

Objectifs

Apporter un cadre de repérage et de réaction pour les RH face aux situations de salariés concernés par une maladie rare (eux-mêmes ou leurs proches).

Qu'est-ce qu'une maladie rare ?



Maladie touchant moins d'une personne sur 2 000, souvent d'origine génétique.

Plus de 7 000 maladies rares identifiées : certaines très invalidantes, d'autres évolutives ou invisibles.
3 millions de personnes concernées en France, parfois sans diagnostic clair.

Que faire en tant que RH ?

Accueillir

- Rester à l'écoute sans exiger de justification médicale.
- Ne pas poser de diagnostic ou commenter la pathologie.
- Garantir la confidentialité de la situation.

Orienter

- Proposer un accompagnement par le service social du travail, pour un suivi discret, humain et adapté.

Adapter

- Étudier avec le salarié les possibilités d'aménagement d'horaires ou de télétravail.
- Faciliter la reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH) si pertinent.

En interne, pensez à...

- Sensibiliser les managers à ces situations spécifiques : charge mentale, isolement, difficulté à verbaliser.
- Promouvoir une culture de bienveillance sur les vulnérabilités invisibles.
- Créer des relais avec la mission handicap ou les représentants du personnel.
- Rôle du service social du travail
- Offrir un espace neutre d'écoute confidentielle.
- Accompagner le salarié dans ses démarches (RQTH, accompagnement familial, aides financières, etc.).
- Conseiller les RH dans les situations complexes ou évolutives.

Et le service social ?

- Offrir un espace neutre d'écoute confidentielle.
- Accompagner le salarié dans ses démarches (RQTH, accompagnement familial, aides financières, etc.).
- Conseiller les RH dans les situations complexes ou évolutives.



Soutenir sans infantiliser

- Laisser le salarié exprimer ses besoins, sans préjuger de ses capacités.
- S'assurer que le collectif de travail est informé de façon adaptée (si souhaité par le salarié).
- Être attentif aux signes de fatigue, isolement ou suradaptation

4. À moyen terme : prévenir la désinsertion professionnelle

Le service social du travail peut :

- Maintenir un accompagnement dans la durée, au-delà de la reprise.
- Coordonner les échanges avec les différents acteurs : CPAM, MDPH, prévoyance, CSE.
- Participer à la reconstruction du projet professionnel si nécessaire.

Ne pas faire

✗ Mauvais reflexes	✓ A privilégier
Parler de la situation à l'équipe sans l'accord du salarié	Respect de la confidentialité
Penser que le salarié « reviendra comme avant »	Prévoir des ajustements si besoin
Proposer une rupture sans avoir exploré les solutions	Maintien dans l'emploi comme priorité
Minimiser la charge émotionnelle du parcours	Soutien humain + accompagnement RH

5. Bonnes pratiques RH

Situation RH : qui mobiliser ?

Annnonce du cancer

Entretien de soutien + orientation
Service social + Médecin du travail



Arrêt long

Maintien du lien + soutien administratif
Service social

Retour au poste

Visite médicale + aménagements
Médecin + RH + SST

Risque de désinsertion

Construction d'un projet durable
Service social + Pôle handicap/prévoyance