




**DES SOLUTIONS
EXISTENT
POUR CONCILIER
MALADIES CHRONIQUES
& EMPLOI**

Une production réalisée à l'occasion de la journée mondiale de la fibromyalgie le 12 mai dans le cadre du réseau des référents handicap animé par l'  agefiph

activ box
SENSIBILISATION & HANDICAP

SOMMAIRE

- 3** CHIFFRES CLÉS
- 4** QUE SONT LES MALADIES CHRONIQUES ÉVOLUTIVES (MCE) ?
- 8** FOCUS SUR LA SCLÉROSE EN PLAQUES
- 10** FOCUS SUR LE DIABÈTE : LA MALADIE DU SIÈCLE
- 11** ET AU TRAVAIL : LES CONSÉQUENCES DES MALADIES CHRONIQUES ÉVOLUTIVES
- 17** JE SUIS CONCERNÉ, QUE PUIS-JE FAIRE ?
- 18** ET CONCRÈTEMENT, À QUOI VA ME SERVIR MA RQTH ?
- 19** POUR ALLER PLUS LOIN SUR LE SUJET

DES SOLUTIONS EXISTENT POUR CONCILIER **MALADIES CHRONIQUES & EMPLOI**

Nous tenions à remercier tout particulièrement Séverine LESUEUR, chargée de mission du réseau Anact-Aract, pour sa précieuse contribution et le temps accordé lors de l'élaboration de ces supports.

CHIFFRES CLÉS



15 millions de personnes en France sont atteintes d'une maladie chronique évolutive (MCE), soit 20 % de la population totale et 15 % de la population active.



En 2020, 1 salarié sur 6 est touché par une maladie chronique. **À l'horizon 2025, cette proportion pourrait être de 1 sur 4.**



Si 35 % des salariés atteints d'une MCE continuent de travailler, **environ 30 % des personnes ont suspendu leur activité professionnelle dans les deux ans suivant le diagnostic de leur maladie.**



La première attente des malades chroniques concerne **l'introduction de plus de souplesse dans la gestion du travail (horaires et lieu)** pour mieux faire face à la variabilité de la maladie et à la fatigabilité.



REPÈRE

Le nombre d'actifs atteints d'une maladie chronique évolutive progresse régulièrement du fait des progrès de la médecine, qui permettent de meilleurs diagnostics, de l'allongement de la durée de vie et du recul de l'âge de départ à la retraite.

QUE SONT LES MALADIES CHRONIQUES ÉVOLUTIVES (MCE) ?

« Une maladie chronique est une maladie de longue durée, évolutive, souvent associée à une invalidité et à la menace de complications graves ».

Source : OMS.

En d'autres termes, une maladie chronique évolutive est une maladie qui :

- Dure et évolue sur une période de plusieurs mois minimum, durant lesquels alternent des périodes de poussée et de rémission,
- Nécessite une prise en charge et un traitement sur la durée,
- A un retentissement majeur sur la vie quotidienne et notamment professionnelle,
- A une cause organique, psychologique ou cognitive.

Parmi les Maladies Chroniques Évolutives, les plus connues et les plus fréquentes sont :

- Diabète,
- Cancer,
- Sida,
- Allergies
- Asthme,
- Bronchite chronique,
- Hépatite C,
- Mucoviscidose,
- Sclérose en plaques,
- Polyarthrite rhumatoïde grave,
- Fibromyalgie,
- Maladie de Crohn,
- Affection cardiovasculaire
- Insuffisance rénale...

Consulter la liste exhaustive des maladies concernées



QUE SONT LES MALADIES CHRONIQUES ÉVOLUTIVES (MCE) ?

Focus

les pratiques addictives



L'addiction est une pathologie qui se traduit par la consommation répétée d'un produit, comme l'alcool ou une pratique anormalement excessive, comme les jeux d'argent. Chaque addiction provoque des complications spécifiques : risque cardiovasculaire ou de cancer avec le tabac, risque cognitif avec l'alcool, troubles neurologiques et psychiatriques chez les consommateurs réguliers de drogues. Toutes ont des répercussions communes : troubles de la mémoire, troubles de l'attention, troubles de l'humeur... **L'addiction est considérée comme une maladie chronique dont l'évolution se fait sur plusieurs années et peut être ponctuée par des épisodes de rechute.**

FOCUS SUR LES SYMPTÔMES PERSISTANTS DE LA COVID-19



Dans la plupart des cas de Covid-19, les symptômes déclinent après dix jours. Mais pour 5 à 30 % des personnes (selon les études scientifiques), ils se prolongent pendant plusieurs mois. Fatigue chronique, troubles du sommeil, troubles moteurs, anxiété... Les symptômes respiratoires, cardiaques, vasculaires et même neurologiques peuvent survenir même chez des personnes ayant fait des formes peu sévères de la maladie. **Cet état de santé est décrit comme un « Covid long » ou des « symptômes persistants post-Covid ».** Aujourd'hui des démarches sont en cours pour que ces symptômes persistants soient inscrits dans la liste des affection de longue durée (ALD) permettant une prise en charge des soins à 100 % par la sécurité sociale.

QUE SONT LES MALADIES CHRONIQUES ÉVOLUTIVES (MCE) ?

Vous êtes atteint d'une maladie chronique, comme 20 % de la population ? Ne restez pas isolé, notamment au travail.

La maladie chronique n'a pas de répit.



La maladie elle-même mais aussi les traitements engendrent des signes extérieurs parfois difficiles et inutiles à cacher.

Il est normal que vous soyez confronté à des symptômes récurrents :

Les MCE et leurs traitements sont souvent les causes de douleurs, fatigue, somnolence, variabilité de l'humeur, périodes d'abattement, problèmes de concentration, troubles de la mémoire, troubles digestifs mais également générer des effets secondaires de nature physique et avoir des répercussions psychologiques et sociales.

Focus

la fatigabilité dans le travail



La fatigabilité est un des points communs à plusieurs maladies chroniques, c'est aussi le plus compliqué à apprécier et à prendre en compte. Dans le monde du travail, la fatigue des salariés est mal perçue, d'autant plus qu'elle n'est pas quantifiable, peut avoir des origines diverses pas nécessairement liées à une maladie. De plus, elle est souvent variable dans le temps et en intensité, donc difficilement compréhensible par les collègues qui peuvent la percevoir, à tort, comme un manque de motivation. Une manière d'aborder un problème de santé avec un collègue est de le questionner, sans a priori, sur son état de fatigue et les causes de cette fatigue.

QUE SONT LES MALADIES CHRONIQUES ÉVOLUTIVES (MCE) ?

Il est normal que vous puissiez ressentir :

Perte de confiance, sentiment d'isolement, anxiété, crainte de la stigmatisation, de l'exclusion, de la discrimination, sentiment d'insécurité (emploi, carrière...), difficulté à se projeter, altération de l'identité.

Le physique, le mental... cela peut avoir des conséquences sur votre quotidien au travail :

baisse de la productivité, absences régulières, baisse de motivation, diminution du bien-être au travail, sentiment d'impuissance et d'échec professionnel, isolement et rejet de la part des collègues...



Les répercussions de la maladie peuvent être lourdes et handicapantes pour vous-même et pour vos collègues.

Vous n'avez pas d'obligation à rendre compte de votre situation médicale auprès de votre employeur. Cependant, engager une démarche de reconnaissance de votre situation de handicap (RQTH) et informer votre employeur de vos difficultés sont les bons réflexes à avoir pour vous protéger et vous permettre de conserver votre emploi, tout en permettant à l'entreprise de mieux s'organiser.

FOCUS SUR LA SCLÉROSE EN PLAQUES



110 000
cas en France



Dans 70 %
des cas, elle apparaît
entre 20 et 40 ans



3 cas sur 4
concernent des
femmes



Plus de 2 000
nouveaux cas par an

Source : ameli-sante.fr

La sclérose en plaque (SEP) est une maladie due à un dysfonctionnement du système immunitaire (maladie auto-immune) qui provoque une inflammation du système nerveux central et perturbe la transmission des informations entre le cerveau et le reste du corps.

Les manifestations de la SEP sont très diverses suivant les personnes. La maladie se développe par poussées inflammatoires ou de façon progressive et est très longue à diagnostiquer. Il n'existe pas à ce jour de traitement pour en guérir mais uniquement des médicaments destinés à soulager ceux qui en souffrent.

Quelques symptômes causés par la SEP

- Grande fatigue,
- Troubles visuels ou du langage,
- Difficultés pour marcher,
- Tremblements,
- Vertiges,
- Troubles urinaires,
- Troubles de l'attention,
- Douleurs diverses.

FOCUS SUR LA SCLÉROSE EN PLAQUES

LA SEP AU TRAVAIL

Oui, la SEP et le travail sont compatibles à condition d'aménager le poste et les conditions de travail

avec, par exemple, des horaires aménagés, la mise en œuvre du télétravail, un équipement informatique spécifique, du mobilier adapté, une place de parking réservée...

La maladie évolue par poussées plus ou moins rapprochées et brutales. Les traitements provoquent, en plus des conséquences directes de la maladie, des effets secondaires qui peuvent accroître les difficultés à réaliser ses activités professionnelles.

Les impacts de la SEP et des traitements associés au travail :

- Fatigue,
- Troubles de la mémoire,
- Concentration altérée,
- État de fatigue,
- Troubles moteurs comme les difficultés à se déplacer ou à effectuer certains gestes.



FOCUS SUR LE DIABÈTE : LA MALADIE DU SIÈCLE

En France
1 personne sur 10
est diabétique soit plus de
4,5 millions de personnes.
Parmi elles, plus d'un million
l'ignorent.

Dans le monde,
1 personne meurt du
diabète toutes les 6
secondes.

Selon l'OMS,
le diabète est l'un
des « principaux tueurs
au monde ».

Le diabète est une maladie caractérisée par une augmentation anormale du taux de sucre dans le sang. C'est une maladie chronique que l'on traite et que l'on contrôle mais dont on ne guérit pas.

De quoi s'agit-il concrètement ?



Le diabète survient lorsque le pancréas ne produit pas assez d'insuline ou lorsque l'organisme n'est pas capable d'utiliser efficacement l'insuline qu'il produit. Ce déficit provoque une concentration accrue de glucose (le sucre) dans le sang. Il existe 2 types de diabète :

Le diabète de type 1

survient lorsque le pancréas ne produit plus assez ou plus du tout d'insuline. Dans ce cas, seule l'injection quotidienne d'insuline permet de réduire la glycémie.

Le diabète de type 2

est plus fréquent et concerne en majorité les personnes de plus de 45 ans en surpoids ou dont le régime alimentaire est déséquilibré. Une modification de l'alimentation et une activité physique régulière permettent le plus souvent d'y remédier.

LE DIABÈTE AU TRAVAIL

Le manque d'insuline dans l'organisme peut déclencher une crise de diabète qui se traduit par une fatigue extrême, une faim constante, une perte de poids soudaine ou une vision floue. Pour éviter la crise, les personnes diabétiques doivent contrôler leur glycémie grâce à une prise de sang plusieurs fois par jour. **La poursuite d'une activité professionnelle est possible avec des aménagements adaptés :**

- **Aménagement des horaires et des pauses** pour prendre ses repas à heure régulière,
- **Aménagement d'un espace dédié** pour les contrôles de glycémie.

ET AU TRAVAIL : LES CONSÉQUENCES DES MALADIES CHRONIQUES ÉVOLUTIVES

Pour un salarié, au stress et à l'inquiétude liés au diagnostic de sa pathologie s'ajoutent les manifestations de cette maladie : il faut qu'il « vive avec ». Objectif : bien vivre au travail !

DES CONSÉQUENCES MULTIPLES SUR LE TRAVAIL

Qu'il s'agisse de la manifestation de la maladie ou des effets des traitements, être touché par une maladie chronique évolutive a des retentissements sur la vie quotidienne et professionnelle. **Les impacts de la maladie sur le travail sont aussi diverses qu'il existe de pathologies :**

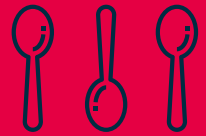
- Fatigue physique et mentale,
- Douleurs plus ou moins intenses,
- Stress,
- Déconcentration,
- Problème de mémoire,
- Troubles moteurs,
- Troubles cognitifs,
- Dépression secondaire (due aux effets de la maladie ou des traitements).

Autant de conséquences souvent mal connues qui font encore l'objet de préjugés dans l'entreprise. C'est le cas notamment de la fatigue chronique, un effet commun à la majorité des maladies chroniques. Mal comprise, elle est souvent une source de tension entre collègues.

ET AU TRAVAIL : LES CONSÉQUENCES DES MALADIES CHRONIQUES ÉVOLUTIVES

Focus

la théorie des cuillères



Si une personne en bonne santé possède un capital d'une centaine de cuillères, une personne malade doit, elle, composer avec une douzaine par jour. Dès lors, il va falloir prioriser ses actions du quotidien pour ne pas puiser dans son capital énergie. Cette illustration permet de se rendre compte de l'impact de la maladie sur les tâches du quotidien. **Dès lors, quelle est la priorité ?** Prendre une douche, travailler, promener son chien, faire les devoirs des enfants... ? Il faut faire des choix et les accepter : une personne malade n'est pas capable de tout faire, sous peine de s'épuiser et de voir sa maladie s'aggraver...

Consulter **une vidéo** plus approfondie sur la théorie des cuillères !



LES MALADIES CHRONIQUES ÉVOLUTIVES, INVISIBLES ? PAS POSSIBLE !

La plupart du temps, les maladies chroniques évolutives alternent entre phases de crise ou de « poussée » et de rémission. Les symptômes sont plus ou moins intenses et de fait, plus ou moins visibles. Ce qui ne se « voit » pas, n'existe pas... pourtant les conséquences sont bien réelles sur le quotidien.

ET AU TRAVAIL : LES CONSÉQUENCES DES MALADIES CHRONIQUES ÉVOLUTIVES

CONTINUER À TRAVAILLER AVEC UNE MALADIE CHRONIQUE ÉVOLUTIVE, C'EST POSSIBLE !

Selon l'Anact, dans les cinq ans suivant le diagnostic d'une maladie chronique, seule une personne sur cinq s'arrête définitivement de travailler. Une tendance qui va dans le sens des médecins lesquels s'accordent à dire que la poursuite d'une activité professionnelle contribue à la rémission. Cela dépend du type de maladie et des traitements mais, dans tous les cas, continuer à travailler, malgré la fatigue, les douleurs, les traitements et les absences répétées contribuent à garder le moral.

DIRE OU NE PAS DIRE : TOUT EST POSSIBLE !



Aucun texte ne vous oblige à divulguer votre état de santé à votre employeur.

Le dilemme « parler ou ne pas parler » de sa maladie dépend de plusieurs facteurs :

- L'acceptation de mon état de santé,
- La confiance que je porte à mon entreprise,
- La connaissance des dispositifs d'aides dont je peux bénéficier.



Attention ! Il arrive qu'un salarié malade pense qu'il est dans son intérêt de mettre en place des stratégies pour cacher sa situation. Erreur, en agissant ainsi il prend le risque d'aggraver son état de santé. En prenant l'initiative d'aborder les

conséquences de sa maladie sur son travail avec son employeur et ses collègues, il ouvre la possibilité de :

- mettre en place des solutions adaptées pour continuer à travailler tout en préservant sa santé,
- permet d'éviter les quiproquos et les mauvaises interprétations au sein de l'équipe.

ET AU TRAVAIL : LES CONSÉQUENCES DES MALADIES CHRONIQUES ÉVOLUTIVES

L'important est de bien s'entourer ! Les différents contacts hors et dans l'entreprise sont là pour accompagner le salarié dans ses démarches et aménagements nécessaires :

- Le médecin traitant,
- Les associations de patients,
- Le médecin du travail,
- La DRH,
- L'encadrement,
- Le référent handicap,
- Agefiph, Cap emploi,
- Le médecin conseil et le service social de la Carsat et de la MSA
- Les délégués syndicaux, élus du Comité Social et Économique (CSE).



LES TENSIONS DANS LE COLLECTIF DE TRAVAIL : À ÉVITER !



Les absences répétées pour les consultations, les traitements ont des répercussions sur l'organisation du travail en équipe mais également sur les relations entre collègues.

Tout le monde est gagnant à parler des Maladies Chroniques Évolutives dans l'entreprise !



ET AU TRAVAIL : LES CONSÉQUENCES DES MALADIES CHRONIQUES ÉVOLUTIVES

LE RÉFLEXE DES AMÉNAGEMENTS DE POSTE : C'EST POSSIBLE !

La communication de votre état permet à l'employeur de travailler avec vous pour aménager votre poste et temps de travail et ainsi contribuer à une meilleure qualité de vie au travail pour tous. Des solutions existent :

- Télétravail,
- Aménagement des horaires de travail,
- Aménagement des temps de pause,
- Autorisation d'absences.

Ces aménagements évoluent dans le temps en fonction de l'évolution de votre état de santé.

Focus

le temps partiel thérapeutique



Ce temps partiel, prescrit par le médecin traitant, est subordonné à l'accord du médecin du travail, de l'employeur et du médecin conseil de l'assurance maladie. Il peut durer jusqu'à 12 mois pour une reprise à temps plein à terme. C'est un aménagement temporaire de la durée de travail qui permet une reprise progressive.

ET AU TRAVAIL : LES CONSÉQUENCES DES MALADIES CHRONIQUES ÉVOLUTIVES

DEMANDER LA RECONNAISSANCE DE LA QUALITÉ DE TRAVAILLEUR HANDICAPÉ : C'EST POSSIBLE !

Si elle n'est pas toujours synonyme de handicap, une maladie chronique évolutive peut s'aggraver.

Dès lors que ses répercussions réduisent les possibilités pour la personne malade d'obtenir ou de conserver un emploi, elle peut engager une démarche de reconnaissance du handicap. La RQTH est une étape importante pour anticiper une situation de rechute, de poussée ou d'aggravation de la situation. Plus les démarches seront engagées tôt, plus il sera aisé pour l'entreprise de prendre en compte la maladie et d'adapter le poste de travail.



JE SUIS CONCERNÉ, QUE PUIS-JE FAIRE ?

Si vous êtes concerné par une maladie chronique et que cela a des répercussions importantes sur votre activité professionnelle, vous pouvez demander le statut de « travailleur handicapé ».



Vous devez engager une démarche de Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé (RQTH) auprès de la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH).



Retirez le dossier auprès de la MDPH.



Remplissez-le avec votre médecin traitant.



Puis déposez-le auprès de la MDPH.



Vous pouvez transmettre le récépissé de votre demande à votre employeur en attendant votre RQTH officielle.

« Est considérée comme travailleur handicapé (...) toute personne dont les possibilités d'obtenir ou de conserver un emploi sont effectivement réduites par suite de l'altération d'une ou plusieurs fonctions (...) ».

Art. L5213-1 du code du travail

**Cette démarche est
totalement personnelle
et confidentielle**

ET CONCRÈTEMENT, À QUOI VA ME SERVIR MA RQTH ?

Vous pouvez communiquer votre statut de travailleur handicapé au médecin du travail et au référent handicap de votre entreprise.

La prise en compte de votre statut dans l'entreprise vous permet de bénéficier d'un ensemble de droits, d'aides et de services et notamment la possibilité de bénéficier de l'aménagement de votre poste pour compenser votre handicap.



Avec le référent handicap de l'entreprise et le médecin du travail, vous pouvez solliciter l'Agefiph et le Cap Emploi dans votre région pour identifier et mettre en œuvre les solutions qui vous permettront de compenser votre handicap à votre poste.



De quels types de services et d'aides financières, vous et votre employeur pouvez bénéficier ?

Des aides financières et des conseils de spécialistes pour aménager votre situation de travail à votre retour dans l'entreprise mais également à l'avenir si votre poste évolue ou si votre handicap s'aggrave.

POUR ALLER PLUS LOIN SUR LE SUJET



UNE CHAÎNE YOUTUBE À SUIVRE

Vivre avec



QUELQUES VIDÉOS

Double A



FIBROMYALGIE

www.fibromyalgie-france.org

www.ameli.fr

SCLÉROSE EN PLAQUES

www.sep-ensemble.fr

www.arsep.org

DIABÈTE

www.federationdesdiabetiques.org

www.ajd-diabete.fr

www.maladie-chronique-travail.eu

**Le cancer est une Maladie Chronique Évolutive,
n'hésitez pas à consulter le guide Activ Box sur le cancer au travail.**



activ box

SENSIBILISATION & HANDICAP

Retrouvez plus d'informations sur le site

www.agefiph.fr



Découvrez le témoignage du Groupe Roche



Découvrez le témoignage de Pénélope-TEA



Découvrez le témoignage du Relais d'Alsace



Découvrez le témoignage de Amadeus



Découvrez le témoignage de la clinique du Petit Colmoulin



Et beaucoup d'autres dans le centre de ressources du site agefiph.fr