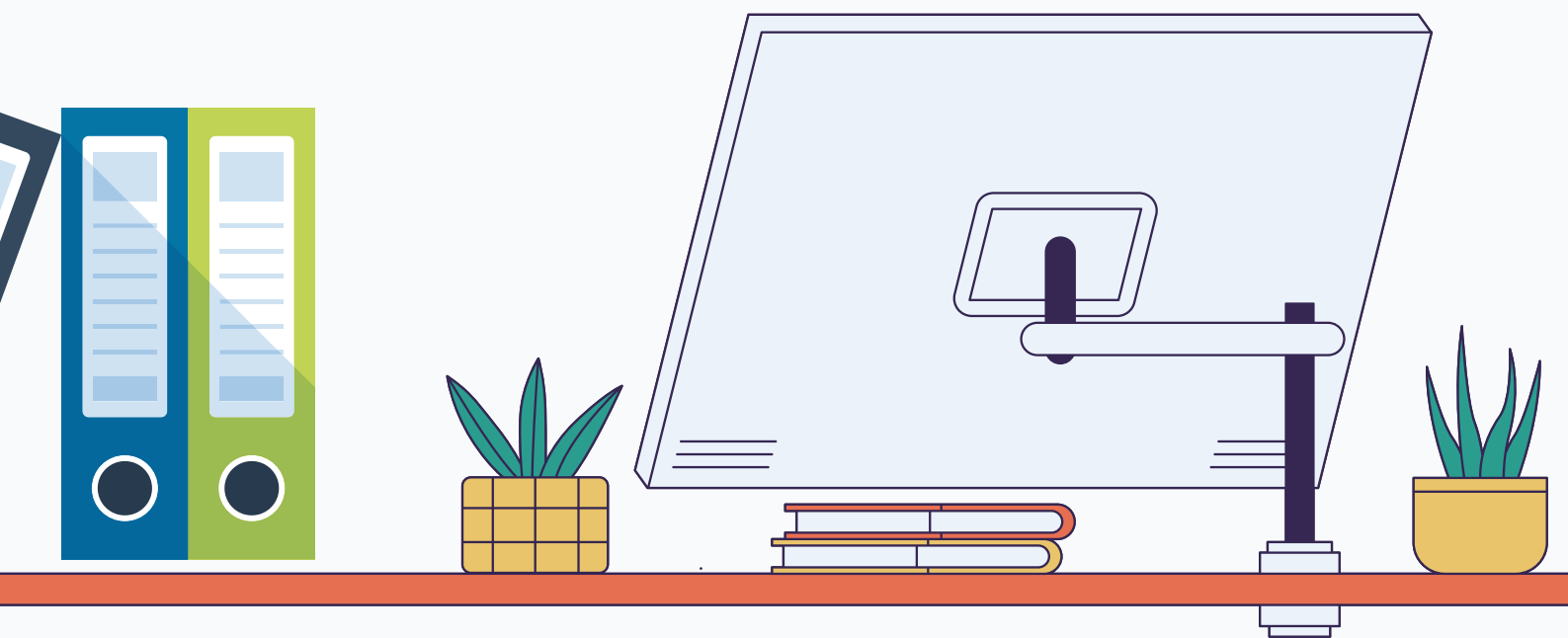


# Emploi et Maladie Rare

Faciliter l'orientation et l'accompagnement des personnes concernées par une maladie rare ou en situation d'errance diagnostique



**Votre guide pratique !**  
*pour orienter et accompagner*

# SOMMAIRE



03

Salarié



05

Fonctionnaire, titulaire ou stagiaire



07

Indépendant ou en profession libérale



09

Sans activité et non indemnisé



10

Parent ou proche aidant



12

Les dispositifs pour le maintien en activité et la réorientation professionnelle



15

Les dispositifs communs à toutes les situations



16

Glossaire



# SALARIÉ



La personne ayant du mal à rester dans son emploi peut contacter le service social de la CARSAT (caisse d'assurance retraite et de santé au travail) pour être accompagné et le service de santé au travail pour prévenir la désinsertion professionnelle.

## **Arrêt de travail pour maladie / accident de travail / congé longue maladie (CLM) / affection longue durée (ALD).**

Le médecin peut prescrire un arrêt de travail. Il n'y a pas de limite de durée de versement s'il s'agit d'un accident du travail. Les indemnités sont versées jusqu'à consolidation de l'état de santé.

**Les indemnités journalières (IJ)** correspondent à une somme versée par l'assurance maladie ou l'employeur après un délai de carence de 3 jours. La personne peut percevoir des IJ pour une durée de 6 mois à 3 ans maximum si elle a un travail à temps plein.

La personne doit avoir travaillé un minimum de 3 mois à 1 an précédent l'arrêt de travail ou avoir cotisé suivant un barème.

## **L'état de santé s'aggrave et /ou empêche la reprise sur un poste dans l'entreprise, la personne peut envisager de bénéficier de :**

- **La pension d'invalidité** si elle est assurée social au moins 12 mois précédant l'arrêt de travail. Versée par l'assurance maladie, la pension d'invalidité peut prendre 3 formes:

- **1ere catégorie** : la personne est en capacité de travailler
- **2eme catégorie** : la personne se retrouve dans l'incapacité d'exercer un emploi
- **3eme catégorie** : la personne se trouve dans l'incapacité de travailler et se voit dans l'obligation d'être assistée pour les actes de la vie quotidienne.

L'appartenance à une catégorie est décidée par le médecin conseil mais elle n'est pas définitive.

**L'ASI** si les ressources sont inférieures à un plafond mensuel fixé. Il est toujours possible de travailler à temps plein, quelle que soit la catégorie de l'invalidité à condition que le médecin du travail déclare la personne apte.



Bon à savoir : Le montant est calculé sur la base d'un salaire annuel moyen obtenu à partir des 10 meilleures années de salaire. Si une pension d'invalidité est versée, la personne peut contacter la prévoyance de l'entreprise pour vérifier s'il est possible d'obtenir un complément.

### **Temps Partiel Thérapeutique**

La personne ne peut reprendre son travail que partiellement. Elle peut solliciter son médecin traitant. Le temps partiel thérapeutique nécessite l'acceptation du médecin conseil de l'organisme d'assurance. Ce dispositif permet à la personne de reprendre progressivement son travail et de pouvoir concilier son emploi avec une rééducation ou des soins. Sa durée est fixée à 1 an maximum pour une même affection.

### **La personne reprend son activité à temps partiel ET aménage son temps et ses conditions de travail**

La personne peut être accompagnée par le service de maintien de CAP EMPLOI pour maintenir son emploi, son employabilité et prévenir le risque d'inaptitude (Cf. P15)



Bon à savoir : La Caisse d'Assurance Retraite et de Santé au Travail ainsi que le service de santé au travail sont des interlocuteurs privilégiés.

Le médecin du travail peut déclarer la personne inapte, partiellement ou totalement, à reprendre son emploi initial. L'employeur a pour obligation de faire une recherche pour reclassement. S'il n'y a pas de solution possible, cela aboutit à un licenciement pour inaptitude.

La personne peut bénéficier d'un CEP : conseil en évolution professionnelle. Il s'agit d'un entretien individuel pour analyser et conseiller sur la situation. Il peut accompagner dans la mise en œuvre du projet professionnel.

# FONCTIONNAIRE TITULAIRE OU STAGIAIRE



Les personnes ayant le statut de contractuel, peuvent contacter le service social du personnel et de la CARSAT.

Pour les fonctionnaires titulaires et stagiaires :

## **Arrêt de travail pour congé de maladie ordinaire/ congé longue maladie CLM / Congé longue durée**

- Congé maladie ordinaire (durée maximale d'un an) accordé pour 3 mois avec maintien de salaire ( plein traitement). Puis s'en suivent 9 mois à ½ traitement de salaire avec possibilité d'être complété par un organisme et la mutuelle selon la fonction publique.
- Congé longue maladie (CLM) : Il est établi selon une liste de pathologie, sa durée est de 1 an à plein traitement puis 2 ans à ½ traitement avec une possibilité d'être complété par un organisme et la mutuelle ou un contrat de prévoyance selon votre fonction publique.
- Congé de longue durée (durée maximale de 5 ans) : la personne perçoit un plein traitement durant 3 ans puis ½ traitement durant 2 ans. Un organisme d'œuvre sociale et/ou la mutuelle peut compléter la baisse de revenus selon la fonction publique dans laquelle elle travaille et selon son contrat de prévoyance.



Bon à savoir : La personne peut faire un bilan de compétences durant son arrêt maladie.

## **Reprendre à temps partiel pour raison thérapeutique.**

La personne doit présenter un certificat médical établi par le médecin traitant. L'activité à temps partiel est accordée après avis favorable concordant du médecin agréé par l'administration.

## **Reconversion pour inaptitude à toutes fonctions / grade**

La personne peut contacter un référent handicap et/ou selon l'organisation de son établissement, une équipe dédiée à l'accompagnement professionnel : elle peut demander une reconversion dans le cadre d'un reclassement pour raison de santé pour s'orienter vers un nouveau métier. Elle peut demander une retraite par voie d'invalidité et cumuler cette pension de retraite avec un emploi à temps partiel ou à temps plein dans le secteur privé.

Elle peut passer des concours de la fonction publique et bénéficier d'un aménagement pour passer les épreuves. et également être recrutée comme contractuel, puis être titularisée à la fin de son contrat sans avoir à passer de concours.

## **Etre inapte à ses fonctions ou à toutes fonctions / avoir une inaptitude définitive et totale**

La personne peut solliciter une demande de retraite par voie d'invalidité sans condition d'âge après avis du comité médical.

## **Fin de droits en attente d'un poste / d'une reconversion / d'une retraite par voie d'invalidité**

La personne est en disponibilité pour raison de santé pendant un an, renouvelable 2 fois.

Elle peut prétendre :

- à 2 ans d'indemnités journalières en fin de maladie ordinaire.
- à des indemnités journalières jusqu'au départ en retraite par voie d'invalidité.
- Aucune indemnité journalière en fin de droit de congés longue maladie ou longue durée.



[Ressources utiles : La retraite des agents en situation de handicap dans la fonction publique \(juin 2024\)](#)

# INDÉPENDANT OU EN PROFESSION LIBÉRALE



## En situation d'arrêt maladie

Sous certaines conditions, la personne peut percevoir des **indemnités journalières (IJ)** après un délai de carence de 3 jours. Le versement d'indemnités journalières est effectué par la **Caisse Primaire d'Assurance Maladie (CPAM)**.

Ces indemnités sont calculées en fonction des revenus. Il faut justifier d'au moins une année d'activité continue.

Si elle ne peut plus travailler, elle peut percevoir la **pension d'invalidité**. Elle est versée par **l'assurance maladie** et peut prendre trois formes :

- **Pension pour incapacité partielle au métier**; la personne reste en capacité de travailler
- **Pension pour invalidité totale et définitive**, si l'état de santé restreint l'accès à l'emploi (incapacité à travailler)
- **Pension pour invalidité totale et définitive avec une majoration pour tierce personne**, si la personne est dans l'incapacité de travailler et a besoin d'être assistée dans les actes de la vie quotidienne

L'attribution d'une pension d'invalidité n'interdit pas de travailler si le médecin déclare apte la personne mais le montant peut être réduit en fonction des revenus.

La personne peut prétendre à **l'Allocation Supplémentaire d'Invalidité (ASI)** :

il s'agit d'une prestation mensuelle versée pour les assurés ayant de **faibles ressources**. Les conditions à respecter sont :

- Ne pas avoir atteint l'âge de départ à la retraite (sauf si poursuite d'une activité professionnelle au-delà),
- Sous condition de ressources, ne pas dépasser un plafond mensuel de revenus. Le montant varie en fonction de la situation matrimoniale et des ressources perçues et est revalorisé annuellement.
- Avoir une résidence stable et régulière en France.

### **L'allocation pour travailleurs indépendants (ATI)**

Elle est versée aux **travailleurs indépendants** qui ont **involontairement et définitivement perdu leur activité**. Son montant est de 26,30 € maximum par jour durant 182 jours (montant et durée effectifs à ce jour).

Il s'agit d'un **revenu de remplacement** dont le montant est individualisé en fonction des revenus perçus au titre de l'activité non salarié. Elle est **non cumulable avec l'Aide au Retour à l'Emploi (ARE)**.

#### **Pour une reconversion :**

La personne peut bénéficier d'un **droit à la formation** professionnelle avec un financement total ou partiel, **si elle a payé la CFP (contribution à la formation professionnelle)**.

Il existe **des fonds d'assurance professionnelle** selon le statut du travailleur indépendant qui peuvent **aider à financer la formation**.

Pour toutes questions relatives à ces dispositifs et pour être aidé dans le retour à l'emploi ou pour une reconversion professionnelle, **les interlocuteurs privilégiés sont :**

- **L'URSSAF**, pour le recouvrement de la cotisation
- **La Caisse Primaire d'Assurance Maladie** pour le calcul et le versement de la prestation.
- Le service social de la **CARSAT**.



# SANS ACTIVITÉ ET NON INDÉMNISÉ



La personne peut vérifier si elle possède des droits à l'invalidité.

## **L'Allocation Adulte Handicapé**

L'AAH est une allocation de solidarité destinée à assurer aux personnes en situation de handicap un minimum de ressources. Financé par l'Etat et versée par la CAF ou MSA (mutualité sociale agricole), elle est accordée sur décision de la MDPH.

## **Majoration de la Vie Autonome**

La personne peut bénéficier de la majoration de la vie autonome selon certains critères. C'est une aide financière qui permet de faire face aux dépenses courantes d'entretien d'un logement (exemple : adaptation du logement au handicap). Cette aide est accordée si la personne perçoit l'allocation aux adultes handicapés (AAH) ou l'allocation supplémentaire d'invalidité (ASI). Pour cela, il faut notamment vivre dans un logement indépendant et bénéficier d'une aide au logement.

## **Aide à l'insertion professionnelle**

La personne peut s'inscrire à France Travail pour une recherche d'emploi ou de formation. Si elle a entre 16 et 25 ans et est en recherche d'emploi ou d'une formation, elle peut faire appel à la mission locale de proximité.

# PARENT OU PROCHE AIDANT >

## **S'arrêter pour s'occuper de son enfant ou d'un proche...**

### **Allocation journalière du proche aidant (AJPA)**

Il s'agit d'une allocation pour les personnes qui arrêtent de travailler ponctuellement ou réduisent leur activité pour s'occuper d'un proche en situation de handicap ou en perte d'autonomie.

Elle est accordée pour une durée de 66 jours sur l'ensemble de la carrière du salarié. Le congé débute sans délai s'il est justifié par la situation.

La demande doit être faite auprès de l'employeur et de la CAF en précisant les éléments suivants : volonté du salarié de suspendre son contrat de travail pour bénéficier du congé de proche aidant, date du départ en congé.

### **Congé de solidarité familiale**

Il permet de s'absenter pour assister un proche en fin de vie. Sa durée est de 3 mois, renouvelable une fois, en continu ou fractionné.

Le formulaire CERFA est à envoyer à la CAF accompagné d'une attestation remplie par l'employeur.

### **Congé pour l'annonce de la maladie**

**5 jours de congés rémunérés sont accordés.** Des jours supplémentaires peuvent être posés selon l'accord collectif. La personne peut se rapprocher de son directeur des ressources humaines.

### **Le don de jours de repos à un collègue, parent d'un enfant gravement malade**

Un salarié peut faire don de ses jours de repos à une personne ayant le même employeur que lui dès lors que ce collègue assume la charge d'un enfant de moins de 20 ans gravement malade.

### **Allocation journalière de présence parentale (AJPP)**

il s'agit d'une allocation versée aux parents s'occupant d'un enfant gravement malade, accidenté, ou en situation de handicap. La durée maximale est de 620 jours et la demande est à faire auprès de la CAF et de l'employeur.



Bon à savoir : La personne peut au quotidien bénéficier d'un dédommagement en tant qu'aidant familial après évaluation de la part de l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH.

### **Prestation Compensation du Handicap Parentalité**

**Un parent en situation de handicap** peut bénéficier d'une PCH parentalité pour rémunérer un intervenant qui réalise certaines tâches du quotidien pour son enfant. Pour y prétendre, l'enfant doit être âgé de moins de 7 ans.

### **La retraite des aidants**

L'affiliation gratuite permet à l'aidant, pendant la période durant laquelle il s'occupe de la personne, de valider des trimestres sans verser des cotisations auprès de sa caisse de retraite ; celle-ci est sans condition de ressources depuis le 1er février 2014.

L'enfant et/ou l'adulte en situation de handicap doit être atteint d'une incapacité permanente d'au moins 80% .

## LES DISPOSITIFS POUR LE MAINTIEN EN ACTIVITÉ ET LA RÉORIENTATION PROFESSIONNELLE

La personne peut contacter Cap emploi, si elle justifie d'une RQTH (Reconnaissance qualité travailleur handicapé) ou d'une OETH (Obligation d'emploi des travailleurs handicapés) pour être accompagnée dans un parcours de réorientation et/ou évaluer les souhaits pour un nouveau projet professionnel.

Des dispositifs d'évaluation et d'accompagnement existent tels que :

- **ESPO (Établissements et Services de Pré-Orientation)**

L'accompagnement se fait sur une durée maximale de 14 semaines dispensé par des formateurs, soutenus par une équipe pluridisciplinaire de professionnels. C'est un accompagnement médico-psycho-social adapté à la personne ainsi que des actions d'insertion et éducatives..

La demande d'ESPO se réalise auprès de la MDPH en sollicitant une orientation Centre de Rééducation Professionnelle.

Pour retrouver l'établissement le plus proche, consultez le site de la FAGERH.

- **Inclu'Pro Formation**

Il s'agit d'une offre de formation pré-qualifiante de l'Agefiph permettant à toute personne en situation de handicap de valider et déployer son projet professionnel, développer des compétences, se maintenir en emploi ...



Bon à savoir : ce dispositif remplace la PSOP (Prestation Spécifique d'Orientation Professionnelle)

- **Prévention de la désinsertion professionnelle**

Si la personne est en arrêt de travail, elle peut contacter, selon son affiliation, la CPAM ou la MSA afin d'évaluer ses capacités à reprendre son emploi, l'aménager ou envisager une reconversion.

**Pour se former, la personne peut faire appel à :**

- **Compte Personnel de Formation - Secteur privé (CPF)**

Il s'agit d'une enveloppe chiffrée en euros cumulés tout au long de l'activité professionnelle afin d'accéder à différentes formations.

- **Établissement et Service de Réadaptation Professionnelle (ESRP)**

Etablissements médico-sociaux proposant des dispositifs de formation et d'accompagnement vers l'emploi pour les personnes reconnues travailleurs handicapés, en cours de reconnaissance ou en risque d'inaptitude. La demande d'ESRP se réalise auprès de la MDPH en sollicitant une orientation CRP. Pour retrouver l'ESRP le plus proche, consultez le site de la [FAGERH](#).

**Pour maintenir son activité :**

- **Prestations d'Appui Spécifique (PAS)**

Les PAS sont proposées par l'AGEFIPH et demandées par l'employeur public ou privé, Cap Emploi, France Travail ou mission Locale. Un bilan est effectué pour orienter et évaluer les besoins dans le maintien à l'emploi ou l'insertion professionnelle.

- **Apprentissage pour les salariés**

La personne peut également entrer en apprentissage quel que soit son âge en gardant son statut de CDI si elle est en CDI. Il est nécessaire de s'assurer que le travail visé par l'apprentissage existe dans l'entreprise.

- **Entreprise adaptée**

Entreprise du milieu ordinaire, qui a la spécificité d'employer au moins 55 % de travailleurs handicapés.

- **ESAT Etablissement de Service et d'Aide par le Travail**

Si la personne ne peut pas intégrer ou poursuivre en milieu de travail ordinaire, elle peut accéder aux ESAT. La demande est à faire auprès de la MDPH. La liste des ESAT est disponible sur [ViaTrajectoire](#).

- **MISPE (Mise en Situation Professionnelle)**

C'est un stage qui permet de découvrir le secteur protégé. Il est prescrit par la MDPH ou par les organismes assurant des services d'évaluation ou d'accompagnement des personnes en situation de handicap.

- **Emploi accompagné**

Il s'agit d'un accompagnement au long cours débutant en amont de la recherche d'emploi et se poursuit après la prise de poste. L'accompagnement est réalisé par un conseiller en emploi accompagné ou job coach. Il faut pour en bénéficier avoir une RQTH ou OETH auprès de la MDPH.

# LES DISPOSITIFS COMMUNS À TOUTES LES SITUATIONS

## RECONNAISSANCE DE LA QUALITÉ DE TRAVAILLEUR HANDICAPÉ (RQTH)

Cette **reconnaissance** permet de donner accès à un ensemble de mesures favorisant le maintien ou l'accès à l'emploi. La demande est à faire auprès de la **MDPH** (Maison départementale des personnes handicapées).

## CARTE MOBILITÉ INCLUSION (CMI)

La démarche est à effectuer auprès de la MDPH. Cette carte permet de **faciliter les déplacements**, et d'avoir une **demi-part supplémentaire pour les impôts**.



## ALLOCATION ADULTE HANDICAPÉ (AAH)

**L'attribution se fait par la MDPH** (Maison départementale des personnes handicapées). Le versement et le calcul se font par la **Caisse d'Allocations Familiales (CAF) ou la Mutualité Sociale Agricole (MSA)**.

Cette allocation peut être attribuée et versée en différentiel des revenus professionnels, et est cumulable dans certains cas avec **l'allocation d'aide au retour à l'emploi (ARE)**.

## AFFECTION LONGUE DURÉE (ALD)

Le médecin traitant remplit un protocole de soins associé à une ALD (prise en charge à 100 % concernant les soins et traitement liés à la maladie).

Ce protocole est validé par le médecin conseil de la CNAM (Caisse Nationale de l'Assurance Maladie).

Une Cellule Nationale maladies rares a été mise en place à la caisse d'Assurance Maladie et a pour mission de faciliter la gestion des demandes de prise en charge en ALD pour les maladies rares au niveau des échelons locaux du service médical.

# GLOSSAIRE



<b>AAH</b>	Allocation Adulte Handicapé
<b>AGEFIPH</b>	Association de Gestion du Fonds pour l'Insertion Professionnelle des Personnes Handicapées.
<b>AJPA</b>	Allocation Journalière du Proche Aidant
<b>AJPP</b>	Allocation Journalière de Présence Parentale
<b>ALD</b>	Affection Longue Durée
<b>ARE</b>	Allocation d'Aide au retour à l'Emploi
<b>ASI</b>	Allocation Supplémentaire d'invalidité
<b>ATI</b>	Allocation pour Travailleurs Indépendants
<b>CAF</b>	Caisse d'Allocations Familiales
<b>CERFA</b>	Centre d'Enregistrement et de Révision des Formulaires Administratifs ; Formulaire CERFA : Formulaire administratif réglementé
<b>CARSAT</b>	<b>CARSAT</b> Caisse d'Assurance Retraite et de la Santé au Travail
<b>CDI</b>	Contrat Durée Indéterminée
<b>CEP</b>	Conseil en Evolution Professionnelle



<b>CFP</b>	Contribution à la Formation Professionnelle
<b>CLM</b>	Congé Longue Maladie
<b>CMI</b>	Carte Mobilité Inclusion
<b>CNAM</b>	Caisse nationale d'Assurance maladie
<b>CPF</b>	Compte Personnel de Formation
<b>CRP</b>	Centre de rééducation Professionnelle
<b>EA</b>	Entreprise Adaptée
<b>ESAT</b>	Etablissement de Service et d'Aide par la Travail
<b>ESPO</b>	Etablissement et Service de Pré-Orientation
<b>ESRP</b>	Etablissement et Service de Réadaptation Professionnelle
<b>FAGERH</b>	Fédération des établissements de réadaptation professionnelle et de leurs organismes gestionnaires
<b>IJ</b>	Indemnités Journalières
<b>MSA</b>	Mutualité Sociale Agricole
<b>MDPH</b>	Maison Départementale des Personnes Handicapées

<b>MISPE</b>	Mise en Situation Professionnelle
<b>MVA</b>	Majoration Vie Autonome
<b>OETH</b>	Obligation d'Emploi des Travailleurs Handicapés
<b>PAS</b>	Prestation d'Appui Spécifique
<b>PCH</b>	Prestation de Compensation du Handicap
<b>PI</b>	Pension d'Invalidité
<b>PSOP</b>	Prestation Spécifique d'Orientation Professionnelle (Remplacée par Inclu'Pro Formation)
<b>RQTH</b>	Reconnaissance de la Qualité de Travailleur handicapé
<b>RVI</b>	Retraite par Voie d'Invalidité
<b>URSSAF</b>	Union de recouvrement des cotisations de Sécurité Sociale et d'Allocations Familiales

Cet outil est à **disposition des professionnels accompagnant les personnes concernées** par les maladies rares et chroniques, confrontées à des difficultés dans leur activité professionnelle.

Il regroupe **un ensemble de droits** pour les personnes selon leur statut et situation, dans une visée d'anticipation des démarches au regard de **parcours souvent complexes**.

**Réalisé en collaboration** et à l'issue d'un groupe de travail avec l'équipe de Maladies Rares Occitanie et les partenaires sanitaires, sociaux, médico-sociaux experts du sujet.

Projet mené et piloté par **Maladies Rares Occitanie** avec la participation de

- Virginie Allingry, Gaelle Zibel, Pauline Lasserre : Assistantes de Service Social chez Maladies Rares Occitanie
- Sophie Lecommandoux de l'APASC (Association des Personnes Atteintes de Syndrome de Currarino)
- Sixtine Jardé : Cheffe de projet maladies rares
- Louise Thibaut : Chargée de communication chez Maladies Rares Occitanie

- Version Octobre 2024.

