

LES FICHES *SYNTHEP*

Les Fiches SYNTHÈSE en Éducation du Patient

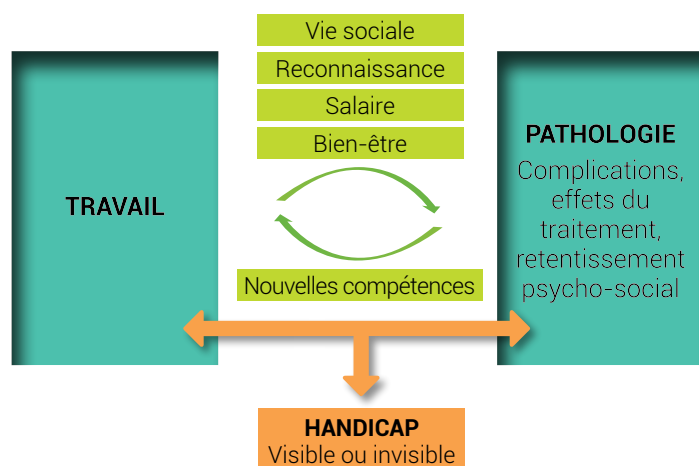
Travailler avec une maladie chronique

Cette fiche Synthep aborde :

- L'impact des maladies chroniques sur le travail et l'emploi
- Les ressources externes disponibles
- Les reconnaissances, aides et dispositifs
- Le moment et les façons d'aborder ces sujets dans un programme d'ETP

Impact des maladies chroniques évolutives sur le travail

Les personnes touchées par une maladie chronique peuvent rencontrer des difficultés, plus ou moins épisodiques et importantes, dans l'exercice de leur activité professionnelle. **Ces difficultés résultent des contraintes associées à une situation de travail dans le contexte de la maladie** en elle-même, de ses complications ou des effets de son traitement (absences répétées, risques accrus d'accident du travail, difficultés relationnelles avec sa hiérarchie ou ses collègues, difficultés à se concentrer, lenteur, fatigue chronique...). Ces difficultés peuvent être prises en compte dans le monde du travail grâce au statut de travailleur handicapé, dès lors qu'une personne malade a des difficultés à se maintenir à son poste de travail. Il n'est pas rare d'être confronté, à un moment ou à un autre, à des obstacles. C'est pour cela que l'on parle de handicap. **Ces personnes peuvent être aidées dans leur insertion professionnelle et leur maintien en emploi** : aménagements de poste, aides financières, formation, etc. (voir encadré sur la Reconnaissance Qualité Travailleur Handicapé RQTH).



Liens entre travail, pathologies et handicap

Réalisé par le Comité régional d'éducation pour la Santé (CRES), dans le cadre du centre de ressources en éducation Thérapeutique du Patient et par l'Observatoire Régional de la Santé (ORS) dans le cadre du «Système d'information en Santé, Travail et Environnement Provence-Alpes-Côte d'Azur (SISTEPACA), avec l'appui financier de l'Agence régionale de santé, la Direction régionale de l'économie, de l'emploi, du travail et des solidarités (DREETS) et l'Association de gestion du fonds pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées (Agefiph) Provence-Alpes-Côte d'Azur

Les enjeux du maintien dans l'emploi sont importants. En effet, le travail contribue à la fois à la santé physique et psychique, mais permet également de répondre au besoin de ressources financières correctes, de liens sociaux, de recherche de sens.

Le handicap d'un travailleur n'est pas toujours visible par ses collègues, sa hiérarchie, ses clients, ou partenaires.

Les personnes concernées n'osent pas toujours déclarer le handicap, par crainte d'être stigmatisées, par exemple, et se privent ainsi d'aides financières, techniques ou organisationnelles.

Aptitude / Aptitude avec restriction / Inaptitude

C'est le médecin du travail qui se prononce sur l'aptitude au poste de travail des salariés (à leur embauche, puis à intervalles réguliers tout au long de la vie professionnelle). L'objectif est de préserver l'état de santé des travailleurs.

Que se passe-t-il en cas d'avis d'aptitude avec restriction, ou d'inaptitude ?

L'aptitude avec restriction ou l'inaptitude au poste, prononcées par le médecin du travail, signifient que le poste de travail est incompatible avec l'état de santé. Si des aménagements sont impossibles, un reclassement devra être proposé. Si ce dernier est impossible, le licenciement sera envisagé.

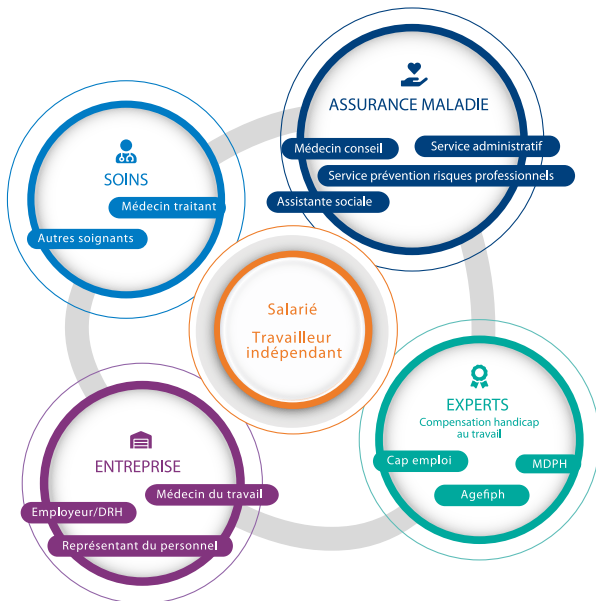
(Voir : *Le maintien dans l'emploi. Un réseau d'acteurs à mobiliser précocement*, Siste PACA, 2020-11, p. 29).

http://www.sistepaca.org/sites/default/files/fiches_MDE_sistepaca.pdf

Ressources externes

Le maintien dans l'emploi est encadré par le code du travail : en application de son obligation de préserver la santé et la sécurité de ses salariés (obligation de moyens), **l'employeur** doit assurer leur adaptation à leur poste de travail et veiller au maintien de leur capacité à occuper un emploi.

Il s'appuie pour cela sur les conseils du **médecin du travail**, du référent handicap (pour les structures de plus de 250 salariés) et des instances représentatives de l'entreprise, comme le Comité social et économique (CSE).



Un large panel d'aides est mobilisable pour accompagner les personnes dans leur maintien en emploi, afin de compenser le handicap ou de les accompagner dans un changement de poste ou la recherche d'un autre emploi.

Ces aides peuvent être organisationnelles, consister en un accompagnement humain ou financier, ou permettre d'accéder à des mises en situations, des bilans de compétence ou des formations.

En savoir plus : Synthèse des aides, SISTEPACA, 2021 <http://www.sistepaca.org/maintien-emploi/les-outils-de-maintien-dans-lemploi>



le médecin du travail

Le médecin du travail est l'interlocuteur privilégié du salarié patient. Toutes les entreprises ont l'obligation de proposer l'accès à un médecin du travail. **Indépendant de l'employeur, soumis au secret médical, le maintien du salarié en emploi tout en préservant son état de santé est sa mission prioritaire.** Le dialogue avec lui est essentiel. Il est l'acteur central de la prévention de la désinsertion professionnelle car il connaît les contraintes de santé de la personne et les exigences du poste de travail. Il accompagne la personne tout au long de sa vie professionnelle et est donc impliqué dans toutes les démarches de maintien dans l'emploi. Il va mobiliser le réseau de partenaires spécialisés (Cap emploi, Association de gestion de fonds pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées Agefiph, service sociale de l'assurance maladie...) pour l'accompagner au mieux.

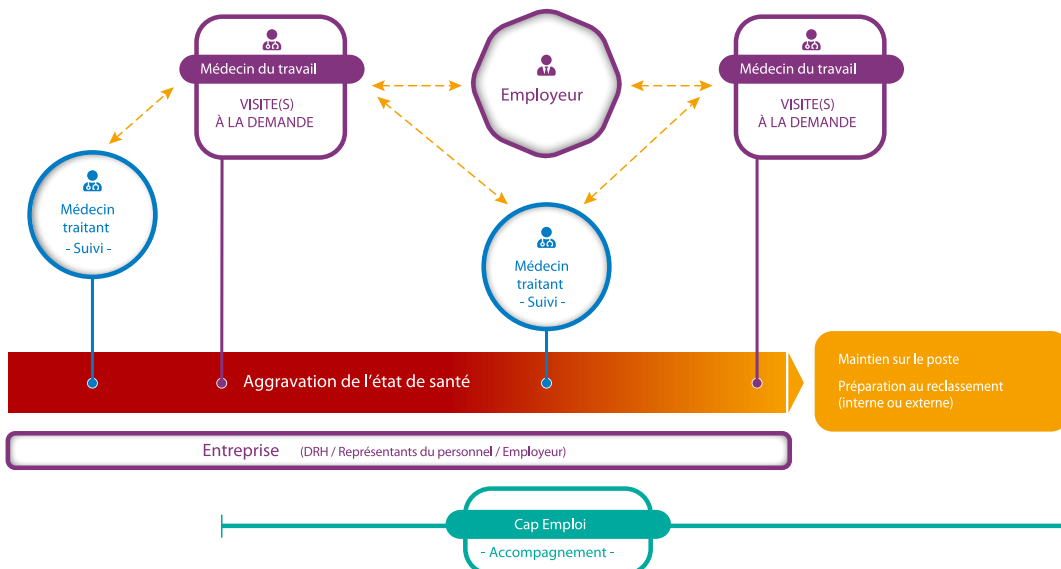
Certaines étapes du développement de la maladie ou de la vie professionnelle du patient sont davantage susceptibles de le mettre en difficultés. Il s'agit par exemple de la survenue d'épisodes aigus, l'apparition de complications ou encore de la fin de sa carrière, qui peut être compliquée par l'éventuelle combinaison de l'usure professionnelle et de l'avancée de la maladie.

Ces différents épisodes doivent conduire à solliciter une visite auprès de son médecin du travail : **visite à la demande** si la personne est en emploi, **visite de pré-reprise** si elle est en arrêt, pour anticiper avec lui les difficultés et mettre en place des solutions : aménagements de poste, de temps, changements de poste ou reclassement.

Il est conseillé de solliciter le médecin du travail le plus tôt possible dans le parcours du patient, mais également le plus tôt possible à chaque étape du parcours du patient.

Entamer une démarche de maintien dans l'emploi, nécessite de la part de la personne d'être **actrice de son avenir professionnel**, le tout dans le cadre d'un parcours coordonné avec l'ensemble des parties prenantes : employeur, **médecin du travail**, représentants du personnel si l'entreprise en dispose, professionnel de soin, experts du maintien dans l'emploi, assurance maladie ...

En savoir plus : L'Annuaire santé travail, **SISTEPACA, 2021** <http://www.sistepaca.org/annuaire>





Le saviez-vous ?

En France, les établissements et entreprises de 20 salariés et plus ont l'obligation d'employer des personnes handicapées dans une proportion de **6% de leur effectif total**.



les Cap Emploi

Ce sont des **organismes de placement spécialisés (OPS)** exerçant une mission de service public. Ils sont en charge de la préparation, de l'accompagnement, du suivi durable et du maintien dans l'emploi des personnes handicapées.

la Reconnaissance Qualité Travailleur Handicapé (RQTH)

Dans certaines situations de travail, la maladie chronique a des conséquences sur le travail. Le salarié peut alors demander la reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH). La demande de RQTH se fait auprès de la Maison départementale du handicap (MDPH), avec un certificat médical détaillé. **Elle ouvre droit à l'accompagnement de Cap emploi et aux aides de l'Agefiph**. Elle est renouvelable si le handicap persiste. **Le statut de travailleur handicapé est difficile à entendre et à accepter au début de la démarche**. Il est néanmoins préférable d'inviter le patient à en faire la demande assez vite. Ainsi, ce dernier pourra, s'il le décide, à tout moment, en fonction de l'évolution de son état de santé, en faire usage dans l'entreprise en le signifiant auprès de son employeur.

En savoir plus :

RQTH : Reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé, SISTE PACA, 2021

<http://www.sistepaca.org/maintien-emploi/RQTH>



l'essai encadré

L'essai encadré est une aide proposée par l'assurance maladie pour tous les assurés du régime général ou agricole auprès de la Mutuelle Sociale Agricole (MSA) en arrêt de travail. Elle consiste à autoriser la réalisation d'un essai de 14 jours renouvelables en entreprise, tout en conservant ses indemnités journalières. L'objectif est de permettre au salarié de tester sa capacité de travail sur son ancien poste éventuellement aménagé, ou sur un nouveau poste. La mise en place d'un essai encadré nécessite l'accord de l'employeur, du médecin du travail, du médecin traitant et des acteurs de l'assurance maladie.

les possibilités de travail à temps partiel pour les salariés du régime général

Temps partiel thérapeutique

Le temps partiel thérapeutique consiste à reprendre son activité professionnelle à temps partiel, le temps et le rythme de travail étant décidés de manière concertée entre le salarié, le médecin du travail, et l'employeur (par exemple 3 jours sur 5, 2h00 de moins par jour, tous les matins...).

C'est une étape temporaire avant la reprise à temps plein sur le poste de travail. Il est prescrit par le médecin mais nécessite l'accord de l'employeur, l'avis du médecin du travail et la validation du médecin conseil. La perte de salaire est partiellement compensée par les indemnités journalières.

Travail à temps partiel (avec baisse de ressources)

À l'inverse du temps partiel thérapeutique, le travail à temps partiel n'est pas limité dans le temps, mais il entraîne une baisse des ressources. Cette baisse des ressources peut être compensée par une pension d'invalidité, une prévoyance, ou d'autres aides financières en cas d'accident du travail ou de maladie professionnelle).

En savoir plus :

Les systèmes de reconnaissance des maladies professionnelles, SISTE PACA, 2021

<http://www.sistepaca.org/aide-declaration/reconnaissance-maladie-professionnelle>

Pension d'invalidité Catégorie 1, 2 ou 3

Elle est attribuée par demande directe de l'assuré ou au décours d'un arrêt maladie (lorsque la maladie est stabilisée ou après épuisement des droits aux indemnités journalières) après appréciation d'un médecin conseil de l'assurance maladie.

En savoir plus :

L'Invalidité sécurité sociale, SISTE PACA, 2021

<http://www.sistepaca.org/maintien-emploi/Invalidite-securite-sociale>

À quel moment aborder ces sujets dans un programme d'ETP ?

Le parcours de la personne, depuis le diagnostic, jusqu'à l'appropriation de la maladie, nécessite pour l'intervenant de s'adapter à chaque situation individuelle.

- Si le diagnostic a été posé récemment : la personne est en soins, en arrêt de travail, avec un contre-coup psychologique. L'intervenant ne crée pas, pour elle, sauf demande expresse, de questionnement supplémentaire.
- Si la personne est plus éloignée de l'annonce du diagnostic : elle s'approprie peu à peu sa maladie et soit se projette dans l'avenir, soit est confrontée à des difficultés pour travailler. Ces questions peuvent être abordées par l'intervenant lors du bilan éducatif, d'un entretien ou d'un atelier. En effet, connaître ses droits, savoir qu'elle peut trouver du soutien, qu'il existe des personnes ressources et des dispositifs pour poursuivre son travail, est fondamental et rassurant.

Selon son âge, sa pathologie et son parcours professionnel, la personne peut se trouver dans les situations suivantes :



Il existe des aides adaptées à chacune de ces situations.

En savoir plus :

Les outils de maintien dans l'emploi, SISTE PACA, 2021

<http://www.sistepaca.org/maintien-emploi/les-outils-de-maintien-dans-lemploi>

Comment faire en pratique dans le programme d'ETP ?

Au cours du bilan éducatif partagé ou d'un entretien

Le sujet du travail peut être abordé au cours du bilan éducatif partagé. L'intervenant souligne que le travail est une question centrale de la vie car il permet de satisfaire les besoins de ressources, de liens sociaux, de protection sociale et de se sentir utile. Le rapport entre le travail et la santé peut toutefois être positif ou négatif pour une personne.

Exemples de questions pour débiter l'entretien :

- *Où en êtes-vous de votre parcours dans la maladie ? Dans votre vie professionnelle ? en arrêt maladie, au travail à temps complet, à temps partiel, en invalidité*
- *Vous heurtez-vous à des difficultés ? Absences répétées, lenteur, fatigue, remarques négatives de votre entourage professionnel ?*
- *Mesurez-vous l'impact du travail sur votre santé, et de votre santé sur votre travail ?*
- *Que souhaitez-vous dans votre vie professionnelle ? Quels sont vos projets ? Comment imaginez-vous pouvoir accorder votre vie professionnelle et votre maladie ?*

L'intervenant est à l'écoute car les situations sont variables. Selon les personnes, il peut paraître compliqué de concilier travail et soins. L'intervenant reconnaît cette réalité.

Parler de la RQTH ou des aides trop tôt peut être inadapté quand la personne peut, ou espère récupérer un meilleur état de santé, mais en parler trop tardivement diminue le temps disponible pour mobiliser les aides.

Entamer une démarche de maintien en emploi peut, d'un prime abord, sembler difficile voire insurmontable pour un salarié en situation de fragilité sociale, économique et de santé... c'est la raison pour laquelle le salarié ne doit pas rester isolé face aux difficultés qu'il a à surmonter (la situation risquant de s'aggraver avec le temps). Les acteurs du maintien dans l'emploi, et en premier lieu le médecin du travail, sont là pour l'accompagner dans son avenir professionnel.

Parmi les questions, que la personne va devoir se poser pour décider des choix qu'elle souhaite pour son avenir professionnel :

- *Est-ce que je souhaite rester sur mon poste ou en changer ?*
- *Suis-je prêt(e) à m'investir dans un nouveau travail ?*
- *Suis-je prêt(e) à en parler avec mon employeur ?*
- *Suis-je d'accord pour me former ?*
- *Est-ce-que je peux /veux bénéficier de la reconnaissance travailleur handicapé (RQTH) ?*
- *Est-ce que j'en connais suffisamment les contours et les avantages ?*
- *Très fatigué(e), trop difficile de concilier travail et autres activités personnelles, familiales..., puis-je maintenant travailler à temps partiel ? Comment ? Vais-je perdre des ressources ? (cf. encadré sur le temps partiel thérapeutique)*

Au cours d'un atelier collectif

L'intervenant peut exprimer aux patients le fait que la maladie bouleverse la vie, mais tout en introduisant également que cela peut être une occasion d'apprendre. *"Vous mobilisez beaucoup d'énergie, de rigueur pour vous soigner. Non seulement vous conservez vos ressources mais en vous adaptant à ce nouveau chemin de vie, vous faites preuve de capacités inédites. C'est un atout pour votre travail, votre entreprise".*

Sujets spécifiques pouvant être abordés lors d'une séquence éducative :

(selon le sujet, faire appel à un intervenant disposant de compétences spécifiques sera nécessaire)

- Les représentations, questions et inquiétudes sur le projet professionnel avec une maladie chronique
- La crainte de l'inaptitude, les confusions entre aptitude et invalidité
- La place du revenu dans le choix de la poursuite de l'emploi (salaire, cumul salaire + indemnités journalières, indemnités journalières + complément loi ou convention collective, cumul pension d'invalidité + salaire)

- La question du choix d'en parler ou non aux collègues de travail, à l'employeur, au médecin du travail (aucune obligation mais il peut être utile vis-à-vis de l'employeur de maintenir une relation de confiance)
- Le stigmate autour de la maladie : idées reçues, représentations. Le médecin du travail et son équipe développent des actions d'information sur ces questions pour les entreprises.
- La difficulté du retour au travail, le retentissement psychologique de la maladie qui impacte toute la vie, dont le travail
- La crainte d'être freiné dans sa carrière à cause de sa maladie (risque surtout avec le travail à temps partiel)
- Le regard porté sur le handicap, la RQTH
- La connaissance des droits et aides existantes, le choix de leur mobilisation

Pour aller plus loin

■ Sitographie

Agence européenne pour la sécurité et la santé au travail (OSHA) - Réadaptation et retour au travail

Voir en particulier **Neuf études de cas sur les programmes de réadaptation/retour au travail**

<https://osha.europa.eu/fr/themes/work-related-diseases/rehabilitation-and-return-work>

Ministère du travail - Prévention et maintien dans l'emploi

<https://travail-emploi.gouv.fr/emploi/emploi-et-handicap/prevention-et-maintien-dans-l-emploi/>

Système d'information en santé, travail et environnement Provence-Alpes-Côte d'Azur

<http://www.sistepaca.org/maintien-emploi/les-acteurs-du-maintien-dans-l-emploi>

Prévention et santé au travail Provence-Alpes-Côte d'Azur-Corse

<https://www.presanse-pacacorse.org/>

Agence nationale pour l'amélioration des conditions de travail (ANACT) - Maintien dans l'emploi

<https://www.anact.fr/mots-cles/maintien-en-emploi>

Plan régional santé au travail 3 Provence Alpes Côte d'Azur. Objectif 5. Prévenir la désinsertion professionnelle et favoriser le maintien dans l'emploi

<http://www.prst-paca.fr/r/30/objectif-5-prevenir-la-desinsertion-professionnelle-et-favoriser-le-maintien-dans-l-emploi/>

Charte régionale sur le maintien dans l'emploi en PACA 2018-2020

<http://paca.directe.gouv.fr/Signature-de-la-Charte-Maintien-dans-l-Emploi-2018-2020>

■ Maintien dans l'emploi

La Reconnaissance Qualité Travailleur Handicapé (RQTH)

- Une **vidéo sur la RQTH** par Lumières sur la SEP

<https://www.youtube.com/watch?v=rDxD5crtFZs&list=PLh4glDqeUQ132jY9iO02moUgSJOhN6Zlu>

- La reconnaissance du handicap, de l'OETH, pour informer sur les démarches et mieux comprendre l'objectif de la RQTH

- Des témoignages de patients ayant bénéficié de différentes mesures de maintien en emploi

Sur les rails... des exemples de maintien dans l'emploi, par la MJC Lorraine

<https://vimeo.com/90571056>

Handicap et emploi. Rapport thématique 2019-2020 de l'Inspection générale des affaires sociales, IGAS, 2020, 395 p.

https://www.igas.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_igas-2020-handicapsetemploi_interactif.pdf

Santé et maintien en emploi : prévention de la désinsertion professionnelle des travailleurs.

Recommandations pour la pratique clinique (février 2019), HAS, 2019-02

https://www.has-sante.fr/jcms/c_2903507/fr/sante-et-maintien-en-emploi-prevention-de-la-desinsertion-professionnelle-des-travailleurs



R. Courtois, A. Lefebvre, J.-F. Gehanno (et al.), **La visite de pré-reprise avec notification de fin d'indemnités journalières : un facteur défavorable au maintien dans l'emploi ?** Archives des Maladies Professionnelles et de l'Environnement, vol. 80 n°2, 2019-04, pp. 108-114

<https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1775878518308038#!> (résumé)

Livre Blanc : Maladies chroniques et travail : place à l'action ! Ariane Conseil, [Im]patients, Chroniques & Associés, 2017-10, 40 p.

<https://www.afa.asso.fr/wp-content/uploads/2019/12/Livre-blanc-maladies-chroniques-et-travail.pdf>

Pierre Abellea, Marie-Ange Du Mesnil Du Buisson, **La prévention de la désinsertion professionnelle des salariés malades ou handicapés**, IGAS, 2017-12 (120 et 156 p.)

<http://www.igas.gouv.fr/spip.php?article646>

Tableau de bord régional Provence-Alpes-Côte d'Azur 2016 santé, sécurité, conditions de travail, ORS Provence-Alpes-Côte d'Azur, DIRECCTE Provence-Alpes-Côte d'Azur, 2017-05, 63 p.

http://www.sistepaca.org/sites/default/files/pdf/tbst/TBST_2016.pdf

■ Travailler avec une maladie chronique

Célicia Desbois, Cécile Escalas, **Programme d'éducation thérapeutique pour les patients atteints de lombalgies chroniques : vers un renforcement du lien ville-hôpital**, Santé éducation, vol. 29 - n° spécial congrès, 2019

https://www.afdet.net/wp-content/uploads/2019/07/desbois-escalas-lombalgies_mis-en-page-tableau.pdf

Dominique Lhuillier, **Vivre et travailler avec une maladie chronique : différences et condition commune**

Archives des Maladies Professionnelles et de l'Environnement, vol. 79 n° 3, 2018-05, p. 234

<https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1775878518300936> (résumé)

Aurélien Tomas-Bouil, Vincent de Andrade, Rémi Gagnayre, **Santé au travail et éducation thérapeutique du patient atteint d'asthme ou de lombalgie chronique**, Santé Publique, vol. 28 n° 3, 2016-03, pp. 321-330

<https://www.cairn.info/revue-sante-publique-2016-3-page-321.htm>

Dominique Lhuillier, Anne-Marie Waser, **Que font les 10 millions de malades ? Vivre et travailler avec une maladie chronique**, Erès, 2016, 340 p.

Muriel Jaouen, **Travailler avec une maladie chronique évolutive**. Dossier, Travail & changement, n° 360, 2015-07, 15 p.

Karsten Knoche, Reinhold Sochert, Kathleen Houston, **Promouvoir la qualité de vie au travail des personnes atteintes de maladies chroniques : un guide de bonnes pratiques**, European network for workplace health promotion, 2013-02, 34 p.

http://www.maladie-chronique-travail.eu/sites/default/files/ressources-documentaires/ENWHP_Le_Guide_0.PDF

Olivier Obrecht, Marie-Claude Hittinger Le Gros, **Maladies chroniques et travail : au-delà des idées reçues**

Editions de Santé, Presses de Sciences Po, 2010, 118 p.

■ FICHE SYNTHEP - Travailler avec une maladie chronique

Coordination : Hélène Tréhard SISTEPACA ORS, Benoit Saugeron CRES, Pierre Sonnier CRES

Comité de pilotage : Isabelle Bazin Association de gestion du fonds pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées, Christophe Barrières ARS PACA, Géraldine Francois Cap emploi, Pierre Lorent Centre animation ressources d'information sur la formation/Observatoire régional emploi formation, Hervé Meur ARS PACA, Sandrine Mocaer Direction régionale de l'économie, de l'emploi, du travail et des solidarités, Laurence Runde Caisse d'assurance retraite et de la santé au travail, Benoit Saugeron CRES, Pierre Sonnier CRES, Hélène Tréhard SISTEPACA ORS.

Rédacteurs : Hélène Tréhard, Marie Delenne

Relecteurs : Pascale Baulenas Zaphiriadis, Maryline Borel, Marion Brun, Aurélie Gazagnes, Lisbeth Fleur, Brigitte Granel-Rey, Sophie Granger, Ismahale Hennouni, Marie-claude Lagounaelle-Simeoni, Marion Lambert, Françoise Latil Plat, Stéphanie Marchais, Benoit Saugeron CRES, Pierre Sonnier CRES, Catherine Taddei, Hélène Tréhard SISTEPACA ORS, Caroline Vigier, groupe de travail du SISTEPACA.

Documentation : Stéphanie Marchais CRES

Autres fiches SYNTHEP disponibles :

- **Comment susciter et soutenir la motivation d'un patient à prendre soin de soi dans le cadre de l'ETP ?**
CRES Provence-Alpes-Côte d'Azur, ARS Provence-Alpes-Côte d'Azur, 2020-12, 6 p.
http://www.cres-paca.org/depot_arkcms_crespaca/depot_arko/articles/2820/consulter-la-fiche-motivation_doc.pdf
- **Comment évoquer le sujet de la sexualité au sein d'une démarche d'ETP ?**
CRES Provence-Alpes-Côte d'Azur, ARS Provence-Alpes-Côte d'Azur, 2020-12, 6 p.
http://www.cres-paca.org/depot_arkcms_crespaca/depot_arko/articles/2482/synthep-sex_doc.pdf
- **Comment mieux prendre en compte la littératie en santé des personnes en éducation thérapeutique ?**
CRES Provence-Alpes-Côte d'Azur, ARS Provence-Alpes-Côte d'Azur, 2021-12, 4 p.
http://www.cres-paca.org/depot_arkcms_crespaca/depot_arko/articles/3309/fiche-synthep-litteratie_doc.pdf



Retrouvez plus de références
bibliographiques sur
www.bip-bop.org



www.oscarsante.org



www.mon-etp.fr