'intestin, et bien ce mouvement ne descend pas jusqu'au bout. En gros j'explique comme ça : qu'il y a une partie plus ou moins longue qui est touchée, qu'on m'a opéré, j'explique un peu l'opération. J'explique bien le côté fonctionnel de la chose et puis après je vais expliquer les répercussions que ça peut avoir sur mon quotidien [...] alors je ne rentre pas forcément dans les détails mais je dis que je dois faire des soins tous les jours et qu'en effet je peux avoir des maux de ventre, des gaz des choses comme ça que physiquement je ne peux pas contrôler »

David (Maladie de Hirschsprung) - Assistant commercial

« Je me suis mise un peu à l'écart de certaines, parce que... Ou alors c'est moi qui fabule, mais j'ai senti des fois des regards pas de mépris, je ne sais pas comment dire... Oui peut-être de mépris, de dégoût... Je n'en sais rien. Et puis ce ne sont pas des gens à qui j'ai envie d'en parler du coup »

Anne (Exstrophie vésicale) - Auxiliaire de puériculture



« La maladie, le terme ils ne le connaissent pas. Mais ils connaissent mes difficultés, ils savent que j'ai été en béquilles avant, ils savent un peu l'évolution de ma maladie. Pour certains, en tout cas une bonne vingtaine, ils savent. Y a aucun tabou à ce niveau-là, sauf les trucs un peu plus intimes mais pour moi le côté handicap physique là y a pas de tabou et je me dis qu'il vaut mieux en parler pour ne pas que ça fasse peur et que les gens soient gênés. Parce que les gens ont peur de demander au final [...]. Juste les sondages, moi personnellement ça je ne le dis pas, c'est vrai que j'arrive pas à en parler mais toute façon je pense que même au boulot on n'a pas à parler spécialement de ça »

Lily (Spina Bifida – Polyarthrite rhumatoïde) - Responsable de communication

« En général si j'explique, les gens sont plutôt très ouverts en fait. Je n'ai jamais été confronté à quelqu'un qui me dit qu'il s'en fiche ou que ça lui pose un souci. Et puis ils en font parfois même trop : certains vont être très empathiques, et là en général je dédramatise direct, je dis qu'il n'y a rien de grave. Je n'ai pas non plus envie d'être catalogué, c'est pas le but »

David (Maladie de Hirschsprung) - Assistant commercial

## Trouver des collègues à qui faire confiance



« Je leur ai expliqué au fur et à mesure, elles ont su que j'étais en arrêt, certaines m'ont appelée pour prendre de mes nouvelles, me demandant ce que j'avais eu. J'ai senti aussi avec certaines collègues un soutien »

Christine (Syringomyélie et malformation - d'Arnold Chiari) - Assistante maternelle

« [Quand j'ai parlé de mon problème] il n'y a absolument pas eu de moquerie de la part de mes collègues, ni mépris, ni rien »

Anne (Exstrophie vésicale) - Auxiliaire de puériculture

« [Après avoir annoncé ma pathologie à mes collègues,] je n'ai senti ni jugement, ni changement de regard. Ils ne me considèrent pas comme quelqu'un de différent »

Luna (Exstrophie vésicale) - Assistante de service social

« Ça se passe très bien. Ils sont très compréhensifs. Moi j'avais des craintes au début, parce que d'être 2 ou 3 jours en télétravail dans la semaine, j'avais peur que mes collègues ne comprennent pas... puis au fur et à mesure, comme je les connais bien maintenant, il y a une bonne ambiance... On est comme une grande famille en fait... On a cet esprit d'entraide [...] dès que t'as besoin ils sont là pour t'aider, et t'as presque pas besoin de demander en fait. Enfin moi dès que je suis en difficulté je peux demander à quelqu'un et il n'y aura jamais de problème. Et c'est naturel, tout est naturel »

Lily (Spina Bifida – Polyarthrite rhumatoïde) - Responsable de communication



## La politique handicap en entreprise



« On a l'impression que dans les gros groupes, il peut y avoir plus de facilités, qu'on sera plus en sécurité, que ça sera plus facile pour l'emploi du temps, pour mettre en place du télétravail, pour prendre des décisions pour des besoins... Moi au début, j'ai cherché à travailler dans des "grands groupes". Le problème c'est qu'ils avaient une politique handicap mais ils ne l'appliquaient pas. En fait ils peuvent être vite dépassés quand on leur parle d'aménagement pour quelqu'un qui est en fauteuil. C'est très perturbant parce que j'ai l'impression qu'ils ne connaissent pas. Ils connaissent bien le handicap qui ne se voit pas, où il n'y a pas besoin de gros aménagements. Et les douleurs ils ne connaissent pas forcément, la fatigabilité au travail non plus. En fait je me suis rendue compte qu'en intégrant une start-up c'était beaucoup plus facile d'aménager et de parler des choses. Pour prendre des décisions ça se fait tout de suite, et il y a cette proximité aussi qui fait qu'on peut parler de certaines choses, on arrive à mettre en place des choses plus facilement »

Lily (Spina Bifida – Polyarthrite rhumatoïde) - Responsable de communication

« Je suis toujours dubitatif. Enfin moi je me rappelle [dans mon ancienne entreprise] ils organisaient une journée du handicap [...]. Et moi par exemple je ne me sentais pas du tout concerné, je ne voyais pas le rapport avec moi.

Je trouve qu'ils parlent beaucoup du handicap invisible, qu'on est beaucoup à l'ère de la communication, mais une fois qu'on a passé ce stade de la communication et qu'on arrive sur des choses plus concrètes en général moi je trouve ça toujours un peu léger.

Des fois j'ai l'impression, sans forcer le trait qu'à part faire de la place pour qu'un fauteuil roulant passe, adapter un clavier et un écran je trouve que ça en reste un petit peu là quoi. C'est juste mon avis »

David (Maladie de Hirschsprung) - Assistant commercial



## Pour conclure...

« Moi je me demande parfois s'il ne faudrait pas mieux bosser en indépendant, tout seul pour sa pomme. Au moins pour la gestion du physique et du corps on est plus tranquille. Si on a envie d'aller aux toilettes un moment donné ou si on a des gaz pendant 2h on se met sur son ordinateur, on attend que ça passe et puis on ré-attaque derrière »

David (Maladie de Hirschsprung) - Assistant commercial

« Aujourd'hui, je me pose la question de trouver un emploi où je ne serai pas perçue comme une personne en situation de handicap mais bien comme une assistante de service social respectée pour ses compétences professionnelles »

Luna (Exstrophie vésicale)  
Assistante de service social

« J'ai envie de dire [aux autres] que des fois ça se passe bien »

Christine (Syringomyélie et malformation - d'Arnold Chiari) - Assistante maternelle

« [Dans mon nouveau travail] c'est génial, franchement ça fait du bien. Ça fait du bien de ne pas se prendre la tête pour le boulot parce qu'on passe quand même 70% de notre semaine au boulot. Ça fait du bien d'avoir envie de se lever le matin, de ne pas avoir cette boule au ventre pour aller travailler. Et en plus j'adore ce que je fais donc c'est tout bénéf' ! »

Lily (Spina Bifida – Polyarthrite rhumatoïde) - Responsable de communication

# Le mot de la psy

*Parler du handicap au travail est un enjeu majeur, mais à condition bien sûr que l'accès au travail soit possible, soutenu, favorisé. Et c'est peut-être là que se situe la question centrale. Nous savons de longue date que le travail peut être une voie de santé, qu'il peut offrir la possibilité de ne pas être réduit à son handicap, ou comme le dit si bien Luna, de « ne pas être perçue comme une personne en situation de handicap, mais bien comme une assistante de service social ».*

*Et si le travail offre cette formidable occasion, c'est parce qu'il remplit dans la vie de chacun une fonction psychologique très particulière : il nous permet, sous certaines conditions liées à la qualité de vie au travail, d'échapper à nos modes de fonctionnement psychiques ordinaires. Pour le dire autrement, le travail nous permet d'être un peu un autre pour nous-même, d'être en « vacance » de soi. Et cela peut-être très bénéfique, voire reposant !*

*Pris dans et par des occupations sociales, cadrées, réglées qui permettent d'agir avec les autres, pour les autres, chacun peut alors saisir l'occasion de tenir à distance ses préoccupations personnelles, ses soucis, ses difficultés, et même parfois ses symptômes.*

*De longue date des professionnels médecins, psychologues ont montré ces effets bénéfiques. Canghilem a réalisé en 1943 sa thèse de médecin sur ce sujet. En écrivant « Le normal et le pathologique » il revendiquait de laisser au professionnel, y compris en situation de handicap, le fait de dire s'il se sentait suffisamment en santé pour travailler. Il affirmait que seul le patient est en mesure de dire s'il peut ou non exercer une activité professionnelle. C'est ce qu'a fait Romane en tenant tête au chef d'établissement pour « partir en comptabilité ». L'essentiel précisait-il c'est que, quel que soit son handicap, chacun puisse exercer le métier qu'il a choisi d'exercer et en lequel il place une raison de vivre, et ce, même si pour y parvenir des adaptations s'imposent, des « arrangements » sont à inventer comme dit Lily, « des solutions » à trouver comme le souligne Christine.*

*Cette approche qui confère au travail cette fonction psychologique favorable à la santé est aujourd'hui reprise et largement étudiée et portée par les chercheurs et les intervenants en psychologie du travail. Mais à l'effet bénéfique évoqué ci-dessus, s'invite hélas trop souvent encore un bémol.*

*En effet, être en santé au travail, y compris lorsqu'on est situation de handicap, est possible, si et seulement si les conditions de travail ne sont pas dégradées, délétères. Et c'est bien ce que pointent tous ces témoignages. Le handicap au travail est un problème lorsque l'organisation du travail, la hiérarchie, le collectif de pairs n'est plus lui-même en santé ! C'est-à-dire lorsque les conditions de travail sont dégradées, lorsque le dialogue n'est plus possible, le collectif affaibli, lorsque l'activité est empêchée, ou encore lorsqu'elle perd son sens et que la question de la qualité du travail n'est plus discutable, lorsqu'il n'est plus possible d'être en arrêt sans risquer de passer pour « la nana tire-au-flanc » (Anne).*

*En somme, c'est lorsque l'organisation du travail est malade, que le handicap au travail devient un problème, et induit « une situation super ubuesque » ou pire conduit à la gêne, la honte ou encore une empathie exagérée : Et là, le paradoxe n'est jamais loin, alors « je dédramatise direct, je dis qu'il n'y a rien de grave. Je n'ai pas non plus envie d'être catalogué, c'est pas le but » (David). Et quand dédramatiser ne va pas de soi, lorsque parler est compliqué, lorsque les adaptations paraissent difficiles à obtenir, lorsque l'intervention d'un tiers semble s'imposer, les professionnels de la santé au travail, médecin et psychologues du travail, ergonomes, sont des ressources mobilisables pour construire ou reconstruire les conditions d'une activité professionnelle source de vitalité.*

**Emmanuelle Reille-Baudrin**

Dr. en psychologie clinique du travail,  
intervenante à La Suite  
([www.la-suite-neckersaph.fr](http://www.la-suite-neckersaph.fr))



# Le mot du juriste

*A titre préliminaire, il convient de préciser que si l'employé peut informer sa hiérarchie de sa maladie et de son handicap, il ne s'agit en aucun cas d'une obligation.*

*En effet, bien que le Code du travail indique qu'il existe une obligation de bonne foi dans le contrat (Article L1222-1), les juges ne sanctionnent pas le salarié qui n'a pas révélé à son employeur l'existence d'une maladie ou d'un handicap. C'est le rôle du médecin du travail de déceler les incompatibilités de l'état de santé du salarié avec le poste visé. Le salarié peut toutefois juger utile d'informer l'employeur de sa pathologie. C'est notamment le cas lorsqu'il ne se sent plus en mesure de poursuivre à son poste dans les conditions de son recrutement.*

*L'employeur ne peut pas licencier le salarié du seul fait de sa maladie ou de son handicap. Les discriminations fondées sur l'état de santé sont prohibées.*

*« Aucune personne ne peut être écartée d'une procédure de recrutement ou de l'accès à un stage ou à une période de formation en entreprise, aucun salarié ne peut être sanctionné, licencié ou faire l'objet d'une mesure discriminatoire, directe ou indirecte (...) en raison de son état de santé, de sa perte d'autonomie ou de son handicap. » (Article L1132-1 du Code du travail).*

*Au-delà de cette interdiction, il existe également des textes ayant vocation à favoriser l'insertion professionnelle et le maintien dans l'emploi des personnes en situation de handicap.*

*La définition légale du handicap est très large : « Est considéré comme travailleur handicapé toute personne dont les possibilités d'obtenir ou de conserver un emploi sont effectivement réduites par suite de l'altération d'une ou plusieurs fonctions physique, sensorielle, mentale ou psychique. » (Article L5213-1 du Code du travail).*

*A la différence du grand public, le Code du travail ne limite pas la qualité de personne handicapée aux personnes à mobilité réduite. Dès lors que l'affectation du travailleur est susceptible d'affecter sa capacité d'obtenir et de se maintenir dans l'emploi, il peut bénéficier d'une reconnaissance administrative par la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH). Cette Reconnaissance en Qualité de Travailleur Handicapé (RQTH) conditionne l'accès aux différentes protections légales.*

*En matière d'insertion professionnelle, la loi prévoit une obligation d'emploi au profit des personnes en situation de handicap au sein de l'entreprise. En application de ce dispositif, tout employeur, public ou privé, occupant au moins 20 salariés ou agents doit employer des travailleurs handicapés dans une proportion de 6 % de son effectif. Il s'agit là d'un mécanisme incitatif pour favoriser l'insertion voire le maintien dans l'emploi.*

*Sont concernés par cette obligation :*

- 1° Les travailleurs bénéficiant de la RQTH ;
- 2° Les victimes d'accidents du travail ou de maladies professionnelles remplissant des conditions relatives à la gravité de l'incapacité
- 3° Les titulaires d'une pension d'invalidité attribuée
- 4° Les pensionnés d'invalidité consécutive à un acte de guerre, les victimes civiles de guerre, les sapeurs-pompiers victimes d'un accident ou atteints d'une pathologie contractée en service ou à l'occasion du service, les victimes d'un acte de terrorisme (...);
- 10° Les titulaires de la carte "mobilité inclusion" portant la mention "invalidité";
- 11° Les titulaires de l'allocation aux adultes handicapés.

*Les employeurs dont les effectifs n'atteignent pas ce quota doivent s'acquitter d'une contribution à l'AGEFIPH, le fonds pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées.*

*Les employeurs sont également tenus de favoriser le maintien dans l'entreprise des personnes en situation de handicap.*



*Les travailleurs bénéficiant de l'obligation d'emploi ont droit « à leur demande, au titre des mesures appropriées (...) d'aménagements d'horaires individualisés propres à faciliter leur accès à l'emploi, leur exercice professionnel ou le maintien dans leur emploi. »*

*En conséquence, un salarié sentant que son état ne lui permet plus de continuer à travailler comme il le faisait auparavant peut demander à bénéficier d'aménagements d'horaires pour faciliter son maintien dans l'entreprise. Par exemple, un salarié travaillant habituellement le matin, peut demander, si son état de santé le nécessite, à ne plus travailler que l'après-midi. Ces aménagements doivent être préconisés par la médecine du travail.*

*Seulement, si cet aménagement consiste en une réduction du temps de travail, l'employeur ne maintiendra pas le salaire pour autant. Cette réduction peut donc conduire à une perte de revenus.*

*Si la réduction du temps de travail est temporaire, il est possible de demander à ne passer qu'en temps partiel thérapeutique. Vous trouverez un complément d'informations sur le temps partiel thérapeutique en consultant la fiche pratique disponible sous ce lien : <https://lc.cx/mDHJ>*

*En revanche, si cette réduction doit se pérenniser, et si la situation médicale le justifie, il est possible de demander à la Sécurité Sociale l'attribution d'une pension d'invalidité.*

*La fiche pratique C.10 sur la pension d'invalidité des salariés est consultable sous ce lien : <https://lc.cx/mDH3>*

**Tanguy Ngafaounain-Tabissi**

Juriste - Ecoutant référent à Santé Info Droit



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

*La RQTH a pour objectif de permettre l'accès à un ensemble de mesures mises en place pour favoriser l'insertion professionnelle des personnes handicapées.*

*La RQTH est reconnue à toute personne dont les possibilités d'obtenir ou de conserver un emploi sont effectivement réduites par suite de l'altération d'une ou plusieurs fonctions, physique, sensorielle, mentale ou psychique.*

*Comment l'obtenir ?*

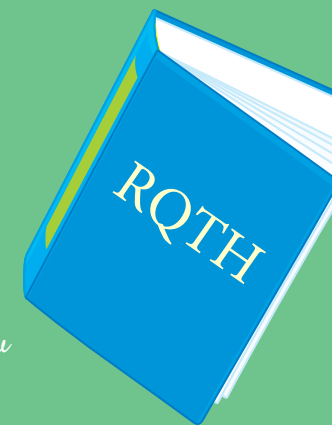
*Une procédure de RQTH est systématiquement engagée à l'occasion de l'instruction d'une demande d'allocation adulte handicapé (AAH). Le bénéficiaire potentiel doit être âgé de plus de 16 ans. Pour ceux qui ne bénéficient pas de l'AAH, un formulaire de demande doit être envoyé à la MDPH.*

*La qualité de travailleur handicapé est reconnue par la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH). La RQTH est attribuée pour une durée de 1 à 5 ans renouvelable.*

Plus d'informations sur :

[www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F1650](http://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F1650)

ou avec le livret de Santé Info Droits : <https://lc.cx/mDsF>



# Les dispositifs d'aide à l'insertion des travailleurs handicapés

*L'Agefiph est l'Association pour la Gestion, la Formation et l'Insertion des Personnes Handicapées. Cet organisme a pour objectif l'accompagnement à l'insertion professionnelle des personnes handicapées dans les entreprises du secteur privé.*

*Parallèlement, elle est liée au Fonds pour l'Insertion des Personnes Handicapées dans la Fonction Publique (FIPHFP) par une convention.*



*L'Agefiph est constituée de plusieurs composantes :*

• *CAP EMPLOI a pour but d'accompagner l'accès des personnes reconnues handicapées vers une insertion professionnelle durable en milieu ordinaire de travail.*



• *SAMETH est le Service d'Appui au Maintien dans l'Emploi des Travailleurs Handicapés. Cet organisme poursuit une mission d'aide et d'accompagnement des employés et des entreprises pour le maintien des travailleurs dans l'emploi.*



• *ALHER est quant à lui un service de soutien aux entreprises qui souhaitent être informées et conseillées quant à l'obligation d'emploi de personnes handicapées.*



Retrouvez plus d'informations sur : [www.agefiph.fr](http://www.agefiph.fr)

# Santé Info Droits :

## L'organisme qui répond aux questions juridiques ou sociales liées à la santé

*Santé Info Droits est une action de France Assos Santé, l'union nationale des associations agréées d'usagers du système de santé. Composées d'avocats, travailleurs sociaux et juristes, les équipes de Santé Info Droits sont à l'écoute de toute personne confrontée à des difficultés, des doutes et des interrogations pour faire valoir ses droits. Les questions relatives à l'inclusion professionnelle des travailleurs en situation de handicap entrent dans le périmètre d'action de la structure.*

*Santé Info Droits s'adresse :*

- Aux représentants des usagers du système de santé ;
- Aux usagers et au grand public ;
- Aux professionnels de la santé, du social et aux acteurs associatifs.



*Une ligne téléphonique est ouverte le lundi, mercredi et vendredi de 14h à 18h et le mardi et jeudi de 14h à 20h.*

Les questions peuvent également être posées en ligne sur [www.france-assos-sante.org/sante-info-droits](http://www.france-assos-sante.org/sante-info-droits)

# Pour approfondir le sujet

- Loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées : <https://lc.cx/mRQA>
- Code du travail : <https://lc.cx/mRQQ>
- Personnels en situation de handicap. Connaître vos droits : <https://lc.cx/mRQd>
- Handicap et travail : <https://lc.cx/mRQW>
- Médecins, collègues : adapter le travail à ses contraintes de santé : <https://lc.cx/mRvF>
- Etudiants en situation de handicap : votre orientation <https://lc.cx/mRdB>

Infographie animée « Parcours de santé et de vie » : [www.maladiesraresinfo.org](http://www.maladiesraresinfo.org)



## Vidéos



L'accueil de l'agent handicapé  
<https://lc.cx/mRQP>



Le handicap et l'emploi : chiffres clés  
<https://lc.cx/mRQm>



Retrouvez toutes les vidéos de l'Agefiph sur sa page Youtube  
<https://lc.cx/mRQn>



Je suis | Handicap invisible  
<https://lc.cx/mzRW>



Changez le regard sur le handicap : l'histoire d'Alice  
<https://lc.cx/mRQ8>



Changez le regard sur le handicap : l'histoire de Jean-Pierre  
<https://lc.cx/mRQX>



Changez le regard sur le handicap : l'histoire d'Antoine  
<https://lc.cx/mRQB>

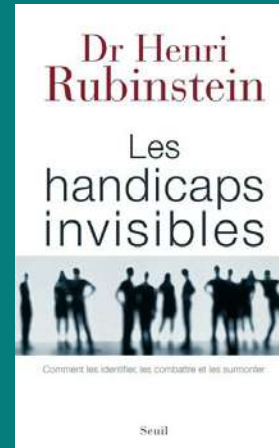


Changez le regard sur le handicap : l'histoire de Violette  
<https://lc.cx/mRQ2>

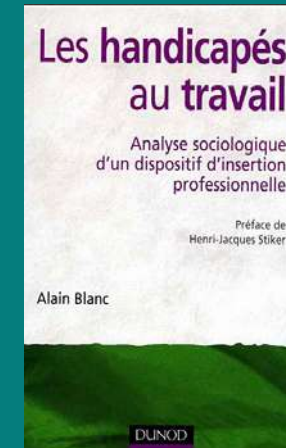
Handicap invisible dans les maladies rares, un site internet dédié :  
<http://rendrevisible.fr>



## Livres



<https://lc.cx/mRQL>



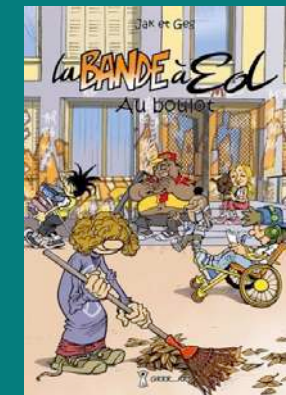
<https://lc.cx/mRQB>



<https://lc.cx/mRQE>



<https://lc.cx/mRQR>



<https://lc.cx/mRQa>

**MERCI à toutes les personnes qui ont accepté  
de témoigner sur cette thématique.**

**NB : Afin de respecter l'anonymat, tous les prénoms ont été modifiés.**

**Vous êtes patient? proche? professionnel?  
Vous avez apprécié cette rubrique?  
Vous souhaitez que NeuroSphinx aborde  
d'autres thématiques?**

**Contactez-nous !**



**NeuroSphinx**

FILIÈRE SANTÉ MALADIES RARES

**Contacts NeuroSphinx**

[contact@neurosphinx.fr](mailto:contact@neurosphinx.fr)

Filière NeuroSphinx

Hôpital Necker, Bâtiment Kirmisson

149 rue de Sèvres 75015 Paris

[www.neurosphinx.fr](http://www.neurosphinx.fr)

Projet réalisé par Florine Bourgeois, en collaboration avec Giulia Disnan  
Graphisme et mise en page : Guillaume Bollaert

NeuroSphinx

