

TRAVAIL ET MALADIE DE HUNTINGTON

Document réalisé par
Le Centre de Référence sur la Maladie de Huntington
Avec le concours des associations de patients



Travail et Maladie de Huntington

Chaque patient a une histoire particulière et un contexte professionnel différent. Pour améliorer le quotidien professionnel, il faut connaître les difficultés que la maladie peut induire et savoir quelles pistes suivre pour y répondre. Rompre l'isolement est une première étape vers l'apaisement. Les aménagements professionnels ou le recours à des tiers sont autant de pistes à explorer.

Pourquoi le travail ?

Lorsque le travail fait partie du projet de vie, l'interrompre peut être une souffrance pour le patient et sa famille.

En effet, travailler contribue à assurer :

- une autonomie financière du fait des revenus,
- une intégration et une position sociale ,
- un remède contre l'apathie du fait d'un rythme contraint.



Il peut ainsi participer à l'épanouissement personnel et à l'estime de soi.

Aider le patient à conserver son emploi aussi longtemps que possible dans des conditions acceptables pour lui-même et pour son employeur est donc légitime.

Travail et Maladie de Huntington

Quels sont les problèmes professionnels rencontrés ?

Les symptômes de la maladie, en particulier

- les difficultés relationnelles,
- les troubles du caractère (irritabilité),
- les troubles attentionnels,
- les problèmes d'organisation et de planification,

peuvent apparaître de façon insidieuse et être source :

- d'erreurs,
- de baisse de performance,
- de situation d'échec et de vulnérabilité,
- de conflits avec la hiérarchie et les collègues (reproches, incompréhension);

Ces difficultés vont leur tour accroître les symptômes.



Les remèdes apportés diffèrent selon que le patient est ou n'est pas conscient de ses troubles.

Si les symptômes ne sont pas expliqués mais perçus par l'entourage professionnel, ils peuvent donner lieu à des interprétations défavorables.

Travail et Maladie de Huntington

Quand et comment présenter ses difficultés ?

Rien n'impose à un patient de donner un diagnostic précis de sa maladie à son employeur ; évoquer des "problèmes de santé", un "suivi médical obligatoire", un "traitement médicamenteux" suffit à expliquer des difficultés.

En l'absence de symptôme déclaré, ne pas évoquer sur son lieu de travail la maladie génétique familiale est prudent.

Le risque est la mise à l'écart ou un climat de suspicion des années avant l'apparition des premiers signes.

En revanche, évoquer la maladie de Huntington avec le médecin du travail lorsque des difficultés existent permet la sensibilisation de celui-ci vis-à-vis des problèmes en cours, une vigilance dans le suivi et la mise en place de mesures de soutien.

Peut-on sensibiliser le médecin du travail sans que cela remonte au niveau de l'entreprise ?

Le médecin du travail est tenu au secret médical. Il a un rôle exclusif de prévention.

Par conséquent, les informations contenues dans le dossier médical ne peuvent en aucun cas être communiquées à l'entreprise par le médecin du travail. L'employeur ne prend connaissance que des dispositions relatives à l'aptitude au travail de son salarié.



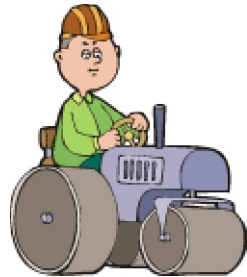
Travail et Maladie de Huntington

Y-a-t-il des métiers risque ?

Lorsque la maladie ne s'est pas manifestée, il n'y a pas de métier "à risque".

En revanche, à l'apparition des premiers symptômes, certaines professions peuvent entraîner la nécessité d'un reclassement professionnel, plus rapidement que d'autres, tels que :

- les métiers pouvant mettre le patient et des tiers en danger (sécurité, port d'arme, conduite d'engins...)
- les professions médicales ou autres métiers à grande responsabilité vis-à-vis de tiers (pilotes, conducteurs de transport en commun, chauffeurs, garde d'enfants...)
- les métiers mettant le patient en danger d'accident du travail (travail sur machine, utilisation de matériel dangereux, travail en hauteur, métiers du bâtiment, transport d'objets lourds ou dangereux ...)



Certaines conditions de travail peuvent favoriser le stress et les erreurs comme les cycles alternés, les contraintes de rendement dans un temps imparti, les métiers à fort relationnel, en contact direct avec le public ou en communication téléphonique intensive, les métiers de travailleurs indépendants.

Faut-il éviter certaines orientations ?

L'objectif est de se prémunir contre l'éventualité d'une interruption de l'activité professionnelle tout en choisissant librement son métier afin de ne pas conditionner sa vie à ce diagnostic.

Ceci s'applique également aux enfants qui doivent choisir librement leur orientation en l'absence de symptômes.

Travail et Maladie de Huntington

Aménagement du travail : quelles mesures prendre ?

Pour bénéficier d'aménagements utiles le plus simple est de faire intervenir le médecin du travail et de solliciter son aide sans lui cacher l'existence de la maladie déclarée.

Différentes solutions sont possibles :

- Aménagement du temps de travail et/ou de sa répartition dans la semaine.

Par exemple, un mi-temps thérapeutique peut être accordé pour une durée de 6 mois renouvelable. Après 6 mois si la reprise à temps complet est impossible le salaire peut être complété à temps partiel par une pension d'invalidité de 1ère catégorie.



- Un aménagement du poste de travail (aides techniques, accessibilité...)

- Un aménagement des conditions de transport (par exemple, mise en place de transports spécialisés quand il n'est plus possible d'utiliser son véhicule ou les transports en commun)

D'autres pistes peuvent être explorées

- La réorientation professionnelle et la formation professionnelle par le biais d'un centre de réadaptation professionnelle, ou de l'AFPA (Association pour la Formation Professionnelle des Adultes) ou encore l'association COMETE France dans les établissements adhérents.

- L'orientation vers un milieu protégé (ESAT: Etablissements et Services d'Aide par le Travail) ou le milieu ordinaire subventionné (postes en entreprise réservés aux personnes handicapées)

Quelles aides pour les études ?

Deux mesures sont possibles :

- Le tiers temps supplémentaire pour un examen.

L'étudiant en situation de handicap ou ses parents doivent en faire la demande auprès du médecin de l'Education Nationale de l'établissement fréquenté. Elle est alors transmise au médecin de la commissions des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH)



- L'auxiliaire de vie scolaire

Son attribution est fonction des besoins de compensation du handicap. Elle est décidée par la Commission des Droits et de l'Autonomie et des Personnes Handicapées (CDAPH) de la MDPH dans le cadre du Projet Personnalisé de Scolarisation (PPS).

Travail et Maladie de Huntington

Quels soutiens externes à l'activité professionnelle ?

Les MDPH

Maisons Départementales des Personnes Handicapées :
Elles sont présentes dans chaque département et succèdent aux anciennes COTOREP.

Elles délivrent :

- la Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé (RQTH) à l'issue d'une demande présentée par le patient, aidé en général de son médecin traitant (et parfois du médecin du travail)

La RQTH permet l'accès aux dispositifs spécifiques de conseil, d'orientation, de formations et de financements pour la conservation de l'emploi.

- les orientations vers le milieu protégé (les ESAT)

-Les Conseillers à l'emploi

"Cap Emploi" est ciblé sur le handicap et requiert une RQTH. Il propose aux entreprises et aux personnes handicapées un accompagnement personnalisé à toutes les étapes du parcours d'insertion et de recrutement.

A l'inverse "Pôle Emploi" aide les demandeurs d'emploi sans que la notion d'handicap n'intervienne ; la RQTH n'est pas requise.

-L'AGEFIPH :

C'est un fond pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées. Il permet l'accès à des formations professionnelles, d'aménagement de poste, de transport et finance le SAMETH (Service d'Appui pour le Maintien dans l'Emploi des travailleurs Handicapés).

Ce dernier intervient dans la médiation entre le salarié et son employeur pour étudier les possibilités de maintien dans l'emploi dans des conditions acceptables pour tous.

Pour mieux utiliser ces dispositifs et réaliser toutes ces démarches le patient peut se faire conseiller par une assistante sociale de la MDPH, des CNAMTS, du service de Neurologie où il est suivi ou auprès d'une association de patients.

Travail et Maladie de Huntington

Quelles possibilités de ressource ou prestations sociales en cas d'interruption temporaire ou définitive de travail ?

En cas d'interruption de l'activité professionnelle liée à la progression de la maladie, plusieurs prestations peuvent être demandées. Elles varient en fonction du contexte :

Auprès de l'Assurance Maladie (pour les personnes réunissant un nombre d'heures de travail ou un montant de cotisations suffisant pour permettre l'ouverture des droits) :

- L'arrêt maladie (jusqu'à 6 mois) avec versement d'indemnités journalières calculées sur les montants des salaires perçus avant l'arrêt. Il s'applique également aux périodes de chômage.
- L'arrêt de longue maladie (au-delà de 6 mois d'arrêt maladie et au maximum jusqu'à 3 ans) avec également le versement d'indemnités journalières.
- La pension d'invalidité (de 1ère, 2ème, 3ème catégorie) sur décision du médecin conseil à tout moment de l'arrêt de longue maladie si cela se justifie, et sinon au-delà de 3 ans d'arrêt.

Auprès de la CAF, après dépôt du dossier à la MDPH, en fonction des critères de ressources :

- L'AAH (Allocation aux Adultes Handicapés) est attribuée à ceux dont les cotisations ne permettent l'obtention d'une pension d'invalidité
- La MVA (majoration pour la vie autonome) ou le complément de ressources sont deux prestations complémentaires qui concernent les bénéficiaires de l'AAH à taux plein ayant un taux d'invalidité 80% et disposant d'un logement indépendant. Si les patients remplissent les conditions pour les deux, ils ne recevront que le complément de ressources.

En cas de perte de travail (licenciement, échéance d'un contrat), l'inscription au chômage ouvre des droits pour le versement d'allocations par l'ASSEDIC.

Travail et Maladie de Huntington

Quelles précautions prendre pour contracter une assurance ?

La souscription d'une assurance reste un casse tête et il n'y a aucune certitude sur le bénéfice des garanties souscrites le moment venu.

En effet, l'assureur, en cas d'indemnisation importante, peut se saisir de toute fausse déclaration ou omission pour éviter le versement d'un capital ou d'une rente.

Pour toutes les questions d'ordre juridique résultant de l'état de santé deux numéros téléphoniques sont utiles :

-Droits des Malades Info : 0 810 515 151

-Santé Info Droits : 0 810 004 333

.



Travail et Maladie de Huntington

Quels sont les recours face à la perte d'emploi liée à la maladie ?

Lorsqu'aucun aménagement ou reclassement n'a été possible, le contrat de travail peut être légitimement interrompu dans le cadre d'une déclaration médicale d'inaptitude au travail ou au poste de travail. Le patient doit donc renoncer au travail et orienter son quotidien vers des activités non professionnelles en préservant au mieux ses ressources grâce aux aides institutionnelles.

En cas de comportements contestables de la part de l'entreprise ou de conflit, plusieurs instances peuvent intervenir

- D'abord le conseil auprès de l'inspection du travail
- puis, la saisie du Conseil de Prud'hommes (instance de conciliation paritaire syndicats patronaux et salariés)
- Le recours aux Tribunaux Judiciaires notamment dans les cas avérés de discrimination du fait du handicap.



- Finalement le soutien de la HALDE (Haute Autorité de Lutte contre les Discriminations et pour l'Égalité) peut être obtenu.

Pour les grandes entreprises ou la fonction publique, le recours à la mission handicap, au Service Social d'Entreprise, à la Médecine du Travail, aux délégués du personnel, au Comité d'Entreprise, aux Syndicats sont autant de pistes qui aideront au respect des droits et à la recherche d'une solution de maintien dans l'emploi, plus sûrement que les recours juridiques qui viennent souvent après la perte de l'emploi.

Travail et Maladie de Huntington

Cette brochure a été réalisée à titre d'information afin d'apporter de premiers éléments de réponse.

Elle n'est pas exhaustive.

Nous conseillons aux personnes concernées de prendre contact avec les organismes cités afin d'obtenir de plus amples renseignements.

ONT PARTICIPE A L'ELABORATION DE CE DOCUMENT :

Centre de référence sur la maladie de Huntington :

Pr AC Bachoud-Lévi, Dr P. Charles, Dr Ph. Chemouilli, Mme D. Delbos, Melle A. Diat, Mme H. Padieu, Pr D. Rodriguez, Dr K. Youssov.

l'Association Huntington France

44, rue du Château des Rentiers

75013 PARIS

Tél. 01 53 60 08 79

Mail : huntingtonfrance@wanadoo.fr

Madame MARTON, Me PERROUSSEAU



l'Association Huntington Avenir

Centre d'Affaires Montbertrand

BP 24 - 38230 CHARVIEU

Tel: 04 78 32 02 85 Fax: 04 37 42 50 15

contact@huntingtonavenir.net

Madame GARCIA et Madame CHORAIN

