

Mucoviscidose, reconnaissance administrative du handicap et insertion professionnelle



Journées Scientifiques

3 0 - 3 1 m a r s 2 0 2 3

1. Mucoviscidose et reconnaissance administrative du handicap





Mucoviscidose et reconnaissance administrative du handicap

- Le modèle français : un système hybride

« Constitue un handicap toute limitation d'activité ou de 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 ».

(Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées)



Mucoviscidose et reconnaissance administrative du handicap

- ✓ Aborde la notion **de situation** de handicap (sans toutefois la nommer)
- ✓ Ouvre le champ au-delà du handicap physique sensoriel ou mental.
- ✓ Présente la citoyenneté la participation et l'accessibilité universelle comme un objectif



Mucoviscidose et reconnaissance administrative du handicap

- ✓ Mucoviscidose : l'amélioration de la santé au risque de la fragilisation sociale
- ✓ Les inégalités de traitement : une réalité mal documentée

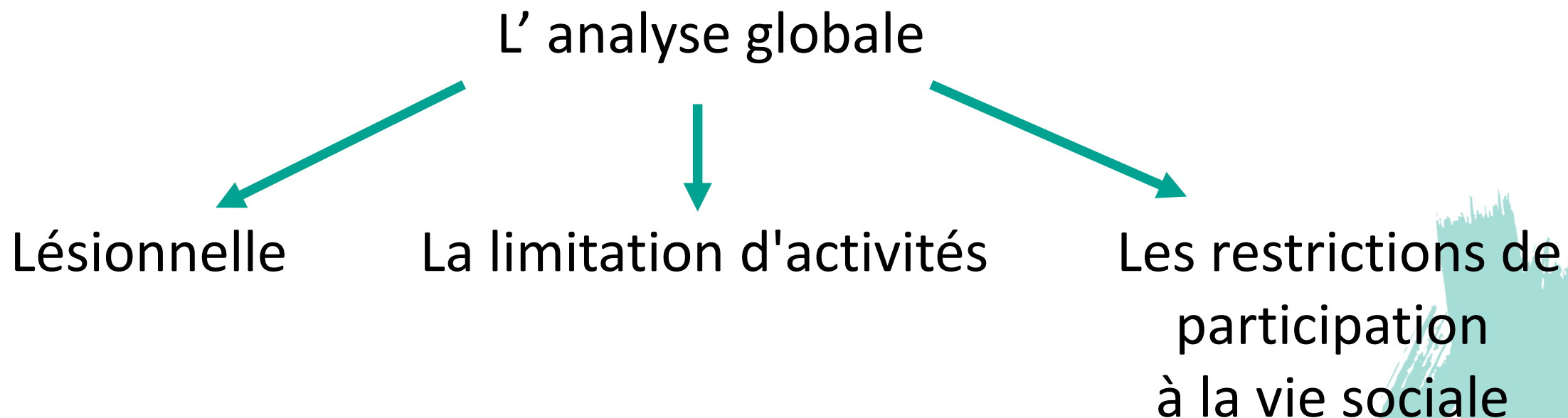




1. Les outils d'évaluation du handicap



- Le guide Barème pour les décisions de la MDPH de la CNSA





2) Le certificat médical : pierre angulaire de l'évaluation

- Les déficiences
- Les contraintes du traitement
- La fatigabilité > limitation d'activités



2. Histoire de la pathologie motivant la demande

Origine, circonstances d'apparition :

- ☐ Congénitale ☐ Maladie ☐ Accident vie privée
☐ Accident du travail ☐ Maladie professionnelle

Date d'apparition :

- ☐ A la naissance ☐ Depuis moins de un an
☐ Depuis 1 à 5 ans ☐ Depuis plus de 5 ans

Antécédents médicaux, chirurgicaux, périnataux en rapport avec le handicap :

Pour un enfant, indiquer la présence éventuelle d'un retard dans les acquisitions principales (développement psychomoteur, langage...):

3. Description clinique actuelle

Poids :

Taille :

Latéralité dominante
avant handicap :

☐

Droite

☐

Gauche

Description des signes cliniques invalidants et fréquence :	Permanents	Réguliers > 15 j par mois	ponctuel < 15 j par mois
	☐	☐	☐
	☐	☐	☐
	☐	☐	☐



Précisions :

7. Remarques ou observations complémentaires si besoin

8. Coordonnées et signature

Docteur : Médecin traitant : ☐ Oui ☐ Non

Identifiant RPPS :  Identifiant ADELI : 

Adresse postale :



Quelques éléments-clé?



- CR du dernier bilan hospitalier
- Nouveaux traitements : suivi renforcé, effets secondaires
- Connaître ses droits : un élément de l'ETP?

Mots clés

- ✓ fatigabilité
- ✓ limitation d'activité
- ✓ restriction de vie sociale et professionnelle

2. Orientation professionnelle et mucoviscidose



Orientation professionnelle et mucoviscidose

E Expression des demandes de droits et prestations

E3 Demandes relatives au travail, à l'emploi et à la formation professionnelle (Dans ce cas, compléter aussi la partie D)

☐ Reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH)

☐ Orientation professionnelle

☐ Centre de rééducation professionnelle (CRP), Centre de pré-orientation (CPO) ou Unité d'évaluation, de réentraînement et d'orientation sociale et socioprofessionnelle pour personnes cérébro-lésées (UEROS)

☐ Établissement et service d'aide par le travail (ESAT)

☐ Marché du travail ☐ Avec accompagnement par le dispositif Emploi accompagné

« Le dispositif emploi accompagné propose un accompagnement médico-social et un soutien à l'insertion professionnelle du travailleur handicapé et à son employeur. Peuvent être bénéficiaires de ce dispositif les travailleurs handicapés :

- ayant un projet d'insertion en milieu ordinaire de travail,
- accueillis dans un établissement ou service d'aide par le travail ayant un projet d'insertion en milieu ordinaire de travail,
- déjà en emploi en milieu ordinaire de travail, rencontrant des difficultés particulières pour sécuriser leur insertion professionnelle. »



Orientation professionnelle et mucoviscidose

La reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH)

- ✓ Elle est accordée par la **CDAPH**.
- ✓ Peut être attribuée à toute personne âgée d'au moins 16 ans qui entre dans la **vie active** (stage, alternance, emploi).
- ✓ **Pas d'obligation** de la déclarer à l'employeur.



L'orientation en Centre de pré-orientation (CPO) / Centre de rééducation professionnelle (CRP)



150 centres partout en France pour :

- ✓ Définir ou redéfinir son projet professionnel.
- ✓ Accéder à des formations dans un environnement médico-psycho-social adapté.

Le dispositif Pass souffle d'espoir de Vaincre la mucoviscidose



Pour soutenir les projets professionnels de tous les patients :

- ✓ Accompagnement dans la construction de leur projet professionnel
- ✓ Aide à la recherche d'emploi
- ✓ Soutien financier

Rendez vous sur <https://www.vaincrelamuco.org/PSE>

Les questions liées à l'emploi



- Parler ou non de sa maladie au travail
- Les dispositifs d'accès et de maintien dans l'emploi (temps partiel thérapeutique, pension d'invalidité, etc..)



- Les voies dérogatoires à la [fonction publique](#)
- L'aide à la création d'entreprise
- Traitement des demandes d'aides financières en lien avec la vie professionnelle



MERCI !



VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE

Association reconnue d'utilité publique
et habilitée à recevoir des legs,
des donations et des assurances-vie
181 rue de Tolbiac 75013 Paris
Tél. : 01 40 78 91 91

