

ariane
CONSEIL

MALADIES CHRONIQUES ET TRAVAIL :
PLACE À L'ACTION !



ÉDITO

POURQUOI AVOIR CHOISI LA THÉMATIQUE DES MALADIES CHRONIQUES AU TRAVAIL ?

VT : Mis en perspective avec le vieillissement de la population, les progrès scientifiques et l'allongement de la vie professionnelle, le thème des maladies chroniques revêt des enjeux forts à la fois économiques et sociétaux. Depuis 30 ans, nous travaillons à l'expérimentation de nouvelles formes de travail, moins discriminantes, plus inclusives pour les personnes concernées.

SG : D'ici 2025, les maladies chroniques concerneront 20 % de la population active. C'est un chiffre qui ne peut qu'interpeler. Le nombre de personnes touchées ne cessant de croître, les entreprises ne peuvent plus se contenter de réponses individuelles. Il y a aujourd'hui urgence à agir !



COMMENT EST NÉ CE LIVRE BLANC ?

VT : En 2014, nous avons créé l'Observatoire QualiTHravail®, le 1^{er} Observatoire national sur la Qualité de Vie au Travail des travailleurs handicapés mais aussi de ceux qui rencontrent des difficultés de santé sans pour autant être reconnus handicapés. Dès sa 1^{ère} édition, nous avons fait un focus sur les malades chroniques en réalisant une étude statistique portant spécifiquement sur la Qualité de Vie au Travail et les besoins des travailleurs concernés.

SG : Pour enrichir les résultats de l'étude, nous avons constitué un groupe réunissant des acteurs du milieu professionnel, associatif, institutionnel, médical, mais aussi des salariés et patients... car s'il est un sujet où le décroisement et la confrontation de logiques différentes mais complémentaires sont indispensables, c'est bien celui des maladies chroniques en entreprise. Nous avons réuni et animé le groupe en 2016 / 2017. C'est de son travail qu'est né le livre blanc.

A TRAVERS LUI, QUELS SONT VOS OBJECTIFS ?

VT : Les maladies chroniques peuvent amener à une exclusion du monde professionnel, notamment avec les difficultés des organisations du travail à gérer les variabilités individuelles nécessaires (fatigue, prise de traitements) et, pour les managers, la difficulté à intégrer ces paramètres (arrêts de travail, équité de la charge) dans la répartition quotidienne du travail. C'est pour favoriser l'émergence de solutions nouvelles et créer du bien-être dans le monde du travail qu'a été réalisé ce livre blanc.

SG : Faire bouger les lignes ! pour offrir aux personnes malades un cadre professionnel inclusif, il faut mobiliser l'ensemble des acteurs. C'est pourquoi nous formulons des pistes d'actions pour les employeurs, les pouvoirs publics et les personnes malades. Le challenge à relever était celui d'aller sur des propositions concrètes, réalistes, sortant du simple énoncé de bonnes intentions.



Valérie TRAN
Présidente Directrice
Générale Ariane Conseil



Stéphanie GALVAN
Directrice Générale
Ariane Conseil



POINTS ABORDÉS

★ **ARIANE CONSEIL – OBSERVATOIRE QUALITHRAVAIL®** P.3

MALADIES CHRONIQUES ET TRAVAIL : UN DÉFI À RELEVER ?

- Ce livre blanc : ses raisons d’être P.8
- Nos convictions pour la conciliation emploi et maladie chronique.. P.9
- Quel état des lieux ? de plus en plus présentes au travail, les maladies chroniques génèrent une situation complexe P.14

★ **QUELLES PISTES POUR AGIR ?**

Nos propositions pour les pouvoirs publics, les employeurs, les personnes vivant avec une maladie chronique

Pour les pouvoirs publics P.20

Pour les employeurs P.23

Pour les personnes souffrant de maladies chroniques P.31

★ **ANNEXES**

Experts mobilisés au sein du groupe « maladies chroniques & travail » et ressources P.35

ARIANE CONSEIL – AUTEUR DU LIVRE BLANC

Spécialiste des politiques Handicap, Santé et Qualité de Vie au Travail, depuis 25 ans, Ariane conseil accompagne des structures privées et publiques.

Sur le sujet des maladies chroniques, Ariane Conseil offre aux entreprises écoute et dialogue avant de poser un regard stratégique et de proposer un projet personnalisé.

Agir sur les maladies chroniques avec Ariane Conseil !

Une méthodologie rigoureuse et pragmatique, fil rouge de toutes nos solutions :

DIAGNOSTIC SUR LA PERCEPTION DE LA MALADIE CHRONIQUE :

cerner le nombre de salariés concernés au titre de malades ou d'aidants familiaux / cerner les représentations de tous les acteurs de l'entreprise (DRH, managers, équipes...) puis appréhender les besoins de tous pour une meilleure conciliation maladies chroniques & emploi

ACCOMPAGNEMENT POUR UN PLAN D'ACTION :
de l'élaboration à la mise en œuvre

UNE INITIATIVE NOUVELLE – FORMATION DE PARRAINS D'EMPLOI BÉNÉVOLES :

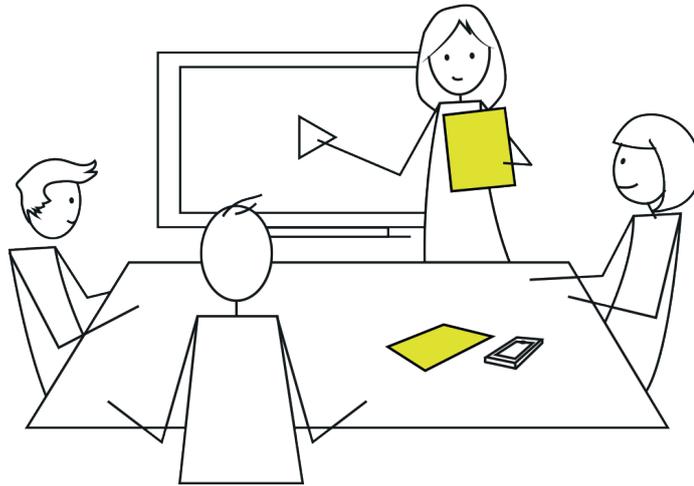
Adhérents d'associations de malades chroniques, ils sont désireux de soutenir d'autres malades et leurs proches sur toutes les questions se posant à eux dans l'accès ou le maintien dans l'emploi. Cette action illustre le partenariat étroit entretenu par Ariane Conseil avec la coalition des Impatients Chroniques Associés.

PLATE-FORME D'ASSISTANCE « ARIANE FORME BY APRIL » :

aider les salariés à faire face aux difficultés de la vie sur tous les volets concernés :

- service d'assistance administrative et juridique : une aide aux démarches administratives et juridiques contraignantes
- télé-conseil et conciergerie médicale : des médecins pour du conseil santé en ligne et des prises de rendez-vous médicaux
- assistance sociale avec un soutien social et familial : logement, budget, aidants, séparation, Santé, Handicap...





FORMATION DES ÉQUIPES

D'ACCOMPAGNEMENT :

RH, managers, équipes médico-sociales...

FORMATION DES PERSONNES CONCERNÉES :

« vivre et partager sa situation de handicap au travail » est une formation entre pairs pour libérer la parole et aider à un juste partage en entreprise

SENSIBILISATION DES COLLECTIFS DE

TRAVAIL :

plaquette, campagne d'affichage, jeu-concours, web-appli hand'e passeport « maladie chronique : 1 sur 5 », journée rencontre avec des associations représentatives des malades chroniques, conférence débat accompagnée du témoignage de personnes malades chroniques en emploi...

ACCOMPAGNEMENT INDIVIDUEL :

soutien et accompagnement d'un salarié en vue d'aider à l'élaboration d'un projet professionnel, d'un maintien dans l'emploi (expertise ergonomique), d'un meilleur partage auprès de l'équipe pour améliorer la qualité d'intégration et la qualité de vie au travail



PRÉSENTATION DES EXPERTS MOBILISÉS



MILIEU PROFESSIONNEL

Aurélia BIKARD
Conseillère RH, EDF

Laetitia BELLEMARE
Assistante sociale du travail, AS2E

Aurélia DEJEAN DE LA BATIE
Responsable du Service Ressources et Développement, Barthelemy Avocats

Raymonde DRUON-PEYRAT
Responsable qualité de vie au travail - Santé prévention handicap et diversité, Malakoff-Médéric

Stéphanie LE DORNER
Responsable développement des compétences et qualité de vie au travail, Malakoff-Médéric

Christelle ROOM
Responsable du dialogue et des politiques sociales, Groupe UP

Olivia LE CHATELIER
Responsable Mission Handicap France, Groupe Servier



MILIEU MÉDICAL

Bernard ASSELAIN
Médecin, Épidémiologiste

Vinh NGO
Directeur général, CIAMT



INSTITUTIONNELS ET RECHERCHE

François MARTINEZ
Conseiller technique Innovation, AGEFIPH

Corinne GOWER
Gastro-entérologue, PH en épidémiologie, CHU de Lille

Joëlle MEZZA
Conseillère d'Orientation-Psychologue

Katherine PORTSMOUTH
Psychologue du travail et praticienne certifiée de la Méthode Feldenkrais



ASSOCIATIONS ET SALARIÉS / PATIENTS

Alain OLYMPIE et Marie-Hélène RAVEL
Association François Aupetit

Muriel LONDRES
Coordinatrice adjointe des [im]Patients Chroniques & Associés

Nathalie VALLET-RENART
Directrice de l'Association Entreprise et Cancer

Michelle LAURENT
Ingénieure en éducation thérapeutique du patient / Patiente experte

ARIANE CONSEIL

Stéphanie Galvan
Directrice générale et pilote du groupe

Fabien Valet
Responsable R&D

N'hésitez pas à contacter Ariane Conseil

Mail : ariane@arianeconseil.fr
Tél : 04 81 61 04 70
www.arianeconseil.fr

PREMIER OBSERVATOIRE NATIONAL SUR LA SANTÉ ET LA QUALITÉ DE VIE AU TRAVAIL ÉCOUTER – MESURER – AGIR – INNOVER

En 2014, Ariane Conseil crée le premier Observatoire national sur la Santé et la Qualité de Vie au Travail (SQVT) des personnes en situation de handicap.

Les résultats ont motivé l'édition de ce Livre blanc « Maladies Chroniques et Travail : place à l'action ! »

Tous les deux ans, l'étude QualiThavail® permet d'interroger les travailleurs en situation de handicap, et ceux qui rencontrent des difficultés de santé ayant un impact durable et significatif au travail sans pour autant être reconnus handicapés. Elle est diffusée auprès des employeurs, associations comme les services santé au travail, les clubs d'entreprises ou encore les medias, réseaux sociaux...

Elle a pour ambition de répondre à trois questions :

- comment se positionnent ces personnes en terme de Qualité de Vie au Travail ?
- comment leurs conditions de travail peuvent-elles influencer leur Qualité de Vie au Travail ?
- quels leviers les employeurs peuvent-ils actionner pour améliorer la situation ?

Succès dès la première édition, les 2 000 réponses attestent de la pertinence et de la nécessité de traiter de ces sujets en allant en profondeur, sur le terrain, et au contact des différents acteurs. La deuxième édition affiche 2 671 réponses et enrichi les indicateurs précis qui en ressortent.

L'objectif est d'« agir » en fournissant des éléments précis pour alimenter les politiques handicap et Qualité de Vie au Travail.

Il est alors possible d'affirmer qu'une société plus inclusive est possible tout en restant absolument connectée aux enjeux business.

« Imaginer de nouvelles réponses à nos difficultés actuelles et aux défis à venir. »

POUR EN SAVOIR PLUS, INFOGRAPHIE À TÉLÉCHARGER :
[HTTP://WWW.ARIANECONSEIL.FR/OBSERVATOIRE-QUALITHRAVAIL/](http://www.arianeconseil.fr/observatoire-qualithavail/)

The background is a solid teal color. It features several yellow stars of different sizes and orientations. A large white arc is drawn across the middle of the page, framing the text. A yellow starburst is positioned on the upper left part of the arc.

MALADIES CHRONIQUES & TRAVAIL :
UN DÉFI À RELEVER ?

LES RAISONS D'ÊTRE DU LIVRE BLANC

Pour une vision complète et pertinente, la réflexion a été menée par un **groupe pluridisciplinaire** qui croise tous les regards et expériences : associations de personnes souffrant de maladies chroniques, entreprises, médecins du travail, médecins de soin, assistante sociale, psychologue du travail, juriste, institutionnels...

Sur l'initiative du cabinet Ariane Conseil, ce groupe s'est réuni en 2017 et 2018. Les résultats des éditions 1 et 2 de l'**Observatoire QualiTHravail**® (Observatoire sur la Santé et Qualité de Vie au Travail des personnes en situation de handicap) soulignaient la nécessité de mieux intégrer les maladies chroniques.

OBSERVATOIRE
QualiTHravail



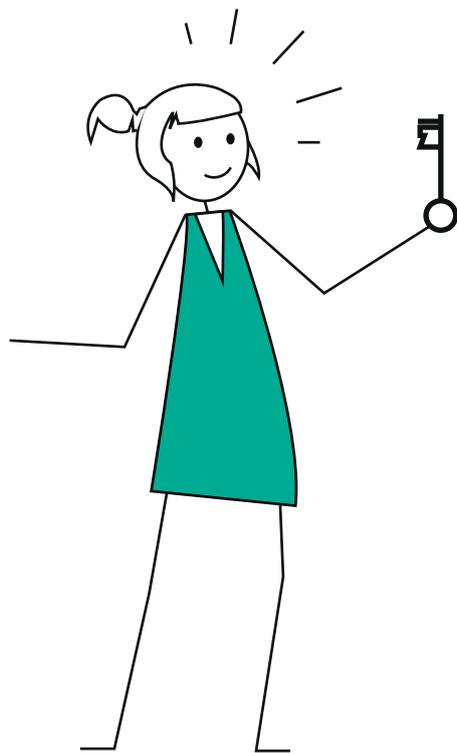
UNE TRIPLE VOLONTÉ

- **Aider les employeurs¹** à prendre la mesure de la question et des besoins de leurs salariés concernés et de leurs équipes et les orienter vers des 1^{ères} pistes d'actions
- **Aider les personnes souffrant de maladies chroniques :**
 - à réfléchir à la pertinence de divulguer leur état de santé au travail
 - à disposer d'une meilleure capacité d'action sur les voies de conciliation de leur maladie en rapport avec leur besoin et envie de travailler
- **Porter auprès des pouvoirs publics quelques mesures prioritaires** pouvant constituer une aide réelle pour les employeurs comme pour les personnes touchées par une maladie chronique

AIDER TOUTES LES PARTIES DANS LA RECHERCHE DE VOIES DE CONCILIATION JUSTES ET EFFICACES ENTRE MALADIE CHRONIQUE & TRAVAIL

1 – Le livre blanc porte des préconisations pour les salariés concernés par une maladie chronique. Le cas particulier des autoentrepreneurs ou indépendants nécessiterait l'élaboration de solutions différentes ou complémentaires.

LES CONVICTIONS PORTÉES PAR LE GROUPE DE TRAVAIL



UNE APPROCHE DU SUJET
FONDÉE SUR DES CONSTATS
ET DES CONVICTIONS FORTES

1

Une entrée dans le sujet par le biais des impacts dans le travail

Postulat 1 : les pathologies et les traitements associés ont des effets dans le travail

Postulat 2 : les impacts dans le travail sont similaires pour l'ensemble des pathologies concernées

CHRONICITÉ

VARIABILITÉ ET
IMPRÉVISIBILITÉ

FATIGABILITÉ

2

Une approche par le travail et les situations de travail seule capable de faire émerger une organisation moins discriminante, plus inclusive et garante d'équilibre durable entre les besoins du salarié malade chronique, de son employeur et de son équipe de travail.

3

Un sujet méritant d'être pensé dans un **objectif global de santé au travail et de qualité de vie au travail**. En effet, prévoir des mesures de conciliation entre vie personnelle et vie professionnelle (temps choisi, télétravail, droit à la déconnexion...), bénéficie aux personnes qui ont des contraintes régulières ou occasionnelles liées à des traitements médicaux, sans leur imposer d'exposer, d'amplifier ces difficultés et d'être stigmatisées. C'est un bénéfice aussi pour l'entreprise.

4

Un sujet où le **travail en pluridisciplinarité** est **essentiel**. Les solutions passent aussi par un **décloisonnement entre monde du soin et monde du travail**.

LA PRISE EN COMPTE DE LA MALADIE CHRONIQUE AU TRAVAIL : UNE DÉMARCHE DE CO-RESPONSABILITÉ À LA RECHERCHE COMMUNE DE SOLUTIONS ÉQUILIBRÉES

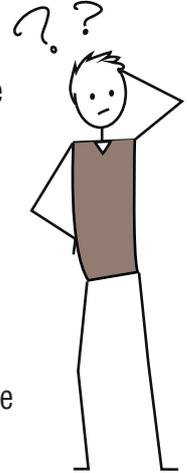
MALADIES CHRONIQUES : DÉFINITION & PANORAMA

DÉFINITION

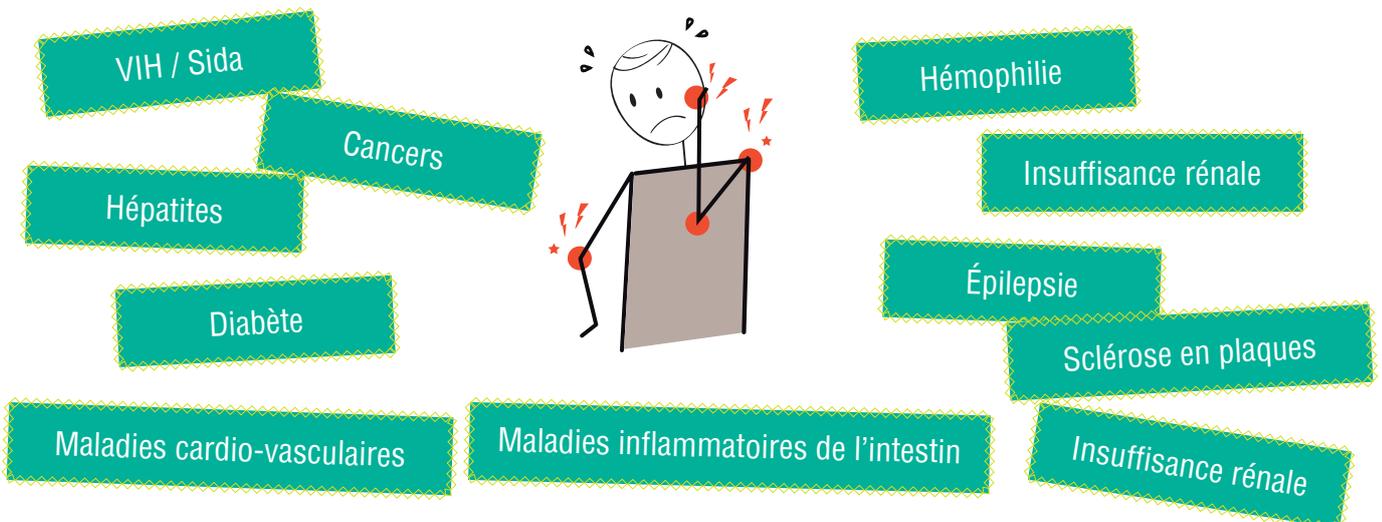
L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) définit la maladie chronique comme une « **affection nécessitant des soins de santé prolongés plus de 6 mois** ».

En France, 3 critères retenus :

- Le caractère chronique de la maladie
- Son **impact sur la qualité de vie** de la personne
- Le fait que la maladie peut amener une limitation des activités de la personne, la nécessité de s'inscrire dans un parcours de soins ou encore la dépendance à une thérapeutique, un régime, une assistance médicale...



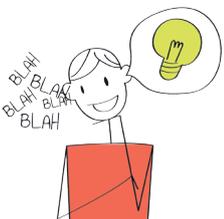
PANORAMA



Et bien d'autres... se référer à la liste des maladies classées en ALD (Affection de Longue Durée) par la Sécurité Sociale

En l'absence de liste officielle des maladies chroniques invalidantes, **la liste des 31 maladies classées en ALD (Affection de Longue Durée) par la Sécurité Sociale**, sert de base.

EN UN MOT



« Les maladies chroniques présentent cette caractéristique paradoxale d'être à la fois chroniques et imprévisibles, banales à force de durer mais constituées d'une successions de ruptures, invisibles aux autres mais tellement présentes à soi-même. »

MALADIES CHRONIQUES & EMPLOI : UN DÉFI

1 salarié sur 6
concerné à ce jour¹



80 %
sont en activité
professionnelle

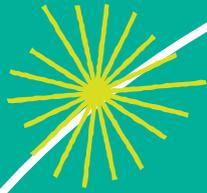
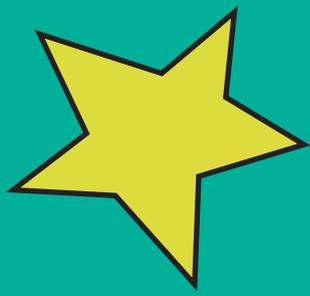


20 %
de la population active
d'ici 2025¹

- **Tous concernés : pourquoi ? Deux raisons majeures**
 - Les maladies chroniques sont beaucoup plus nombreuses : grâce aux progrès scientifiques qui transforment certaines maladies au pronostic défavorable en maladies chroniques qui rendent possible une vie professionnelle.
 - Parallèlement, la vie professionnelle s'allonge.
- **Beaucoup de personnes vivant avec une maladie chronique sont en capacité et désireuses de travailler**
- **Pour rendre la vie professionnelle compatible et durable, il faut :**
 - Reconnaître cette réalité et les complications associées, à plus ou moins long terme
 - Développer de l'écoute, un environnement propice au partage des difficultés et de l'adaptation permanente tant pour la personne que pour les équipes avec lesquelles elle travaille
 - Être attentif aux tensions naturelles entre maladie chronique et activité professionnelle : fatigabilité versus attentes de performance / variabilité de la maladie versus besoin de contrôle et de planification...

MALADIE CHRONIQUE & EMPLOI :
ÇA NE VA PAS DE SOI ! IL FAUT AGIR !





MALADIES CHRONIQUES & TRAVAIL :
QUEL ÉTAT DES LIEUX ?



L'IMPACT DES MALADIES CHRONIQUES SUR L'EMPLOI

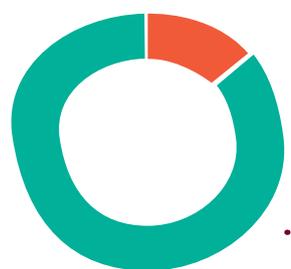
QUELS IMPACTS ?



LA PREUVE PAR L'EXEMPLE

L'EXEMPLE DES CANCERS

Extrait de l'étude VICAN 5 (2018) : la vie 5 ans après un diagnostic de cancer - INCA



ne travaillait pas au moment du diagnostic



5 ans après



ne travaille pas



26 % ont vu leurs revenus baissés



49 % souffrent encore d'une fatigue « cliniquement » significative

20 %

LES EXCLUS

Maladie chronique sévère :
vie professionnelle bouleversée

16 %

LES ÉPARGNÉS

Maladie chronique légère :
pas d'impact sur la vie professionnelle



L'EXEMPLE DES MICI

Maladies Inflammatoires Chroniques de l'Intestin
(par ex : maladie de Crohn et recto-colite hémorragique)

22 %

LES FRAGILISÉS

Maladie chronique sévère :
vie professionnelle impactée

18 %

LES RÉGULÉS

Maladie chronique sévère mais
maîtrisée

LES POSITIFS

Maladie chronique modérée :
bien gérée malgré quelques difficultés

24 %

Reproduit avec l'autorisation de l'AFA (Association François Aupetit)
Extrait de l'étude IFOP 2016 / l'insertion au travail des personnes atteintes de MICI (étude auprès de 1410 personnes)

DES IMPACTS PROFESSIONNELS RÉELS MAIS HÉLAS TRÈS PEU MESURÉS À CE JOUR

L'ÉTAT DES LIEUX

1

- **Méconnaissance** des maladies chroniques et de leurs effets
- **Invisibilité** de la plupart des maladies chroniques



2

- **Stigmatisation / précarisation**
- **Inquiétude persistante à partager** sa situation de malade chronique dans l'emploi. L'annoncer ? Quelles conséquences ?



3

Réalité sous-estimée en entreprise : n'incite pas à la mise en œuvre d'une politique structurée et inclusive



4

Soutien très dépendant des équipes et du management de proximité
Faiblesse des marges de manœuvre pour les collectifs en l'absence de politique d'entreprise
Risque de tensions au sein des collectifs en l'absence de partage et de régulation : renforcement des stéréotypes et du « tabou » autour des maladies chroniques



UN CERCLE VICIEUX QU'IL CONVIENT DE BRISER

QUE NOUS DISENT LES ÉTUDES ?

49 % des Français s'estiment mal à très **mal informés** de l'impact des maladies chroniques (MC) sur la vie quotidienne ²

80 % des DRH n'ont pas une vision précise de ce que représente le **coût de l'absentéisme** lié aux MC dans leur entreprise ³

93 % des personnes souffrant d'une maladie chronique déclarent que leur situation de handicap est **invisible** ⁴

20 % des situations de MC ne sont **pas partagées** au sein du collectif de travail ⁴

Le **partage** de la situation de malade chronique améliore de **73 %** les éléments de vie au travail (soutien et adaptation du poste) ⁴

La **1ère attente** des malades chroniques concerne l'**introduction de plus de souplesse dans la gestion du travail** - temps et lieu - pour mieux faire face à la variabilité de la maladie et à la fatigabilité ⁴



MALADIES CHRONIQUES & EMPLOI

LA COMPRÉHENSION DES EFFETS DES MC LA SENSIBILISATION AU CŒUR DES ENJEUX

- les effets - fatigabilité notamment - sont méconnus et encore sujets à stigmatisation
- les collectifs peuvent être impactés par les absences liées à la situation de malade chronique
- la juste régulation du travail passe par une compréhension des effets de la maladie et des besoins de tous



DES BESOINS CONCILIAIBLES AVEC LES OBJECTIFS DE PERFORMANCE ET DE QVT- POUR UNE ORGANISATION DU TRAVAIL INCLUSIVE

- soutenir un emploi avec une maladie chronique est possible si de la souplesse est introduite dans le cadre de travail
- offrir un cadre de travail inclusif dans toutes ses dimensions :
 - libère enfin la parole des personnes concernées
 - offre un cadre d'action clair et soutenant pour les managers
- répondre aux besoins des malades chroniques est conciliable avec les objectifs de performance et peut contribuer à la Qualité de Vie au Travail (QVT) de tous

SENSIBILISER ET
SOUTENIR LES
COLLECTIFS DE
TRAVAIL

PENSER DES FORMES
D'ORGANISATION DU
TRAVAIL INCLUSIVES

UNE POLITIQUE INCLUSIVE ÉVITE LES STIGMATISATIONS



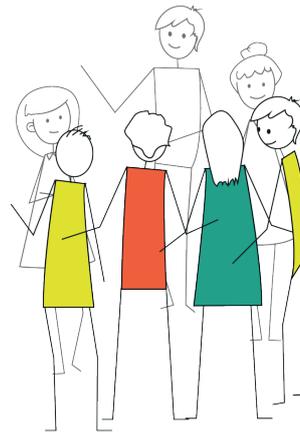
: NOS 4 THÈMES DE RÉFLEXION

FAVORISER LE
PARTAGE EN
ENTREPRISE

FAIRE DE L'EMPLOI UN
ÉLÉMENT À PART
ENTIÈRE DE LA VIE
AVEC LA
MALADIE
CHRONIQUE

UNE INVISIBILITÉ QUI REND LE PARTAGE ENCORE PLUS ESSENTIEL – FAVORISER LE PARTAGE

- les situations de maladies chroniques sont invisibles
- le partage ne va pas de soi
- le partage est la condition indispensable et fondamentale d'une possible prise en compte des besoins au sein de l'emploi



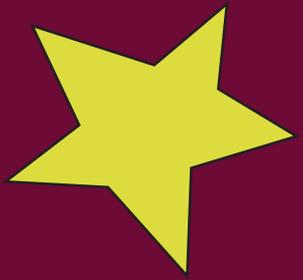
DEUX RYTHMES À ORCHESTRER : SOIN ET TRAVAIL – L'EMPLOI, ÉLÉMENT À PART ENTIÈRE DE LA VIE

- la personne n'est pas qu'une personne malade
- l'emploi ne doit pas être tenu au détriment des soins qui permettent une maîtrise de la maladie ; condition majeure pour qu'il soit durable

NS ET LES STÉRÉOTYPES POUR UNE MEILLEURE QVT



MALADIES CHRONIQUES & TRAVAIL :
DES PISTES POUR AGIR



1

POUR LES POUVOIRS PUBLICS

CONSTATS CLÉS

MANQUE D'ÉTUDES COMPLÈTES ET CHIFFRÉES
UN FREIN AUX ACTIONS

Les études sont rares, les chiffres imparfaits. Ce manque **de vision précise du nombre de personnes concernées et de l'impact des maladies chroniques sur les trajectoires professionnelles** ne concourt pas à une prise de conscience des enjeux et des besoins.



ACTEURS NOMBREUX ET SANS COORDINATION

En moyenne de **20 à 25 acteurs** sont susceptibles d'intervenir dans la prise en charge et l'accompagnement d'une **personne malade chronique**. Cette multiplicité d'acteurs et le cloisonnement entre eux rendent très délicate l'articulation du parcours de soin, d'indemnisation, de retour ou de maintien en emploi.

INADAPTATION DU CADRE LÉGISLATIF ET JURIDIQUE

À l'origine « protecteur », **le cadre législatif et juridique** a été pensé autour d'un état de fait « binaire » : « on est malade, on s'arrête ou on ne l'est pas et on travaille ». Aujourd'hui, il est **inadapté** voire « **contreproductif** » pour des personnes souffrant de maladies chroniques.



EN RÉSUMÉ

Le cadre posé par les pouvoirs publics doit **intégrer 4 dimensions structurantes** :

1. le travail de santé (« care et cure »)
2. les activités professionnelles et leurs aménagements
3. les activités de construction de projets professionnels et de recherche d'emploi
4. les activités de connaissance et de compréhension des aides et dispositifs de l'action sociale



ILS L'ONT DIT :

« La question de la maladie chronique est cruciale en raison du nombre de personnes concernées en **très forte croissance**. Elle est pourtant **difficile à saisir** en raison de son invisibilité, de ses multiples traductions dans le quotidien du travail, des obligations de maintien du secret médical et de non-discrimination. Elle est aussi complexe à appréhender en raison des effets de stigmatisation liés à des représentations sociales bien vivaces parce qu'adossées à une **conception déficitaire de la maladie** véhiculée par les dispositifs de la protection sociale »

Dominique Lhuillier et Anne-Marie Waser – Que font les 10 millions de malades chroniques ? – Editions Eres 2016

NOS PROPOSITIONS

1

SE DOTER D'OUTILS STATISTIQUES

⇒ pour connaître la proportion de la population concernée par une maladie chronique (l'approche par le nombre de personnes en ALD étant insuffisante), la proportion en emploi, l'impact de la maladie sur les trajectoires professionnelles.

2

PORTER UNE ACTION NATIONALE

⇒ pour changer les représentations sur les maladies chroniques et leurs impacts en termes de qualité de vie, car la « clandestinité » des maladies chroniques fabrique des exclusions.

3

INSTAURER UNE FONCTION DE « CASE MANAGER »

⇒ pour définir précisément et conjointement l'objectif d'un suivi et accompagner un malade chronique dans la mise en œuvre des différentes actions (permettant par exemple un retour à l'emploi). En délivrant une vision d'ensemble, cette fonction assurerait une coordination et une collaboration efficaces des différents acteurs.

4

FAVORISER DES DYNAMIQUES TERRITORIALES en faveur du maintien dans l'emploi des personnes malades chroniques dans l'esprit des cellules de prévention de la désinsertion professionnelle.

5

FRANCHIR UN PAS SUPPLÉMENTAIRE pour décloisonner l'information entre dossier médical partagé et médecine du travail, avec l'accord de la personne concernée.

6

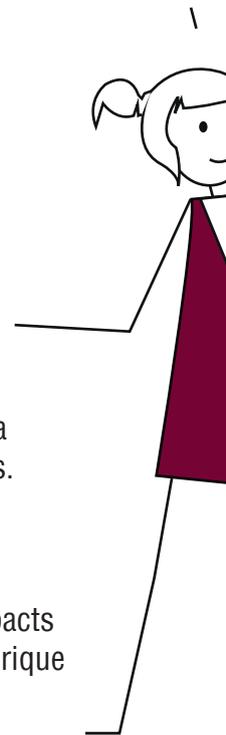
REVOIR LE DISPOSITIF DE PRÉ-VISITE

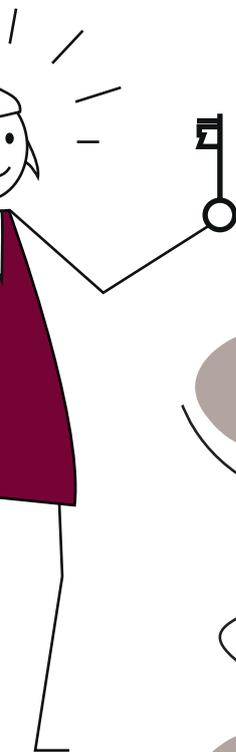
Efficient en matière de maintien dans l'emploi, il conviendrait de permettre à l'entreprise de le solliciter.

7

LEVER LES CRAINTES JURIDIQUES D'UN MAINTIEN DU LIEN ENTRE L'ENTREPRISE ET LES SALARIÉS PENDANT L'ARRÊT DE TRAVAIL

D'un point de vue juridique, le contrat de travail est suspendu et l'employeur ne sent pas la légitimité et possibilité de questionner son salarié en vue d'anticiper le moment et les conditions de sa reprise.





8

AIDER À LA CONSTRUCTION D'UN AUTRE PROJET PROFESSIONNEL

⇒ permettre l'engagement d'actions d'orientation et d'évaluation, voire d'une formation, à l'occasion d'un arrêt de travail de longue durée, pour les personnes qui doivent construire un autre projet compte tenu de leur état de santé qui empêche le retour à leur poste initial. Cette possibilité paraît sous-employée, en raison notamment des ambiguïtés de la législation actuelle, qui exige une autorisation du médecin-conseil et la subordonne à la condition que « la durée de ces actions soit compatible avec la durée prévisionnelle de l'arrêt de travail ».

9

AMPLIFIER LE DÉPLOIEMENT DES PROGRAMMES D'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE (ETP)

⇒ les faire connaître systématiquement aux malades chroniques passant en ALD
 ⇒ assurer dans ces Programmes un volet concernant la question de la conciliation maladie chronique & travail.

10

FAVORISER LA PRÉSENTATION DU RÔLE DES ASSOCIATIONS lors de l'annonce de la maladie.

11

FAVORISER LA PRISE EN COMPTE DE LA PAROLE DES MALADES CHRONIQUES

auprès des professionnels du soin - dès leur formation -, et reconnaître leur savoir construit à l'épreuve de la maladie.

12

AMÉLIORER L'ÉVALUATION DES BESOINS RÉALISÉS PAR LA MDPH

La définition des besoins est aujourd'hui inadaptée aux situations de handicap non stabilisées qui caractérisent les maladies chroniques.

⇒ Développer au sein de l'offre de services de l'AGEFIPH et du FIPHFP des solutions de compensation plus adaptées aux spécificités des besoins des personnes touchées et de leurs employeurs.



2

POUR LES EMPLOYEURS

CONSTATS CLÉS

DÉMUNIS FACE AUX NOUVEAUX ENJEUX

La confrontation aux maladies chroniques est inévitable et soulève de nouveaux enjeux face auxquels les employeurs se sentent très démunis. Cette confrontation dévoile de nombreuses tensions difficiles à dénouer.

DES SOLUTIONS INDIVIDUALISÉES À ENRICHIR

Face aux maladies chroniques, la réponse des employeurs est aujourd'hui très individuelle, circonscrite au champ médical. Reposant le plus souvent sur le soutien plus ou moins masqué du collectif de travail, elle montre vite ses limites.



EN RÉSUMÉ

SENSIBILISER, ÉTAPE FONDATRICE

La sensibilisation sur l'invisibilité, la fatigabilité, la variabilité des maladies chroniques est indispensable. Elle déclenche la prise de conscience et le climat de confiance, **prérequis pour favoriser le partage** : « se rendre compte, rendre compte pour enfin prendre en compte ».

DES ORGANISATIONS TRANSVERSALES ET INCLUSIVES

Les **solutions durables passent par le développement d'organisations plus souples et inclusives** portées par les Directions. Les bénéfices dépassent alors très largement la situation singulière des salariés souffrant de maladies chroniques.

ILS L'ONT DIT :

« La société admet les progrès des soins du cancer, et en même temps, n'accueille pas le malade en tant que tel, ou ne le reconnaît pas dans toutes ses qualités. La chronicisation, l'allongement de la survie, s'accompagnent finalement d'un échec : **le fait d'avoir été malade n'est toujours pas banal.** »

Philippe Bataille, sociologue, directeur d'études à l'Ecole des Hautes études en sciences sociales (EHESS), à l'occasion de la sortie de l'étude VICAN⁵



FOCUS TÉMOIGNAGE MANAGERS ET SALARIÉS

POINTS DE VUE :

• Salariés malades chroniques

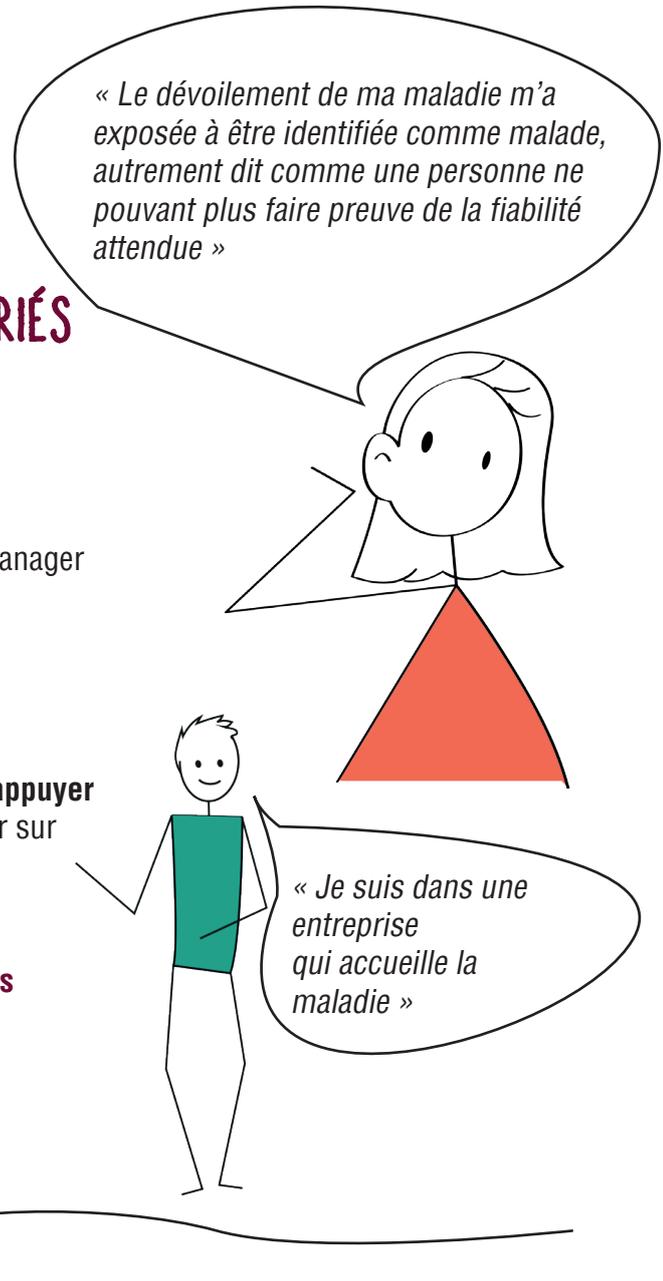
Leur qualité d'intégration et leur chance de maintien dans l'emploi dépendent beaucoup des managers. Et, soit le manager est compréhensif et soutenant, soit il ne l'est pas.

• Managers

Il leur est difficile de garantir un accompagnement de ces situations de fragilité tout en maintenant un management équitable et l'atteinte des objectifs. Ils doivent **pouvoir s'appuyer sur un véritable cadre d'entreprise**. Il faut donc travailler sur des formes de travail et d'organisations plus inclusives.

Une des réponses :

Sortir des gestions individuelles des situations et poser des cadres d'entreprise



IMPÉRATIF : CASSER LE CERCLE VICIEUX

« pas de prise en compte sans partage et pas de partage sans certitude que l'organisation est non discriminante »



Entreprise

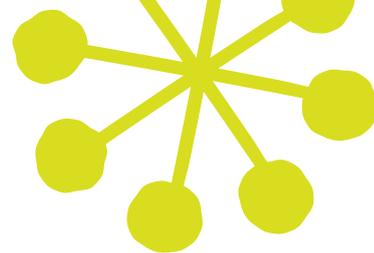
Je ne structure pas de politique sans évaluation de la problématique et de son coût

Salarié(e)

Je ne partage pas ma situation sans la certitude que l'entreprise soit inclusive

Manager

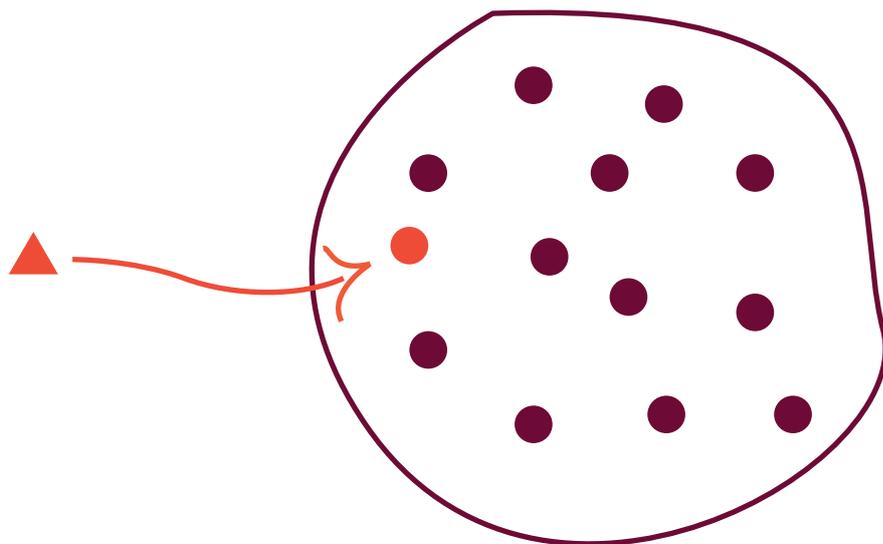
Je ne peux prendre en compte sans connaissance de la situation et sans marge de manœuvre



EXPLICATION DES FORMES D'ORGANISATION

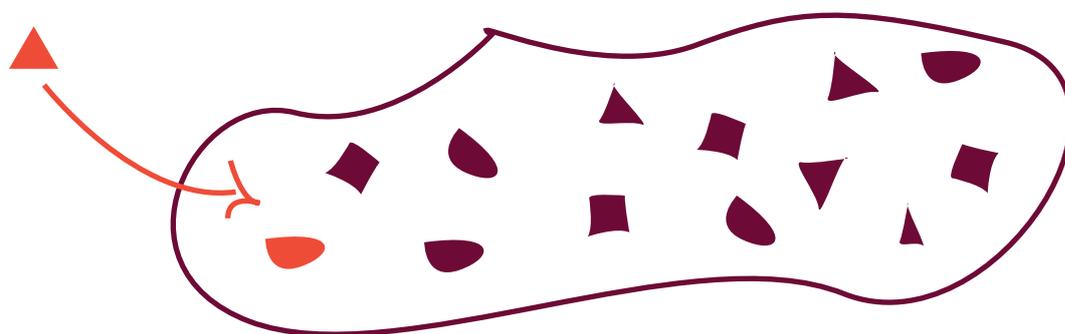
FORME D'ORGANISATION NORMATIVE

Elle vise à intégrer, à faire entrer un élément extérieur dans un ensemble, à l'incorporer. Dans l'intégration, ce qui prime est l'adaptation de la personne. Si elle espère s'intégrer, elle doit, d'une manière souvent proche de l'assimilation, se transformer, se normaliser, s'adapter ou se réadapter.



FORME D'ORGANISATION INCLUSIVE

Une organisation sociale est inclusive lorsqu'elle module son fonctionnement, se flexibilise, pour offrir, au sein de l'ensemble commun, un **«chez-soi pour tous»**, sans toutefois neutraliser les besoins, désirs ou destins singuliers.



Sources : Charles GARDOU, Professeur des Universités, Directeur de l'Institut des Sciences et Pratiques d'Education de de Formation

« La société inclusive, parlons-en »

« Le handicap au risque des cultures »

« Fragments sur le handicap et la vulnérabilité. Pour une révolution de la pensée et de l'action »

NOS PROPOSITIONS



1

AGIR RÉGULIÈREMENT

⇒ pour faire connaître les maladies chroniques, leurs impacts sur la qualité de vie et les besoins pour concilier maladie et travail.

2

INSTAURER UNE DÉMARCHE COLLECTIVE ET PLURIDISCIPLINAIRE

⇒ pour détecter et accompagner les parcours professionnels des salariés concernés, où le management et les Services de Santé au Travail ont une place centrale.

3

ASSOCIER LES MALADES CHRONIQUES À TOUTE RÉFLEXION PRÉALABLE SUR LEURS BESOINS ET ATTENTES

⇒ donner un rôle aux volontaires pour porter la politique. Ils deviennent un point d'écoute et d'orientation pour d'autres collègues concernés.

4

AGIR POUR DES ORGANISATIONS DU TRAVAIL AUTORISANT ET LAISSANT UNE MARGE DE LIBERTÉ POUR LA CONSTRUCTION DES AJUSTEMENTS

⇒ laisser la place aux compromis nécessaires entre maladie et parcours professionnel.

5

RENFORCER LES COMPÉTENCES DES MANAGERS

⇒ dans leur capacité à soutenir des démarches de qualité de vie au travail et plus précisément, développer les liens entre qualité de vie au travail et gestion des maladies chroniques.

6

AFFECTER AU MAINTIEN DANS L'EMPLOI des moyens humains pérennes comme assistante sociale, chargé de maintien en emploi...

⇒ évaluer le coût du non maintien ou de la qualité de service et de travail altérée et mutualiser ces coûts localement pour le tissu des TPE / PME.





ILS L'ONT FAIT ET C'EST REPRODUCTIBLE I

UN RÉSEAU DE SOUTIEN ET D'ACCOMPAGNEMENT



SANOFI

- Un réseau d'une trentaine d'antennes regroupant chacune 6 compétences : santé au travail, service social, Ressources Humaines, ainsi qu'un patient, un proche aidant et un manager.
- Espace confidentiel ouvert à tous, l'antenne peut être sollicitée à tout moment, avant le diagnostic de cancer ou longtemps après. Elle accueille le salarié en demande et construit avec lui l'accompagnement dont il a besoin. Tous les membres des antennes ont été formés au « counseling » une relation d'aide active, recommandée par l'OMS.

UNE VASTE ACTION DE SENSIBILISATION ET PLAN D'ACTIONS



DELPEYRAT

- Des bornes interactives dans les espaces de pause
- La détermination d'un protocole invitant les personnes à déclarer leurs difficultés afin de trouver une organisation adéquate
- Une réflexion sur les environnements de travail pour déterminer les éléments discriminants pour des salariés touchés par une maladie chronique

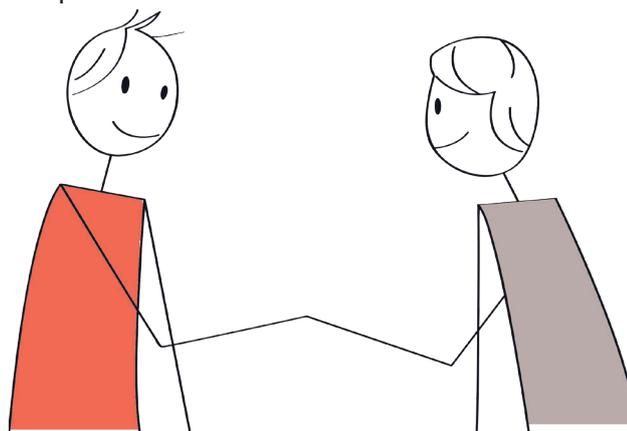
UNE FORMATION DES MANAGERS



MAIRIE DE BORDEAUX

Mairie de Bordeaux

- Une formation des managers à l'approche des maladies chroniques par les situations de travail
- La mise en place d'un suivi individualisé
- La création de postes tremplins en attendant un reclassement





DES BONNES PRATIQUES POUR UNE POLITIQUE NON DISCRIMINANTE ET INCLUSIVE

TEMPS DE TRAVAIL

Annualisation du temps de travail

Elle tient compte des états de capacité variables générés par la maladie.

Développement du temps choisi

C'est une forme d'organisation très inclusive pour les personnes souffrant de maladies chroniques. Elle est une solution beaucoup plus adaptée que le passage en temps partiel qui est un temps « choisi » contractualisé, figé et sans variation.



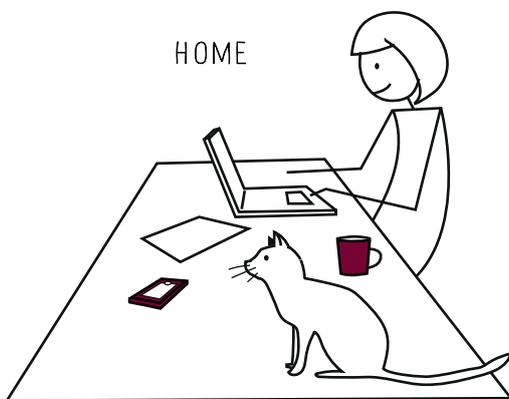
LIEU DE TRAVAIL

Télétravail

Il tient compte de l'effet le plus pénalisant de la maladie sur le collaborateur : la fatigabilité.

Il répond aux trois enjeux majeurs :

- limiter les temps de transports au quotidien
- éviter l'exposition à des facteurs aggravants
- adapter les horaires et l'environnement aux contraintes de la maladie et aux soins qu'elle impose



Travail « nomade » ou bi-localisation

C'est la possibilité offerte aux salariés de travailler sur des lieux différents, ce qui peut grandement faciliter leurs déplacements et donc réduire la fatigabilité des temps de transports.

Environnement de travail

Repensé en terme de diversité, il peut remplir un rôle inclusif.

Par exemple, créer :

- des espaces pour se reposer et/ou s'isoler (par ex : pour prendre un traitement)
- des espaces pratiques (par ex : un frigidaire pour stocker les traitements dans des caissons réfrigérés nominatifs)...

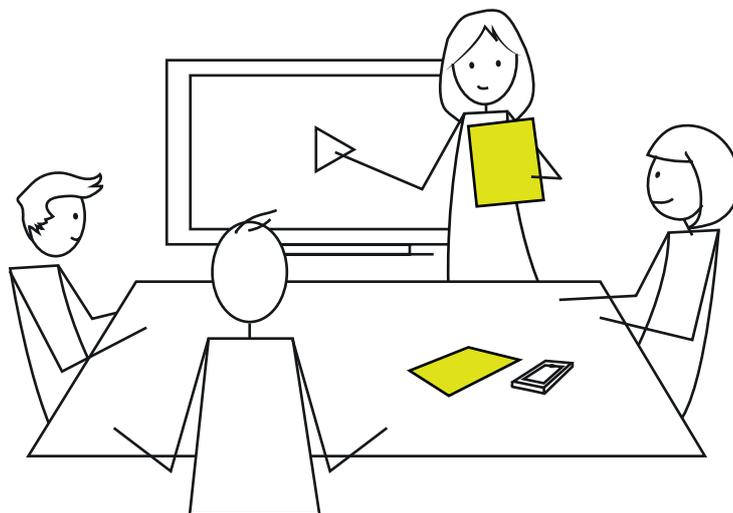


FORMATION - PARCOURS PRO

Développer les **alternatives de formation hors présentiel**

Permettre le **développement des compétences** via les dispositifs d'immersion longs et sécurisés dans un nouveau métier au sein de l'entreprise.

Proposer **des formations dédiées pour l'appropriation de la maladie et la remise en confiance** : « devenir acteur de sa vie professionnelle avec une maladie chronique », « apprendre à partager sa situation au travail : appuis et ressources ».



Mettre en place un **service de conseiller en évolution professionnelle** pour les salariés concernés par une maladie chronique.

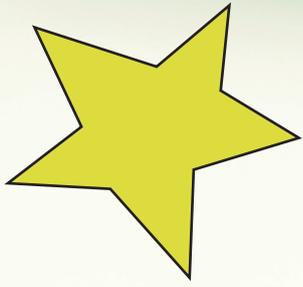
Offrir un **service d'accompagnement à la reprise renforcé** dès l'arrêt avec l'accord du salarié en mobilisant un accompagnement sur toutes les dimensions (médical – social – psychologique – professionnel).

SOUTIEN AUX ÉQUIPES

Isoler temporairement les coûts de salaires des collaborateurs concernés par une maladie chronique et absents au sein d'un budget DG / DRH pour permettre aux services impactés de revoir leur trajectoire d'effectif.

Mettre en place des « **intrarimaires** » (**intérimaires internes**) sur les métiers à fort volume dans l'entreprise pour offrir un vrai soutien aux équipes et managers en cas d'absentéisme répété de courte durée.





3

POUR LES PERSONNES SOUFFRANT DE MALADIES CHRONIQUES

CONSTATS CLÉS

**UN LIEN À L'EMPLOI FRAGILE**

Les personnes malades chroniques sont **plus souvent concernées** par des épisodes de chômage ou un chômage durable. D'autres en emploi hésitent à faire connaître leur situation dans leur environnement professionnel.

DES STRATÉGIES DE RÉGULATION SOUVENT INADAPTÉES

Ces malades sont nombreux à mettre en place des stratégies de régulations afin de **privilégier leur présence au travail au détriment de leur santé**, ce qui s'avère préjudiciable pour leurs chances de maintien en emploi durables.


ILS L'ONT DIT :

« La maladie chronique n'est pas une parenthèse de ma vie mais une compagne de longue durée. Le travail est pour moi un moyen de la maintenir à distance mais il ne doit pas non plus se faire au détriment de ma santé »

Anne, atteinte d'une sclérose en plaques

« Être malade chronique, c'est être ni tout à fait malade, ni tout à fait en bonne santé : un statut étonnant pour mes collègues, d'autant que mon état est très variable, donc forcément sujet à suspicion ! »

Paul, atteint de spondylarthrite

« Ne pas dire, c'est s'exposer à l'incompréhension, c'est être écartelé entre 2 identités, c'est se priver des chances de voir ses besoins particuliers pour travailler reconnus. Mais le dire, n'est-ce pas s'exposer à la « placardisation » ou pire encore ? »

Alain, malade de Crohn



NOS PROPOSITIONS

Aider les personnes concernées à lever l'ambivalence concernant le fait de dire ou de ne pas dire sa situation au travail.

Il n'y a pas de règle...
La décision doit appartenir à chacun.

Les questions à se poser pour être en harmonie avec les actions à mener :

- Un diagnostic clair a-t-il été posé ? Votre maladie a-t-elle des répercussions sur votre travail au quotidien ?
- Avez-vous suffisamment « accepté » votre maladie pour pouvoir en parler au travail ? Le silence associé à votre maladie est-il une épreuve de plus pour vous ?
- Qu'attendez-vous de ce partage ?
- Vous sentez-vous prêt ? Est-ce pour vous le bon moment ?
- Disposez-vous d'un collectif de travail soutenant et bienveillant face aux situations de « fragilité » ?
- Les pratiques d'aménagements de situations de travail sont-elles une réalité dans votre entreprise ? Sont-elles bien perçues ?

3 CONSEILS

1

AIDER À LEVER L'AMBIVALENCE SUR LA QUESTION DU PARTAGE

Pour un partage plus fréquent, indissociable d'un travail de sensibilisation en entreprises pour un accueil « juste » de cette annonce.

1

Réaliser l'exercice suivant consistant à prendre le temps de « peser » le pour et le contre

2

Tournez-vous vers les associations de malades chroniques ou votre médecin du travail pour échanger sur ce point si vous le souhaitez

3

Préparez votre annonce sereinement

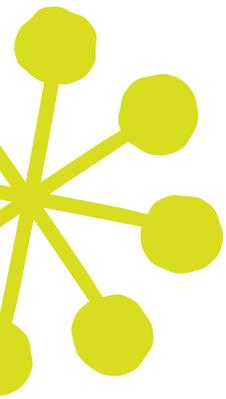
AVANTAGES À NE PAS PARTAGER

AVANTAGES À PARTAGER

DÉSAVANTAGES À PARTAGER

DÉSAVANTAGES À NE PAS PARTAGER





2

RENFORCER LEUR CONNAISSANCE

- ⇒ des dispositifs et droits sur le champ de l'emploi
- ⇒ du rôle des associations

3

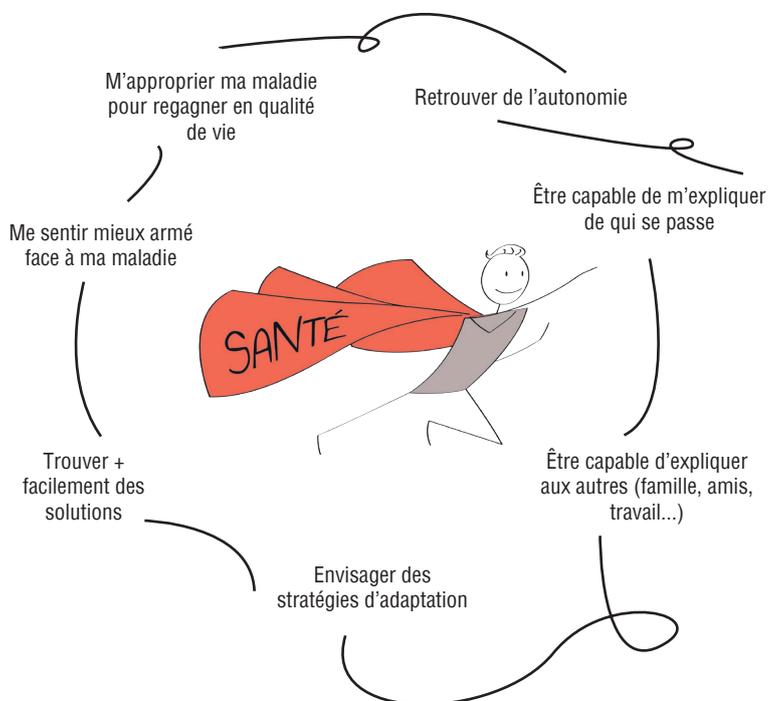
ACCÉDER PLUS FRÉQUEMMENT ET RAPIDEMENT À UN PROGRAMME D'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT (ETP)

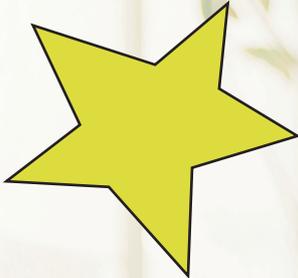
La loi « Hôpital, Patients, Santé et Territoires » de juillet 2009 avait placé l'éducation thérapeutique du patient au « 1^{er} rang des priorités » !

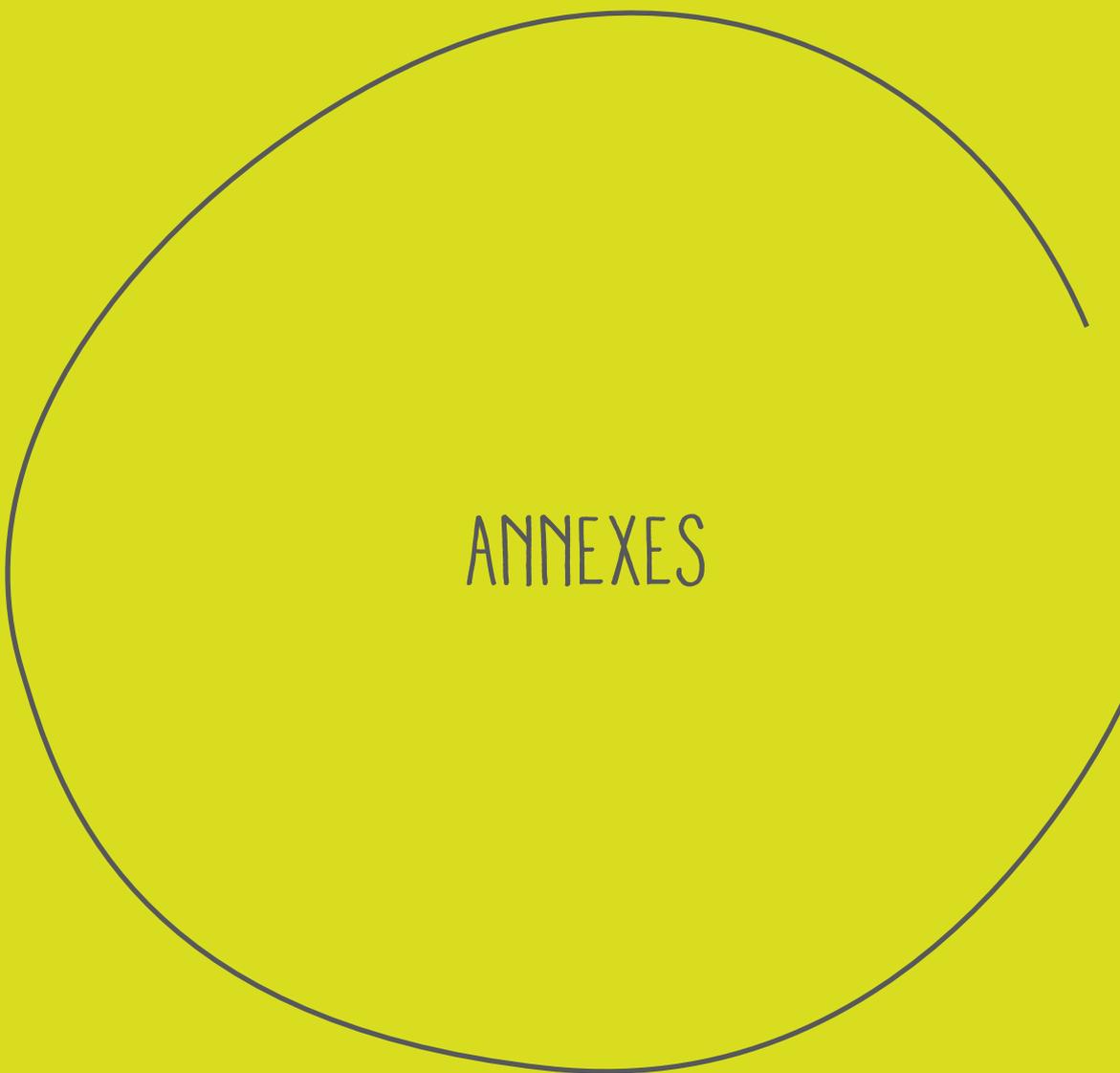
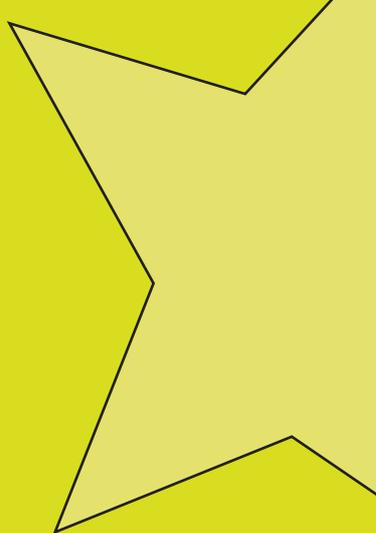
Pourtant, le dispositif reste encore très peu connu des médecins traitants et des personnes concernées par une maladie chronique. En outre, il demeure présent de manière disparate sur le territoire.

Les Programmes d'Éducation Thérapeutique sont un processus de renforcement des capacités du malade à prendre en charge sa maladie. Ils visent à le rendre plus autonome par l'appropriation de savoirs et de compétences. L'objectif est qu'il dispose d'une qualité de vie acceptable.

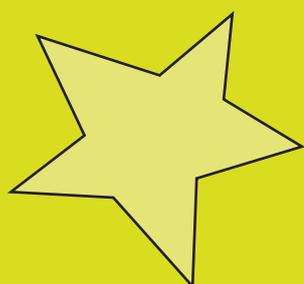
ETP : LES BÉNÉFICES







ANNEXES



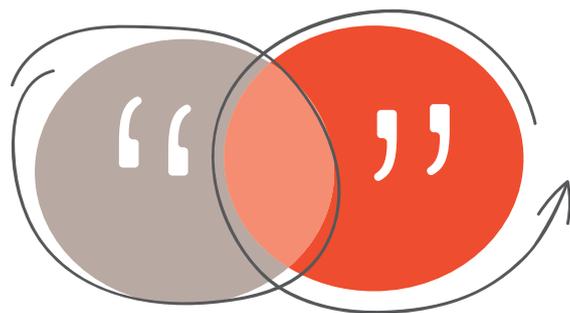
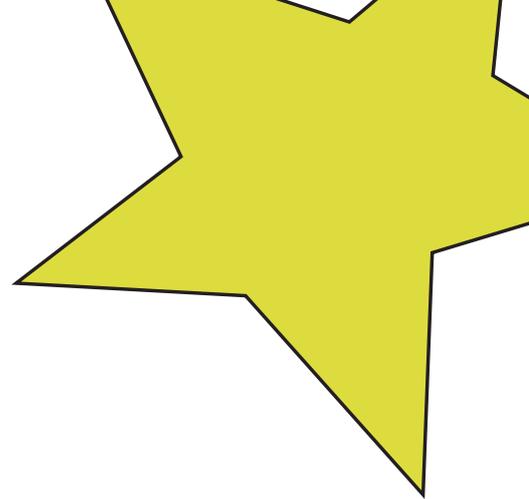
SOURCES ET RESSOURCES

SOURCES CHIFFRÉES

- ¹ Caisse Nationale de l'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés – Mai 2017
- ² Enquête « Les Français et les maladies chroniques » - IPSOS / CGI – Avril 2013
- ³ « La maladie chronique à l'épreuve de l'entreprise : une réalité et un enjeu pour demain » - Regards ENS3 – 2017 – N°51
- ⁴ Observatoire QualiTHravail 1 & 2 (Observatoire sur la Santé et Qualité de Vie au Travail des personnes en situation de handicap) – Ariane Conseil – 2015 et 2017

RESSOURCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Que font les 10 millions de malades ? Vivre et travailler avec une maladie chronique – Dominique Lhuillier et Anne-Marie Waser – Editions Eres – 2016
- Les Maladies Chroniques : vers la 3ème médecine – Pr André Grimaldi, Yvanie Caillé, Frédéric Pierru, Didier Tabureau – Editions Odile Jacob – 2017
- Guide Maladies chroniques & Emploi : témoignages et expériences - Collectif (Im)patients Chroniques Associés – Seconde édition 2014
- Plaidoyer Maladies chroniques : vivre comme les autres / Un défi, nos propositions – Collectif (Im)patients Chroniques Associés – 2ème édition 2011
- Revue Travail & Changement : Travailler avec une maladie chronique évolutive – ANACT/ARACT – Septembre 2015
- La vie 5 ans après un diagnostic de cancer – Etude VICAN 5 – INCA – Juin 2018



ariane
CONSEIL



ARIANE CONSEIL

Stéphanie Galvan
Directrice générale et pilote du groupe

N'hésitez pas à contacter Ariane Conseil

Mail : ariane@arianeconseil.fr
Tél : 04 81 61 04 70
www.arianeconseil.fr

