

DRÉPANOCYTOSE

et projet
de vie

Orientations
scolaire et
professionnelle



Réseau **O**uest **F**rancilien de **S**oins des **E**nfants **D**répanocytaires
HÔPITAL NECKER - ENFANTS MALADES
149, RUE DE SÈVRES, 75743 PARIS CEDEX 15
TEL. 01 44 49 56 09 • rofsed@wanadoo.fr

ROFSED www.rofsed.fr

En fin de 3ème générale ou SEGPA, 3 orientations possibles :

→ **La filière générale** (Bac L, ES, S) est dans la continuité des enseignements du collège. Elle mène au baccalauréat général dans le but de poursuivre des études supérieures. Ce sont donc des études longues où le choix du métier n'est pas immédiat (université, classes préparatoires, écoles d'ingénieur, de commerce,...).

→ **La filière technologique** (Bac STG, STI, STL, Hôtellerie,...) est un chemin plus court vers l'emploi. Elle prépare aux diplômes de type BTS, DUT (en 2 ans), licences professionnelles (en 3 ans) et ouvre à certaines écoles d'ingénieur, de commerce...

→ **La filière professionnelle** peut s'effectuer à temps plein au lycée ou en alternance en entreprise ou en Centre de Formation d'Apprentis (CFA).

Le **CAP** est un diplôme qui s'obtient en 2 ans et permet d'accéder immédiatement à un emploi (CAP coiffure, esthétique, plomberie, cordonnerie,...). Il peut être complété par un Bac Pro ou d'autres diplômes spécialisés (MC, BP, BTM,...).

Le **BEP** est maintenu pour certaines filières (par exemple carrières sanitaires et sociales), et s'obtient également en 2 ans. Il peut être complété de la même façon que le CAP.

Le **Bac Pro** (en 2 ou 3 ans) permet d'accéder assez rapidement à une activité professionnelle ou de poursuivre des études supérieures de type BTS, DUT,...

Après la **3ème SEGPA**, les élèves sont généralement orientés vers la filière professionnelle. C'est pourquoi, en SEGPA, ils découvrent différents secteurs professionnels : métiers du bâtiment, de l'hygiène, des services à la personne.

Les élèves de 4ème SEGPA ayant de bons résultats pourront rejoindre le cursus scolaire général ou technologique (**3ème Découverte Professionnelle -DP6-DP3**).

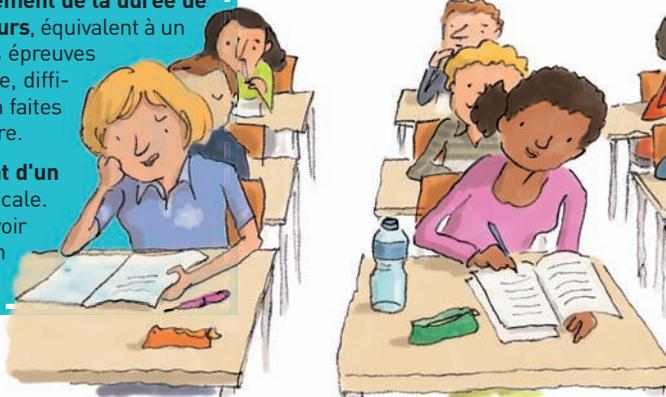
Aménagements des conditions d'examen (Brevet, Bac, ...)

N'hésitez pas à prévenir votre médecin bien à l'avance, il pourra vous proposer des traitements spécifiques pour la période de vos examens.

- Vous pouvez bénéficier d'un **allongement de la durée de passation d'un examen ou d'un concours**, équivalent à un tiers du temps, pour une ou plusieurs épreuves si vous en ressentez le besoin (fatigue, difficulté de concentration,...) et si vous en faites la demande auprès du médecin scolaire.

- **Si vous êtes hospitalisé au moment d'un examen**, parlez-en à l'équipe médicale. Certains examens scolaires peuvent avoir lieu à l'hôpital sous la surveillance d'un enseignant de l'Education Nationale.

Pour plus de détails
concernant les filières
et diplômes :
www.onisep.fr



Pour vous aider dans votre choix d'études ou vous conseiller dans votre projet professionnel :

N'hésitez pas à prendre RDV avec le Conseiller d'Orientation-Psychologue (COP) dans votre établissement ou au Centre d'Information et d'Orientation (CIO).

LE CONSEILLER D'ORIENTATION-PSYCHOLOGUE connaît les filières d'études et les métiers qui existent. Avec votre accord, celui-ci se mettra en relation avec votre médecin afin de vous conseiller au mieux en fonction de votre état de santé et de vos résultats scolaires.

VOTRE MÉDECIN, SPÉCIALISTE DE LA DRÉPANOCYTOSE, connaît votre situation médicale et peut vous dire si les métiers que vous envisagez comportent ou non des risques pour votre santé. **Pensez à lui parler de vos projets scolaire et professionnel** lors des consultations.

LE MÉDECIN SCOLAIRE travaille en lien avec le conseiller d'orientation-psychologue et le médecin qui vous suit afin de vous guider dans votre orientation scolaire ou professionnelle. Il appuiera éventuellement votre choix si votre état de santé nécessite une formation adaptée.

L'ASSISTANTE SOCIALE travaille en liaison avec tous les partenaires et dispositifs sociaux pour vous faciliter l'accès aux soins, mais aussi aux droits sociaux (aide à la constitution et à la régularisation des dossiers administratifs, difficultés matérielles, de logement, ...)

LE PSYCHOLOGUE : à l'hôpital, au Centre Médico-Psychologique ou en ville, vous accompagne dans les réflexions et questionnements concernant votre avenir et vous soutient dans vos projets et vos désirs.

LES ASSOCIATIONS DE PATIENTS vous permettent de rencontrer d'autres adultes ayant la même maladie. Ils seront à votre écoute et pourront vous faire part de leur expérience.

Si vous avez un dossier de reconnaissance du handicap à la MDPH, c'est un **enseignant spécialisé appelé « enseignant référent de la MDPH »** qui est votre interlocuteur privilégié tout au long de votre scolarité. En effet, il a pour rôle d'initier des réunions pour votre suivi scolaire à chaque étape importante, telle que le choix d'orientation après la 3ème. Le directeur, le médecin scolaire, l'assistante sociale scolaire, vos professeurs et vos parents participent à ces réunions de concertation.

MDPH : Maison Départementale pour les Personnes Handicapées

*Loi du 11 février 2005, art.L.114 : "Constitue un handicap 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".

Il existe 3 grands secteurs d'activité professionnelle :

→ **Le secteur primaire** comporte quasi exclusivement des travaux manuels et physiques (agriculture, jardinage, métiers du bâtiment,...). Un grand nombre de ces métiers est très fatigant physiquement, et ce pour tout individu, et ils risquent de déclencher des crises douloureuses. Ces métiers peuvent donc vous être déconseillés car ils risquent de déclencher des crises douloureuses.



→ Le secteur secondaire

regroupe les métiers de l'industrie. Il comprend des activités aussi variées que : chauffeur poids lourd, de bus, technicien automobile, bijoutier-joaillier, artisan du cuir, cordonnerie, prothésiste,...

→ **Le secteur tertiaire** est composé de métiers très divers dans le monde des entreprises, de la santé, du droit et du commerce. Ils vont du statut d'employé à celui de cadre en passant par les professions intermédiaires et libérales. Ces métiers sont moins pénibles physiquement. Cependant, certaines professions peuvent impliquer des rythmes de travail éprouvants à risque pour votre santé.



Si vous souhaitez rechercher **un job d'été** ou si vous devez effectuer **un stage professionnel**, c'est tout à fait possible ! Cependant, n'oubliez pas de prendre en compte la fatigue physique que ce travail peut occasionner.

Vous rencontrez des difficultés au travail...

Durant la pratique de votre profession, il est possible que vous soyez absent, en arrêt maladie, ou que vous ressentiez des périodes de fatigue intense qui ne seront pas forcément comprises par vos collègues. Il est important que vous soyez soutenu et que vous bénéficiiez d'un aménagement de votre poste si nécessaire.



→ À qui vous adresser ?

Votre médecin, spécialiste de la drépanocytose, vous proposera éventuellement d'adapter votre traitement pour vous permettre de supporter physiquement des périodes importantes de votre vie professionnelle.

Le médecin du travail, tenu au secret médical, vous reçoit. Il peut engager avec vous une réflexion sur votre parcours professionnel (aménagement du poste, réorientation,...) de façon à anticiper la survenue éventuelle d'une situation de handicap. Il veillera à la mise en place et au respect de ces aménagements s'ils s'avèrent nécessaires.

Le psychologue du travail¹ a l'avantage de connaître le fonctionnement interne de l'équipe avec laquelle vous travaillez. Il peut alors vous soutenir en préconisant une formation, un changement de service ou de poste, par exemple.

Le référent handicap de l'entreprise², dont vous trouverez les coordonnées aux Ressources Humaines, a pour rôle de faciliter votre intégration dans l'entreprise de différentes manières : matérielle (aide technique), humaine (formation), organisationnelle (définition et répartition des tâches, par exemple).

La MDPH connaît vos droits au travail et vous aidera à les faire respecter, notamment en vous attribuant une Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé (RQTH). Cette reconnaissance facilite l'embauche, permet la mise en place d'aménagements des conditions de travail et peut vous aider pour l'élaboration de votre projet professionnel ainsi que pour accéder à une formation qualifiante.

1 et 2 Ne sont pas présents dans toutes les entreprises.

Vous avez quitté le système scolaire et vous êtes en difficulté pour trouver une formation ou du travail :

→ Vous avez entre 15 et 25 ans :

Les Missions Locales : Vous pouvez vous procurer leurs coordonnées dans votre Mairie ou sur internet. Elles reçoivent des jeunes de 15 à 25 ans. Les conseillers vous aident à définir un projet de formation et d'insertion professionnelle, trouver un stage, un emploi,...

Le Centre d'Information et de Documentation Jeunesse (CIDJ) vous accueille et vous informe sur tous les domaines qui vous concernent : études, métiers, formation en alternance, emploi, formation continue, jobs d'été,... Les conseillers CIDJ vous reçoivent gratuitement et sans rendez-vous dans plus de 1600 structures.

La MDPH : Vous avez un dossier de reconnaissance du handicap à la MDPH, celle-ci peut vous aider à élaborer un projet d'insertion professionnelle adapté à votre état de santé. Demandez à bénéficier de la reconnaissance de travailleur handicapé avec demande d'Orientation Professionnelle.

→ Vous êtes à la recherche d'un emploi :

Pôle Emploi : En vous inscrivant comme demandeur d'emploi, vous établirez avec un conseiller un Projet Personnalisé d'Accès à l'Emploi (PPAE). Des offres d'emploi vous seront proposées en fonction des critères définis dans votre PPAE (qualifications, compétences,...).

MDPH : Votre maladie limite votre mobilité ou votre aptitude au travail, vous pouvez vous adresser à la MDPH pour obtenir une aide financière provisoire (Allocation Adulte Handicapé). Cela vous donnera du temps pour élaborer un projet d'insertion professionnelle adapté à votre état de santé et retrouver une activité professionnelle.

Cap Emploi : Le service existe dans chaque département et s'adresse aux personnes reconnues handicapées ayant besoin d'un accompagnement spécialisé pour la recherche d'une formation ou d'un emploi.

Des adresses et liens utiles :

www.pole-emploi.fr

www.education.gouv.fr

www.cidj.fr : Centre d'Information et de Documentation Jeunesse :

www.greta-iledefrance.fr : Le réseau de la formation continue des adultes.

www.fiphfp.fr : Fonds pour l'Insertion des Personnes Handicapées dans la Fonction Publique

www.agefiph.fr : L'Agefiph est une association privée au service des personnes handicapées et des entreprises du secteur privé.

Le monde du travail...

Les personnes atteintes de drépanocytose peuvent aujourd'hui vivre pleinement une vie d'adulte, aussi bien familiale que professionnelle.

Cependant, la maladie peut être plus présente à certains moments de la vie : crises plus nombreuses, fatigue augmentée, hospitalisations répétées et absences à l'école ou au travail plus fréquentes, ... Il est donc nécessaire d'utiliser tous les moyens pour éviter que la maladie ne prenne le dessus. **Le choix d'un métier adapté à votre état de santé** en fait partie, mais il faut aussi que ce métier vous intéresse. En effet, **avoir un travail valorisant** est un facteur important pour la santé.

→ Pour cela, il est important de connaître :



Quelque soit votre situation, un choix adapté est possible

Ont participé à la rédaction de cette brochure : l'équipe de Médecine Interne de l'HEGP, le Centre de référence Henri Mondor, le Centre de référence Necker et l'Association SOS GLOBI-Paris



Hôpital Européen Georges-Pompidou