



# LES MALADIES CHRONIQUES, LES CONNAÎTRE POUR MIEUX EN PARLER !

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** INTRODUCTION AUX MALADIES CHRONIQUES ÉVOLUTIVES (MCE)
- 5** QUESTIONS RÉPONSES SUR LES MALADIES CHRONIQUES ÉVOLUTIVES
- 7** LES ENJEUX DES MALADIES CHRONIQUES POUR L'ENTREPRISE
- 11** COMMENT PERMETTRE À UN SALARIÉ ATTEINT D'UNE MCE DE CONCILIER MALADIE ET TRAVAIL ?
- 16** ADAPTER L'ENTREPRISE AUX MCE
- 18** SERVICES ET DISPOSITIFS RESSOURCES

## **LES MALADIES CHRONIQUES, LES CONNAÎTRE POUR MIEUX EN PARLER !**

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.

# INTRODUCTION AUX 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.



**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.



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.

Source : Les maladies chroniques, avis du Conseil économique, social et environnemental, présenté par Michel Chassang et Anne Gautier, juin 2019

## 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.

# INTRODUCTION AUX MALADIES CHRONIQUES ÉVOLUTIVES (MCE)



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



# QUESTIONS RÉPONSES SUR LES MALADIES CHRONIQUES ÉVOLUTIVES

Comme tout sujet sensible, **les MCE sont associées à de nombreuses idées reçues.**

## Est-il possible de travailler avec une maladie chronique évolutive ?

**Bien sûr !** Cela dépend du type de maladie et des traitements. Aujourd'hui les médecins s'accordent à dire que la poursuite d'une activité professionnelle est une priorité. Utile au moral du salarié malade, elle participe à sa guérison. Pour l'employeur, la mise en œuvre anticipée de solutions adaptées prenant en compte les contraintes du salarié évite de « subir » les conséquences de sa fatigue ou de ses absences.



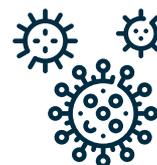
## Les maladies chroniques ne sont pas un handicap ?



**C'est faux !** Souvent invisibles, la plupart des maladies chroniques ouvrent droit à une reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH). Cette reconnaissance permet au salarié et à l'employeur de bénéficier d'accompagnements et d'aides financières spécifiques (adaptation de son poste/temps de travail, aides...) pour faciliter le maintien dans l'emploi.

## L'employeur doit connaître la maladie de son salarié ?

**Le secret médical protège le salarié qui n'a aucune obligation de révéler sa pathologie à son employeur.** En revanche, c'est sur la base du constat des conséquences de la maladie et de son traitement sur le poste occupé que médecin du travail, salarié et employeur identifient les aménagements nécessaires.



# QUESTIONS RÉPONSES SUR LES MALADIES CHRONIQUES ÉVOLUTIVES

## Un salarié malade est toujours fatigué ?

**C'est évidemment très variable selon la pathologie, les traitements et les périodes de « poussée ».** Cependant, oui, la fatigabilité est un enjeu majeur à prendre en compte dans l'accompagnement dans le maintien à l'emploi d'un salarié malade. Lutter contre une MCE, c'est aussi être en mesure de gérer son énergie au quotidien, y compris au travail.



## Le médecin du travail peut changer le traitement médical d'un salarié ?



**Non.** Le médecin de travail ne peut pas prescrire de médicaments. Avec l'accord du salarié, des échanges entre le médecin du travail et le médecin traitant (ou le spécialiste) permettent d'ajuster le traitement afin de tenir compte de ses effets et des contraintes du poste occupé.

# LES ENJEUX DES MALADIES CHRONIQUES POUR L'ENTREPRISE

**Les maladies chroniques concernent aujourd'hui 1 salarié sur 6, qui en majorité souhaitent continuer de travailler. La question de leur maintien durable en emploi est donc un enjeu clé pour les entreprises.**

Les maladies chroniques évolutives présentent des caractéristiques paradoxales :

- Elles sont à la fois chroniques et imprévisibles, banales à force de durer mais constituées d'une succession de ruptures.
- Elles sont invisibles aux yeux des autres mais très prégnantes dans la vie de la personne concernée.
- Leur caractère souvent grave, long et incertain peut donc perturber l'organisation et les relations de travail s'il n'a pas été anticipé.

**Du point de vue de l'entreprise, les MCE posent donc de nombreuses questions à aborder sans tabou :**

- Comment éviter d'exclure le salarié malade et lui assurer une égalité de traitement au sein de l'entreprise ?
- Comment accompagner au mieux le salarié lors de son retour au travail ?
- Comment aménager son poste et quel impact sur l'organisation et les finances de l'entreprise ?
- Quelle communication mettre en place vis-à-vis des collègues ?
- Comment assurer l'évolution de carrière de la personne malgré sa maladie ?

# LES ENJEUX DES MALADIES CHRONIQUES POUR L'ENTREPRISE

## LES EFFETS COMMUNS DES MALADIES CHRONIQUES ÉVOLUTIVES

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 le collectif de travail qui peut la percevoir, à tort, comme un manque de motivation. Une manière d'aborder avec les salariés leur problème de santé et de les questionner, sans a priori, sur leur fatigue et ses causes.

# LES ENJEUX DES MALADIES CHRONIQUES POUR L'ENTREPRISE

## LES CONSÉQUENCES POUR LE SALARIÉ

Les MCE peuvent être à l'origine par ceux qui en souffrent d'une perte de confiance, de sentiments d'isolement, d'anxiété, de crainte de la stigmatisation, de l'exclusion, de la discrimination, d'un sentiment d'insécurité (sur l'emploi et la carrière) mais également de difficultés à se projeter, et même d'altération de l'identité.

**Et dans l'emploi concrètement,** les MCE peuvent se traduire par une baisse de la productivité, l'alternance de jours de présence et de jours d'absence, une baisse de la motivation, du bien-être au travail, un sentiment d'impuissance et d'échec professionnel, de l'isolement et un rejet de la part des collègues...

### Focus *l'absentéisme*



**L'absentéisme est une source de coûts importants pour l'entreprise : remplacement au pied levé des salariés absents, désorganisation de l'activité, retard dans les livraisons, impact négatif sur la qualité du service, etc.** Une part de la performance de l'entreprise dépend de sa capacité à maintenir ses salariés au travail. Pour les collectifs de travail, les absences des uns ne sont jamais sans conséquence sur les autres : report de charge de travail, difficulté à prendre des congés, etc. Un absentéisme élevé contribue souvent à miner la cohésion des équipes.

# LES ENJEUX DES MALADIES CHRONIQUES POUR L'ENTREPRISE

## LES CONSÉQUENCES POUR L'ENTREPRISE

L'augmentation du nombre de salariés atteints de MCE et la hausse de l'absentéisme qui en découle a des conséquences directes et indirectes sur la performance globale des entreprises.

- Répartition inégale du travail dans le collectif,
- Variabilité d'activité imprévue,
- Perte de productivité,
- Tensions dans le collectif de travail,
- Problématiques de management,
- Et dans des cas plus graves : licenciements pour inaptitudes.

Tout l'enjeu pour les entreprises est, en adoptant une organisation souple et attentive à la qualité de vie au travail des salariés, d'arriver à concilier performance économique et la prise en compte des contraintes d'un nombre croissant de salariés souffrant de MCE.



# COMMENT PERMETTRE À UN SALARIÉ ATTEINT D'UNE MCE DE CONCILIER MALADIE ET TRAVAIL ?

**Être atteint d'une maladie chronique, c'est osciller entre des moments où l'on est en forme et disponible pour l'entreprise, et d'autres où l'on a besoin que l'entreprise s'adapte à ses contraintes. Les incapacités sont souvent imprévisibles, de gravité variable selon les jours, les situations, voire les moments de la journée...**

L'organisation doit être assez souple pour permettre une qualité de vie au travail de la personne atteinte de maladie chronique et répondre aux exigences de performance de l'entreprise. Reste, pour la personne concernée et son employeur, à identifier et mettre les solutions permettant de concilier l'emploi et la maladie.

## Détecter et prévenir les situations de maladies chroniques



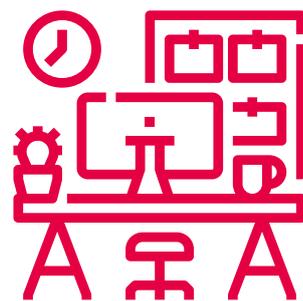
En collaboration avec la médecine du travail, engagez des actions de prévention en matière de santé lors des rendez-vous médicaux obligatoires pour les salariés.

**Restez vigilant. Qu'il s'agisse de difficultés au poste de travail ou d'absences répétées du salarié, ces signaux d'alerte sont à prendre en compte.**

# COMMENT PERMETTRE À UN SALARIÉ ATTEINT D'UNE MCE DE CONCILIER MALADIE ET TRAVAIL ?

## Anticiper la reprise après un arrêt de travail

Fatigue morale et physique, angoisse, difficultés de concentration, douleurs musculaires... Les conséquences de la maladie peuvent dissuader les personnes de reprendre le cours de leur vie professionnelle. En amont de la reprise, vous pouvez prendre contact avec le salarié, de façon informelle, afin d'évoquer sa situation. **S'il envisage son retour dans l'entreprise, suggérez-lui de solliciter une visite de pré-reprise auprès du médecin du travail. De même, il peut être important de prévoir un retour graduel, avec des horaires allégés avant la reprise à temps plein.**



# COMMENT PERMETTRE À UN SALARIÉ ATTEINT D'UNE MCE DE CONCILIER MALADIE ET TRAVAIL ?

## Connaître les dispositifs de maintien dans l'emploi

Les dispositifs sont nombreux pour permettre au salarié de concilier son emploi avec la réalité de sa maladie :

### LA RECONNAISSANCE EN QUALITÉ DE TRAVAILLEUR HANDICAPÉ

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.

### LE TEMPS PARTIEL THÉRAPEUTIQUE

Ce temps partiel, prescrit par le médecin traitant, doit recueillir 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 du travail.

Consulter le site [ameli.fr](https://www.ameli.fr)



### LA VISITE DE PRÉ-REPRISE

Elle est initiée par le salarié, son médecin ou le médecin conseil de l'assurance maladie. Lors de ce rendez-vous, le médecin du travail évalue s'il est apte à reprendre son poste, si un aménagement spécifique est nécessaire et à quel rythme la reprise peut s'opérer (à temps plein ou à temps partiel).

Consulter le site [ameli.fr](https://www.ameli.fr)



### LA RECONNAISSANCE DE LA LOURDEUR DU HANDICAP

Cette aide a pour objectif de compenser des surcoûts permanents liés au handicap d'un salarié. Elle intervient après l'aménagement optimal du poste de travail. Pour en bénéficier, l'employeur adresse un formulaire de demande de reconnaissance de la lourdeur du handicap (RLH) à l'Agefiph.

Consulter le site de l'[Agefiph](https://www.agefiph.fr)



### L'INVALIDITÉ

Déterminée par le médecin conseil de la Caisse Primaire d'Assurance Maladie, elle correspond à une diminution d'au moins 2/3 de la capacité de gain ou de travail de la personne. Cette perte peut être compensée par une pension d'invalidité versée par la CPAM. Celle-ci est calculée en fonction des revenus antérieurs et peut être revue (supprimée, augmentée, diminuée) selon l'évolution de la situation.

Consulter le site [ameli.fr](https://www.ameli.fr)



# COMMENT PERMETTRE À UN SALARIÉ ATTEINT D'UNE MCE DE CONCILIER MALADIE ET TRAVAIL ?



## Rechercher des solutions avec le salarié

La recherche de solutions adaptées suppose d'inclure le salarié. **Anticipée, elle permet à l'entreprise de maintenir sa productivité, éviter des ruptures et les arrêts répétés et atténuer l'impact de la réorganisation sur le collectif de travail.**

## Faire appel aux bons interlocuteurs

Il est essentiel de bien s'entourer et mettre en place une organisation référente autour de la personne favorisant les actions coordonnées de tous les acteurs :

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



**Ces organismes accompagnent l'entreprise et la personne dans la mise en place de mesures destinées à maintenir dans l'emploi et trouver des solutions qui correspondent à la fois à la réalité de l'entreprise et aux besoins du salarié.**

# COMMENT PERMETTRE À UN SALARIÉ ATTEINT D'UNE MCE DE CONCILIER MALADIE ET TRAVAIL ?



## Aménager le poste de travail

Cancer, diabète, maladies cardio-vasculaires, quelle que soit la maladie, l'important est de s'attacher aux conséquences sur le travail. Si en matière d'aménagements techniques et matériels, les pratiques sont aujourd'hui bien intégrées, la dimension organisationnelle est encore peu explorée. **Pourtant, dans la majorité des cas, l'aménagement organisationnel est la réponse la mieux adaptée aux contraintes des MCE.** Parmi les solutions :

- **Réorganisation collective du temps de travail** : répartir la charge de travail au sein de l'équipe de manière concertée.
- **Mise en place du télétravail** : par exemple, pour éviter des déplacements fatigants, ne serait-ce que le trajet domicile-lieu de travail. Cette disposition facilite l'organisation des soins et les prises de traitement.
- **Aménagement des horaires et des pauses** : par exemple éviter le travail de nuit, prévoir des temps de pauses pour prendre les médicaments à heure fixe...
- **Mutation/reclassement professionnel après formation** : pour privilégier, par exemple, une fonction sans déplacement ou pour laquelle le niveau de stress est moindre.

# ADAPTER L'ENTREPRISE AUX MCE

**Si certaines personnes atteintes de maladies chroniques évolutives peuvent travailler sans difficultés majeures, pour d'autres les conséquences sont plus importantes.** Les démarches de maintien en emploi se font

généralement selon une approche individuelle et spécifique. Mais avec 1 salarié sur 6 concerné par les MCE, il est essentiel de passer d'une démarche individuelle à une démarche collective et anticipée et d'aborder la maladie chronique sous l'angle de son impact sur le travail.

**Ces démarches engagées sont aussi une opportunité pour repenser de façon collective l'organisation du travail, l'ergonomie des postes de travail, et de travailler de manière active à la prévention des risques et à l'amélioration de la qualité de vie au travail.**

01

## Lancer la démarche

**Inscrire la démarche dans le projet de l'entreprise :**

- Structurer la démarche au sein de l'entreprise
- Associer le médecin du travail
- Impliquer les représentants du personnel

02

## Analyser

**Faire un état des lieux de la situation de l'entreprise :**

- Repérer les signaux d'alerte individuels ou collectifs
- Repérer les actions existantes en matière de maintien dans l'emploi
- Repérer les activités, les compétences clé et les contraintes liées au travail sur l'ensemble de l'entreprise

03

## Agir

**Mettre en place des actions opérationnelles :**

- Anticiper les situations d'exclusion
- Traiter les situations existantes

04

## Rester mobilisé

**Faire régulièrement le point sur les situations traitées et la démarche de l'entreprise.**

# ADAPTER L'ENTREPRISE AUX MCE

## ASTUCE : Le questionnaire de l'Aract/Anact « Où en est votre entreprise ? »

Le groupe de travail « Maintien dans l'emploi des travailleurs atteints de maladies chroniques évolutives (MCE) » du Plan régional santé travail (PRST) Occitanie propose un kit de sensibilisation dont un questionnaire d'auto-diagnostic « Le maintien dans l'emploi des salariés atteints de maladies chroniques, où en êtes-vous ? ».

**Un outil utile pour faire le point au sein de l'entreprise, en lien avec les ressources humaines et le management, puis engager le dialogue pour rechercher des solutions collectives.**

**LE MAINTIEN DANS L'EMPLOI DES SALARIÉS ATTEINTS DE MALADIES CHRONIQUES, OÙ EN ÊTES-VOUS ?**

**Comment utiliser ce questionnaire ?**

- Faites le point sur la situation dans l'entreprise en répondant aux questions.
- Si vous avez une majorité de réponses « ● », continuez dans votre démarche.
- Si vous avez plusieurs réponses « ▲ » ou « ● », reportez-vous aux repères proposés page suivante.

QUELQUES QUESTIONS POUR FAIRE LE POINT DANS MON ENTREPRISE	Oui	Non	Ne sait pas
<b>Face à des signaux d'alerte...</b>			
Constatez-vous régulièrement des arrêts de travail prolongés ou répétitifs ?	▲	●	●
Rencontrez-vous des difficultés à organiser le travail en raison de salariés en arrêt de travail prolongé ou répétitif ?	▲	●	●
L'encadrement a-t-il des difficultés à gérer la fatigue de salariés ayant des problèmes de santé ?	▲	●	●
Existe-t-il des tensions au sein des équipes du fait de la surcharge de travail liée à l'absence de salariés ayant des problèmes de santé ?	▲	●	●
Avez-vous dû, ces 2 dernières années, licencier pour inaptitude des salariés ayant des problèmes de santé ?	▲	●	●
<b>... Les actions que vous menez</b>			
Rencontrez-vous des difficultés à identifier les salariés ayant des problèmes de santé ?	▲	●	●
Face à un problème de santé d'un de vos salariés, savez-vous comment procéder ?	●	▲	●
Face à un problème de santé d'un de vos salariés, savez-vous sur qui vous appuyer ?	●	▲	●
Avez-vous connaissance des aides que vous pouvez mobiliser pour maintenir dans l'emploi vos salariés ?	●	▲	●
Avez-vous mis en place une démarche volontaire en matière de maintien dans l'emploi ?	●	▲	●

« Pour moi la santé des salariés contribue à la santé de mon entreprise »

« Malade mais pas incompétent »

Télécharger le kit complet et le questionnaire d'auto-diagnostic



# SERVICES ET DISPOSITIFS RESSOURCES



**INTERNET** [www.maladies-chroniques.fr](http://www.maladies-chroniques.fr)



**FIBROMYALGIE** [www.fibromyalgie-france.org](http://www.fibromyalgie-france.org)  
[www.ameli.fr](http://www.ameli.fr)

**SCLÉROSE EN PLAQUES** [www.sep-ensemble.fr](http://www.sep-ensemble.fr)  
[www.arsep.org](http://www.arsep.org)

**DIABÈTE** [www.federationdesdiabetiques.org](http://www.federationdesdiabetiques.org)  
[www.ajd-diabete.fr](http://www.ajd-diabete.fr)  
[www.maladie-chronique-travail.eu](http://www.maladie-chronique-travail.eu)

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



Retrouvez plus d'informations sur le site  
[www.agefiph.fr](http://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](http://agefiph.fr)