

TRAVAILLER

avec

une Maladie de Crohn ou
une Rectocolite Hémorragique





- SOMMAIRE -

3 EDITORIAL

4 EN PARLER OU PAS



7 ÊTRE RECONNU TRAVAILLEUR
HANDICAPÉ



9 ÉTUDIER, TROUVER UN EMPLOI,
ME RECONVERTIR



12 SI JE NE PEUX PLUS TRAVAILLER
OU SEULEMENT À TEMPS PARTIEL,
QUELS SONT MES DROITS ?



14 COMMENT ME FAIRE AIDER EN
CAS DE DIFFICULTÉS



16 RÉFÉRENCES ET SITES INTERNET

17 CE QUE DISENT LES MALADES



- EDITORIAL -

« Avec 250 000 malades en France, dont un nombre croissant d'adolescents ou de jeunes adultes, l'objectif de construire ou de maintenir une vie professionnelle avec une maladie de Crohn ou une rectocolite hémorragique (les MICI ou Maladies Inflammatoires Chroniques de l'Intestin) devient un enjeu de plus en plus important.

La majorité des malades ont l'ambition de construire une vie professionnelle aussi normale que possible, et les études montrent qu'ils y parviennent, à la fois bien sûr pour gagner leur vie mais aussi parce que travailler est une façon d'exister dans la société et de ne pas être réduit à une condition de malade.

Cependant l'équilibre est parfois difficile à trouver entre la préservation de sa santé, avec les aménagements plus ou moins importants imposés par la maladie tout au long de sa carrière, et l'envie d'être un travailleur « comme les autres » ...

Globalement les malades qui travaillent sont satisfaits de leur vie professionnelle mais témoignent tout de même de leur conviction que la maladie n'est pas sans impact sur leur carrière ! (*)

Par ailleurs, les témoignages d'une journée réussie professionnellement sont atténués bien trop souvent par la fatigue consécutive qui empêchera une vie sociale épanouie...

Cette brochure a pour objectif de répondre aux besoins d'information des malades sur les questions liées au travail, sur les droits des personnes souffrant de maladies chroniques, et de donner des pistes de réflexion pour que chacun puisse construire son propre projet de vie.

Si les dispositifs sont liés au « statut de handicapé », mot - et état - redouté des malades, il ne faut pas hésiter à passer outre ce frein psychologique et à les utiliser dans la prévention de difficultés ou dans l'aménagement de son poste de travail.

Notre expérience est basée sur les échanges avec les malades qui ont partagé leurs interrogations et leurs problèmes et que nous avons accompagnés, ainsi que sur diverses études qui ont permis d'affiner notre compréhension de leur ressenti.

En réponse, l'afa met en place un réseau de « parrains d'emploi » épaulés par nos professionnels de l'afa, qui sont à la disposition des malades. Nous ne pouvons pas admettre la double peine de cette épée de Damoclès qui pèse sur chacun, celle de la poussée de la maladie et celle des conséquences professionnelles.

(*) : étude afa / IFOP / TAKEDA 2016

Alain OLYMPIE
Directeur de l'afa



EN PARLER OU PAS

« Suis-je obligé de parler de ma maladie au travail ? »

L'environnement professionnel n'a pas le droit de vous poser des questions qui relèvent de la vie privée, vous n'avez donc aucune obligation légale de parler de votre maladie.

Même si vous disposez d'une reconnaissance de travailleur handicapé - appelée RQTH -, vous pouvez ne pas la mentionner.

Le médecin du travail est la seule personne dans l'entreprise habilitée à recueillir des informations médicales. Le mettre au courant pourra aider à obtenir des aménagements du poste de travail si c'est nécessaire, mais ce n'est pas une obligation.

Vous devez donc, en fonction de votre contexte professionnel et de votre situation personnelle, évaluer les avantages et inconvénients d'en parler ou de ne pas en parler.

Témoignage

« J'ai décidé d'emblée d'en parler, je suis comme je suis, il n'y aura pas de tabou et j'aurai moins la crainte de devoir me cacher quand j'ai des douleurs, et les gens ne me regarderont pas bizarrement : mais qu'est ce qu'elle a, elle part autant aux toilettes ? »

N'hésitez pas à contacter l'afa si besoin pour en discuter.

« Quel est le rôle du médecin du travail ? »

La mission du médecin du travail est de s'assurer que la santé des salariés n'est pas mise en danger par leur travail. En particulier la visite médicale d'embauche permet de vérifier que le salarié est apte à assurer les activités prévues par son contrat de travail.

Lors de cette visite, vous pouvez décider de ne pas parler de votre maladie mais ses signes éventuels peuvent susciter des questions ! (cicatrices, maigreur...).

Il peut être utile de se munir d'un certificat rédigé par le médecin qui vous suit, qui fasse état de la maladie tout en indiquant qu'elle est traitée, voire stabilisée.

Vous l'utiliserez ou non selon la réaction du médecin du travail et sa connaissance du sujet.

Attention, les médecins du travail ne connaissent pas toujours bien les conséquences des MICI dans le travail ! Si vous décidez de leur en parler, il est important de les informer de manière précise de votre fatigue, de la nécessité d'un accès aux toilettes ou de tout autre impact de la maladie.

Lors d'une reprise du travail après un arrêt maladie, le médecin du travail peut intervenir pour que l'employeur aménage votre poste, ou vous déclarer inapte s'il y a un trop grand écart entre les caractéristiques du poste et votre état physique et psychologique. L'inaptitude permet la recherche d'un autre poste adapté au sein de l'entreprise.



Témoignage

« Je n'ai pas envie d'être étiqueté avec ma maladie, je ne vois pas encore l'intérêt d'en parler. Ma position sera réévaluée si la maladie doit avoir un impact sur mon travail »

« Comment ma hiérarchie va-t-elle réagir ? »

Il peut être risqué de parler de votre maladie au moment de l'embauche (sauf bien sûr si vous êtes recruté dans le cadre d'une RQTH) ou en période d'essai.

En effet l'employeur peut s'inquiéter des impacts de cette situation et refuser l'embauche, ou mettre fin à la période d'essai, car il n'est pas tenu de donner les raisons de sa décision.

Par contre si votre maladie vous impose des arrêts de maladie longs ou fréquents, ou si vous souhaitez obtenir des aménagements de votre poste ou de vos horaires, vous serez probablement amené à lui en parler.

« Comment se comporter vis-à-vis de mes collègues ? »

Si la maladie se déclare alors que vous êtes déjà en poste, il peut être judicieux de donner quelques informations générales, cela rassure les collègues et évite qu'ils fantasment inutilement (sur un risque imaginé de contagion, sur les visites fréquentes aux toilettes...).

Par contre vous pouvez choisir les mots à utiliser et vous n'êtes pas obligé de donner tous les détails, tout dépend du contexte et de vos relations habituelles avec vos collègues.

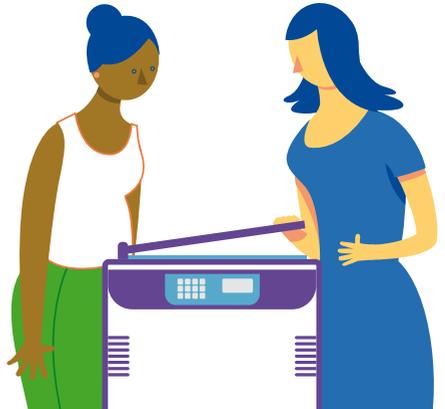
Dans un nouvel emploi, si vous êtes déjà atteint par la maladie, mieux vaut attendre un peu pour en parler, le temps de connaître les gens et le climat de l'entreprise.

On peut par exemple tester la réaction de son environnement en évoquant la maladie comme si elle concernait une autre personne...

Si le contexte est favorable, en parler peut permettre de ne plus avoir à vous cacher, de bénéficier de la bienveillance et du soutien de vos collègues, et donc faciliter votre vie professionnelle sur le plan psychologique.

Témoignage

« Je me demande si le fait d'avoir cette maladie et ces absences régulières n'a pas joué dans leur décision de ne pas me garder après la période d'essai »





ÊTRE RECONNU TRAVAILLEUR HANDICAPÉ

« J'ai une MICI mais je ne me sens pas handicapé, pourquoi devrais-je demander à être reconnu comme travailleur handicapé ? »

La Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé (RQTH) est un droit pour toute personne dont les possibilités d'obtenir ou de conserver un emploi sont limitées du fait d'un handicap ou d'un trouble de santé invalidant.

Une maladie chronique comme les MICI donne donc accès à ce droit. Il faut demander cette RQTH de manière préventive, en anticipation d'une éventuelle aggravation de la maladie, car les délais peuvent être longs.

Quand vous l'avez obtenue, rien ne vous oblige pour autant à en faire état.

La RQTH permet de bénéficier d'emplois réservés, de formations ou d'adaptations du poste de travail.

Témoignages

« Grâce à la RQTH, j'ai pu obtenir 3 jours de télétravail »

« J'ai obtenu du temps en plus pour les concours »

Témoignages

« Après 6 mois de recherche d'emploi, j'ai trouvé un CDD grâce à ma RQTH, et c'est aussi grâce à cette RQTH que j'ai été recrutée dans la fonction publique »

« J'ai pu obtenir un temps partiel de droit »

« Quelles sont les démarches à réaliser pour bénéficier de la RQTH ? »

La demande doit être effectuée auprès de la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) de votre département, dont vous pouvez trouver les coordonnées sur le site Internet de votre département. Le dossier comprend en particulier un volet médical à remplir par votre médecin et un projet de vie qu'il faut argumenter de façon pertinente et qui facilitera l'admission. En rappel, si c'est un droit, la qualité du dossier présenté est essentielle.

L'afa peut vous aider dans vos démarches : contacter l'assistante sociale par mail sur social@afa.asso.fr ou lors de sa permanence les lundis de 14h à 18h au 01 43 07 00 63.

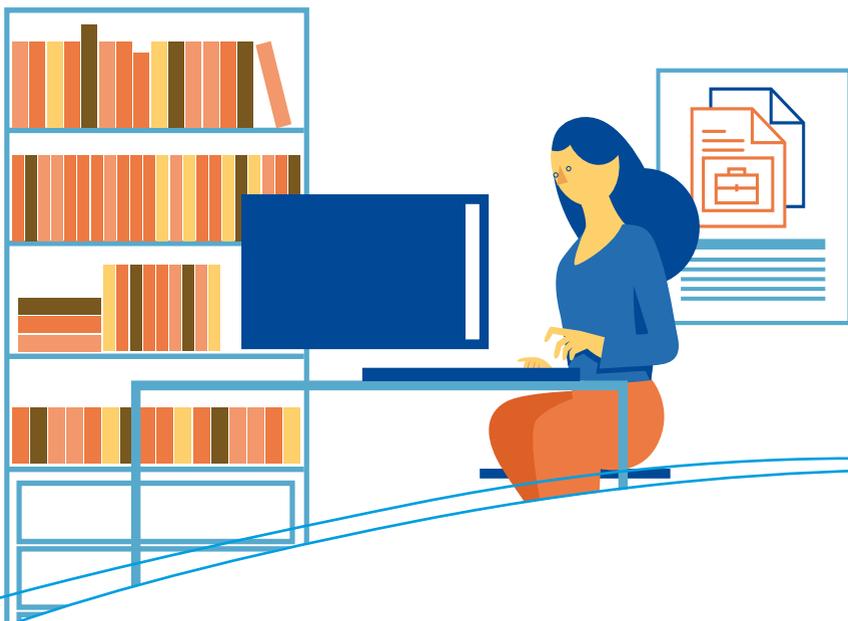
« A quoi sert la RQTH ? »

- ⌋ Rappelons que toutes les entreprises de plus de 20 salariés ont l'obligation d'accueillir au moins 6% de travailleurs handicapés, sinon elles doivent verser des pénalités financières.
- ⌋ La RQTH permet de disposer d'aides spécifiques à la recherche d'emploi en particulier à travers le réseau Cap Emploi.
- ⌋ La RQTH permet également de disposer de dispositifs particuliers de formation.
- ⌋ Les plus grosses entreprises ont souvent des structures dédiées pour développer l'insertion des personnes handicapées, que vous pouvez contacter.
- ⌋ Enfin chaque employeur peut avoir mis en place des aides ou aménagements de travail destinés aux personnes ayant la RQTH, renseignez vous...

Témoignages

« J'ai demandé la RQTH et j'ai pu justifier un trou dans mon CV auprès de mon nouvel employeur »

« Je ne veux pas demander la RQTH car je ne veux pas être freiné dans mon évolution professionnelle, par exemple pour un poste à l'étranger »



ETUDIER, TROUVER UN EMPLOI, ME RECONVERTIR

« Faut-il tenir compte de la maladie pour choisir un emploi ? »

Il y a peu de professions réellement impossibles quand on a une MICI, toutefois certains métiers de la fonction publique sont inaccessibles aux personnes ayant des problèmes médicaux.

Selon la réalité de votre état de santé, il peut être souhaitable d'éviter les métiers qui imposent de grosses contraintes dans les conditions de travail (nombreux déplacements, travail posté ...) ou nécessitent de gros efforts physiques.

A noter qu'un statut de cadre permet souvent plus de flexibilité dans l'organisation de son temps de travail.

Attention les activités en indépendant ou en profession libérale donnent plus de liberté de gestion de son temps mais sont aussi moins protectrices en cas d'impossibilité de travailler pour cause de maladie (difficultés à s'assurer pour la prévoyance quand la maladie est déjà connue).

Témoignage

« J'aurais vraiment aimé passer du côté de la production, en direct, sur le terrain, plutôt que d'être derrière un écran, mais avec cette maladie, ce n'est juste pas possible... »

« J'ai une MICI, dois-je renoncer à faire des études ou réduire mes ambitions ? »

Les malades de MICI font d'aussi bonnes études que les autres et sont souvent très motivés pour prouver ce dont ils sont capables. Toutes les données disponibles montrent qu'un diplôme est toujours un gage d'une meilleure insertion dans l'emploi (taux de chômage 3 fois plus élevé chez les non diplômés que parmi les diplômés à bac + 2). Pour faciliter la scolarité, un aménagement des conditions de scolarisation est possible à travers la mise en place d'un Plan d'Accueil Individualisé.

Les MICI donnent droit à un 1/3 de temps en plus aux examens et à la possibilité de sortir pendant les épreuves, la demande doit être faite auprès de la MDPH qui désignera un médecin. L'utilisation de cette disposition ne figure pas sur les relevés de notes ou les diplômes et n'est donc en aucun cas un frein pour un dossier d'admission dans une filière sélective !

Pendant les études supérieures il est également possible d'aménager son rythme d'études ou d'avoir des modalités particulières pour passer les examens.

Les universités/écoles sont de plus en plus souvent dotées de structures pour faciliter les études des jeunes ayant des problèmes de santé ou handicapés, ne pas hésiter à les contacter si besoin.

« Vais-je réussir à trouver un emploi avec ma MICI ? »

Trouver un emploi c'est d'abord mettre en avant une compétence et une personnalité. Il est préférable d'éviter de mettre en avant sa maladie. Même si les entreprises sont incitées à embaucher des travailleurs handicapés et si vous disposez d'une RQTH, votre situation ne sera jamais le seul motif de recrutement.

L'afa peut, si besoin, vous aider à vous préparer pour aborder ce sujet dans votre CV ou dans un entretien de recrutement.

Témoignages

« En temps que militaire, je viens d'être déclaré inapte définitif à servir, je suis dans l'incertitude concernant mon avenir dans l'armée »

« J'ai eu la chance de travailler dans une grande entreprise avec un statut cadre ce qui a facilité l'aménagement de mon temps de travail quand c'était nécessaire et une réorientation à ma demande vers un métier moins opérationnel »

« Où s'adresser pour trouver un emploi quand on a une RQTH ? »

Cap Emploi est un réseau d'organismes de placements pour les personnes en situation de handicap, avec des conseillers spécialisés pour accompagner votre recherche. Il existe aussi des offres d'emploi réservées aux travailleurs handicapés à Pôle Emploi ainsi que de plus en plus d'agences de recrutement ou de sites dédiés à l'emploi des personnes handicapées. Le site de l'afa vous propose des liens pratiques.



« Je suis tombé malade alors que j'avais déjà un emploi »

Après un congé de maladie, si vous vous sentez trop fatigué pour reprendre immédiatement, vous pouvez demander un temps partiel thérapeutique (le demander avant le retour dans l'entreprise et attendre d'obtenir l'accord du médecin conseil de la sécurité sociale).

A la fin du temps partiel thérapeutique, si vous ne pouvez reprendre à temps complet, vous pouvez travailler à temps partiel tout en étant en invalidité de 1^{ère} catégorie. Ces 2 situations permettent de bénéficier d'un complément financier en plus des revenus de son travail et doivent donc être envisagées avant de demander un temps partiel ordinaire (contacter l'assistante sociale de l'afa).

Si des évolutions plus durables de votre vie professionnelle s'imposent, faire un bilan de compétences peut vous aider à construire un nouveau projet (différentes possibilités de financement : par l'entreprise, l'Agefiph, Pôle emploi, Cap Emploi).

La RQTH permet de bénéficier d'adaptations de son poste de travail ou de reconversions vers d'autres postes, avec les formations nécessaires.

Contactez, si cela existe, la Mission Handicap de votre entreprise pour voir comment vous pouvez être aidé.

Enfin n'hésitez pas à explorer toutes les possibilités de flexibilité dans les horaires ou de télétravail, pour faciliter la conciliation entre votre maladie et votre vie professionnelle.

Témoignage

«Ça n'a pas impacté mon orientation, ça a impacté mon activité professionnelle, oui, sur l'immédiateté, sur du court terme. Mais sur le moyen et long terme, non...»



SI JE NE PEUX PLUS TRAVAILLER OU SEULEMENT A TEMPS PARTIEL, QUELS SONT MES DROITS ?

Rappelons que le temps partiel thérapeutique permet pendant une période de temps limitée de cumuler les revenus du travail et des indemnités de la Sécurité sociale.

« J'ai eu une activité professionnelle pendant au moins un an. »

Dans certaines conditions, vous pouvez bénéficier d'une pension d'invalidité versée par la Sécurité sociale et dont le montant varie selon que vous pouvez travailler au moins à mi-temps (invalidité de 1^{ère} catégorie) ou que toute activité professionnelle est impossible (invalidité de 2^{ème} catégorie) ;

- si la pension d'invalidité est faible, elle peut être complétée par d'autres allocations : Allocation Supplémentaire d'Invalidité (ASI) ou Allocation Adultes Handicapés (AAH).
- les dispositions concernant les fonctionnaires sont différentes, contacter l'assistante sociale de l'afa.
- la pension d'invalidité peut être remise en cause si votre situation évolue.

SI JE NE PEUX PLUS TRAVAILLER OU SEULEMENT A TEMPS PARTIEL, QUELS SONT MES DROITS ?

« Je n'ai jamais travaillé ou très peu. »

- Vous pouvez selon votre état de santé bénéficier de l'Allocation Adultes Handicapés (AAH) versée par la Caisse d'Allocations Familiales ;
- cette allocation dépend du taux d'incapacité décidé par la MDPH en fonction des difficultés que vous rencontrez dans votre vie quotidienne (taux de plus de 80 % pour obtenir l'AAH) ;
 - elle est versée si les autres revenus (y compris une éventuelle pension d'invalidité) sont faibles.

« C'est un peu compliqué, comment m'y retrouver. »

Informations au 1/1/2016	Pension d'invalidité	Allocation Adultes Handicapés (AAH)
Décidé par	Sécurité sociale (médecin conseil)	MDPH
Payé par	Sécurité sociale	Caisse d'Allocations Familiales
Conditions	Capacité de travail réduite d'au moins 2/3	Incapacité d'au moins 50 % (sous condition) ou d'au moins 80 % (de droit)
Conditions	Avoir travaillé pendant les 12 mois précédant (au moins 800h, ou cotisations pour un équivalent de 2030 SMIC horaire)	En complément des autres revenus si ceux-ci sont faibles
Combien	30 % ou 50 % du salaire des 10 meilleures années	808,46€ maximum au 1/4/2016
Et pour compléter	<ul style="list-style-type: none"> • Allocation Supplémentaire d'Invalidité • Allocation Adultes Handicapés • Contrat de prévoyance (s'il comprend la garantie invalidité) • Prestation de Compensation du Handicap 	<ul style="list-style-type: none"> • Complément de ressources • Majoration pour Vie Autonome (non cumulables) • Prestation de Compensation du Handicap

Attention : les calculs de l'incapacité et de l'invalidité sont indépendants !

Témoignage

« Suite à ma mise en invalidité catégorie 1, j'ai conservé mon poste mais avec des activités différentes pouvant être gérées sur un mi temps »



COMMENT ME FAIRE AIDER EN CAS DE DIFFICULTES ?

« Et si ça ne se passe pas bien... »

Si les deux tiers des salariés concernés témoignent d'une situation normale dans l'emploi, d'autres font état de difficultés : blocage de carrière, refus de mobilité, « mise au placard » voire harcèlement et pression pour démissionner... qui peuvent se traduire par une forte anxiété ou des arrêts de travail dus à la dépression.

Donc ce sont des situations qui se produisent et vous devez savoir comment défendre vos droits en cas de difficultés. Vous pouvez vous faire accompagner.

Vous ne pouvez pas être licencié à cause de votre maladie mais seulement si vous êtes déclaré inapte à tout poste dans votre entreprise, ou si vos absences répétées désorganisent le fonctionnement de l'entreprise avec nécessité de vous remplacer définitivement.

En rappel : la loi encadre bien la protection du salarié malade et interdit le harcèlement au travail ou la discrimination liée à l'état de santé.

« Qui solliciter dans mon environnement professionnel ? »

Suivant votre environnement de travail, vous pouvez :

- solliciter la hiérarchie supérieure et/ou le service des ressources humaines ;
- en parler aux délégués du personnel et au CHSCT ;
- faire intervenir le médecin du travail ;

COMMENT ME FAIRE AIDER EN CAS DE DIFFICULTES ?

- faire appel aux personnes chargées de la lutte contre les discriminations et les Risques Psycho-Sociaux, les «missions handicap» ou «missions diversité» ;
- saisir le Défenseur des Droits (au niveau national ou un délégué près de chez vous).

Des procédures de médiation sont possibles mais si cela ne suffit pas vous pouvez engager des procédures judiciaires. Dans tous les cas, vous ne devez pas rester seul.

L'afa peut vous conseiller et vous accompagner avec ses différents services.

« Que peut faire l'afa pour m'aider ? »

- une assistante sociale de l'afa répond à vos questions et vous guide dans vos démarches : les lundis après-midi au 01 43 07 00 63 ou à social@afa.asso.fr,
- sur toutes les interrogations concernant la vie professionnelle, vous pouvez joindre l'afa par mail sur travail@afa.asso.fr ou par téléphone (le mercredi au 01 43 07 00 63),
- dans les cas qui le nécessitent, l'afa bénéficie des compétences d'une avocate en droit social qui apporte ses conseils (voir points de contact ci-dessus qui assureront le lien avec l'avocate).

L'afa peut aussi dans certains cas intervenir auprès de votre employeur pour tous les sujets santé/travail avec pour objectif d'éviter les conflits ou la dégradation de la situation.

« Des « parrains d'emploi » vous accompagnent »

Reprendre le travail après une longue absence, décider d'entreprendre une formation, définir une nouvelle orientation professionnelle... certaines situations sont parfois complexes à gérer.

L'afa met à votre disposition le réseau des « parrains d'emploi », pour vous aider à construire votre projet de vie professionnelle.

Les parrains d'emploi seront à l'écoute dans la durée, sur rendez-vous, soit en face à face soit au téléphone.

Ils vous aideront à répondre à vos interrogations (comment parler de sa situation à ses collègues ou comment répondre à des questions gênantes, comment prendre du recul ou faire des choix), à trouver les contacts ou les informations utiles, à faire le point sur une situation difficile vécue au travail.

Ne pas rester seul est essentiel pour éviter le stress et l'anxiété.

Pour échanger sur vos besoins et attentes, vous pouvez joindre l'afa par mail (travail@afa.asso.fr) ou par téléphone (le mercredi) au 01 43 07 00 63. A l'issue de ce premier contact et si nécessaire vous serez mis en relation avec un parrain d'emploi.

Témoignage

« Je conseillerais aux plus jeunes de se rapprocher directement de l'afa pour accompagner leurs premiers pas dans un univers professionnel. En effet une bonne stratégie d'information des acteurs clés du maintien dans l'emploi est une absolue nécessité pour se prémunir des agissements d'un ou des collègues malveillants que l'on croquera sur son lieu de travail »

REFERENCES

MICI	Maladies Inflammatoires Chroniques de l'Intestin (maladie de Crohn et rectocolite hémorragique).
RQTH	Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé.
MDPH	Maison Départementale des Personnes Handicapées Structure départementale qui sert en principe d'interlocuteur unique pour l'accueil et l'information des personnes handicapées, et statue sur les demandes de reconnaissance du handicap et les aides associées.
Cap Emploi	Réseau d'une centaine d'organismes de placements spécialisés pour les personnes en situation de handicap.
AGEFIPH	Association de gestion du fonds pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées, finance en particulier Cap emploi et le SAMETH (le FIPHP est l'équivalent pour la fonction publique).
SAMETH	Services d'appui au maintien dans l'emploi des personnes handicapées.
Taux d'incapacité	Il est attribué par la MDPH et détermine l'accès à l'AAH ainsi qu'à certaines aides financières (exonération d'impôts, exonération de la taxe d'habitation).
ALD Affection Longue Durée	Maladie pour laquelle les soins sont pris en charge à 100% par la Sécurité sociale, à condition de figurer dans une liste de 30 pathologies. Les MICI font partie de cette liste.
CAF	Caisse d'Allocations Familiales qui verse l'Allocation Adultes Handicapés.

SITES UTILES

Site de l'afa : <http://www.afa.asso.fr/>

Ministère du travail (RQTH) : <http://travail-emploi.gouv.fr/>

Sécurité sociale (ALD, invalidité) : <http://www.ameli.fr/assures/droits-et-demarches/index.php>

Annuaire du réseau Cap Emploi : <http://www.capemploi.com/>

Site de l'agefiph et du SAMETH : <https://www.agefiph.fr/>

Site de la CAF : <https://www.caf.fr/vies-de-famille/vivre-avec-un-handicap>

Défenseur des droits : <http://www.defenseurdesdroits.fr/>

Le CISS (fiches pratiques sur les questions de la santé et du travail) : <http://www.leciss.org/>

[im]patients Chroniques et Associés (collectif d'associations de patients atteints de maladies chroniques) qui propose des guides « Maladies chroniques et emploi » dont un dédié à la fonction publique territoriale :

<http://www.chronicite.org/le-collectif-impatients-chroniques-associés/>



CE QUE DISENT LES MALADES

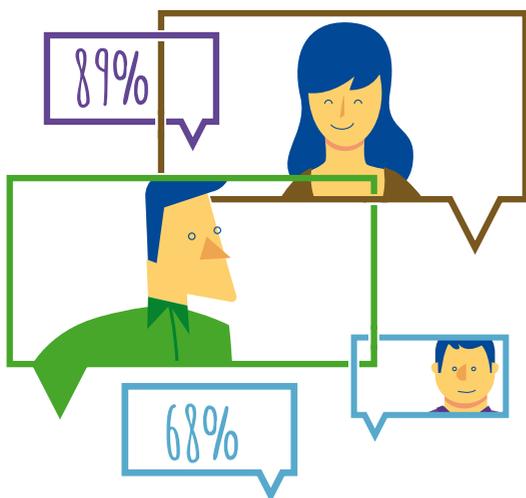
En 2016, l'afa a réalisé avec l'IFOP et avec le soutien institutionnel de Takeda une enquête auprès de 1400 malades de MICI pour connaître leur vécu dans leur vie professionnelle.

« Ce que nous dit cette enquête »

- *Le symptôme le plus gênant au travail est la fatigue, loin devant les diarrhées et les douleurs abdominales, avec un impact fort sur la qualité du travail et la productivité.*
- *La gestion de la fatigue se fait souvent au détriment de la vie personnelle, le travail consomme tout le temps et toute l'énergie disponibles.*
- *Les trajets sont vécus comme pénibles, surtout les transports en commun, avec la question de l'accès aux toilettes.*
- *Les malades témoignent d'une satisfaction dans leur vie professionnelle qui est plus élevée que celle de la moyenne des français (76 % contre 74 %). Les actifs sont plus satisfaits de leur vie dans son ensemble que les non actifs.*

- *En contrepartie les malades vivent au travail un stress lui aussi plus élevé que la moyenne des Français (68 % contre 54 %), ce qui traduit les difficultés vécues pour maintenir cet investissement dans le travail et les sacrifices sur la vie personnelle. En effet 66 % des personnes interrogées se déclarent satisfaites de leur équilibre vie privée/vie professionnelle contre 74 % de l'ensemble des Français, et 68 % estiment que la maladie les a conduits à dépasser leurs limites au travail. Enfin, la plupart estiment que malgré tout, leur MICI a eu un impact sur leur carrière.*
- *89 % des patients ont parlé de leur MICI à leur entourage professionnel.*
- *Les proches collègues, le médecin du travail et, dans une moindre mesure, les supérieurs hiérarchiques sont ceux à qui les patients parlent le plus de leur MICI.*
- *Les réactions obtenues sont en général positives, cependant 18 % des malades qui en ont parlé à leur hiérarchie font état d'un acte grave du management (harcèlement, licenciement, changement de poste).*
- *Les malades sont contraints d'en parler si la gravité de la maladie la rend plus visible et si l'environnement de travail donne moins d'autonomie, soit par la taille de la structure soit par la nature des tâches assurées.*
- *Plus de deux tiers des répondants sont conscients de leur droit au statut de travailleur handicapé, mais la grande majorité des patients MICI se considèrent mal informés concernant leurs droits en tant que salariés atteints de maladie chronique.*

- *Les améliorations attendues sont une plus grande souplesse dans la gestion du temps de travail et ses conditions d'exercice (la demande vis-à-vis du télétravail est très forte), en cohérence avec l'attente d'une meilleure compréhension par l'environnement.*



[im]Patients, & Associés Chroniques

Un collectif, une association

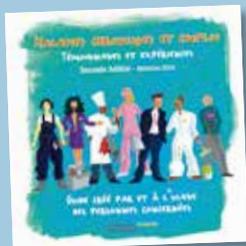
[im]Patients, Chroniques & Associés est une association loi de 1901 créée en avril 2011. Cette association, est née de la transformation du collectif informel Chroniques associés qui existait depuis 2005. Elle regroupe des associations de patients atteints par une maladie chronique et se bat

pour la défense des droits et l'amélioration de la qualité des soins et de vie des personnes confrontées à des difficultés de santé.

Ses actions

De ses débuts, le collectif a gardé une grande expertise sur les questions d'emploi des personnes malades chroniques, mais a aussi développé une connaissance approfondie et des propositions sur tous les aspects de la vie des personnes malades chroniques. Aujourd'hui, le collectif intervient auprès des employeurs et de la médecine du travail.

Elle a publié des livrets d'information sur les droits au travail qui peuvent être consultés sur internet :



<https://www.chronicite.org/publications/le-guide-maladies-chroniques-et-emploi/>

<https://www.chronicite.org/publications/guide-maladie-chronique-et-emploi-fonction-publique-territoriale/>

Observatoire QualiTHravail®

La Santé et la Qualité de Vie au Travail
des personnes handicapées ou
en situation de handicap

En 2014, Ariane Conseil a lancé le premier Observatoire national sur la Santé et Qualité de Vie au Travail des personnes en situation de handicap, reconnues ou non. Les malades chroniques sont éligibles à ces dispositifs.

La seconde édition a démarré en octobre 2016 et se poursuivra jusqu'en juin 2017.

L'OBJECTIF :

ECOUTER : Donner la parole aux personnes directement concernées par les Politiques Handicap, Santé et QVT.

MESURER : Disposer d'indicateurs, analyser leur évolution dans le temps.

AGIR : Apporter des éléments pertinents aux

employeurs et aux pouvoirs publics pour progresser encore.

INNOVER : Imaginer de nouvelles réponses à nos difficultés actuelles et aux défis à venir.

La participation à cette enquête bisannuelle (tous les 2 ans) est ouverte aux malades chroniques en général et de MICI bien entendu, elle permet des comparaisons sur les problématiques rencontrées au travail par les autres malades chroniques

et les personnes vivant avec un handicap quel qu'il soit.



Pour participer, télécharger la plaquette et les résultats des enquêtes :

<http://www.ariane-conseil.fr/observatoire-qualithravail/>

« Cette brochure a été conçue par l'afa pour rassembler dans un seul support un ensemble de thématiques concernant la vie professionnelle avec une maladie de Crohn ou une Rectocolite Hémorragique, les deux Maladies Inflammatoires Chroniques de l'Intestin (MICI). Elle est présentée sous forme de questions-réponses, pour donner à chacun, en fonction de sa situation et de ses préoccupations, les pistes pour construire une réflexion personnelle sur son projet de vie professionnelle. Elle concerne plutôt les personnes qui exercent ou souhaitent exercer une activité salariée, que ce soit dans le secteur privé ou dans la fonction publique.

Il était impossible dans ce document de donner tous les détails sur des sujets parfois complexes, vous y trouverez donc des liens vers des sites Internet qui vous permettront d'approfondir, et bien sûr les équipes de l'afa (référente travail, assistante sociale, avocate) sont à votre disposition pour vous apporter des précisions ou vous aider dans chaque cas particulier. »



Marie-Hélène RAVEL
Coordinatrice des actions
sur le travail au sein de l'afa

Cette brochure a été éditée grâce au soutien institutionnel de la Fondation du Leem.