



Les maladies invalidantes, un handicap invisible Comment intégrer et accompagner dans l'entreprise des personnes touchées par ces maladies (cancer, diabète, sclérose en plaque...)?

Contexte

Avec 20 % de la population touchée, les maladies invalidantes aussi appelées **MCE** (Maladies Chroniques Evolutives) occupent une place toujours plus importante dans le paysage de la santé en France.

Grâce aux progrès du dépistage les personnes malades peuvent, et le plus souvent, vouloir continuer de travailler.

Invisibles la plupart du temps, elles sont parfois mal comprises. Leurs conséquences peuvent peser sur l'organisation des tâches et dans les relations de travail d'où l'importance de mieux appréhender ces maladies.

La présente fiche, réalisée à l'issue des travaux menés dans le cadre des ateliers du mois de mars 2017, se veut une synthèse des points abordés et des bonnes pratiques rapportées par **les référents handicap du Réseau Grand Est**.

Points abordés dans cette fiche :

1. Les maladies chroniques évolutives (MCE)
De quoi parle-t-on?
2. La parole aux experts :
Comment intégrer et maintenir des personnes atteintes de MCE
3. Exemples de bonnes pratiques et points de vigilance

+ les liens utiles

1. Les Maladies Invalidantes ou Maladies Chroniques Evolutives (MCE) : de quoi parle-t-on?

L'OMS définit les MCE comme « un problème de santé nécessitant une prise en charge sur **plusieurs années** ». Notion difficilement classable, les maladies invalidantes entrent officiellement dans le champ du handicap avec la loi de 2005.

Ces maladies évoluent plus ou moins rapidement pendant plusieurs mois au rythme de **complications plus ou moins graves** et se traduisent souvent par un **risque d'invalidité** ou par un **handicap** temporaire ou définitif.

Une maladie devient chronique à partir du moment où elle ne peut pas être soignée rapidement (3 mois à minima) ou n'a pas de remède. La chronicité et l'évolutivité de la maladie peuvent engendrer des **effets invisibles** aux yeux des collègues et de la hiérarchie.

Chaque cas est particulier : certaines personnes peuvent travailler sans difficultés, d'autres doivent gérer des effets plus lourds au quotidien.

Pour aller plus loin : cliquez [ici](#)

Diabète, sclérose en plaque, polyarthrite rhumatoïde, cancer, maladie de Parkinson, épilepsie, asthme, myopathie, VIH, maladie de Crohn, maladie de Lyme, TMS...il n'existe **pas de liste officielle** établie pour les maladies chroniques. Par contre, une trentaine de MCE figurent dans les affections longue durée (ALD) prises en charge par la sécurité sociale.

4 grands groupes d'affections regroupent 75% des ALD : les maladies cardio-vasculaires (2,8 millions); les cancers (1,7 million - *8 personnes sur 10 sont en emploi au moment du diagnostic*); le diabète (1,6 million); les troubles de santé mentale (950 000). Viennent ensuite les insuffisants respiratoires chroniques graves (300 000); la sclérose en plaque (61 000 cas - *âge moyen de diagnostic : 31 ans*)¹.

Pour près de la ½ des personnes, la maladie survient alors qu'elles sont actives.

¹ Actualité et dossier en santé publique « les maladies chroniques » - documents à télécharger [ici](#)

2. Intégrer et maintenir des personnes atteintes de MCE – Retour des experts

Des spécialistes de maladies étaient présents aux ateliers. **Ils ont donné quelques exemples et points à retenir** : Les MCE sont des maladies qui ne guérissent pas et laissent des séquelles. Elles ont des incidences sur le travail.

La sclérose en plaque (SEP) : Maladie du système nerveux central, la SEP présente des symptômes variables et communs à d'autres maladies, ce qui peut rendre difficile le diagnostic.

La maladie évolue par poussées plus ou moins approchées et brutales au cours desquelles les symptômes réapparaissent ou de nouveaux surviennent. Les poussées peuvent générer des séquelles devenant invalidantes. Le diagnostic de la maladie peut être assez long car après les 1ers symptômes, il peut s'écouler plusieurs mois ou années avant que la 2^{ème} phase se manifeste.

- Plus de 80% de malades de la SEP après 30 ans d'évolution n'utilisent pas de fauteuil roulant.

La dégradation de l'état de la personne n'est pas systématique.

- Comment en parler ? en demandant au salarié ce qui pourrait être amélioré par rapport au quotidien de travail, aborder les difficultés sous l'angle de l'aspect « aménagement technique et organisationnel » : il s'agit d'apporter du confort dans le travail.

La SEP entraîne majoritairement 3 problèmes : mobilité/agilité, fatigue, handicap cognitif

- *Pour la mobilité/agilité* : l'entreprise doit veiller à essayer de limiter la marche pour le salarié, lui donner plus de temps dans les déplacements, lui permettre de se lever fréquemment, l'autoriser si nécessaire à utiliser une canne, béquille ou un fauteuil roulant dans certaines situations.

- *Pour la fatigue* : l'entreprise doit permettre au salarié de pouvoir adapter son activité (travailler moins d'heures par jour mais tous les jours) ce qui lui permettra d'avoir un temps de récupération

- *Pour le handicap cognitif évolutif* (SEP, maladies de Parkinson et d'Alzheimer), les capacités de concentration sont très altérées par la maladie. Il faut éviter à la personne d'avoir plusieurs interlocuteurs ou de faire plusieurs tâches en même temps, laisser du temps au salarié pour se concentrer sur ce qu'il aura à faire.

L'expert recommande systématiquement un suivi par une assistante sociale.

L'épilepsie : La maladie se caractérise par des crises soudaines, imprévisibles et brèves.

En cas de crise, il ne faut pas paniquer et rester près de la personne, la mettre en position latérale de sécurité, lui parler pour la rassurer et la laisser récupérer, ne pas tenir les membres.

Les traitements médicamenteux ont des conséquences sur le travail et entraînent notamment des **troubles cognitifs, une lenteur dans le traitement de l'information, des troubles de la mémoire, une énorme fatigabilité**.

Certaines situations professionnelles sont plus à risque et peuvent mettre en danger la personne et son entourage.

Les activités suivantes sont donc déconseillées : travail isolé, en hauteur, exposition à de fortes chaleurs, manipulations d'outils coupants, dangereux, travail posté, rythmes irréguliers, travail près de l'eau...

La conduite est également soumise à réglementation.

Le salarié doit avoir une bonne hygiène de vie, éviter la fatigue, favoriser la pratique de sport.

Un grand stress, la fatigue et l'hyperthermie sont des facteurs déclenchants.

Le cancer :

La maladie entraîne une grande fatigabilité, même jusqu'à 5 ans après le traitement, des douleurs, une perte de confiance en soi, des problèmes de mémoire. La personne est fragilisée. Il faut accompagner et préparer la reprise et le collectif qui peut être déstabilisé.

Le 3^{ème} plan santé au travail (2015-2019) et le plan cancer (2014-2019) posent clairement la question du maintien en emploi. Un dispositif expérimental d'accompagnement des entreprises est en cours dans 5 régions [ici](#). Un club des entreprises « cancer et emploi » a vu le jour au niveau national. Pour en savoir plus : cliquez [ici](#)

La souplesse dans l'organisation du travail est la clé de réussite du maintien dans l'emploi.

...en résumé : Chaque situation est différente. Il y a autant de patients que de handicap.

Comprendre les maladies = rechercher des solutions : connaître le contexte dans lequel évolue le salarié, prendre en compte son âge, son statut et sa qualification.

Être à l'écoute active et régulière des salariés, le faire de manière régulière pour proposer un accompagnement si nécessaire (associations spécialisées dans les maladies, médecin du travail, assistante sociale...) et ne pas attendre des retours de longue maladie.

La gestion du handicap doit se faire avec un réseau d'acteurs avec si possible la mise en place d'une cellule de maintien dans l'emploi pour rechercher des solutions.

Vers qui se tourner ? Vous trouverez des exemples concrets dans les 4 fiches expériences jointes

- Services de santé au travail : Médecin du travail, Médecin conseil, Infirmier, service social, ergonomes...
- Les partenaires services Agefiph et notamment le SAMETH; la MDPH
- Les associations locales spécialisées dans les maladies (sclérose en plaque, épilepsie, douleurs chroniques...)
- Les experts sur les déficiences mobilisés sur prescription. *Spécialisés sur différents handicaps (moteur, visuel, auditif, psychique ou mental), ils interviennent ponctuellement en entreprise pour proposer des solutions de maintien, identifier et/ ou prêter du matériel pour compenser un poste.*

3. Exemples de bonnes pratiques et points de vigilance

4 situations concrètes sont jointes à cette fiche outil, vous y trouverez des conseils et pistes de réflexions.

Ce qu'il faut retenir des travaux de groupes :

➤ **Avoir des échanges réguliers** avec la personne.

La démarche doit être initiée par l'employeur et/ ou référent handicap.

➤ **Communiquer** en interne sur la politique handicap afin que la démarche soit transparente.

➤ **Mettre en place des commissions de maintien ou de retour dans l'emploi** composées du médecin du travail, CHSCT, référent handicap, Sameth, assistante sociale.

Elles peuvent se réunir une fois par mois et étudier en toute confidentialité les situations, anticiper les retours...

Détecter les signes d'une maladie invalidante, elle se caractérise surtout par :

- Une grande fatigabilité
- Des arrêts maladie courts et fréquents
- Un manque de concentration / d'attention
- Des modifications du comportement, une attitude inadaptée



Exemples de comportement à adopter :

Quand la personne est en arrêt :

- Prendre des nouvelles du salarié et lui permettre de garder un lien avec l'entreprise (téléphone, mail)
- Orienter la conversation davantage sur le bien être
- Lui faire parvenir un courrier de disposition de l'assistante sociale (pouvant aider le salarié lors de son arrêt).
- Sensibiliser à l'importance de la visite de pré reprise réalisée par le médecin du travail alors que l'arrêt maladie touche à sa fin. Cela permettra d'identifier en amont les aménagements destinés à compenser le handicap et de les mettre en œuvre dès le retour du collaborateur

Lors de la reprise du poste de travail sur un moyen et long terme :

- Prévoir une reprise progressive : être proactif en proposant un suivi tripartite avec le manager, le médecin du travail et le salarié.
- Envisager la **reprise à temps partiel pour motif thérapeutique, contrat de rééducation professionnelle en entreprise, reconnaissance de la lourdeur du handicap, demande d'invalidité.**
- Rendre le salarié actif dans les démarches : proposition de bilan de compétences, préconisation pour demander une reconnaissance de travailleur handicapé, une prestation spécifique d'orientation professionnelle si la personne ne peut pas être maintenue au poste.
- Solliciter les partenaires de l'Agefiph pour animer des réunions de sensibilisation sur le handicap auprès des salariés sur le long terme (selon les secteurs géographiques : APC, Action & Compétence, Handicompétences)

Des conseils :

- Information, sensibilisation et anticipation sont les attitudes clés pour réussir le maintien dans l'emploi des personnes atteintes de MCE.
- Réfléchir à l'organisation de l'espace de travail : les aménagements peuvent profiter à tous mais ça peut prendre du temps pour se mettre en place.
- Le point d'entrée ne doit pas être la pathologie mais les impacts sur le travail.
- La solution est dans l'organisation. Elle détermine en grande partie la possibilité de rester au travail.

Pour en savoir plus :

Cahier n°7 de l'Agefiph : Travailler avec une personne handicapée atteinte d'une MCE

<https://www.agefiph.fr/Entreprise/Dossiers-pratiques/Les-cahiers-de-l-Agefiph-conseils-et-temoignages-pour-passer-a-l-action>

Vidéo témoignage Jean-Marc Azeraf atteint d'une sclérose en plaque : <https://www.agefiph.fr/Actus-Publications/Webzine/Webzine-n-14/Jean-Marc-Azeraf-la-volonte-de-rester-actif-malgre-la-maladie>

Travail & Changement – Travailler avec une maladie chronique évolutive – Réseau Anact Aract
juillet-août-septembre 2015

<https://www.anact.fr/travailler-avec-une-maladie-chronique-evolutive>

Anact Aract : Enjeux, ressources, outils :

<https://www.anact.fr/themes/maladies-chroniques-evolutives>

Travail & Maladies Chroniques Evolutives :

<http://www.maladie-chronique-travail.eu/>

Les documents de travail de l'Union européenne sur le maintien en emploi des personnes atteintes d'une MCE :

<https://www.anact.fr/travailler-avec-une-maladie-chronique-les-10-recommandations-de-la-declaration-de-bruxelles>

Club des entreprises « Cancer et emploi »: contactez l'Institut National du Cancer :

directiongenerale@institutcancer.fr

Epilepsie et travail : <http://epibretagne.org/sites/epibretagne/files/ressources/EPI%20-%20Brochure%20Epilepsie%20et%20Travail.pdf>

Votre contact au sein du Réseau des
Référénts Handicap Grand Est
HANDI COMPETENCES
Leslie HELLAK
06 01 53 27 43
handicompetences@mde57.fr






**KEEP
CALM**
JE SUIS
**REFERENT
HANDICAP**

