

VIH/sida

sclérose en plaques

mucoviscidose

cancers

hépatites



L'insertion professionnelle des personnes touchées par une pathologie chronique évolutive

2^e édition - octobre 2006

polyarthrite rhumatoïde

insuffisance rénale

Travailler avec... c'est possible!



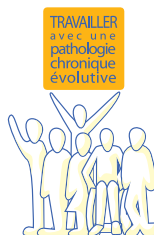
TRAVAILLER avec une pathologie chronique évolutive



Travailler avec... c'est possible!



Document imprimé par Caractère avec des encres à base d'huile végétale
sur du papier écolabelisé PEFC. N° chaîne de contrôle CTBA/06-00743





Connaître les pathologies chroniques évolutives pour mieux prendre en compte les besoins et les aspirations des personnes touchées en matière d'insertion professionnelle et de maintien dans l'emploi

Les pathologies chroniques évolutives (PCE) présentent un certain nombre de caractéristiques communes, en terme d'impact sur la vie professionnelle des personnes touchées. En effet, leur caractère fluctuant et imprévisible, les soins et les traitements, leurs effets, sont autant d'éléments, difficilement conciliables avec la poursuite ou la reprise d'une activité professionnelle.

Cette étude présente sept d'entre elles : le cancer, la mucoviscidose, la polyarthrite rhumatoïde, la sclérose en plaques, l'hépatite C, l'insuffisance rénale et le VIH/sida. On comprend, à sa lecture, qu'au-delà des difficultés spécifiques et communes observées, des solutions existent, même si elles ne sont pas toujours suffisamment exploitées ; certaines d'entre elles sont déclinées dans ces pages.

Les personnes touchées, souvent prêtes à des efforts considérables pour s'insérer professionnellement ou pour conserver leur emploi, doivent composer avec une affection au long cours impliquant un recours fréquent au système de soins, des traitements parfois très lourds et des absences répétées. Le caractère évolutif de leur pathologie se surajoute, et engendre des incertitudes dans le rapport au temps des personnes touchées.

L'ensemble de ces éléments est à replacer dans un contexte -le milieu professionnel- dans lequel des situations de discriminations sont parfois rapportées, là où des représentations erronées et des idées reçues persistent. De ces craintes peut découler la délicate question de dire ou ne pas dire sa maladie sur son lieu de travail.

C'est la raison pour laquelle les associations partenaires, représentatives de personnes touchées par une pathologie chronique évolutive, souhaitent, à travers ce document, participer à l'élaboration d'un état des lieux, concernant les conséquences de ces maladies et la façon dont elles sont vécues en milieu professionnel par les personnes concernées.

La lecture des nombreux témoignages, qui illustrent cette étude, permet de dégager quelques postulats fondamentaux à retenir, lorsque l'on intervient dans le domaine de l'insertion professionnelle des personnes touchées par une PCE :

- Le constat d'un certain nombre de similitudes des différentes PCE en terme d'impact sur la vie professionnelle des personnes qui en souffrent.
- La motivation considérable, qui anime celles-ci, pour surmonter leurs difficultés, accéder à l'emploi et le conserver, sur du bénéfice à mener une vie professionnelle sur leur qualité de vie en général et leur santé en particulier.
- L'existence d'un panel assez diversifié de dispositifs d'insertion, d'acteurs institutionnels, médicaux et associatifs, pour faciliter les démarches des personnes concernées.

Il paraît ainsi fondamental d'aborder les besoins exprimés, en matière d'insertion professionnelle ou de maintien dans l'emploi, par la personne vivant avec une PCE. Sous l'angle de ses motivations, ses compétences, ses attentes et ses éventuels besoins de formation, avant d'étudier avec elle ses probables difficultés liées à sa maladie et/ou ses conséquences, et les mesures qu'il est possible de mobiliser pour lui permettre de les surmonter.

Note de présentation & de méthodologie

- Cette étude vise à rendre compte des similitudes et des spécificités de sept pathologies chroniques évolutives en matière d'insertion socioprofessionnelle.
- Il est destiné principalement aux professionnels de l'insertion, aux acteurs de l'entreprise et aux décideurs politiques.
- Pour chaque maladie, la recherche a porté sur les thèmes suivants : données médicales et thérapeutiques, aspects psychologiques, les parcours d'insertion et les situations d'emploi, la prise en compte de la spécificité des femmes vivant avec une PCE, les attentes et besoins des personnes touchées et les revendications associatives, les ressources disponibles et les coordonnées des associations intervenant dans le champ des PCE.
- Une attention particulière a été portée sur la restitution et la valorisation des témoignages, issus de forums de discussion, de réponses par courriel, d'entretiens semi-directifs, de recueil d'appels téléphoniques, de prises de parole lors de congrès ou colloques, etc.




Sommaire

Partie 1 - Les enjeux de l'insertion professionnelle et du maintien dans l'emploi des personnes touchées par une pathologie chronique évolutive

1.1 Une volonté de surmonter les handicaps	6
1.2 Un besoin de stabilité professionnelle	7
1.3 Faire face aux représentations et idées reçues	8
1.4 Dire ou ne pas dire sa pathologie	10

Partie 2 - Impact de sept pathologies chroniques évolutives sur la vie quotidienne et professionnelle

2.1 Cancer(s)	14
2.2 Mucoviscidose	19
2.3 Polyarthrite rhumatoïde	24
2.4 Sclérose en plaques	27
2.5 VIH/sida	30
2.6 Hépatite C	35
2.7 Insuffisance rénale	38
2.8 Tableaux comparatifs	
<i>Regards croisés sur six pathologies</i>	44
<i>Fatigue et asthénie</i>	46
<i>Douleurs</i>	47
<i>Autres troubles et déficiences communs aux PCE</i>	48



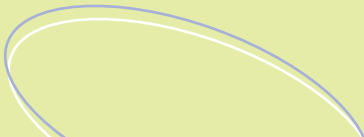
Partie 3 - Exemples d'actions associatives favorisant l'insertion professionnelle des personnes touchées par une PCE

- 3.1 La sensibilisation des acteurs de l'entreprise par l'Association Française des Polyarthritiques** **49**
- 3.2 Orientation professionnelle des personnes malades : l'expérience de Vaincre la mucoviscidose**
- 3.3 L'insertion socioprofessionnelle à AIDES : exemple d'une action dans la délégation des Deux-Sèvres** **51**

Partie 4 - Quelques repères sur les leviers du retour et du maintien dans l'emploi

- 4.1 Aménagement des conditions de travail** **56**
- 4.2 Temps partiel thérapeutique** **57**
- 4.3 Télétravail** **58**
- 4.4 Enjeux de l'orientation professionnelle** **59**
- 4.5 Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé (RQTH)** **60**
- 4.6 Contrats aidés**
- 4.7 Acteurs du maintien dans l'emploi et de l'insertion professionnelle** **61**
- 4.8 Acteurs de l'insertion professionnelle et du handicap** **63**

Annexes

- Présentation du projet Equal "Pathologies chroniques évolutives et milieu de travail"** **66**
 - Index des sigles utilisés** **68**
- 

Partie 1



**Les enjeux de l'insertion professionnelle
et du maintien dans l'emploi
des personnes touchées par une
pathologie chronique évolutive**

En France, le taux d'activité des personnes touchées par une des pathologies chroniques évolutives (PCE) étudiées se situerait, selon les estimations des associations partenaires¹ entre 30 et 40%, c'est à dire plus faible que les 44% d'emploi relevés pour l'ensemble des personnes handicapées ou ayant des problèmes de santé de longue durée².

Or, la motivation pour travailler des personnes atteintes d'une PCE, est généralement très élevée. L'emploi, en plus des avantages matériels qu'il induit, est souvent ressenti et reconnu comme un facteur d'équilibre psychologique, de réalisation personnelle, pouvant contribuer à la santé.

Cette motivation se traduit, à travers un grand besoin de stabilité professionnelle, par la volonté constatée de surmonter les handicaps. Pourtant, dans les faits, les personnes touchées par une de ces maladies peuvent se trouver confrontées à des problématiques spécifiques en matière d'insertion professionnelle et/ou de maintien dans l'emploi, telles que les représentations et idées reçues parfois persistantes liées à ces pathologies (modes de transmission, capacités de la personne touchée, etc.). C'est pourquoi la question du "dire ou ne pas dire sa maladie" est récurrente pour bon nombre d'entre elles.

1.1 Une volonté de surmonter les handicaps

En milieu de travail, on observe, chez de nombreuses personnes atteintes d'une PCE, une volonté de dépasser le handicap ou les incapacités, par un surinvestissement professionnel. Il s'agit non seulement de "faire ses preuves", comme n'importe quel salarié, mais de (dé)montrer aux autres ou à soi-même, que la maladie, même grave et invalidante, peut être surmontée, et qu'une insertion professionnelle réussie constitue une plus-value humaine pour l'entreprise, pour le collectif de travail, aussi bien que pour l'estime de soi.

Véronique n'a pas laissé la maladie gâcher son rêve de petite fille : être prof :

///A 22 ans, j'ai mon CAPES de Maths en poche et la muco (dont le diagnostic ne sera posé que 13 ans plus tard) (...) Au début, on nous file toujours les classes les plus difficiles, parfois les collègues sont sympas mais dans certains établissements, c'est chacun pour soi, et parfois les emplois du temps "gruyère" font que pour quelques heures de cours, on est quand même tout le temps au bahut ! Alors on corrige en salle des profs ou bien on cherche une autre salle non enfumée, on fait la kiné rapides dans les toilettes, souvent bien sales ! Les élèves sont cruels s'ils nous sentent fatigués et il ne faut pas compter sur leur coopération dans ces moments-là ! Je m'en suis bien sortie car ce métier était pour moi une vocation."

A 34 ans, Patrick est conseiller principal d'éducation. Il envisage de devenir proviseur ou principal d'établissement scolaire :

///Non seulement, j'ai passé le concours [de conseiller principal d'éducation] comme n'importe quelle personne "valide" (c'est tout ce que je demandais) mais mon rang d'arrivée était très correct. Mes notations sont excellentes... Depuis quinze ans que j'exerce dans l'Education Nationale, j'ai dû m'arrêter trois semaines pour ma polyarthrite rhumatoïde. A chaque nouvelle intervention chirurgicale - sauf urgence absolue - j'ai mis un point d'honneur à faire mentir l'Éducation Nationale qui considérait qu'un polyarthritique titulaire était un "poids mort", "un surcoût"."

1. Ce taux d'activité n'est que de 23% dans la population suivie par AIDES, Enquête "AIDES & toi 2004"
2. DARES, L'emploi des personnes handicapées ou ayant des problèmes de santé de longue durée, Premières informations, Premières synthèses, octobre 2003, n°41.3

Nous sommes ici dans le registre des motivations et de l'expérience personnelle, éléments insuffisamment pris en compte dans le domaine plus large des compétences. Cette dimension est souvent tue, alors qu'elle pourrait peser dans la balance, au moment d'évaluer "l'employabilité" et la performance de la personne.

Il peut aussi apparaître un risque de surinvestissement de la part des personnes touchées par une PCE. En cherchant à faire le maximum, le mieux possible, le plus vite possible, et en refusant de voir leurs capacités diminuées par la maladie, les personnes peuvent se trouver en difficulté et s'épuiser.

Jean-Paul n'avait pas informé son entourage de sa maladie. Il est allé au bout de ses forces sans que lui-même ni son entourage n'ait pris en compte ses limites :

// Sur un boulot, je suis allé au-delà de mes capacités. Du coup, j'ai dû me mettre en arrêt maladie d'un mois. L'hépatite n'empêche pas de faire son métier. Seulement, il faut apprendre à jauger ses forces. Comme c'est une maladie non stable, il y a des mois où l'on est bien et des mois, voire des années où l'on est moins bien. Je pense qu'on ne peut pas mettre de limites précises sur ce que l'on peut ou ne peut pas faire."

Il est important, pour le salarié comme pour l'entreprise, que l'individu soit intégré à une place qui lui corresponde, selon ses aptitudes personnelles, et non selon son incapacité temporaire, fût-elle chronique. Pour autant, ce n'est rendre service à personne que d'ignorer complètement la nouvelle donne imposée par la maladie.

Marc, cadre, s'est retrouvé seul face à ses responsabilités, malgré le déclin visible de son état de santé :

// Dans la vie professionnelle, j'ai dû redoubler d'énergie pour réaliser mes objectifs, ce qui n'est pas très sage lorsqu'une telle maladie existe. En interne, l'ensemble du personnel, mon employeur y compris, semblait aveugle. (...) Cet aveuglement était le reflet de la peur : peur de la maladie, peur du handicapé, surtout quant il s'agit d'une personne que l'on aime ou que l'on respecte. J'étais un pilier que l'on dit "incontournable". Il n'était pas envisageable pour les personnes de mon entourage professionnel de concevoir l'hypothèse de ma maladie. Les conséquences étaient lourdes professionnellement. Et personnellement, personne ne veut voir le miroir que la maladie présente : cela n'arrive pas qu'aux autres."

1.2 Un besoin de stabilité professionnelle

On note également, chez de nombreuses personnes touchées par une PCE, la volonté de rechercher un statut plus protecteur vis-à-vis de l'emploi, et a priori mieux adapté aux situations de maladies graves et invalidantes. Le besoin de s'ancrer sur une base professionnelle stable est d'autant plus compréhensible que la personne touchée doit déjà gérer de nombreuses incertitudes face à l'avenir : combien de temps le traitement va-t-il fonctionner ? Les effets secondaires ne vont-ils pas être incompatibles avec la vie sociale et professionnelle ? Quels sont mes droits et mes devoirs dans cette perspective de vie nouvelle ?

A ce titre, on ne mesure pas toujours à sa hauteur l'enjeu que représente le maintien dans l'emploi. Pour la personne, qui traverse déjà une période psychologiquement déstabilisante, la perte ou le changement d'emploi peut avoir des conséquences majeures et aggraver son état.

Après un arrêt de longue durée, la reprise de travail est souvent perçue comme rééquilibrante, avant de devenir un facteur d'anxiété. C'est pourquoi, il est important de se pencher sur les inquiétudes connexes pouvant freiner les candidats à la réinsertion (confiance en soi, en ses capacités, maintien des revenus, etc.).

1.3 Faire face aux représentations³ et idées reçues

Les personnes atteintes de pathologie chronique évolutive n'ont pas seulement la maladie à combattre, mais quelquefois aussi les idées reçues des collègues ou des employeurs. Les discriminations à l'embauche ou dans le cadre de l'accès aux concours sont rapportées pour chacune des sept PCE. Des phénomènes de harcèlement et de discrimination en milieu de travail, toujours difficiles à établir, à recueillir et à quantifier, sont aussi rapportés.

Christine, technicienne chimiste, par ailleurs déléguée du personnel, témoigne de l'hostilité rencontrée au sein du laboratoire privé où elle exerçait :

///Lorsque j'ai annoncé mon cancer du sein à mes chefs (deux femmes, je précise) dès avant la chirurgie, leur réaction a été de me pousser à démissionner, compte tenu de ma future incapacité. J'ai par la suite été reconnue Travailleuse handicapée par la COTOREP⁴, avec maintien dans l'emploi nécessitant un aménagement du poste de travail. Mon retour en mi-temps thérapeutique a été mal accepté par ma hiérarchie, qui m'a placée sur un poste sans rapport avec mes compétences et mon expérience professionnelle, mais nécessitant une grosse charge de travail. Loin de me soutenir, mes collègues me trouvaient chanceuse de retravailler ! Des brimades en tous genres s'en sont suivies : refus de RTT (Réduction du Temps de Travail) après d'autres opérations, calcul du nombre de jours de congés contesté, à tort, par ma hiérarchie du fait de mon mi temps thérapeutique, soupçons de vol de médicaments, affirmations mensongères d'erreurs professionnelles. J'ai craqué, sombrant dans une dépression qui m'a conduite à être mise, à nouveau en ALD (Affection de Longue Durée)."

Anne-Marie a été "démissionnée" sans aucune négociation :

///Je ne sais pas comment mon employeur a pu apprendre ma séropositivité, je n'en avais parlé à personne. Il m'a convoquée dans son bureau et m'a dit que je devais démissionner parce qu'il ne pouvait pas me garder compte tenu de cela. J'étais tellement choquée que je n'ai rien dit."

Quand ils parviennent à rester en poste, les personnes touchées se voient parfois confrontées aux attitudes vexatoires de leurs collègues, comme, par exemple, des précautions infondées vis-à-vis de leur soit disant contagiosité.

Selon AIDES⁵ : "Même si la majorité des gens disent connaître les modes de transmission du VIH, la plupart invoque aussi "le principe de précaution" afin de s'assurer de ne prendre aucun risque, remettant parfois en cause le discours des scientifiques "qui se sont déjà tellement trompés..." : boire dans le même verre que son collègue atteint du VIH apparaît alors comme étant un risque à éviter... Alors que l'on sait qu'il est nul au regard de la transmission du virus."

Les personnes touchées voient ainsi converger vers elles tout un lot de réactions peu rationnelles, correspondant aux images erronées que l'on se fait de leur maladie.

3. Les représentations sont un ensemble organisé d'opinions, d'attitudes, de croyances et d'informations se référant à un objet ou une situation. Elle sont déterminées à la fois par le sujet lui-même (son histoire, son vécu) et par le système social et idéologique dans lequel il est inséré.

4. Depuis le 1er janvier 2006, les anciennes COTOREP et CDES (Commissions Départementales de l'Éducation Spéciale) sont regroupées au sein de la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH).

5. Extrait des dossiers de l'Abécédaire parlementaire. "Dessine-moi un emploi", 2001.

Exemples de représentations rapportées pour certaines PCE

Cancers	<p>Le cancer est encore souvent présenté comme une maladie incurable alors que 50% environ des patients (tous sites et stades confondus) vont guérir.</p> <p><i>“Mes accès informatiques avaient été supprimés. On m’a rétorqué : “nous pensions que jamais vous ne reviendriez...”</i></p> <p>Changements d’attitudes du patron, relations tendues avec les collègues, diminution des responsabilités, baisse de revenus, et même congédiement : voilà la gamme de problèmes auxquels doivent parfois faire face les femmes qui retournent sur le marché du travail après un cancer du sein :</p> <p><i>“... parce que j’avais eu un cancer, mes supérieurs considéraient que je n’avais plus les mêmes compétences, que j’étais moins capable d’occuper mes fonctions de cadre.”</i></p> <p><i>“Lors de ma reprise à mi-temps en décembre 2001, après 9 mois d’arrêt seulement, j’ai eu des remarques sur mes absences, sur le fait que je ne pouvais porter des choses lourdes. Mon cancer par ci, mon cancer par là... Et des remarques du type : “je pense que l’on fait assez attention à vous” ou “c’est cool de travailler 3 jours par semaine !”</i></p>
Mucoviscidose	<p>L’absence de handicap visible contrarie la reconnaissance de la gravité de la maladie. Non seulement la mucoviscidose est une maladie mal connue mais les personnes touchées ne correspondent pas aux schémas traditionnels qui sont habituellement formulés pour les personnes “handicapées”. La mucoviscidose est difficilement explicable aux employeurs potentiels : expliquer qu’il s’agit d’une personne dont le handicap est invisible et que cela ne diminue en rien ses capacités intellectuelles, relève souvent de la gageure.</p> <p><i>“J’en ai parlé aux collègues qui m’ont comprise et soutenue ; puis aux employeurs qui, par contre, ont été désagréables, me répondant des choses du genre “les gens comme vous devraient être morts.”</i></p> <p><i>“Je fus la cible du service de nuit : j’étais celle qui n’était qu’ “une vulgaire menteuse et manipulatrice”, “le grain de sable dans la machine bien huilée”, “celle qui ne mérite que ce qu’elle a”, et “en plus qui ose rire alors qu’elle gâche la vie de ses collègues !”... Toutes ces paroles sortaient de la bouche d’infirmières avec une certaine expérience...”</i></p>
Polyarthrite Rhumatoïde	<p>Les discriminations d’âge et de sexe se cumulent avec la discrimination pour raison de santé et de handicap. En effet, la PR se déclare généralement après 40 ans et trois fois plus chez les femmes que chez les hommes (voir fiche maladie). <i>“Nous avons beaucoup de témoignages d’infirmières qui sont polyarthritiques et qui, ne pouvant plus manipuler les malades, se trouvent mises au placard ou du moins dans un poste administratif.”</i></p> <p><i>“Dans l’Education Nationale il faut déjà gérer les dépressifs et les alcooliques, si en plus il faut nous demander de gérer les canards boiteux, on ne va pas s’en sortir.”</i></p> <p><i>“Ma maladie a été diagnostiquée vers la fin de mon cursus universitaire. Je voulais être prof, c’était ma vocation. Quand j’ai découvert que je ne pouvais pas passer le concours parce que la PR est une maladie évolutive, je suis tombée de haut.”</i></p>
Sclérose En Plaques	<p>Peu connue des milieux de travail, la SEP déconcerte les collègues et la hiérarchie qui perçoivent mal les raisons justifiant la variabilité des comportements, alternant périodes d’abattement et de redynamisation.</p> <p><i>“Vous arrivez le mardi vous êtes en pleine forme, le mercredi vous êtes malade, le jeudi vous revenez vous êtes toujours en pleine forme. Il y a suspicion de “truandage”, même si elle n’est pas ouvertement exprimée.”</i></p>
VIH/Sida & Hépatite C	<p>Les représentations favorisent les incompréhensions et les jugements sur le mode de vie ou les mœurs : comportements “déviant” liés aux pratiques sexuelles ou à l’usage de drogue, question de l’homosexualité, stigmatisation des femmes séropositives jugées parfois “responsables” de leur contamination, etc.</p> <p><i>“Les femmes au test positif, sont soupçonnées d’avoir eu des pratiques sexuelles “perverses et fréquentes.”</i></p> <p>Les fausses croyances au niveau des modes de contamination et à la contagiosité ont la vie dure. Ce contexte participe activement aux discriminations en milieu de travail et amène les dirigeants et personnes en poste à exclure illégitimement les malades de certains métiers.</p> <p><i>“La séropositivité remettait toute ma vie en cause. En 2002, être infirmière et séropositive semble encore impensable pour certains, dont mes collègues.”</i></p> <p><i>“Certains de mes collègues refusent de prendre l’ascenseur avec moi... et ce qui est pire, certains qui travaillent à mon étage vont aux toilettes à l’étage au-dessus...”</i></p>

La méconnaissance, les jugements et les idées reçues peuvent entraîner des discriminations. Dès lors, l’employé ou demandeur d’emploi se pose la question, légitime, de taire ou non ses problèmes de santé. Cependant, la personne malade qui fait le choix du secret risque de se trouver isolée dans ses difficultés, d’être privée des possibilités de concertation sur l’aménagement de son poste ou de ses horaires.

1.4 Dire ou ne pas dire sa pathologie (employeur, médecin du travail, collègues)

On observe un faisceau commun de difficultés pour évoquer ou révéler sa maladie sur le lieu de travail, que ce soit avec les collègues, les supérieurs hiérarchiques et même le médecin du travail. Les répercussions sont grandes en effet sur le maintien dans l'emploi. C'est pourquoi, il est bon d'apporter des réponses innovantes à ce type de situation et d'en faire un large écho. Rappelons que c'est notamment le rôle du médecin du travail, des tuteurs handicap, des correspondants de santé, du CHSCT (Comité d'Hygiène, de Sécurité et des Conditions de Travail) et des IRP (Instances Représentatives du Personnel).

Quelles sont les principales difficultés ?

- Les personnes connaissent mal leurs droits, et cherchent avant tout à savoir s'il y a ou non obligation d'en parler ou de répondre aux questions posées.
- Pour des pathologies chroniques évolutives "non visibles", les personnes sont placées devant le choix d'en parler ou non.
- Le respect du secret médical et professionnel par le médecin du travail et d'autres professionnels est parfois mis en doute par les personnes.

Que dit le code du travail ?

- Lors d'un entretien de recrutement, le candidat ne doit pas être interrogé sur son état de santé (qu'il soit ou non reconnu travailleur handicapé). En effet, dans tout entretien de recrutement, l'employeur doit respecter le droit à la vie privée du candidat. Or, l'état de santé, relève de cette sphère privée.
- Concernant la visite médicale d'embauche, le médecin du travail est tenu au secret professionnel. Les seules informations transmises à l'employeur sont de deux types : une fiche d'aptitude où le médecin du travail indique si le salarié rencontré est "apte" ou "inapte" à tenir son poste de travail ; et quand c'est nécessaire, une proposition d'adaptation de poste ou de restriction dans les tâches à effectuer. Mais en aucun cas ces avis ne doivent préciser les motifs médicaux qui justifient sa décision. Le salarié doit recevoir une copie de ces documents.

Secret professionnel, secret médical

Toutes les informations qui concernent l'état de santé sont protégées et ne peuvent être divulguées. Cette disposition s'applique bien évidemment aux professionnels de santé mais aussi à toutes les personnes qui ont connaissance d'informations dans leur cadre professionnel.

Pour en savoir plus

Droits des malades infos au : 0 810 51 51 51

Dans la pratique, les choix des personnes malades sont très variés

➡ Déjà en poste

Les salariés y regardent à deux fois avant de parler de leur maladie, même lorsque celle-ci occasionne des absences prolongées ou répétées.

Irène a revu ses intentions de transparence en observant l'attitude de son employeur envers une autre malade :

///Au moment où ma polyarthrite rhumatoïde se déclarait sévèrement, une autre employée (...) était traitée médicalement pour un cancer. Un jour mon employeur vient, très fier et heureux, m'informer qu'il avait enfin réussi à faire démissionner cette personne (...) Pour me sauvegarder, j'ai pris la décision de me taire, plutôt que de chercher un terrain de conciliation."

Michel, atteint de l'hépatite C, cache également son état, quitte à sacrifier ses vacances :

///Pour les traitements, par exemple, j'ai été hospitalisé pendant une semaine pour un protocole expérimental. Il faudrait expliquer à son boulot qu'on est absent une semaine, pourquoi ? Moi j'ai menti, je l'ai pris sur mon temps de vacances. Je ne suis pas encore capable de décréter : "J'ai mon hépatite qui me travaille, aujourd'hui je suis crevé, il faut que je rentre chez moi"."

Mais les vacances ne sont pas extensibles et la question se pose tôt ou tard pour des emplois requérant une planification à moyen ou long terme.

Christelle, porteuse de l'hépatite C, s'est sentie assez en confiance pour jouer cartes sur table :

///Personnellement je l'ai fait car je suis dans une société qui est ouverte au dialogue, que j'occupe un poste à responsabilité et que je suis reconnue par ma hiérarchie comme étant quelqu'un qui ne "tire pas au flanc" (...) Une des raisons pour lesquelles je l'ai exprimé, est pour pouvoir justifier de la période d'arrêt maladie que peut occasionner le traitement de cette pathologie..."

Mais sa décision était liée au regard des autres sur l'hépatite C :

///[Je l'ai exprimée] également, parce que c'est une pathologie dont on peut guérir potentiellement et qui n'est pas vécue par le reste de la population comme étant une maladie "risquée" comme un cancer ou la séropositivité (...) Je pense que dans ces derniers cas, je n'aurais pas eu la même attitude..."

Christophe, atteint d'une sclérose en plaques, s'est retrouvé acculé à prévenir son patron :

///C'est doublement problématique. D'un point de vue purement professionnel : on ne s'absente pas, comme ça, trois semaines du jour au lendemain... Du point de vue relationnel aussi parce que, là encore, la bienveillante indiscretion va rentrer en jeu, à toute allure.

Donc moi, dans ce cas très précis, j'avais choisi de m'en ouvrir à mon supérieur hiérarchique direct, en lui disant : "Voilà, j'ai une maladie chronique grave. Sans rentrer dans les détails, elle n'a pas d'impact au quotidien sur mon activité professionnelle, mais là j'ai l'obligation de suivre ce traitement qui va durer trois semaines. Cela se passe nécessairement à l'hôpital, donc je serai absent du tant au tant". Et j'ai été licencié 3 jours après. Alors, il n'y a pas nécessairement de lien de causalité mais, en tout cas, il y a une présomption de causalité..."

En revanche, Hervé, porteur du VIH, a négocié un aménagement de ses horaires :

“En septembre 2003, lorsque j’ai repris un nouveau traitement contre le VIH, après plusieurs années d’interruption, je me suis senti tellement mal que j’ai dû me mettre en arrêt maladie pendant 5 semaines. J’ai alors choisi de parler de ma situation de santé à mon employeur ainsi qu’au médecin du travail, avec qui j’ai un bon contact. C’est elle qui m’a proposé de discuter avec mon employeur d’un aménagement de mes horaires de travail.”

Comment évoquer les répercussions de la maladie à un employeur ou à des collègues, sans la dévoiler ?

Les professionnels de santé au travail donnent les indications suivantes :

La personne peut rappeler que l’aménagement de poste est une décision du médecin du travail. Surtout, elle peut rester vague sur la cause et s’attacher à décrire plutôt les conséquences, en précisant, par exemple, les tâches qu’elle ne peut plus faire ou en évoquant un état de fatigue.

A la recherche d’un emploi

Beaucoup de personnes n’abordent pas le thème de la santé pendant l’entretien d’embauche.

Elisabeth :

“Entre mes deux cancers, j’ai repris le travail durant 6 ans (de 41 à 47 ans) avec un changement d’employeur pendant cette période. Le 1^{er} considérait que j’étais moins capable d’occuper mes fonctions de cadre parce que j’avais eu un cancer. Compte tenu de cette attitude, j’ai choisi de ne rien dire de mon passé médical au 2^e et tout s’est bien passé. C’est vrai que pour mes examens médicaux, je prenais des congés pour que cela passe inaperçu mais peu importe.”

Le cancer fait peur aux employeurs, comme l’a expérimenté Christine :

“Au printemps 2002 je venais de quitter un emploi et en cherchais donc un autre. Etant sur le point de passer quelques examens de contrôle à l’hôpital, j’ai informé de ma maladie, lors d’entretiens. “Pas de problème, mademoiselle”. Mais quelques jours plus tard, la lettre négative arrivait : comme par hasard, je ne correspondais plus au profil.”

En revanche, il peut être intéressant d’informer les services médicaux de son état de santé, comme le souligne Corinne qui a eu un cancer et qui est ambulancière des pompiers volontaires depuis fin 2002 :

“Je n’avais pas prévenu mon employeur de mon cancer, on s’est chargé de lui dire, et ça n’a posé aucun problème. Peut être suis-je bien tombée ? En revanche, je n’ai rien caché à la médecine du travail et aux visites médicales des pompiers. Le faire serait à mon désavantage pour tout ce qui est assurance et autres...”

Parler ou non de sa maladie relève avant tout d’une décision personnelle. Il n’existe pas de réponse dans l’absolu, c’est à chacun de déterminer ce qui lui convient. Voici néanmoins quelques éléments à prendre en compte :

- 1) Au regard de l’état de santé : la personne est-elle souvent hospitalisée ? Doit-elle bénéficier d’un aménagement de son temps de travail ?
- 2) Au regard de l’emploi : le candidat postule-t-il dans un secteur très exigeant ou concurrentiel ? Evoquer la maladie risque-t-il de lui porter préjudice ?...
- 3) Au regard de l’interlocuteur (employeur ou recruteur) : le contact est-il bien passé ? S’agit-il d’une personne “ouverte” ?

Partie 2



**Impact de plusieurs pathologies
chroniques évolutives
sur la vie quotidienne
et professionnelle**

2.1 Cancer(s)

Pathologie

⇒ Qu'est-ce que c'est ?

Il n'existe pas une définition mais des définitions. Il n'existe pas un cancer mais des cancers, qui diffèrent en raison de la diversité des tissus qui leur donnent naissance mais aussi du fait de leurs comportements évolutifs variables.

Ce qui caractérise la maladie qu'est le cancer, c'est sa grande diversité d'expression et d'évolution, liée au large éventail d'âge des patients et des diverses localisations.

Le plus souvent il s'agit d'une tumeur localisée ayant tendance à s'accroître, qui envahit et détruit les tissus voisins et qui donne d'autres tumeurs à distance de son lieu d'origine. Parfois, il peut s'agir d'une prolifération cellulaire anormale et anarchique qui ne prend cependant pas l'aspect d'une tumeur.

⇒ Les étapes de la maladie et la symptomatologie fonctionnelle

Une multiplicité de manifestations cliniques :

Peuvent se manifester des troubles digestifs, urinaires, neurologiques, pulmonaires, ou des grosseurs... Il peut aussi s'agir également d'une plaie qui ne guérit pas au niveau de la peau ou des lèvres, d'une fatigue ou d'un amaigrissement important et inexplicé, d'une fièvre isolée qui dure... On retrouve fréquemment une triade : grosseur/ hémorragie/apparition et persistance d'un symptôme inconnu jusqu'alors.

Du fait de sa diversité et de sa variabilité, il est difficile de "catégoriser" les malades touchés par le cancer, mais néanmoins on peut différencier :

- Les malades "intermittents", après un traitement souvent agressif : chirurgie, chimiothérapie, radiothérapie, greffe de moelle ou de cellules souches. Ces malades ne sont parfois hospitalisés qu'une seule fois, et leur état peut évoluer favorablement. Parfois ils sont amenés à subir plusieurs hospitalisations, pour de nouveaux traitements, pour une chirurgie réparatrice ou encore du fait d'un épisode aigu qui vient compliquer la maladie.
- Les malades atteints d'un cancer évolué, en phase de chronicité, dont le pronostic vital est à court ou moyen terme mauvais. Ils peuvent évoluer vers une phase dite "palliative". C'est le cas notamment des personnes atteintes de tumeurs cérébrales ou de cancers invalidants, dont l'état est stabilisé, mais qui, du fait de la mutilation secondaire à un traitement lourd ou à des lésions osseuses ou neurologiques, présentent une perte fonctionnelle.

Le cancer est encore très souvent présenté comme une maladie incurable alors que 50% environ des personnes touchées vont guérir.

⇒ Modes de transmission et/ou facteurs de risques

Le cancer est une maladie qui n'est ni transmissible ni contagieuse. Le cancer n'est pas en lui-même héréditaire, mais on sait qu'une prédisposition à certaines formes de cancer peut être transmise de manière héréditaire, notamment pour ceux du sein et du côlon.

Les principaux facteurs de risques sur la mortalité par cancer en France sont par ordre d'importance : le régime alimentaire (35%), le tabagisme (30%), l'alcool (10%), les infections (10%), les habitudes sexuelles et de reproduction (5%), les expositions professionnelles (probablement sous estimées), la pollution, les actes médicaux et produits industriels.

➤ Diagnostic et dépistage

Diagnostic de certitude :

Seul l'examen anatomopathologique⁶ d'une tumeur permet d'affirmer sa malignité. Une tumeur, en effet, n'est pas toujours synonyme de cancer. Il existe des tumeurs bénignes (adénomes, grains de beauté), dues à la prolifération de cellules normales.

Bilan d'extension :

Il consiste à déterminer, au moyen d'examens cliniques et para-cliniques, le stade de la maladie (local, régional ou général).

L'examen clinique reste essentiel. Il permet de préciser les caractéristiques de la tumeur primaire (situation, taille, mobilité), de rechercher des ganglions satellites (ex : ganglions dans l'aisselle pour le cancer du sein) ou des ganglions à distance et d'identifier d'autres anomalies (gros foie, masse dans l'abdomen, nodules sur la peau, etc.).

Les examens para-cliniques reposent essentiellement sur l'imagerie médicale. Le choix de l'examen est défini en fonction de l'organe à explorer : radiographie, échographie, scanner, scintigraphie osseuse, IRM.

Dépistage :

Actuellement, seulement trois localisations cancéreuses sont susceptibles de bénéficier d'un dépistage efficace : cancer du sein, du col de l'utérus, et cancer de l'intestin (cancer colo-rectal). Le dépistage permet une plus grande précocité du diagnostic et une amélioration de l'efficacité thérapeutique.

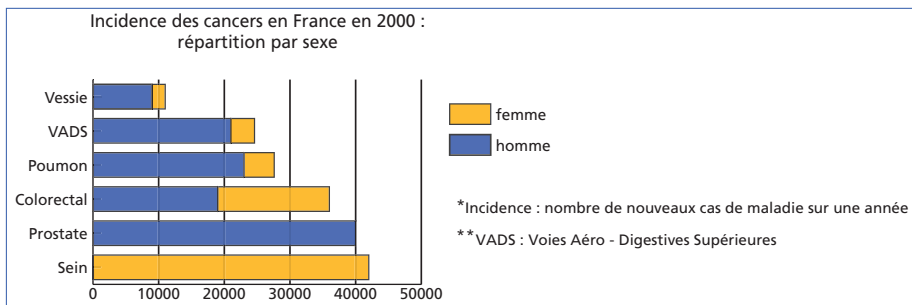
Concernant le cancer de la prostate, "les connaissances actuelles ne permettent pas de recommander le dépistage de masse (...), les études menées n'ont pas montré un bénéfice sur la mortalité du cancer de la prostate ou sur la qualité de vie. Concernant le cancer du poumon, plusieurs essais sont en projet ou en cours⁷".

Epidémiologie⁸

Les données officielles disponibles ne sont pas suffisamment développées.

En France en 2000 :

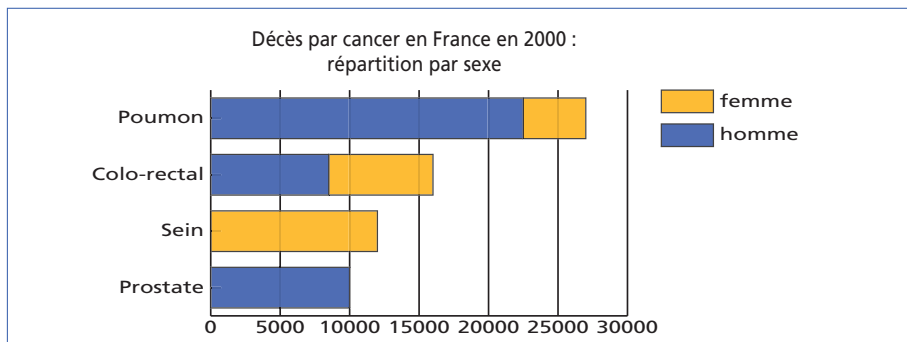
- 800 000 personnes vivaient avec un cancer.
- 280 000 nouveaux cas de cancers survenaient par an.
- 150 000 décès par cancer étaient recensés.
- Plus de 2 millions de personnes avaient été atteintes par une affection cancéreuse au cours de leur vie.



6. Science qui étudie les modifications structurelles des organes et des tissus qui sont le résultat d'une maladie (réaction morbide).

7. Source : Plan cancer, rapport de la commission d'orientation sur le cancer, janvier 2003.

8. Source : Plan cancer, rapport de la commission d'orientation sur le cancer, janvier 2003.



Aspects socio-démographiques de la population touchée :

- 4 cancers sur 10 surviennent avant 65 ans.
- Chaque année, 4 000 jeunes de 15 à 29 ans sont atteints d'un cancer.

	0 - 64 ans	65 ans et +	Total	Part des 0-64 ans/total en %	Age moyen
Cas estimés	114 100	164 153	278 253	41	65,15
Homme	59 874	101 151	161 025	37	66,3
Femme	54 226	63 002	117 228	46	64
Décès estimés	42 894	107 151	150 045	28	70,8
Homme	28 494	63 817	92 311	31	69,4
Femme	14 400	43 334	57 734	25	72,2

Les différences observées entre les hommes et les femmes s'expliquent avant tout par la prédominance masculine de cancers de mauvais pronostic liés aux facteurs de risques tabac et alcool, c'est à dire des cancers du poumon, les Voies Aéro-Digestives Supérieures (bouche, pharynx, larynx, œsophage) et de la vessie.

Tendances :

- On constate une plus grande précocité du diagnostic et une amélioration de l'efficacité thérapeutique pour les cancers du sein et colorectaux.
- Chez les femmes, on observe une augmentation de l'incidence des cancers du poumon et des VADS en relation avec la croissance importante du tabagisme, alors qu'il y a une diminution de l'incidence du cancer du col utérin lié à l'amélioration de l'hygiène et à la pratique du frottis cervico-utérin.
- Chez les hommes, la situation nationale serait en légère voie d'amélioration pour les cancers du poumon et des VADS du fait d'une baisse du tabagisme et de l'alcoolisme.

Prise en charge médicale et traitements

2 règles à respecter dans la prise en charge :

la pluridisciplinarité et la recherche de la meilleure stratégie thérapeutique.

3 grandes modalités thérapeutiques :

- **la chirurgie**, qu'elle soit curative (ablation de la tumeur et éventuellement de ses extensions), palliative (sert à assurer un traitement de confort et à aménager la qualité de vie au prix du geste chirurgical le moins agressif possible) ou reconstructrice/réparatrice (vise à corriger les mutilations engendrées par les traitements ou à traiter les éventuels effets secondaires du traitement) ;
- **la radiothérapie** (traitement par diverses sources et modalités de rayonnement). L'enjeu thérapeutique réside ici dans l'équilibre entre la destruction tumorale et la toxicité sur les tissus sains ;
- **les traitements médicaux** (chimiothérapie, mais aussi hormonothérapie, immunothérapie, thérapies cellulaires complémentaires).

2 principes de traitement :

- **le traitement à visée curative** : il est conduit de façon optimale, même au prix d'une toxicité immédiate, parfois lourde ;
- **le traitement à visée palliative** : il s'adresse à une maladie non curable. L'objectif est, si possible, de prolonger la vie, dans les meilleures conditions.

Travailler avec un cancer

/// Je suis (ou plutôt étais) avocat en droit des sociétés, salarié dans un cabinet, mais gérant seul ma clientèle de chefs d'entreprises. J'ai été mis en arrêt de travail dès l'annonce de mon cancer. Durant tous mes traitements tant de chimiothérapie que de radiothérapie, j'ai quand même continué à travailler, alternant jours de travail et semaines de traitements, cela pendant 28 semaines. Mes clients n'auraient pas accepté de collaborer avec un autre avocat, compte tenu de l'intuitu personae qui nous lie. Si j'avais cessé mon activité, ma clientèle se serait évaporée du jour au lendemain.

A l'entame des chirurgies, j'ai facilement obtenu un mi-temps thérapeutique avec un aménagement de mes semaines travaillées et non travaillées. Au bout des 3 ans d'arrêt de travail, les chirurgies sont devenues de plus en plus longues, lourdes et répétées, compte tenu des complications. Je n'ai eu d'autre choix que d'accepter d'être mis en invalidité et licencié. Ma clientèle, fidélisée mais me voyant dans l'impossibilité de retravailler, s'est dispersée entre plusieurs autres cabinets, sans que je puisse prétendre à céder mon droit de présentation de ma clientèle à mon successeur. J'ai ainsi perdu tout le bénéfice financier du développement de ma clientèle. On parle beaucoup, voire uniquement des problèmes des salariés en entreprises, publiques ou privées, mais peu des professions libérales. Mon témoignage a le mérite de rappeler que par notre activité, peut-être avantageuse par certains côtés, on peut se retrouver beaucoup plus précarisé que d'autres quand on se retrouve confronté à un cancer."

/// Opérée du sein en mars 2003, j'ai repris mon emploi à mi-temps thérapeutique début octobre 2003 pour une période de 6 mois prolongée de 3 mois. Le retour à la vie active est plus que bénéfique. Mes collègues sont charmants de même que l'équipe d'encadrement. A la maison, j'ai toujours l'impression d'être la malade. Au travail, je refais partie intégrante d'une équipe (structure hospitalière). Battez-vous pour réintégrer une vie normale, profitez du mi-temps thérapeutique."



JSC, ancien service de la Ligue contre le cancer, s'est transformé en association indépendante en juillet 2002. Animée par des jeunes, guéris ou en traitement, elle s'adresse aux adolescents et jeunes adultes cancéreux ainsi qu'à leurs proches.

Les démarches de JSC se développent selon 6 axes

- Briser la solitude avec un forum Internet qui regroupe à ce jour plus de 800 personnes inscrites qui a reçu plus de 40 000 visites et a vu s'échanger plus de 30 000 messages.
- Informatiser les services d'oncologie pour assurer ce lien jusque dans la chambre d'hôpital parce que les jeunes sont trop souvent isolés dans les structures de soins
- Lutter contre la précarité liée à la maladie et à l'âge : en mettant en ligne sur le forum, comme sur le site Internet des informations pratiques sur les droits sociaux et les démarches à suivre pour obtenir des aides ; en développant des enquêtes et des propositions ; et en menant des actions de lobby pour le droit à une autonomie financière, une meilleure insertion scolaire, sociale et professionnelle, un accès amélioré aux assurances et prêts bancaires.
- Informer et sensibiliser les professionnels de santé et les malades en élaborant et diffusant différents supports de communication (affiches, dépliants, dossiers de presse, guides, carnet de bord, Planète JSC).
- Organiser des rencontres entre jeunes adultes malades et/ou proches, les jeunes ne souhaitant pas se contenter d'échanges "virtuels".
- Participer aux grands colloques de cancérologie pour que JSC s'informe et que ses représentants deviennent les interlocuteurs privilégiés des soignants (médecins, infirmiers, psychologues...).

JEUNES SOLIDARITE CANCER
14, rue Corvisart
75013 Paris
www.jscforum.net

les proches

les professionnels

pendant la maladie

après la maladie

2.2 MUCOVISCIDOSE

Pathologie

➤ Qu'est-ce que c'est ?

Maladie à caractère héréditaire, la mucoviscidose se distingue par la production anormale, de par son abondance et sa constitution très épaisse, "de mucus", substance sécrétée au niveau de l'arbre bronchique, de l'appareil digestif et du pancréas.

➤ Les étapes de la maladie et la symptomatologie fonctionnelle

Selon les individus, la mucoviscidose peut atteindre différents organes, et ce avec différents degrés de gravité.

L'atteinte pulmonaire :

Les troubles pulmonaires constituent les principales manifestations cliniques de la mucoviscidose avec leur cortège de toux quinteuse, répétitive et épuisante, d'expectorations difficiles de crachats très visqueux, dus à la présence de ce mucus en excès. Une des complications est la surinfection bronchique qui fragilise encore plus la personne.

L'atteinte ORL :

Polypose nasale, difficultés à respirer par le nez, sinusites pouvant entraîner des maux de tête tenaces, etc.

L'atteinte digestive :

Les troubles digestifs consistent en un syndrome de mal absorption dû à un déficit de la production d'enzymes indispensables à la digestion des graisses, ce qui provoque :

- Des carences en vitamines A, K et D avec retentissement sur le métabolisme du calcium et l'apparition d'ostéoporose à l'âge adulte aggravée par les traitements corticoïdes.
- La survenue de diabète insulino-dépendant par atteinte du pancréas dont la fréquence augmente avec l'âge : 13% à 20 ans, 50% à 30 ans.
- Des troubles du transit intestinal accéléré ou ralenti avec risque d'occlusion.

L'atteinte des fonctions de reproduction :

On observe une stérilité chez l'homme dans 98% des cas et des troubles de fécondité chez la femme.

Effets secondaires des traitements :

Outre la fatigue (liée à la maladie comme aux traitements très contraignants), les personnes touchées peuvent souffrir de désagréments esthétiques (chambres implantables). En cas de transplantation pulmonaire, le recours aux immunosuppresseurs et à la cortisone peut provoquer l'apparition d'insuffisance rénale, d'hypertension artérielle, de diabète, d'œdèmes, d'hyper-pilosité.

Aggravation de la maladie et espérance de vie :

C'est l'évolution des manifestations respiratoires qui conditionne l'aggravation de la maladie ainsi que le pronostic vital. L'infection entraîne une inflammation, qui elle-même pérennise l'infection dont les poussées aggravent progressivement la fonction respiratoire. C'est pourquoi il importe de prévenir au plus tôt l'installation de ce cercle vicieux infection-inflammation.

Lorsque l'infection respiratoire s'intensifie, on constate une augmentation de la toux, les crachats deviennent plus opaques, plus épais et plus abondants. La gêne respiratoire augmente et parallèlement la personne est fatiguée, manque d'appétit, perd du poids et, plus rarement, a de la fièvre.

L'évolution de la maladie conduit à de grandes difficultés respiratoires. Aujourd'hui, l'espérance de vie à la naissance avoisine les 40 ans.

Grâce aux traitements précoces et bien conduits, l'espérance de vie s'est allongée. Autrefois la mucoviscidose était considérée comme une maladie pédiatrique car beaucoup d'enfants mouraient en bas âge, aujourd'hui on dénombre 1500 à 2000 adultes atteints.

⇒ Modes de transmission et/ou facteurs de risques

La mucoviscidose est la maladie génétique grave la plus fréquente en France qui atteint un enfant sur 2500. Elle est transmise par le père et la mère qui peuvent être porteurs sains. Elle concerne aussi bien les garçons que les filles. On constate cependant plus d'hommes atteints que de femmes.

⇒ Diagnostic et dépistage

Avec la mise en place du dépistage néonatal systématique depuis 2002, la majorité des enfants sont désormais dépistés dès la naissance. Le diagnostic se fait grâce au test de la sueur, qui consiste à récupérer et à analyser la sueur. Si celle-ci montre un taux trop élevé de sodium le test est alors positif, mais deux tests sont nécessaires pour apporter le diagnostic avec certitude. Cet examen doit être fait par un laboratoire expérimenté. Les diagnostics faits tardivement risquent d'engendrer de terribles conséquences.

Cependant, il n'est pas rare que le diagnostic soit fait à l'âge adulte devant l'association de symptômes respiratoires, d'une stérilité masculine et/ou devant des pancréatites (inflammation du pancréas) à répétition.

⇒ Epidémiologie

Il n'existe pas de données officielles (ministérielles) permettant de décrire la population atteinte de mucoviscidose. La principale source de données épidémiologiques en France sur la mucoviscidose provient de l'Observatoire National de la Mucoviscidose (ONM)⁹, mis en place par l'AFLM (Association Française de Lutte contre la Mucoviscidose devenue Vaincre la mucoviscidose) en 1993.

En France on estime que :

- Naissent chaque année entre 170 et 200 enfants atteints de mucoviscidose.
- Un individu sur 30 est porteur du gène de la maladie, autrement dit plus de deux millions de personnes en sont porteuses sans le savoir.
- Environ 6 000 personnes (dont 35% d'adultes) vivent avec la Mucoviscidose.

Aspects socio-démographiques de la population touchée :

- L'âge moyen des personnes suivies est de 16 ans.
- Les progrès en matière de soins permettent à de plus en plus de jeunes malades d'atteindre l'âge adulte (38% des patients ont plus de 18 ans).

9. Il ne s'agit pas d'un registre : le mode de recueil des données ne permettant pas d'être exhaustif, il identifie uniquement les personnes prises en charge dans la quasi totalité des Centres de Ressources et de Compétences en Mucoviscidose (CRCM).

Différences hommes/ femmes :

Prédominance masculine parmi les personnes touchées : 109 hommes touchés pour 100 femmes en 2002. Cette prédominance pourrait refléter une surmortalité féminine particulièrement intense à certains âges de la vie. Il pourrait également résulter d'une moindre pension des femmes à être diagnostiquées.

Prise en charge médicale et traitements

La diversité des organes concernés implique une approche à la fois globale et multidisciplinaire dans des champs de spécialités différents. La coordination des soins, de l'hôpital jusqu'au domicile et autour du domicile, est un point essentiel de l'organisation générale de la prise en charge et des soins.

La kinésithérapie respiratoire constitue la première arme pour éviter l'accumulation du mucus dans les bronches. Elle concerne tous les patients. Elle doit être pratiquée au moins deux fois par jour, rarement moins d'une demi-heure, le temps nécessaire au désencombrement.

La prévention des infections passe aussi par l'application de **règles d'hygiène strictes**, au domicile comme à l'hôpital.

La nutrition est un point essentiel : l'apport calorique quotidien doit être de 130 % par rapport à la ration d'une personne "en bonne santé". En cas d'infection, cet apport devrait être encore majoré de 30 %. Il convient également d'ajouter en supplément des vitamines A.D.E.K. et des éléments minéraux. Une quantité importante de sodium doit être absorbée par le malade, en particulier en période de chaleur, afin d'éviter la déshydratation (perte d'eau et de sel par la sueur).

Le recours aux antibiotiques s'avère incontournable en raison de l'infection aiguë puis chronique des bronches. Mais leur utilisation répétée n'est pas sans conséquences : augmentation de la résistance des germes, acouphènes et troubles de l'audition. La proportion de malades atteints de problèmes d'audition est encore mal connue mais la question est de plus en plus examinée et surveillée.

Au stade d'insuffisance respiratoire, l'utilisation de l'**oxygène** est parfois nécessaire pendant de longues périodes.

La transplantation pulmonaire à un certain stade d'évolution respiratoire de la maladie, est l'ultime recours. Elle implique une démarche d'acceptation active et d'implication pour celui ou celle qui y est confronté, d'autant plus que sa réalisation est jalonnée d'étapes difficiles et que les résultats restent très contrastés.

Travailler avec la mucoviscidose

///A 22 ans, j'ai mon CAPES de Maths en poche et la muco (dont le diagnostic ne sera posé que 13 ans plus tard) (...) Au début, on nous file toujours les classes les plus difficiles, parfois les collègues sont sympas mais dans certains établissements, c'est chacun pour soi, et parfois les emplois du temps "gruyère" font que pour quelques heures de cours, on est quand même tout le temps au bahu ! Alors on corrige en salle des profs ou bien on cherche une autre salle non enfumée, on fait la kiné rapidos dans les toilettes, souvent bien sales ! Les élèves sont cruels s'ils nous sentent fatigués, il ne faut pas compter sur leur coopération dans ces moments-là ! Je m'en suis bien sortie là ! Je m'en suis bien sortie car ce métier était pour moi une vocation. Par contre, j'ai dû arrêter au bout de 16 ans de travail car cela devenait trop épuisant : parler fort demande une énergie phénoménale.

On m'a dit 1000 fois quand j'étais petite que ce n'était pas un métier pour moi et pourtant je l'ai pratiqué ensuite dans le même collège pendant 14 ans, avec amour. J'ai fini par y être respectée, par les élèves, les parents et le Principal et quand on m'a annoncée il y a 5 ans que j'avais la muco ! Premier réflexe : tout ça pour en arriver là ! Finir ma carrière à 35 ans ? J'ai pris un an d'arrêt maladie pour récupérer un état de santé moins proche du cadavre ambulante que j'étais devenu et reprendre une allure humaine. Ensuite j'ai repris un an à mi-temps thérapeutique mais comme on a droit à 4 fois 3 mois de mi-temps thérapeutique et que j'avais déjà tout utilisé, il était plus avantageux pour moi d'arrêter complètement : je gagnais mon salaire entier en restant chez moi. Alors qu'avec un mi-temps, je ne gagnais plus que la moitié. Je suis restée à nouveau un an chez moi. L'année suivante, alors que j'aurai dû reprendre le travail, le médicament Tobo® m'a réduit à l'état de légume en moins de 15 jours et je suis devenue dépendante de l'oxygène 24 h sur 24. J'ai dû reprendre un an d'arrêt (payé à demi salaire + complément mutuelle de 27%) Là j'ai compris que c'en était fini d'enseigner devant les élèves. C'est difficile de renoncer à sa vocation mais je n'avais pas le choix. La vie d'un muco est faite de renoncements. C'est le contact avec les élèves qui me manque le plus surtout quand on a fait comme moi beaucoup de voyages scolaires en Angleterre, en Irlande avec des élèves de 3^{ème}. J'en ai gardé le souvenir des plus grandes crises de fou rire de ma vie !

Après 2 ans d'arrêt au total, consacré à mes soins, j'ai songé à ma reconversion en bossant pour le CNED (enseignement à distance), ce qui consiste à corriger des copies de chez soi : on est loin de la motivation que j'avais quand j'ai choisi ce métier, car ça n'a rien d'exaltant !!!! Mais cela me permet de conserver mon salaire et cela ne m'empêche pas de faire mes soins mais c'est dans le cadre de la réadaptation donc pour une durée provisoire d'1 an, renouvelable 2 fois et après ? J'en sais rien. J'ai eu cette semaine mon dossier CNED à remplir pour la rentrée prochaine. On me réclame un certificat médical détaillé, etc. et un projet de carrière (quel grand mot !) Bientôt une psy me téléphonera du rectorat pour me demander ce que j'ai projeté pour mes 3 ans à venir et je lui répondrai comme les années précédentes. Mon seul projet : VIVRE et ne pas mourir. Cette année, elle comprendra car l'an passé, je l'ai gavé avec la greffe (...) à moins que (...) pas grave, je recommencerai à la gaver jusqu'à ce qu'elle comprenne que corriger une copie ce n'est pas un projet de carrière quand on a mis les pieds dans une classe et qu'on aime ça (...) Mais quand on se déplace avec un tuyau à oxygène, on est quand même très content de trouver un travail qui paie aussi bien qu'avant la maladie (...) Mais qu'on vit au jour le jour (...) pour ses enfants, pour les gens qu'on aime, pour soi, mais plus pour son boulot. Bref, on vit et on apprécie les jours sans hôpital, les jours sans perfes, les jours où on fait l'aérosol-buissonnier (c'est à dire un week-end sans aérosol, ça repose) et dans 3 ans, si on est encore là, et bien, on fera la fête !!!!"



Créée en 1965, Vaincre la Mucoviscidose (Association Française de lutte contre la mucoviscidose) est reconnue d'utilité publique depuis 1978 et membre du Comité de la Charte de déontologie des organisations sociales et humanitaires. Elle regroupe des patients, des parents, des médecins, des chercheurs, des sympathisants et est animée par des bénévoles et des permanents au Siège national à Paris. Elle dispose également de délégations régionales et départementales. Comme son nom l'indique, elle a un objectif unique : Vaincre la Mucoviscidose.

L'association a fixé quatre priorités absolues

- Guérir la mucoviscidose en soutenant et en finançant la recherche :
Thérapie génique, infections et inflammations, molécules pharmacologiques, recherche clinique.
- Soigner la mucoviscidose en améliorant la qualité des soins :
Subventions aux centres de soins et aux réseaux ville-hôpital, suivi de la mise en place des Centres de Ressources et de Compétences et du dépistage néonatal, observatoires épidémiologiques, formation des soignants.
- Vivre mieux avec la mucoviscidose en améliorant la qualité de vie des personnes touchées :
Soutien direct et individuel aux personnes malades et aux familles (aides financières, matérielle et morale personnalisées), prise en charge collective de la maladie (plaidoyer auprès des Pouvoirs publics).
- Sensibiliser le grand public à la mucoviscidose et informer parents et personnes touchées :
Manifestations et collectes de fonds, Pouvoirs publics et partenaires, communication interne et externe (bulletin trimestriel, brochures thématiques, site internet, etc.).

VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE

Siège : 181 rue de Tolbiac - 75013 Paris
Tél. : 01 40 78 91 91 - Fax : 01 45 80 86 44
www.vaincrelamuco.org/
CCP 617 426 W Paris

Reconnue d'utilité publique

Membre de l'Association Internationale contre la mucoviscidose.



2.3 POLYARTHRITE RHUMATOÏDE

Pathologie

⇒ Qu'est-ce que c'est ?

La Polyarthrite Rhumatoïde ou Rhumatismale (PR) est une maladie inflammatoire chronique des articulations, caractérisée par un mauvais fonctionnement du système immunitaire et par des poussées inflammatoires. La PR est le plus fréquent des Rhumatismes Inflammatoires Chroniques (RIC). Elle est responsable du rhumatisme inflammatoire responsable de lésions articulaires, touchant notamment les mains.

⇒ Les étapes de la maladie et la symptomatologie fonctionnelle¹⁰

L'entrée dans la maladie :

Elle peut être soit discrète (atteinte inflammatoire d'une ou deux articulations des mains ou des pieds), soit bruyante et symptomatique.

Son évolution naturelle :

Elle est constituée de phases de poussées inflammatoires avec acmé¹¹ douloureuse en fin de nuit nécessitant une phase de "déroutillage" matinal, plus ou moins longue suivant les malades, qui touche par ordre décroissant : doigts, poignets, coudes, épaules, genoux, rachis cervical, etc. et de phases de rémission plus ou moins longues.

Les poussées inflammatoires induisent progressivement déformation et destruction des articulations touchées, avec une perte fonctionnelle croissante (amplitude, force musculaire). Il existe des atteintes extra articulaires possibles.

Evolution à long terme :

Aucun schéma ne peut être donné. Cependant il faut savoir que

- Il n'y a pas d'aggravation obligatoire avec l'âge.
- Les formes graves de Polyarthrite Rhumatoïde sont rares dans notre pays (moins de 20% des cas).
- L'évolution de l'atteinte articulaire dépend de la maladie elle-même mais aussi, en grande partie, de la précocité de la prise en charge du malade et des modalités du traitement.
- Les déformations articulaires et l'impotence fonctionnelle qu'elles entraînent sont très variables dans leur fréquence et leur intensité.
- L'évolution vers un handicap irréversible peut souvent être évitée.
- La durée de vie est en moyenne réduite de 5 à 10 ans¹².

⇒ Modes de transmission et/ou facteurs de risques

Il n'y a pas de cause déclenchant la Polyarthrite Rhumatoïde scientifiquement identifiée. Cependant, il n'est pas rare de la voir commencer à la suite d'une agression physique ou surtout psychologique (contrariété grave, deuil, etc.) ou dans les mois qui suivent un accouchement.

10. Extraits de CINERGIE, "Travailler avec une polyarthrite rhumatoïde", décembre 2002.

11. Acmé : période d'une maladie durant laquelle les symptômes sont les plus aigus, au maximum de leur intensité.

12. Source : indicateurs transversaux de qualité de vie Direction Générale de la Santé.

➤ Diagnostic et dépistage

Pour retenir le diagnostic de Polyarthrite Rhumatoïde, souvent difficile à établir au début, quatre critères doivent être présents parmi les suivants :

- Des douleurs articulaires inflammatoires survenant en fin de nuit, avec enraidissement articulaire et suivies d'un dérouillage matinal d'une durée supérieure à 30 mn.
- Un gonflement à peu près symétrique de certaines articulations.
- Ce syndrome articulaire doit évoluer depuis plus de trois mois.
- Une vitesse de sédimentation (examen mesurant la chute des globules rouges dans le plasma (partie liquidienne du sang) effectuée au laboratoire).
- Un liquide articulaire inflammatoire.
- Une sérologie rhumatoïde positive.

Le diagnostic doit être aussi précoce que possible, afin de permettre une prise en charge immédiate du malade, ce qui augmente considérablement l'efficacité de la thérapeutique. Le diagnostic précoce n'est pas aisé, car les symptômes observés peuvent correspondre à d'autres maladies dont le traitement et le pronostic sont différents.

Le délai moyen de diagnostic de la maladie est supérieur à 2 ans¹³.

Epidémiologie¹⁴

En France :

- 5 400 nouveaux cas par an.
- 300 000 à 400 000 personnes sont touchées par la PR.

Aspects socio-démographiques de la population touchée :

- La PR touche 3 fois plus de femmes que d'hommes.
- Le pic de début se situe le plus souvent vers la quarantaine.
- L'âge moyen des personnes touchées est de 57 ans.
- Il existe une forme juvénile qui débute à l'âge de 1 à 3 ans, 5 000 enfants sont atteints d'Arthrite Juvénile Idiopathique (AJI).

Prise en charge médicale et traitements

Le traitement de la polyarthrite rhumatoïde a pour but de freiner et si possible d'arrêter l'évolution de la maladie, de soulager la douleur, de préserver la fonction articulaire et d'éviter l'installation de déformations. Le traitement vise également à maintenir l'insertion sociale et professionnelle du malade. Contrairement à l'opinion trop souvent répandue, il est possible de traiter avec efficacité une Polyarthrite Rhumatoïde, surtout si le diagnostic est fait précocement.

Les modalités de traitement de la PR sont nombreuses et variables :

- Des traitements symptomatiques, qui calment les symptômes, autrement dit l'inflammation et la douleur.
- Des traitements dits "de fond" qui ralentissent l'évolution de la maladie.

L'évolution de la gravité de la maladie est extrêmement variable selon les individus que cela soit au niveau de la nature et de l'intensité des atteintes, de la durée des rémissions, ou des réponses thérapeutiques.

La personne atteinte de PR doit rechercher l'économie articulaire au travail comme dans ses loisirs ou dans la vie courante¹⁵.

13. Source : enquête Louis Harris Médical.

14. Extraits de CINERGIE, "Travailler avec une polyarthrite rhumatoïde", décembre 2002.

15. Op. Cit.

Travailler avec la Polyarthrite Rhumatoïde (PR)

///J'exerce dans un grand collège (...) Mes problèmes ne sont pas -en tant que malade polyarthritique- les escaliers, les couloirs de plusieurs dizaines de mètres, le froid dans le bureau, les quatre cours à surveiller. Tous les matins, je me lève et je fais face, je crois, avec sérieux et grande disponibilité. C'est le cas par la suite quand je mute dans un bahut de Zone d'Education Prioritaire (ZEP), où il me faut affronter la douleur au quotidien mais aussi les quolibets d'adolescents peu versés dans le misérabilisme. J'écope du surnom d'inspecteur Canardo (célèbre détective de B.D.), à cause de ma "gabardine Columbo" et de ma démarche de canard. Arthrodèses obligent. J'accepte cela, ce n'est rien à mes yeux, ma période adolescente a été plus turbulente et ingérable pour les adultes que j'ai côtoyés. Ma grande capacité d'adaptation au milieu dans lequel je "baigne" me préserve de bien des tourments (...) Chaque année, depuis le début de mon insertion dans l'Education Nationale, mon supérieur hiérarchique du moment ne tarit pas d'éloges à mon égard, la notation administrative que certains attendent comme un couperet ne me fait guère peur, je sais m'évaluer et je m'investis, je ne crains pas le jugement, d'ailleurs pendant des années en tant qu'intérimaire, puis stagiaire non-titularisable, les rapports d'activité ont tous été très bons voire excellents.

Mais les choses changent assez vite, parfois (même sans que l'on en prenne conscience) quand on a 23 ans. Mon entourage me conseille vivement de ne pas lâcher prise sur le concours de professeur des lycées et collège, je serais moins fatigué physiquement, je pourrais organiser mon temps plus facilement. Mais voilà, mon choix -et c'est définitif- se porte sur le concours de Conseiller Principal d'Education, le contact avec les élèves est différent, l'action éducative, le contact avec les familles et les travailleurs sociaux finissent de me séduire dans l'esprit. Je passe donc deux années scolaires dans plusieurs collèges à "essayer" mon projet professionnel.

En 1995, j'obtiens, malgré mes activités associatives et professionnelles une licence, j'en suis heureux, beaucoup d'adultes pensaient quinze ans avant, que seule la CPPN, classe de perfectionnement ferait de moi, au vu de ma maladie, un "bon agent production" et ce dans le meilleur des cas, sinon il resterait l'Allocation Adulte Handicapé (...)

Aujourd'hui, je suis Conseiller Principal d'Education titulaire. Non seulement, j'ai passé le concours comme n'importe quelle personne "valide" (c'est tout ce que je demandais) mais mon rang d'arrivée est très correct. Mes notations sont excellentes, seul mon relatif jeune âge m'empêche de connaître un "avancement" plus rapide, c'est comme cela (...) J'exerce dans l'Education Nationale depuis quinze ans, tous statuts confondus. J'ai dû m'arrêter trois semaines pour ma Polyarthrite Rhumatoïde depuis. A chaque intervention chirurgicale nouvelle -sauf urgence absolue- j'ai mis un point d'honneur à faire mentir l'Etat qui considérait qu'un polyarthritique titulaire est un "poids mort", "un surcoût". Et après ? A 34 ans, maintenant que j'ai l'âge et l'ancienneté nécessaires, j'envisage de présenter le concours de Chef d'Etablissement pour devenir un jour Proviseur ou Principal. J'ai reçu le dossier d'inscription il y a peu. Sur ce dossier figure une rubrique : "êtes-vous titulaire d'une carte d'invalidité à 80 % ou plus ?". Je ne manque pas d'humour ni de répartie au quotidien. Pourvu que ça dure (...)! "

Association Française des Polyarthritiques
www.polyarthrite.org



2.4 SCLEROSE EN PLAQUES

Pathologie¹⁶

➤ Qu'est-ce que c'est ?

On admet généralement que la Sclérose en Plaques (SEP) est une maladie auto-immune du Système Nerveux Central (SNC), constitué du cerveau, de la moelle épinière et des nerfs optiques.

Quand une personne est atteinte de SEP, le système immunitaire, dont la fonction est de protéger le corps des agressions extérieures, attaque par erreur ses propres tissus. La première cible de cette attaque est la myéline, c'est-à-dire le manchon protecteur de la cellule nerveuse du SNC qui facilite le passage de l'influx nerveux. Les cellules nerveuses elles-mêmes peuvent être touchées. Les attaques de la myéline produisent des cicatrices arrondies dans de nombreux endroits du SNC. Ce sont ces plaques (faites de sclérose) qui donnent son nom à la maladie. Les plaques, à leur tour, peuvent ralentir ou interrompre la transmission de l'influx nerveux à leur niveau : des symptômes se révèlent alors et peuvent régresser.

➤ Les étapes de la maladie et la symptomatologie fonctionnelle

La maladie est caractérisée par un grand polymorphisme et une variabilité de la **symptomatologie** qui retarde le diagnostic initial même lors des premières poussées.

L'entrée dans la maladie est très variable et se manifeste par un ou plusieurs symptômes : une fatigue inhabituelle, des troubles de la vision ou de l'équilibre, des sensations de fourmillements ou d'engourdissements, une faiblesse musculaire, un tremblement, une maladresse dans l'exécution des gestes, etc.

Dans un premier temps, une période de poussées ou signes et symptômes apparaissent rapidement puis disparaissent en totalité ou en partie.

L'évolution est le plus souvent fluctuante, en général sur une période longue, pouvant dépasser 30 ans. L'évolution se fait par poussées, sans qu'on ait pu déterminer à ce jour leurs facteurs déclenchants. Ces poussées se reproduisent en moyenne une fois tous les 2 ans, en général régressives, elles peuvent laisser ou non des déficiences.

Plus rarement, la maladie n'a pas de caractère fluctuant et évolue de façon progressive avec aggravation lente du problème de santé.

Dans un second temps, l'altération permanente des fonctions motrices, sensibles et sensorielles peut survenir.

➤ Modes de transmission et/ou facteurs de risques

Il s'agit d'une affection chronique, de cause encore inconnue. La littérature scientifique invoque à la fois le rôle du terrain génétique, des facteurs environnementaux, et des facteurs immunologiques.

16. Extraits de CINERGIE, "Travailler avec une sclérose en plaques", décembre 2002 et du site Internet de Ligue Française contre la Sclérose En Plaques.

➡ Diagnostic et dépistage

Flou visuel, vertiges, fourmillements, le diagnostic de la sclérose en plaques peut prendre un certain temps avant d'être formulé avec certitude. Très souvent, les symptômes, banals, divers, variables, restent subjectifs, et peuvent être communs à d'autres maladies. Pour rendre le diagnostic plus précoce, on dispose actuellement de l'Imagerie par Résonance Magnétique (IRM), seul procédé qui permette de visualiser précocement des plaques disséminées dans le système nerveux central ; mais le diagnostic ne peut se faire sans des renseignements cliniques très précis.

Epidémiologie

En France :

- 1 200 nouveaux cas de SEP par an.
- 50 000 personnes sont touchées par la SEP.

Aspects socio-démographiques de la population touchée :

- La SEP touche environ deux femmes pour un homme.
- La population à risque est celle des 15-50 ans.
- La maladie débute chez un sujet de 29 ans en moyenne qui a déjà commencé à travailler et, le cas échéant, fondé une famille.
- L'âge moyen des personnes touchées est de 35 ans.
- L'apparition de la maladie avant la puberté ou après 50 ans reste marginale voire exceptionnelle.

Prise en charge médicale et traitements

La prise en charge a considérablement évolué au cours des dix dernières années. Aucun traitement n'est capable d'entraîner une guérison totale et définitive de la SEP. Elle repose sur le **traitement de la symptomatologie fonctionnelle** (douleurs, fatigue, troubles génitosphinctériens, spasticité). Le traitement des poussées est basé sur la corticothérapie par voie intraveineuse à fortes doses. Les traitements de fond sont actuellement réservés aux patients ayant présenté au moins deux à trois poussées dans les deux ou trois années précédentes.

L'éducation des patients est indispensable au traitement.

Une surveillance clinique et biologique régulière est nécessaire.

La fatigue est le symptôme le plus fréquent, qui plus est difficile à analyser. Il existe des échelles spécifiques permettant de l'évaluer mais pas de traitement médicamenteux réellement efficace. Sa prise en charge est multiple et nécessaire tant le retentissement sur la qualité de la vie et sur le handicap est important.

Dans certaines formes sévères, un traitement immunosuppresseur peut être proposé.

Travailler avec la Sclérose en Plaques

///Je continue à travailler. Je suis dans les assurances mais personne n'est au courant et pour l'instant ça passe. Quand je m'arrête un mois et qu'on me demande pourquoi, j'arrive à trouver des excuses. Mais dans la mesure du possible j'essaie de ne pas m'arrêter pour ne pas montrer que je suis malade."

///Moi j'ai une chance par rapport à ça, c'est que je suis informaticien, je fais un travail essentiellement sédentaire. Je pense que si j'avais été facteur ou quoi que ce soit d'autre, nécessitant de l'habileté manuelle ou la force manuelle, ça se serait beaucoup plus mal passé.

Ceci étant, j'ai aussi un métier qui comporte une très large part de relationnel (...) Vous êtes en pleine négociation, tout va aboutir, on a trouvé le plan qui va bien, le mode opératoire qui résout tous les problèmes et là il faut aller pisser tout de suite sous peine de se pisser dessus, (...) ça implique des manquements à la courtoisie la plus élémentaire parfois qui peuvent être très mal vécus sans que ce soit jamais flagrant, sans que ça ait pu donner lieu à un conflit ouvert. Dans un emploi où le relationnel a une place importante, ce genre de contretemps, les petites maladroites, ça peut finir par s'accumuler et peser. Il y a l'aspect fatigabilité qui se manifeste aussi sur l'agilité intellectuelle (...)”

///Après il y a d'autres aspects qui viennent se greffer là-dessus, notamment du style de la sclérose en plaques qui évolue dans la majorité des cas par poussées, c'est-à-dire qu'il va y avoir un épisode où la maladie va se manifester de façon vraiment intense, dans ce cas là, la conduite, le traitement approprié, c'est des perfusions de corticoïdes pendant trois jours suivies d'une phase de récupération d'environ deux semaines. Donc ça veut dire des absences pour congés maladie qui peuvent survenir n'importe quand et qui vont revenir à un rythme grosso modo annuel, quelques mois, entre 6 mois et 18 mois. Tout à coup il y a cette poussée (...) de façon impromptue, ça s'installe en quelques jours, il y a deux trois jours où vraiment ça va pas bien. On se dit que ça va passer "je vais me reposer, ça va s'en aller", parce que ça arrive aussi des fois tous les symptômes fluctuent, donc il y a des jours où ils sont plus importants que d'autres et puis tout rentre dans l'ordre naturellement. Et puis il y a des fois ça ne passe pas et la suspicion de poussée devient une certitude.

S'ajoute à ça des absences ou des demi-absences (...) Par exemple, demain je vais faire un bilan "marche et équilibre - force musculaire", ça se passe à l'hôpital, ça se passe aux horaires de l'hôpital, aux conditions de l'hôpital, donc une heure et demie d'attente etc. Et c'est des rendez-vous impératifs, vous prenez les rendez-vous 6 mois à l'avance et puis une fois que la date et l'heure sont fixées : vous y êtes ou ça repart pour 6 mois quoi. Il y a le rendez-vous avec le neurologue, ceux avec d'autres praticiens, les urologues par exemple, une pratique intensive de la médecine et en particulier de la médecine hospitalière qui fait qu'il y a un recouvrement nécessaire avec les heures habituelles de travail.”

**Association
des Paralysés de France,
Mission SEP**

L' APF développe son activité généraliste et sa mission spécialisée pour les personnes atteintes de SEP dans ses 97 délégations départementales. Vous y trouverez un accueil, une écoute, une information sur la maladie et des professionnels pour vous accompagner, lorsque cela s'avère nécessaire, dans tous les moments de votre vie quotidienne.

Association des Paralysés de France, mission SEP
17, bd Auguste Blanqui - 75013 Paris
tél. : 01 40 78 69 00 ; www.sclerose-en-plaques.apf.asso.fr/
L'APF Ecoute Infos SEP vous propose un numéro vert 0800 85 49 76 (gratuit et anonyme).



Pathologie

➡ Qu'est-ce que c'est ?

VIH signifie Virus de l'Immunodéficience Humaine. L'immunodéficience est l'affaiblissement du système immunitaire (le système de défense du corps contre les infections et les tumeurs).

Ainsi, chez une personne qui est infectée par le VIH, l'organisme devient plus sensible à certaines maladies appelées "opportunistes" parce qu'elles se développent lorsque le système immunitaire est affaibli. Ces maladies opportunistes (infections ou tumeurs) peuvent être mortelles. Lorsqu'elles apparaissent on dit que la personne est malade du sida (Syndrome d'ImmunoDéficience Acquisée).

➡ Les étapes de la maladie et la symptomatologie fonctionnelle

Une personne peut être porteuse du VIH sans pour autant présenter des symptômes ou des signes extérieurs de la maladie (période asymptomatique). Le VIH peut rester longtemps dans l'organisme avant que le sida ne se déclare, car le système immunitaire peut contenir le virus pendant plusieurs années. Toutefois, même sans symptôme, les personnes porteuses du VIH peuvent le transmettre à d'autres.

Dans une deuxième phase, le système de défense de l'organisme s'affaiblit et l'infection peut alors progresser. Différents symptômes peuvent alors être observés, mais ils ne sont pas systématiques et varient d'une personne à l'autre. Il peut notamment s'agir de :

- Gonflement marqué des ganglions (surtout au cou, aux aisselles et aux aines).
- Diarrhées persistantes.
- Fatigue inexplicable et prolongée.
- Perte de poids importante.
- Sueurs nocturnes.
- Fièvre persistante.
- Infections diverses.
- Toux persistante.
- Problèmes gynécologiques et dermatologiques à répétition.

Lors d'une troisième étape, le système immunitaire, très affaibli, ne parvient plus à contrôler certaines maladies "opportunistes" qui peuvent donc se développer.

La personne est alors au stade sida.

Depuis 1996, l'arrivée de traitements antirétroviraux contre le VIH beaucoup plus efficaces qu'auparavant (trithérapies) a considérablement amélioré l'espérance et la qualité de vie des personnes séropositives (personnes atteintes par le VIH).

Le traitement permet de maintenir l'état de santé (ou de l'améliorer nettement, pour les personnes ayant débuté le traitement tardivement, alors qu'elles étaient au stade sida).

Ce sont désormais les contraintes liées au traitement (respect des prises c'est-à-dire l'observance et, surtout, les effets indésirables) qui constituent les préoccupations les plus fréquentes, alors que l'évolution de la maladie est, dans la plupart des cas, contrôlée.

17. Sources : www.aides.org, www.sante.gouv.fr

Cependant, l'évolution de l'infection et les maladies opportunistes, toujours graves et potentiellement fatales, ainsi que les co-infections avec les hépatites, continuent d'être préoccupantes notamment chez les personnes qui accèdent tardivement à une prise en charge médicale, ou bien chez celles qui se trouvent en échec thérapeutique (le VIH ayant accumulé des résistances aux différents traitements disponibles).

↳ Les modes de transmission/facteurs de risques

Le VIH peut se transmettre de trois façons :

- par relations sexuelles,
- par voie sanguine,
- de la mère à l'enfant pendant la grossesse et l'allaitement.

Le VIH peut se transmettre lorsque certains liquides biologiques (sang, sécrétions génitales) porteurs du virus entrent en contact avec une muqueuse ou une blessure. En revanche, le contact de liquide biologique sur une peau saine n'entraîne pas de contamination.

Aussi, des précautions particulières ne sont-elles nécessaires que dans les métiers présentant d'importants risques de blessure avec saignement. Dans les autres métiers, c'est à dire dans l'immense majorité des situations professionnelles, le VIH n'impose pas de précaution particulière et la personne porteuse de cette maladie peut accomplir normalement toutes ses missions.

↳ Diagnostic et dépistage

Le test de dépistage :

Seul un test de dépistage, réalisé trois mois après une prise de risques, pourra donner un résultat certain, à la condition qu'aucun autre risque n'ait été pris entre temps. Quel que soit le résultat, celui-ci reste confidentiel. Si le test est négatif, la personne n'est pas infectée. Si le test est positif, une prise en charge médicale est alors proposée.

Il existe des CDAG (Centres de dépistage anonyme et gratuit) dans chaque département. Cependant, en pratique, la majorité des tests sont effectués en laboratoire de ville, sur prescription médicale.

Le dépistage du VIH n'est obligatoire que dans quelques cas déterminés : dons de sang, d'organes, de cellules (sperme) et de lait. A l'exception de ces cas, tout dépistage imposé ou à l'insu est susceptible d'un recours pour atteinte à la vie privée. Dans deux cas, le dépistage doit être systématiquement proposé : lors du mariage et lors de la grossesse (examens prénuptiaux et tests prénataux).

Modalités et techniques du test de dépistage du VIH :

Le test de dépistage classique, dit "sérologique", recherche la présence dans le sang des anticorps dirigés contre le VIH.

Lorsque la sérologie est positive, le sujet est appelé séropositif. Cela signifie non seulement qu'il possède des anticorps contre le VIH mais aussi qu'il est porteur du virus VIH.

↳ Epidémiologie¹⁸

En France, en 2005, on estime à :

- 100 000 à 130 000 le nombre de personnes vivant avec une infection par le VIH et ce nombre s'accroît,
- 7000 nouvelles contaminations sont observées chaque année,
- L'âge moyen au diagnostic à VIH en 2005 est de 37,5 ans (34,2 ans chez les femmes et 39,5 ans chez les hommes). On note une tendance à l'augmentation de l'âge moyen,
- Les rapports hétérosexuels représentent le principal mode de contamination des personnes qui ont découvert leur séropositivité en 2004 et 2005,
- La diffusion du VIH continue chez les hommes ayant des rapports homosexuels,
- La réduction de la transmission du VIH chez les usagers de drogues persiste,
- Parmi les personnes ayant découvert leur séropositivité en 2005, 51% ont été contaminées par rapports hétérosexuels, 27% par rapports homosexuels, 2% par usage de drogues injectables et pour 20%, le mode de contamination n'est pas donné.

↳ Prise en charge médicale et traitements¹⁹

Le suivi médical et les traitements anti-VIH ont pour but d'éviter l'affaiblissement du système immunitaire, d'empêcher le développement du sida et de permettre ainsi de rester en bonne santé.

L'objectif du traitement anti-VIH est de **préserver la santé des personnes séropositives**. Pour cela, il faut que le traitement soit efficace et qu'il n'entraîne pas d'effets indésirables graves ou trop gênants. **Efficacité et effets indésirables varient beaucoup d'une personne et d'un médicament à l'autre.**

Pour initier un traitement, puis, lorsque nécessaire, changer de traitement, le médecin s'appuie sur un ensemble de données biologiques et, éventuellement, cliniques. Pour les personnes, ces périodes de début ou de changement de traitement peuvent être facteur d'inquiétude, mais ce sont aussi des moments où les effets indésirables sont souvent plus marqués. Les effets indésirables peuvent ensuite diminuer, pour certains disparaître et pour d'autres apparaître à moyen terme. En revanche, à long terme, d'autres effets indésirables peuvent se manifester.

Certains effets indésirables peuvent entraîner des difficultés, parfois importantes, pour la vie sociale et professionnelle : diarrhées, nausées, maux de tête, difficultés de concentration, perturbation de la répartition des graisses entraînant une modification de l'apparence corporelle, fatigue (très variable d'une personne à l'autre, selon les moments et qui peut être attribuée à l'infection elle-même et/ou au traitement).

Dans la plupart des cas, ces effets indésirables très variables peuvent être relativement contrôlés (par un traitement destiné à en contrecarrer les effets, ou bien éventuellement par un changement de traitement antirétroviral). Cependant, les modifications de l'apparence corporelle, d'une part, la fatigue (fluctuante), d'autre part, constituent deux difficultés fréquentes plus compliquées à combattre.

18. "Surveillance du VIH/sida en France", données au 31 décembre 2005, InVS (rapport disponible sur www.invs.santé.fr). "Prise en charge médicale des personnes infectées par le VIH - Recommandations du groupe d'experts", Rapport 2006 sous la direction du Pr. P. Yéni.

19. Extraits des brochures de AIDES, "Mieux vivre avec son traitement anti-VIH", 2003 ; de Cinergie, "Travailler avec le VIH", 2003.

Par ailleurs, pour avoir une efficacité durable, les traitements antirétroviraux imposent une observance très rigoureuse : il faut les prendre de manière très régulière, sans sauter de prise, en respectant la prescription médicale (certains médicaments exigent, par exemple, d'être pris avec de la nourriture). Cependant, ces dernières années, les conditions de prises ont pu être simplifiées et la grande majorité des personnes prennent leur traitement en deux fois par jour, matin et soir, ce qui n'entraîne pas de difficulté sur le plan professionnel.

Travailler avec le VIH/sida

“En septembre 2003, lorsque j'ai repris un nouveau traitement contre le VIH après plusieurs années d'interruption, je me suis senti tellement mal que j'ai dû me mettre en arrêt maladie pendant cinq semaines. J'ai alors choisi de parler de ma situation de santé à mon employeur ainsi qu'au médecin du travail avec qui j'ai un bon contact. C'est elle qui m'a proposé de discuter avec mon employeur d'un aménagement de mes horaires de travail.”

“Pour l'instant, je n'ai pas parlé à mon employeur, ni à mon médecin du travail. Je l'ai dit à deux collègues mais qui sont des amis proches. Je pense que dans mon cas cela n'était pas nécessaire, je n'ai pas encore de difficultés particulières. Pour mes RDV à l'hôpital, je m'arrange avec mon emploi du temps actuel. Si j'avais à en parler, ce serait sûrement pour la prise de nouveaux médicaments, avec mes horaires de travail qui changent très souvent. Mais maintenant, je pense que c'est pas utile.”

“Les prises de traitement ne me posent pas de problème car elles interviennent en dehors des heures de travail. Cependant, mon traitement étant très fort, je ressens énormément de fatigue, même avec mes nouveaux horaires. De plus, je rencontre des problèmes de concentration et de mémoire, à tel point que je suis parfois obligé d'aller demander à mes collègues de m'aider pour certains réglages des machines. Cette situation me pèse et me met mal à l'aise, alors qu'avant, au sein de l'équipe, j'avais à cœur d'être l'un des meilleurs ouvriers, l'un des premiers à avoir suivi des formations techniques avec succès. Au niveau des RDV médicaux, ils ont lieu le samedi en dehors de mes horaires de travail.”

AIDES



Fondée en 1984 par Daniel DEFERT, AIDES est l'une des principales associations de lutte contre le sida en France et en Europe. Elle est Reconnue d'Utilité Publique depuis août 1990. Elle est présente dans 76 villes métropolitaines.

AIDES est un réseau de santé communautaire, mobilisation élargie de personnes touchées par le VIH/sida, de leurs proches, de leurs familles et amis, de professionnels de santé et de tout acteur ayant la double volonté de faire respecter les droits fondamentaux de la personne humaine tout en réformant les institutions locales, nationales et internationales là où le non respect de ces droits menacerait la protection de la santé.

AIDES soutient directement les malades du sida, les personnes affectées par l'infection à VIH et leur entourage, en brisant leur isolement, en défendant leur dignité et leurs droits.

AIDES informe les personnes les plus vulnérables face à l'épidémie, les personnes touchées, le grand public et les professionnels relais de santé, d'éducation et d'insertion.

AIDES alerte les pouvoirs publics en tant que véritable observatoire de l'épidémie du sida en France.

AIDES mobilise 1000 volontaires et plus de 400 salariés, qui, par leur formation et leur engagement, permettent à l'association d'exprimer publiquement sa détermination.

AIDES

Tour Essor

14, rue Scandicci

93508 Pantin Cedex

Tél. : 0820 160 120 - Fax : 01 41 83 46 49

www.aides.org



2.6 HEPATITE C

Pathologie

⇒ Qu'est-ce que c'est ?

L'hépatite C est une inflammation du foie due au VHC (virus de l'hépatite C). Ce virus (et les réactions immunitaires que sa présence suscite) entraîne la destruction des cellules du foie qui sont progressivement remplacées par un tissu cicatriciel (fibrose).

⇒ Les étapes de la maladie et la symptomatologie fonctionnelle

La première phase de l'infection est appelée aiguë : elle correspond aux six premiers mois de la contamination par le virus de l'hépatite C. Elle passe le plus souvent inaperçue ou bien se manifeste par un état de fatigue, et parfois par une coloration plus ou moins jaune de la peau.

Dans environ 20% des cas, l'organisme parvient dans les 6 mois à éliminer le virus et la personne guérit spontanément en quelques semaines. Un traitement peut également aider à éliminer le VHC lors de la phase aiguë. Mais dans les autres cas, le virus reste dans l'organisme et l'hépatite devient chronique. L'hépatite chronique peut être très peu évolutive et ne jamais provoquer de complication, ou bien être active. Elle entraîne des lésions du foie. Sans traitement, elle peut aboutir, après plusieurs années d'évolution, à une cirrhose (20% des cas) suivie parfois d'un cancer du foie dans les 10 à 30 ans qui suivent la contamination. La consommation importante et régulière d'alcool aggrave l'évolution de l'hépatite C.

⇒ Les modes de transmission/facteurs de risques

En France, c'est l'hépatite la plus répandue. Il n'existe aucun vaccin contre l'hépatite C.

Modes de transmission : l'hépatite C peut vivre plusieurs jours à l'air libre. Il se transmet facilement par le sang :

- En partageant le matériel lors de consommation de drogues (seringue, paille, eau, coton, cuillère, etc.), même si cela s'est passé une seule fois, et/ou il y a longtemps.
- Avant 1992, lors de transfusion de produits sanguins.
- Au cours d'actes médicaux dits "invasifs" (introduction dans le corps d'instruments médicaux), surtout avant 1997 et de l'hémodialyse. On parle d'infections "nococomiales".
- Lors d'un accident d'exposition au sang chez les professionnels de santé.
- Lors de séances d'acupuncture ou de mésothérapie, lorsque le matériel n'est pas à usage unique.
- En se faisant tatouer ou piercer si le matériel n'a pas été correctement stérilisé.
- En partageant des objets de toilette coupants ou pouvant faire saigner (rasoir, brosse à dent, etc.).
- De la mère enceinte à l'enfant (le risque est de 5% environ). Si la mère est également séropositive au VIH, ce risque augmente (25% environ).
- Parfois lors des rapports sexuels non protégés (sans préservatif) mais uniquement si un contact avec le sang est possible : pendant les règles si c'est la femme qui est atteinte, en cas de lésions des organes génitaux (dues à un herpès par exemple), lors de rapports non lubrifiés anaux ou en cas d'irritation des muqueuses.
- D'autres cas de contamination demeurent inexplicables.

L'hépatite C ne se transmet que lorsque du sang porteur du virus entre en contact avec une blessure. En revanche, le contact de sang sur une peau saine n'entraîne pas de contamination. Aussi, des précautions particulières ne sont-elles nécessaires que dans les métiers présentant d'importants risques de blessure avec saignement. Dans les autres métiers, c'est à dire dans l'immense majorité des situations professionnelles, l'hépatite C n'impose pas de précaution particulière et la personne porteuse de cette maladie peut accomplir normalement toutes ses missions.

➡ Diagnostic et dépistage

Le test de dépistage nécessite une simple prise de sang. Un résultat positif signifie que l'on a été en contact avec le virus (il reste positif, même si le virus a été éliminé de l'organisme). Un second examen sanguin, plus approfondi, est alors nécessaire. On va chercher si le virus est présent dans le sang. Si ce deuxième test est positif, cela signifie que l'on est atteint d'une hépatite chronique.

La législation française précise que le dépistage (comme tout examen) ne peut être effectué qu'avec le consentement explicite de la personne et qu'il ne peut en aucun cas être imposé (notamment dans le cadre professionnel).

Epidémiologie

En France, on estime à :

- Environ 5 000 le nombre de nouveaux cas par an.
- Environ 500 000 le nombre de personnes touchées par le VHC, dont la moitié ignore leur statut sérologique.
- Près de 3 000 décès annuels imputables au VHC.

Aspects socio-démographiques de la population touchée :

43% de femmes pour 57% d'hommes pour un âge moyen de 45 ans.

Les ex-consommateurs et les consommateurs actuels de drogues par voie intraveineuse représentent la sous population la plus touchée et la plus exposée au VHC avec un taux de prévalence de l'infection virale C de 60%²⁰. La contamination est liée au partage du matériel d'injection, au matériel de préparation des injections (filtre, eau, cuillère, coton, etc.). La prise de produits par voie nasale (en raison du partage des pailles utilisées pour le snif) est également mise en cause par certaines études.

L'infection par le VHC touche plus d'un quart des personnes infectées par le VIH.

Prise en charge médicale et traitements

Le traitement de référence de l'hépatite C consiste en une bithérapie (2 médicaments) : interféron pégylé et ribavirine. L'interféron est injecté une fois par semaine, la ribavirine (en gélules ou comprimés) se prend 2 fois par jour. La durée du traitement varie de 6 mois à 1 an.

L'objectif principal du traitement est de tenter d'éliminer le VHC (on parle alors de guérison). Dans certains cas, le traitement peut être proposé pour essayer d'éviter une aggravation de la maladie.

Son efficacité est variable d'une personne à l'autre (en fonction du type de VHC, de la présence ou non du VIH, de l'âge, etc.). Son principal inconvénient sont ses possibles effets indésirables, parfois très lourds. Si le traitement est indiqué, il convient donc de bien s'y préparer, d'être bien accompagné (proches, associations, professionnels, etc.) et d'envisa-

20. BEH n°33 / septembre 2006.

ger si possible une réduction ou un arrêt provisoire de son activité professionnelle. Si un traitement n'est pas indiqué, un suivi médical régulier (une à deux fois par an) reste indispensable.

Même après guérison, des séquelles peuvent parfois persister (fatigue plus ou moins durable, lésions du foie qui ne régressent pas nécessairement, etc.). Le suivi médical reste donc important.

Enfin, une hépatite C peut, même en l'absence de traitement, provoquer des symptômes invalidants tels qu'une fatigue chronique et des manifestations dites "extra-hépatiques" (douleurs articulaires, problèmes de peau, etc.).

Lorsqu'une hépatite C est dépistée dans sa phase aiguë (début de l'infection), le traitement permet d'éliminer le virus dans la grande majorité des cas (le taux de succès est nettement plus élevé qu'en phase chronique).

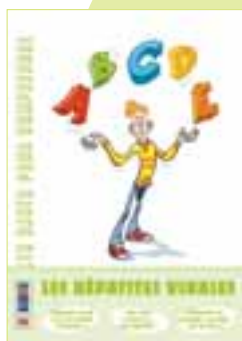
Travailler avec l'hépatite C

//Durant l'administration du traitement j'ai été arrêté pendant 1 an (...) Pendant la phase d'administration du traitement même, j'ai pu bénéficier d'un soutien psychologique en milieu hospitalier : ce fut pour moi, salvateur et d'une aide primordiale (...) Par contre pour la phase dite de consolidation à l'issue de la prise du traitement, j'ai repris pendant les 6 premiers mois mon activité en mi-temps thérapeutique (j'en ai fait la demande personnelle et spontanément, sachant que si je ne l'avais pas fait, la médecine du travail me l'aurait imposé - dixit le médecin du travail)."

//En ce qui me concerne, les effets secondaires et indésirables ont été tels que je n'ai pas pu me maintenir sur mon poste pendant la durée du traitement (je fais partie des profils qui ont subi la totalité des effets secondaires et fortement) (...) même après un essai en mi-temps thérapeutique, je n'ai pas pu tenir plus de 5 semaines (...)"

AIDES

agit dans la lutte contre les hépatites virales en informant et sensibilisant les personnes les plus exposées et en militant avec les personnes touchées pour l'amélioration de l'accès aux soins et de la prise en charge médicale, sociale et psychologique.



AIDES
Tour Essor
14, rue Scandicci
93508 Pantin Cedex
Tél. : 01 41 83 46 46



0820 160 120 (0,12€/min.) www.aides.org



2.7 L'INSUFFISANCE RÉNALE

Pathologie

➤ Qu'est ce que c'est ?

Les reins ont un rôle de filtre : ils éliminent les déchets (urée, créatinine, acide urique, etc.) transportés par le sang et les évacuent sous forme d'urine. Ils maintiennent constante la quantité d'eau dans le corps et équilibrent les taux de sels minéraux nécessaires à l'organisme.

Ils produisent aussi des hormones, des enzymes et des vitamines, indispensables à certaines fonctions. L'érythropoïétine qui stimule la fabrication des globules rouges par la moelle osseuse, la rénine participe à la régulation de la pression artérielle et la vitamine D favorise l'absorption du calcium dans le tube digestif et sa fixation sur les os.

Beaucoup de maladies peuvent toucher les reins et les abîmer, qu'elles soient d'origine malformative et congénitale, héréditaire, ou encore acquise. En effet, l'insuffisance rénale peut être la conséquence d'une de ces maladies.

Lorsque les deux reins ne fonctionnent plus correctement, notre organisme est petit à petit empoisonné par les déchets qui ne sont plus éliminés.

L'insuffisance rénale est dite chronique lorsque cette perte de fonction est progressive et que les lésions présentes dans les reins ont un caractère irréversible. Dans bien des cas, elle progresse graduellement et peut évoluer sur un grand nombre d'années, surtout si elle a été détectée précocement et traitée de manière adéquate. Malheureusement, il arrive fréquemment (dans au moins un tiers des cas) que la maladie rénale ne soit découverte qu'au stade où le traitement de suppléance rénale devient nécessaire.

➤ Les étapes de la maladie et la symptomatologie fonctionnelle

Ce n'est qu'à un stade très avancé que peuvent apparaître certains des symptômes suivants : besoin fréquent d'uriner (notamment la nuit), mauvais goût dans la bouche, perte d'appétit, nausées, essoufflement, démangeaisons persistantes, crampes nocturnes, gonflement des paupières et/ou des chevilles, etc.

Lorsqu'une maladie rénale est diagnostiquée, il est impératif de protéger les reins déjà altérés pour ralentir ou stopper son évolution. Des mesures thérapeutiques simples ont démontré leur efficacité pour prévenir la dégradation de la fonction rénale comme le traitement d'une hypertension artérielle, un régime appauvri en sel et l'éviction des médicaments toxiques pour les reins (par exemple les anti-inflammatoires non-stéroïdiens et les examens à base d'iode).

L'insuffisance rénale est dite terminale lorsque la perte de la fonction rénale est telle que la vie de la personne est en danger à court terme. Elle doit alors être traitée à vie, soit par dialyse, soit par la greffe d'un rein.

Prise en charge médicale et traitements

Lorsque la personne est en phase dite d'insuffisance rénale terminale, on doit avoir recours à un traitement de "suppléance" qui peut être soit la dialyse ou la transplantation rénale. Ces traitements ne guérissent pas, ils permettent cependant au malade de continuer à vivre une vie aussi normale que possible.

Au cours de sa vie, une personne atteinte d'insuffisance rénale terminale, connaîtra le plus souvent successivement une ou plusieurs des différentes modalités de traitement. Certains patients sont greffés sans recourir à la dialyse et d'autres le sont après plusieurs années de dialyse. En cas de rejet d'une greffe, les patients doivent reprendre la dialyse, dans l'attente d'une nouvelle greffe. Enfin, certaines personnes malades font le choix de n'être jamais greffées et de rester en dialyse toute leur vie.

1 - La dialyse

La dialyse consiste à épurer le sang des déchets toxiques et de l'eau retenue en excès du fait de l'arrêt du fonctionnement des reins. Il existe deux techniques de dialyse qui ont chacune plusieurs modalités :

a) L'hémodialyse

En général, les personnes hémodialysées doivent se rendre trois fois par semaine dans un service d'hémodialyse, pour y subir des séances de 4 à 6 heures, durant lesquelles leur sang est débarrassé des toxines et de l'eau en excès par une machine de dialyse. (recours à un "accès vasculaire" ; le plus répandu en France est la fistule artério-veineuse, créée chirurgicalement en connectant une artère et une veine du bras).

Il existe quatre modalités d'hémodialyse : en centre, en unité de dialyse médicalisée, l'auto-dialyse simple ou assistée et l'hémodialyse à domicile.

b) La dialyse péritonéale

En France, environ une personne dialysée sur dix est traitée par dialyse péritonéale, une technique qui utilise les capacités de filtration du péritoine (membrane qui enveloppe l'intérieur de la cavité abdominale et le tube digestif).

Il existe deux modalités de dialyse péritonéale :

- La dialyse péritonéale continue ambulatoire ou DPCA (trois à quatre fois par jour, tous les jours où chaque échange dure de 30 à 45 minutes).
- La dialyse péritonéale automatisée ou DPA (séances nocturnes de 9 à 10 heures avec une durée de préparation de la séance d'environ une demie heure et d'un débranchement d'environ 15 mn).

La dialyse péritonéale est en général réalisée à domicile par le patient lui-même ou par un membre de sa famille, parfois avec l'aide d'une infirmière formée à ce type de technique. Cette méthode nécessite la pose d'un cathéter dans le ventre.

2 - La transplantation rénale

Pour les malades qui peuvent en bénéficier, la greffe de rein est le meilleur traitement de l'insuffisance rénale terminale. Seule une transplantation rénale réussie permet à ceux qui peuvent en bénéficier de retrouver une vie pratiquement normale. Le rein greffé permet le plus souvent d'assurer normalement toutes les fonctions du rein. C'est aujourd'hui une thérapeutique qui a fait ses preuves, et ses résultats sont en constante amélioration. Lorsqu'elle est possible, cette méthode est privilégiée, car la qualité de vie du malade est meilleure que celle qui lui est offerte par la dialyse. Même si la greffe n'est pas définitive et qu'un retour en dialyse est possible à plus ou moins long terme, les personnes greffées ont également une espérance de vie supérieure à celle des personnes dialysées.

Néanmoins, il faut avoir conscience que tous les malades ne peuvent pas être inscrits sur une liste d'attente de greffe du fait des pathologies associées à leur insuffisance rénale. Il faut noter que l'âge à lui seul n'est plus considéré comme un obstacle à la greffe.

La greffe nécessite la prise rigoureuse d'un traitement immunosuppresseur, et une bonne hygiène, une nourriture saine et équilibrée, une activité physique régulière et un suivi médical rigoureux restent nécessaires.

Malgré tous ces avantages, après l'euphorie des premiers mois ou années, les effets secondaires, parfois sévères des traitements immunosuppresseurs, la nécessité d'une surveillance assidue, la préoccupation, voire l'angoisse grandissante d'une perte du greffon, peuvent influencer négativement sur la qualité de la vie. On peut aussi souligner une augmentation des risques de cancers (il s'agit essentiellement de cancers de la peau, sans gravité s'ils sont pris en charge à temps) et des infections chez les patients transplantés...

D'autre part, après quelques années, une "néphropathie du greffon" peut apparaître. Il s'agit d'une maladie complexe et difficile à traiter qui entraîne petit à petit la perte du greffon. Il faut alors envisager le retour en dialyse en attendant la possibilité de réaliser une nouvelle greffe. Il est certain qu'un traitement scrupuleusement respecté diminue les risques d'apparition de cette néphropathie.

Il existe deux types de greffe rénale :

- **La greffe à partir de donneur décédé**

Des informations chiffrées précises sur les durées d'attente de greffe de rein sont disponibles dans les "informations professionnelles" du site web de l'agence de la biomédecine : www.efg.sante.fr/fr/experts/qualite.asp (rubrique "activités chiffrées").

- **La greffe à partir d'un donneur vivant**

Il est possible de vivre normalement avec un seul rein. Une personne vivante volontaire en bonne santé peut donc donner un rein à un de ses proches dans les conditions définies par la loi. Ce don n'est possible que si le donneur est majeur et affectivement très lié au receveur. Cette proximité est imposée par la loi, qui définit très précisément la liste des personnes qui peuvent donner un organe de leur vivant : le père, la mère, le conjoint, le frère, la sœur, le fils, la fille, les grands-parents, l'oncle, la tante, le(la) cousin(e) germain(e), le conjoint du père ou de la mère, ou toute personne faisant la preuve d'une vie commune d'au moins deux ans avec le receveur.

Le risque pour le donneur est très faible et pour le receveur, les avantages sont considérables. Ces greffes fonctionnent en général mieux et plus longtemps que les greffes de rein à partir de donneur décédé, quel que soit le niveau de compatibilité entre le donneur et le receveur. Elles permettent également de raccourcir ou de supprimer la

période difficile d'attente en dialyse, ce qui comporte des avantages considérables sur les plans familiaux, personnels et professionnels. Il est prouvé que plus tôt la greffe est réalisée, mieux elle fonctionne : du point de vue médical, une greffe à partir d'un donneur vivant est la solution qui met le maximum de chances du côté du patient.

Travailler avec une Insuffisance rénale

/// Je travaille dans un établissement d'Etat. J'ai un traitement (une dialyse) et je dois m'absenter trois demi-journées par semaine. Je suis victime d'un harcèlement moral de la part de mon chef de service. Il prétend que je ne suis pas rentable et m'adresse par exemple des reproches lorsque j'ai des difficultés pour soulever des dossiers. A chaque fois que je dois partir pour me faire dialyser, je l'en informe, et sa réponse est systématique : "après avoir fini votre travail" (...).

/// Je suis dialysé et j'ai 46 ans. Actuellement en arrêt de travail, je voudrais reprendre mon activité. Je suis employée dans une blanchisserie industrielle. Mon travail est très physique, il faut démêler des draps sur un tapis avant de les accrocher à une machine qui les sèche et les plie. Chaque charge de draps est très lourde. Mon néphrologue me conseille de reprendre mon travail à mi-temps."

/// J'ai postulé à une annonce car je correspondais au profil recherché. Ma candidature a été retenue pour l'un des huit postes qui étaient proposés. Il s'agissait d'un contrat de professionnalisation, suivi d'un BTS en alternance, puis d'un CDI dans un grand groupe européen. Je me suis entretenu avec le directeur du centre de formation au sujet de mes deux greffes (rein et foie), qui a prétendu que je ne serai pas retenu par la médecine du travail, que, de ce fait, ce n'était pas la peine de prendre un dossier d'inscription et qu'il ne me retiendrait pas en tant que candidat."

/// J'ai été dialysée un peu plus de quatre ans et j'ai eu la chance d'être transplantée. Après trois années en arrêt maladie, j'envisage de reprendre mon emploi dans mon entreprise. Sur ma demande, j'ai rencontré le médecin de cet établissement qui m'a dit "Voilà Madame, il n'y a pas de travail pour vous dans l'entreprise, il n'y a pas non plus la possibilité de vous aménager un poste adapté à votre maladie ; si vous voulez reprendre votre travail je vous déclarerai inapte à tout poste et au final vous serez licenciée pour maladie."

///J'ai été recruté en tant qu'agent administratif contractuel au titre des emplois réservés aux travailleurs handicapés dans la fonction publique. j'étais alors dialysé. Après une année de stage, mon contrat a été renouvelé pour une année supplémentaire. J'ai été informé, voici deux ans, que la commission administrative paritaire locale compétente à l'égard des adjoints administratifs avait émis un avis défavorable à ma titularisation. Ainsi, il a été mis fin à mon contrat, bien qu'entre-temps j'ai eu la chance d'être transplanté. J'ai fait appel de cette décision devant le tribunal administratif compétent. Mon appel a été rejeté voici un mois. Dans ses attendus, le tribunal administratif stipule que "le renouvellement du contrat ou la titularisation d'un agent recruté au titre des emplois réservés aux travailleurs handicapés n'est pas un droit (...), qu'il est constant que l'intéressé, fréquemment absent de son poste et manquant d'assurance n'a pas démontré au cours du stage son aptitude à exercer ses fonctions."

La Fédération Nationale d'Aide aux Insuffisants Rénaux



Créée en 1972, par des insuffisants rénaux pour des insuffisants rénaux, la FNAIR (Fédération Nationale d'Aide aux Insuffisants Rénaux) est reconnue d'utilité publique depuis 1991 (JO du 16/03/1991).

Après plus de 30 années d'existence, la FNAIR compte près de 11 000 adhérents et fédère 24 associations régionales (les AIR).

La FNAIR est présente sur tout le territoire français, y compris les DOM.

Grâce à cette large répartition, et grâce à ses interventions répétées auprès des pouvoirs publics, la FNAIR a pu, au fil des ans, devenir un partenaire incontournable du traitement de l'insuffisance rénale chronique et de son organisation. Elle est intervenue dans tous les problèmes rencontrés par les insuffisants rénaux, de la prise en charge de médicaments indispensables (Kayexalate, érythropoïétine), à l'écriture des schémas régionaux d'organisation sanitaire, en passant par la révisions des lois de bioéthique, la reconnaissance du handicap entraîné par la maladie, la recherche sur l'insuffisance rénale et ses traitements, etc.

Malgré d'immenses progrès, la prise en charge de l'insuffisance rénale chronique n'est toujours pas optimale, il reste de nombreux problèmes à résoudre, comme la pénurie de greffons, la réorganisation de la dialyse pour une meilleure sécurité des malades, l'amélioration de l'accès à l'emploi pour les personnes atteintes d'insuffisance rénale, la prise en charge sociale du handicap et, en amont de tous ces problèmes, l'amélioration de la prévention de l'insuffisance rénale chronique.

FNAIR

31, rue des Frères Lion

31000 TOULOUSE

Tél. : 05 61 62 54 62

Fax : 05 61 62 06 91

e-mail : fnair@fnair.asso.fr

www.fnair.asso.fr

2.8 Tableaux comparatifs

Regards croisés sur six pathologies

	Moyenne d'âge Ratio homme/femme	Prévalence Nb de personnes touchées	Incidence Nb de nouveaux cas par an	Transmission	Dépistage/ diagnostic
Cancer(s)	65 ans mais 41% des cas avant 65 ans F = 42%	800 000	280 000	Ni transmissible, ni contagieuse Parfois, prédisposition héréditaire	Dépistage : cancers du sein, colo-rectal, col de l'utérus Diagnostic : examen clinique et para-clinique
Mucoviscidose	16 ans F = 43 %	5 000/6 000	170	Génétique	Dépistage néonatal "test de la sueur" Diagnostic prénatal (biopsie)
PR	57 ans F = 55 %	300 000/400 000	5 400	Non transmissible Pas de cause déclenchant identifiée	Souvent difficile à établir au début (plusieurs critères)
SEP	35 ans F = 66%	50 000	1 200	Ni transmissible, ni contagieuse Origine incertaine	Diagnostic difficile : symptômes divers, variables Examen complémen- taire : IRM
VHC	46 ans F = 44 %	500 000/650 000	5 000	Voie sanguine Actes médicaux Transfusion (exceptionnel depuis 1990)	Dépistage : examen sanguin
VIH/Sida	40 ans F = 32 %	100 000	7 000	Relations sexuelles, voie sanguine, mère/ enfant (grossesse, allaitement)	Dépistage : examen sanguin

Evolution	Traitements (objectifs et modalités)	Retentissements (pathologie et traitements)
50% de guérison Cancer évolué en phase de chronicité voire palliative Cancer invalidant	But : traitement à visée curative et palliative. Chirurgie, radiothérapie, traitements médicaux (chimiothérapie/ex)	Douleurs, fatigue, troubles digestifs, atteintes dermatologiques/ respiratoires, céphalées, alopecie, répercussions neurologiques, modification de l'aspects corporel... Répercussions psychologiques
aggravation respiratoire, greffe pulmonaire en cas d'insuffisance respiratoire terminale	But : prévenir l'évolution des manifestations respiratoires Kinésithérapie respiratoire, règles d'hygiène, nutrition, oxygène, antibiotiques, transplantation pulmonaire	fatigue, difficultés alimentaires, diabète, douleurs fréquentes, ostéoporose, troubles du sommeil, stress. Après la transplantation pulmonaire : tremblements, hypertension artérielle, désagrément esthétique, insuffisance rénale
Evolution variable Atteinte articulaire ; Réduction progressive des capacités fonctionnelles (préhension...) et de l'autonomie dans la vie courante <20% formes graves. Déformation et destruction des articulations touchées	But : freiner/arrêter l'évolution, préserver la fonction articulaire, éviter l'installation de déformations. Modalités de traitements variables : traitements symptomatiques/"de fond"	Douleur, fatigue, déformation physique, troubles du sommeil, Dépression, angoisse, problèmes relationnels/affectif
Evolution fluctuante par poussées, rarement évolution progressive. Altération permanente possible des fonctions motrices/sensitive/sensorielles	But : traiter la symptomatologie (douleurs, fatigue, etc.), traiter les poussées, diminuer la fréquence des poussées Pas de traitement préventif	Fatigue, difficultés à la marche, troubles de l'équilibre, troubles urinaire, gêne visuelle, maladresse, difficultés de mémorisation et de concentration, douleurs (traitement) Anxiété, frustration dans leur condition physique/projets/indépendance...
20 à 30% de guérison "spontanée", 70/80% chronique 20% cirrhose à 20 ans, 1/12 cancer du foie à 30 ans	But : principalement éliminer le virus, parfois éviter l'aggravation de la maladie	Sans traitement : pas de retentissement particulier mais parfois, fatigue, atteintes extra-hépatiques Avec traitement : Fatigue, douleurs, troubles du sommeil, de l'humeur et de la concentration. Troubles psychologiques, idées noires, dépressions, irritabilité/ instabilité de l'humeur
Affaiblissement du système de défense immunitaire Infections opportunistes	But : préserver le système immunitaire, l'état de santé L'évolution et l'amélioration des traitements permettent de ralentir la progression de la maladie et d'augmenter l'espérance de vie Multiples : trithérapie	Fatigue, troubles digestifs, modification de l'aspect corporel Troubles psychologiques : anxieux/dépressifs/mémoire/ concentration/sommeil

Fatigue et asthénie²¹

Sans nul doute la première des incapacités éprouvées par les personnes malades. **Fluctuante, permanente, récurrente, ponctuelle, imprévisible, la fatigue représente un handicap majeur**, qui est souvent sous estimé et sous évalué en milieu de travail, par les équipes soignantes ou les commissions techniques des anciennes COTOREP/CDES²².

Provoquée par l'affection elle-même, causée par des pathologies intercurrentes ou bien encore par les multiples effets secondaires des traitements : multithérapies antirétrovirales pour le VIH ; bithérapie avec interféron pour l'hépatite C, chimiothérapies pour le(s) cancer(s), etc. Enfin, la fatigue entretient des liens étroits avec les troubles anxio-dépressifs.

	Fatigue	Formes
Cancers	Près de 80% des personnes ayant subi une chimiothérapie pour traiter leur cancer aurait des problèmes d'asthénie. Parmi ceux-ci, environ 90% affirmaient que la fatigue les empêchait de poursuivre leurs activités journalières. Il ressort que cette fatigue atteint son paroxysme durant les traitements et tend pour certains à diminuer, même si elle demeure chronique. Pour d'autres, elle a tendance à disparaître après les traitements. A l'évidence, le degré de fatigue est lié à la longueur et la lourdeur des traitements, comme à la capacité de chacun à le supporter.	- manque d'énergie, - essoufflement à l'effort, voire au repos,
Mucoviscidose	La fatigue générée par la maladie et les soins limite la réalisation des actes de la vie quotidienne (déplacements, ménage, scolarité, travail à temps partiel...).	- difficulté à réaliser les gestes de la vie quotidienne,
PR	84% des répondants de l'enquête Louis Harris ont souffert de fatigue au cours de l'année.	- fatigue intellectuelle,
SEP	Elle perturbe de façon marquante la vie quotidienne de la personne, d'autant qu'elle se manifeste avec une grande variabilité dans la journée, la semaine, ou l'année. Il existe une composante musculaire représentée par une désadaptation des muscles à l'effort. <i>"Pour reprendre l'exemple de la marche, je vais marcher 1 km, ça va être très bien, je vais marcher 2 km, il va falloir que je m'arrête, que je m'appuie, que je m'assoie, que j'attende, me reposer un quart d'heure et puis ça va repartir. Mais ça joue aussi au niveau de la fatigue générale : Le tonus intellectuel, le punch, l'envie de faire quelque chose ou pas..."</i>	- fatigue au travail, - sensation de déprime, - irritabilité,
VHC	L'éradication du VHC s'accompagne d'une amélioration de la qualité de vie dans ses différents domaines, émotionnel, mais aussi physique et mental. S'il y a amélioration, il n'y a pas constamment normalisation de la qualité de vie, avec en particulier persistance d'une asthénie dans près d'un cas sur trois. La fatigue constitue de loin la première difficulté rencontrée par les personnes atteintes d'une hépatite virale. Souvent imprévisible ou constante et d'une grande variabilité selon les jours, la fatigue associée aux hépatites virales est ressentie comme un handicap important dans la vie professionnelle et plus encore dans la vie quotidienne, « une forte fatigue qui les empêche d'agir comme avant ». <i>"C'est la fatigue qui est très sournoise. Tu as beau dormir, faire des nuits correctes, tu es toujours fatigué, tu marches, tu as des courbatures, c'est une espèce de lassitude, c'est couplé avec une espèce de déprime, tu fatigues, tu as l'impression de n'arriver à rien, tout ce que tu fais te demande un effort, c'est pas léger, tu as des rendez-vous, tu y vas tu traînes des pieds, c'est pas franc, ça traîne, plusieurs jours, ça te tient au corps. C'est pour ça c'est très insidieux, c'est pas tout d'un coup, c'est quelque chose qui vient doucement."</i>	- chutes de tension, - troubles du sommeil
VIH/Sida	Ces effets indésirables et leurs conséquences sur la vie quotidienne et professionnelle sont très variables d'une personne à l'autre et peuvent aussi varier pour une personne selon les périodes.	

21. - Fatigue : état résultant du fonctionnement excessif d'un organe, d'un organisme et qui se traduit par une diminution des forces, de l'activité, généralement accompagnée d'une sensation caractéristique : lassitude, fatigue nerveuse/ cérébrale/intellectuelle.

- Asthénie : manque de force, de vitalité physique et psychique ; état de dépression et de faiblesse.
22. Depuis le 1er janvier 2006, les anciennes COTOREP et CDES (Commissions Départementales de l'Éducation Spéciale) sont regroupées au sein de la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH)

Douleurs

Là encore, nous pouvons observer de fortes correspondances entre les six pathologies concernées : **douleurs aiguës ou chroniques** (définie classiquement comme évoluant depuis plus de trois mois), **douleurs diurnes ou nocturnes**, sources d'incapacités et obérant la réalisation d'actes de la vie courante.

Douleurs		Formes
Cancers	<p>Une majorité de patients souffre, à un moment quelconque de l'évolution de leur maladie. C'est un élément qui perturbe notablement leur qualité de vie, pendant et après les traitements, d'autant qu'elle est souvent sous-évaluée par les médecins. L'origine de la douleur est plurifactorielle :</p> <ul style="list-style-type: none"> - elle peut être le fait de la maladie ou des traitements mis en œuvre, - elle peut être transitoire (aphes après une chimiothérapie, douleurs post-opératoires) ou séquellaire. <p>Au cours de l'évolution du cancer, la douleur peut revêtir deux aspects : douleur aiguë en rapport avec l'affection cancéreuse/douleur chronique.</p>	<p>La douleur est délétère à plusieurs niveaux :</p> <ul style="list-style-type: none"> - au niveau physique, elle diminue les capacités fonctionnelles de l'individu, - au niveau psychologique, elle est source d'anxiété, de dépression et de modification du schéma corporel, - au niveau social, elle est l'origine d'une perte d'autonomie et d'un désinvestissement des activités relationnelles.
Mucoviscidose	<p>La douleur est fréquente chez les adolescents et les adultes atteints de mucoviscidose. Les causes de douleurs sont multiples : maux de tête (migraine, sinusite...), douleurs thoraciques (pleurale, paroi), douleurs abdominales (équivalent iléus, reflux gastro-oesophagien, etc.), douleurs dorsales (musculaire, tassements), douleurs des membres (arthrites, etc.). Des études rétrospectives montrent que près de 25% des adolescents et adultes atteints de mucoviscidose présentent des complications ostéo-articulaires et musculaires entraînant des douleurs invalidantes. Leurs causes sont multiples, secondaires à l'atteinte respiratoire, aux complications de certains médicaments ou à la déminéralisation osseuse due à la malabsorption intestinale.</p> <p><i>"Toutes mes articulations étaient concernées : d'abord les chevilles, puis les genoux, les poignets, les coudes et les épaules. Il s'agit d'une douleur à la fois très aiguë et continue. Je ressens des élancements, même si je suis immobile. A chaque poussée, je la sens monter progressivement jusqu'à devenir extrême."</i></p>	
PR	<p>Une douleur omniprésente, imprévisible, fluctuante et d'intensité variable ; pour beaucoup de malades, les douleurs les plus intenses sont provoquées par les activités quotidiennes. L'imprévisibilité de la douleur et le fait qu'elle puisse être déclenchée par une activité banale constitue un handicap majeur au quotidien.</p>	
SEP	<p>Les douleurs qu'entraîne la SEP se présentent sous diverses formes et sont variables selon les malades : ce peut être des douleurs fulgurantes des membres inférieurs, des douleurs lancinantes diffuses dans la partie basse du corps, des douleurs faciales, soit en décharge, soit de type continu ou des douleurs articulaires et musculaires.</p>	
VHC	<p>Les douleurs physiques sont fréquentes, il s'agit principalement des douleurs articulaires et musculaires. Elles sont variables d'une personne à l'autre.</p>	
VIH/Sida	<p>Douleurs abdominales et musculaires peuvent être des effets secondaires liés aux traitements du VIH/Sida.</p>	

Autres troubles et déficiences communs aux PCE

Troubles/PCE	Cancers	Mucovisidose	PR	SEP	VHC	VIH/Sida
Troubles digestifs/ urinaires	•	•		•	•	•
Troubles de la fonction motrice (Exemple : station debout pénible, périmètre de marche, difficultés à écrire, tremblement)	•	•		•		•
Sensibilité aux agents infectieux/ immunodépression	•	•			•	•
Troubles cognitifs : de la mémoire, de l'attention et de la concentration	•			•	•	•
Atteintes esthétiques, dermatologiques ponctuelles ou durables	•	•	•	•		•
Troubles sexuels, de la libido (dus aux traitements parfois/ et plus souvent aux répercussions psychologi- ques/origine neurologique)	•	•	•	•	•	•
Troubles osseux (déformation osseuse, décalcification, métastase, troubles des articulations)	•	•	•	•		•
Troubles visuels				•		•

Partie 3



**Exemples d'actions associatives
favorisant l'insertion professionnelle
des personnes touchées par une
pathologie chronique évolutive**

3.1 La sensibilisation des acteurs de l'entreprise par l'Association Française des Polyarthritiques

Face à leur handicap, les personnes atteintes de polyarthrite ne trouvent généralement pas de réponses adaptées pour préserver leur autonomie fonctionnelle et donc pour se maintenir en emploi. C'est ce que l'enquête auprès des personnes touchées par la Polyarthrite, réalisée en 2002, pour l'association APF a mis en évidence.

Ce constat résulte en partie d'une faible visibilité du problème (manque de médiatisation) et d'un déficit de (re)connaissance de la gravité de la maladie. Ses conséquences physiques et son impact sur le vécu des personnes atteintes, au quotidien, sont ignorés du grand public. Il est donc nécessaire d'accroître les efforts de sensibilisation en direction des acteurs de l'entreprise, quel que soit le secteur d'activité, le statut ou le régime d'emploi.

Une expérience a été menée en 2003 et 2004 par la délégation APF et l'association solidarité Ville Entreprise de Tours (Indre et Loire). Cette action prenait la forme d'un rallye où les personnes de l'entreprise rencontraient des personnes à mobilité réduite en situation de travail (simulations, ateliers, mises en situations interactives). Intitulée **"Mettons nous en situation et accueillons des collaborateurs handicapés dans nos entreprises"**, l'action visait à faire découvrir la force de caractère d'un travailleur handicapé, les qualités humaines et professionnelles qu'il est capable de développer, afin de surpasser son handicap et démontrer qu'il a toute sa place dans le milieu professionnel.

Des expériences similaires ont eu lieu et continuent d'être mises en œuvre, avec des personnes vivant avec le VIH ou une hépatite virale chronique (cf : AIDES, "Parcours de VIH").

3.2 Orientation professionnelle des personnes malades : l'expérience de Vaincre la mucoviscidose

L'orientation professionnelle est une des principales préoccupations des personnes atteintes de mucoviscidose. Elles s'interrogent sur les métiers à la fois "porteurs" économiquement et compatibles avec leur handicap. Elles tiennent absolument à éviter le choix d'un métier qui risque de se solder par un échec, en raison de leur handicap évolutif. C'est pourquoi l'association AFLM (Vaincre la mucoviscidose) a édité en 1997, avec le concours de l'ONISEP, une brochure d'information et d'aide à la décision pour les jeunes malades en parcours de pré-insertion. Vaincre la mucoviscidose a réédité une version début 2006 destinée à aider les personnes atteintes de la mucoviscidose dans la réflexion sur le choix d'un métier ou d'un reclassement professionnel.

De plus, la création d'une **mission insertion** en 1993, a permis de mener plusieurs expérimentations, selon différentes approches :

- Information - sensibilisation des patients et de leur entourage au travers de fiches et brochures.
- Information - sensibilisation des professionnels de l'insertion et de l'entreprise (plaquettes).
- Création de relais régionaux pour favoriser un accompagnement de terrain.
- Formation de correspondants dans les centres de soins.
- Organisation de réunions d'information en région.

Ces différentes expérimentations ont rencontré un même obstacle : le nombre de patients concernés par la problématique de l'emploi est trop faible pour justifier des actions de grande envergure portant sur la mucoviscidose seule.

Ainsi, "sensibiliser tout un réseau de structures d'aide à l'insertion pour personnes handicapées s'avère inefficace dans la mesure où les professionnels de ces structures ont finalement très peu de chances d'être sollicités par un patient de la mucoviscidose à court terme. Mobiliser un bénévole de terrain ne se justifie pas, car on estime le nombre de ses contacts à 3 personnes dans le meilleur des cas. Les réunions régionales d'information nous ont éclairé dans cette évaluation : elles comptaient au maximum 5 participants." explique l'association.

C'est pourquoi depuis 1999, des actions plus centralisées sont privilégiées :

- Formation des travailleurs sociaux (une session à Paris, pour toute la France).
- Animation d'ateliers dans le cadre de manifestations nationales.
- Editions d'outils d'information destinés aux patients et centres de soins.

Des expériences similaires ont été et continuent d'être mises en œuvre en ce qui concerne les personnes vivant avec le VIH (AIDES) ou une hépatite virale chronique (SOS Hépatite, AIDES).

3.3 L'Insertion socioprofessionnelle à AIDES : exemple d'une action dans la délégation des Deux-Sèvres

L'action d'insertion socioprofessionnelle (ISP) de la délégation départementale AIDES, des Deux-Sèvres, à Niort, entamée en 1998, est ressortie comme l'une des plus pertinentes dans son mode de fonctionnement, au vu des résultats obtenus, fin 2002, après l'analyse de plusieurs actions ISP menées sur tout le réseau AIDES.

L'ensemble de ces actions s'inscrivait dans le même contexte, avec des objectifs et des actions similaires.

Deux objectifs principaux :

- Accompagner les personnes pour faciliter leur insertion ou réinsertion sociale et/ou professionnelle.
- Mobiliser et sensibiliser des acteurs (publics et privés) en charge des activités d'insertion socioprofessionnelle (ISP) à une meilleure prise en compte des spécificités liées au VIH/VHC et VHB.

Les bénéficiaires de ces actions, sont des personnes vivant avec le VIH/sida et/ou une hépatite, en demande de soutien pour s'insérer socialement et/ou professionnellement. On compte parmi eux, moins de femmes que d'hommes (environ un tiers contre deux tiers).

Actions :

- Vers les personnes vivant avec le VIH/sida : suivi individuel et/ou ateliers collectifs de redynamisation
- Vers les acteurs ISP : séances de sensibilisation et/ou de stages de formation.

Mode de fonctionnement :

Les principes d'action s'inscrivent dans une approche globale, prenant en compte la totalité des besoins et demandes exprimés par les personnes bénéficiaires de l'action. Celles-ci intègrent des projets sur le long terme dans les dispositifs de droit commun. Les dimensions maintien dans l'emploi et soutien des personnes en activité sont aujourd'hui de plus en plus valorisées.

Les partenaires :

Tous les projets bénéficient du soutien financier de l'AGEFIPH et s'appuient souvent sur les mêmes partenariats : DDTEFP/PDITH, Cap Emploi, COTOREP, DDASS, CPAM, FSE.

Une expérience innovante portée par les personnes touchées

L'action Niortaise est née suite au besoin exprimé par quelques volontaires de AIDES (ou leurs proches) de renouer avec une activité professionnelle. Dix d'entre eux ont participé au montage et au démarrage de l'action, en 1998. La démarche participative des bénéficiaires de l'action et le partenariat avec les structures locales d'insertion de droit commun (PDITH, CAP EMPLOI, Chambre des Métiers, etc.) sont les facteurs essentiels du succès de cette opération. Aujourd'hui, 27 personnes composent le groupe de Niort, localité de faible épidémie au regard de l'épidémie nationale. L'orientation des personnes sur le dispositif est soit à l'initiative de AIDES, d'une personne déjà intégrée dans le dispositif, du Centre Communal d'Action Sociale, des structures d'insertion ou encore de l'assistant social de la circonscription.

Les activités se déclinent en trois étapes successives : le diagnostic initial, l'accompagnement individuel et la réunion mensuelle.

Le diagnostic initial

Cette première étape permet d'évaluer, avec la personne, sa situation sociale et professionnelle afin de nommer ensemble les priorités dans l'action.

Le premier entretien se déroule dans les locaux de AIDES entre le bénéficiaire et le volontaire référent. La personne exprime ses besoins et sa demande. Le volontaire explique le fonctionnement de l'action. Si l'action répond aux besoins de la personne, elle est invitée à un second entretien. Celui-ci se déroule dans un centre de formation entre le bénéficiaire, le volontaire et le formateur. Il s'agit d'un passage de relais entre le volontaire de AIDES et le formateur de l'action. Avant tout travail sur le projet professionnel, un diagnostic est réalisé : logement, situation administrative, financière, médicale, etc. de façon à traiter les difficultés qui pourraient être un frein à la mobilisation professionnelle.

L'accompagnement individuel

La régularité des entretiens permet l'adaptation des réponses proposées aux besoins réels des personnes. Leur caractère individuel favorise une bonne connaissance de la personne. Mise en confiance par ce suivi personnalisé, celle-ci se confie davantage. Les conditions sont réunies pour cerner ses besoins, difficultés et désirs, afin de construire, avec elle, un parcours réaliste et modulable, si nécessaire.

Les projets élaborés sont à court, moyen ou long terme ; les démarches à entreprendre, ainsi que la capacité de chacun à les effectuer seul sont évaluées.

Ce type d'accompagnement demande une vraie connaissance de l'environnement, et un développement de partenariats différents en fonction de chaque problématique. Pour les personnes vivant dans une situation de grande précarité, renouer avec le milieu social,

administratif ou professionnel a souvent demandé de longs mois d'approche et de mise en confiance. La relation demeure fragile, ce qui explique certaines ruptures, nécessaires, dans la "reconstruction" de la personne. Dès le départ, on intègre la possibilité de quitter l'action et de la re-solliciter à tout moment. De ce fait la notion de temps de parcours importe peu et les bénéficiaires peuvent aller à leur rythme. Ainsi, Kevin a "*appris à prendre le temps, à avoir l'envie de faire*" et à refuser les propositions qui ne correspondent pas à ses aspirations.

➡ La réunion mensuelle

La réunion mensuelle est le moment où le groupe se matérialise et crée une dynamique. Le bénéficiaire peut alors devenir acteur de l'action : prise de parole, échange d'interrogations, formulation de propositions...

// On n'est plus tout seul. Un a un problème, l'autre a une réponse. Les connaissances se cumulent, c'est important pour les démarches"

souligne Thierry. On commence par un tour de table, où chacun s'exprime sur sa situation actuelle. Les nouveaux arrivants sont intégrés par les "anciens".

C'est un moment pour faire le point mais aussi un espace de dialogue à propos du VIH. Certains n'en ont pas d'autre, ni en famille ni au travail. Ainsi, Sylvain a trouvé un endroit où il peut discuter et où on l'écoute. Avant, dès qu'il avait un problème, il se refermait sur lui-même. Quant à Julien, il a pu rencontrer des personnes et "*discuter de choses pas toujours évidentes*", en l'occurrence, la mise sous tutelle.

Si tous les sujets peuvent être abordés, les réunions sont souvent thématiques. On décide des thèmes ensemble. Ces moments partagés contribuent ainsi à la re-socialisation des personnes.

//Cela permet de redevenir quelqu'un, de se re-valoriser. C'est important pour le mental, car ensuite le corps suit et la maladie reste alors loin derrière."

remarque Francis.

On s'informe aussi sur les aides extérieures : des partenaires viennent présenter leur structure et leurs missions. Le réseau que forme le groupe est en soi une bonne source d'informations : on s'échange les adresses. Un compte-rendu est envoyé aux participants et à ceux qui n'ont pas pu être présents.

Les réunions ne sont pas obligatoires mais le sentiment d'appartenance au groupe est tel que les participants sont assidus.

Les résultats

➡ Professionnellement

Sur les 27 participants, 14 ont un emploi (7 CDI et 7 CDD), 3 sont en formation et les autres ont des projets plus axés sur la sphère personnelle.

Parmi les exemples les plus significatifs :

- **Thierry**, après six ans d'inactivité, a repris une formation. Il est aujourd'hui magasinier-cariste sur un poste en CDI.
- **Kévin**, présent depuis le début de l'action, était alors "*étonné d'être vivant*", "*sans but*". Il travaille à présent au théâtre de Niort, depuis trois ans. Il a commencé en CES, et est actuellement en CDI en temps partiel choisi.
- **Francis**, après huit ans d'inactivité, a repris le travail sous la forme d'un stage, puis en CES. Il est actuellement en CDI à 30 heures par semaine.

⇒ Socialement

Un premier apport est l'obtention d'un statut social adapté à chacun pour assurer un minimum de garanties financières. Le second apport se concrétise par des avancées significatives et la matérialisation de repères grâce aux rencontres avec des partenaires (CPAM, CAF, COTOREP).

La notion de groupe est un facteur essentiel de la re-socialisation et de reprise de confiance en soi.

Depuis le démarrage de cette action, les personnes ayant bénéficié d'un contrat de travail n'ont pas souhaité quitter le groupe. Malgré la distance géographique de certains, des contacts réguliers sont maintenus par téléphone ou par courrier. Ils sont les témoins, dans le groupe et pour le groupe, d'un nouvel avenir professionnel possible, d'une reconstruction de leur vie personnelle et d'un mieux être.

⇒ D'un point de vue sanitaire

Globalement, l'emploi participe à une amélioration de l'état général des personnes y compris de la santé.

Jean-François évoque "sa reconstruction progressive".

Il a découvert le plaisir de transmettre le chant, de communiquer sa passion. Malgré les traitements qui provoquent des troubles de l'attention et de la mémoire, il arrive à retenir plus de 170 chansons. C'est une sorte de thérapie, il "*s'auto-médicalise*".

Cependant, il est important de continuer un suivi médical régulier. On remarque, en effet, que les personnes du groupe, qui ont un emploi, ne s'autorisent pas ou peu à bénéficier d'un arrêt de travail. Est évoquée la peur d'être considéré comme le "mouton noir" de l'entreprise et d'être stigmatisé comme "salarié handicapé souvent absent".

Partie 4



**Quelques repères
sur les leviers du retour
et du maintien dans l'emploi**

4.1 Aménagement des conditions de travail

Bénéficier de conditions de travail adaptées à son état de santé suppose d'avoir passé l'étape d'en parler à son employeur et au médecin du travail... Qu'il s'agisse d'un maintien dans l'emploi ou d'un retour à la vie active.

Ce n'est pas l'étape la plus simple psychologiquement. Les conséquences immédiates peuvent être difficiles à assumer : perte d'emploi, regard des autres, etc.

///Au départ il n'est pas facile de parler de sa maladie. Mais avec le temps on accepte, on n'a pas le choix." raconte Georges, employé. "Le fait de mettre votre employeur au courant peut, à mon avis, être bénéfique : temps de pause plus souvent autorisés, plus longs. Pour moi qui travaille en roulement, j'ai vraiment un planning à la carte : jamais 2 jours d'affilés, pas de nuits. Les collègues tiennent compte de mes doléances."

Le handicap est difficile à révéler, a fortiori pour un demandeur d'emploi, dont la condition est, par définition, plus précaire encore que la personne en poste. Mais la question ne se pose pas, quand, parfois, l'aménagement du poste est la condition sine qua non du retour à la vie professionnelle.

Nicolas a choisi d'annoncer dès l'entretien d'embauche qu'il était atteint par le VIH et les hépatites, afin de pouvoir ménager sa santé tout en travaillant.

///J'ai dit que j'étais travailleur handicapé, car l'entreprise a droit à des aides, dans ce cas. La directrice de ressources humaines m'a carrément demandé quel était mon handicap. Je lui ai rétorqué directement que j'avais une héphilie A sévère, une sérologie positive au VIH et aux hépatites B et C et que ça ne m'empêchait pas de travailler. J'ai eu le job. A la visite médicale, le médecin s'est montré très compréhensif, très bienveillant et m'a déclaré apte au travail. (...) Ce poste m'a permis de me tester. Je vois que je peux assurer un travail correct et les personnes qui m'emploient le voient également."

Que dit la loi ?

👉 article L 122-24-4 du code du Travail

Seul le médecin du travail est compétent pour déterminer si un salarié demeure apte ou non médicalement à occuper le poste de travail auquel il est affecté et s'il doit bénéficier d'un aménagement de ses conditions de travail. Le médecin du travail n'a pas à justifier de l'origine des contre-indications à la tenue du poste initial. Il rend un avis écrit, qui est transmis à l'employeur. Il indique ses conclusions sur l'aptitude du salarié et propose des mesures de mutation, transformation de poste de travail ou d'aménagement de poste, si nécessaire.

L'employeur est tenu de prendre en considération les propositions du médecin du travail et en cas de refus, de faire connaître les motifs qui s'opposent à ce qu'il y soit donné suite.

👉 Comment justifier à l'employeur et aux collègues la nécessité d'un aménagement sans parler de la cause de celle-ci ?

La santé fait partie du domaine privé dont on ne peut contraindre la confiance au travail. La personne concernée peut rappeler qu'il s'agit d'une décision du médecin du travail. Surtout, on peut rester vague par rapport à la cause même de l'aménagement, en évoquant plutôt les contraintes auxquelles on est confronté : ce que l'on ne peut plus faire, un état de fatigue, etc.

4.2 Temps partiel thérapeutique

///J'ai repris le travail à mi-temps thérapeutique, en janvier 2003, après un long arrêt maladie. Mon responsable hiérarchique, me connaissant avant la maladie, a choisi pour moi des tâches non stressantes, ne demandant pas de travailler dans l'urgence, ce qui a largement facilité la reprise. Le mi-temps thérapeutique a duré 3 mois : de mi-janvier à mi-avril 2003 et le passage à temps complet s'est effectué sans aucun problème."
raconte Camille, atteinte d'un cancer.

Grâce aux conditions sur mesure aménagées pour elle, Camille a pu convaincre son cancérologue de la laisser reprendre le travail trois mois plus tôt que prévu.

///Pendant le mi-temps, ma hiérarchie m'a laissé pas mal de souplesse au niveau de mes jours de présence. Afin d'éviter des temps de transports trop importants, le mi-temps était organisé sur la semaine et non par journée : je faisais des journées complètes de travail et restait chez moi 2 ou 3 jours selon les semaines. Je me mettais d'accord avec mon employeur sur mes jours de présence pour le mois suivant, ce qui permettait à tout le monde de s'organiser en conséquence."

Les conditions du temps partiel thérapeutique

(Art. L 323-3 du code de la sécurité sociale et R 241-51 du code du travail)

Communément appelé "mi-temps thérapeutique", il correspond à une période de réadaptation progressive du travail en vue d'une reprise complète de celui-ci.

Dans le secteur privé :

- Il s'agit d'une mesure temporaire de maintien dans l'emploi qui doit faciliter le retour du salarié dans l'entreprise, en préparant progressivement la reprise de l'activité professionnelle à temps plein. Il doit ainsi contribuer à l'amélioration globale de l'état de santé.
- Il est prescrit par le médecin traitant en collaboration avec le médecin du travail. Ce dernier formule un avis d'aptitude au retour du salarié dans l'entreprise. Le temps partiel thérapeutique n'étant accessible qu'après une période d'arrêt maladie, le salarié doit donc évoquer sa demande auprès du médecin traitant avant la reprise d'activité.
- L'indemnisation est assurée par l'employeur pour le temps travaillé et par l'organisme d'assurance maladie pour le temps non travaillé (indemnités journalières). La reprise de travail à temps partiel ne doit donc pas entraîner de baisse de revenus.
- C'est l'employeur qui décide, in fine, de l'issue de la demande car aucune obligation légale ne s'impose à lui.

Si le travail ne peut être repris à temps plein après plusieurs mois et que le temps partiel correspond au maximum des possibilités du patient, il peut convenir d'envisager une mesure de mise en invalidité.

Dans le secteur public :

Il est nécessaire d'obtenir un arrêt maladie d'au moins un an. Le droit au temps partiel thérapeutique est limité à un an dans toute la carrière du fonctionnaire.

Le temps partiel illégalement raccourci

Le temps partiel peut se prolonger sur 3 ou 4 ans, à partir du moment où le bénéficiaire justifie d'un arrêt maladie (même bref) et d'un temps de travail suffisamment long pour que ses cotisations lui ouvrent ce droit. Les limitations à 6 mois ou 1 an d'un temps partiel thérapeutique sont donc issues d'une interprétation restreinte des textes, à moins que la personne ait bénéficié d'indemnités journalières pendant 3 ans. Comme son nom ne l'indique pas, le temps partiel thérapeutique n'implique pas uniquement l'allègement des heures travaillées. L'aménagement peut également porter sur la charge ou le rythme de travail.

Temps partiel et invalidité 1^{ère} catégorie

L'invalidité est la perte de capacité de travail ou de gain mettant le sujet hors d'état de se procurer, dans une profession quelconque, un salaire supérieur au tiers de la rémunération normale correspondant à l'emploi qu'il occupait avant la date de l'arrêt de travail ayant entraîné l'état d'invalidité.

La catégorie 1 est définie comme suit : l'assuré est capable d'exercer une activité rémunérée au tiers de ses capacités antérieures.

Rémunération : 30% du salaire annuel moyen calculé sur les 10 meilleures années.

L'état d'invalidité est appréciée par le médecin-conseil en fonction de la capacité de travail restante (ou aptitude disponible), de l'état général, de l'âge et des facultés mentales ou physiques de l'assuré ainsi que de ses aptitudes et de sa formation professionnelle.

Pour en savoir plus : www.service-public.fr

Remarque : il est admis qu'en 2^e catégorie, les personnes puissent exercer une activité rémunérée, dès lors qu'elle est sans danger pour leur état de santé.

4.3 Télétravail

A mi-temps ou à plein temps, le télétravail ou travail à domicile a l'avantage d'éviter l'épreuve du transport et la fatigue qui en découle. Travailler chez soi soulage également l'employeur de l'éventuel aménagement ergonomique du poste de travail.

Nadège a trouvé là la solution idéale aux contraintes que lui impose sa Polyarthrite Rhumatoïde :

///Même une polyarthritique peut être utile ! Mon patron se plaignait : "Mais ma pauvre, comment voulez-vous que nous comptions sur vous ? Il y a vos douleurs, vos raideurs, vos peurs, vos pleurs (...) parfois même tout ça en même temps. En plus, il faut que vous preniez votre voiture, puis le train, puis le métro, puis vos jambes pour venir au bureau. Cela devient insurmontable, ingérable !" Et la dame de la sécu : "comprenez bien madame, l'invalidité est une protection pour vous ! Il faut réaliser que vous devez vivre autrement pour aller mieux, etc."

Armée de sa détermination, Nadège a fait signer l'assistante sociale, le professeur, le docteur pour justifier du bien-fondé de la faire travailler à distance, auprès de son employeur.

///En plus ça arrange tout le monde ! Vous, cher patron, qui n'avez plus à adapter quoi que ce soit pour la petite dame qui a mal partout, la dame de la Sécu, qui du coup va faire des économies, et surtout MOI ! Il a fallu une vraie bataille pour monter mon dossier, convaincre mon employeur qu'après 2 ans d'arrêt je n'étais absolument pas résolue à m'écarter définitivement de la vie professionnelle.

La plus belle surprise, dans cette aventure, est la tolérance et l'intelligence dont ont fait preuve mon employeur et toute l'équipe avec laquelle je travaille à distance. En dehors de mon cas personnel, c'est un réel espoir. Le télétravail est complètement adapté à la pathologie de la PR. Il permet de gérer, au mieux, la "tyrannie" de cette maladie, les impératifs, les objectifs liés à tout travail, en gardant autant que possible quelque énergie pour simplement (...) vivre ! J'aimerais que d'autres aient cette possibilité un jour. Plus la notion de télétravail sera évoquée, plus elle entrera dans la réflexion des employeurs."

Autre avantage :

En travaillant de chez soi, on peut plus facilement cumuler les employeurs. Le travailleur à domicile peut avoir le statut du salarié ou celui de l'indépendant.

Pour en savoir plus : www.travail-a-domicile.net

4.4 Enjeux de l'orientation professionnelle

Les personnes atteintes de PCE peuvent être confrontées à la maladie au cours de leurs parcours universitaire ou au début de leur parcours d'insertion professionnelle.

Les moins de 30 ans touchés par de la mucoviscidose ont un taux d'activité supérieur à la moyenne générale du même âge. Telle est la conclusion d'une enquête de l'association Vaincre la Mucoviscidose, réalisée en 2003.

Si l'insertion professionnelle représente un réel problème pour nombre d'entre eux, c'est l'intégration des contraintes liées à la maladie, bien en amont, qui explique le fort taux d'embauche à l'arrivée sur le marché de ces jeunes.

Ils adoptent un parcours plus "ciblé", forment un projet professionnel réaliste, par rapport aux débouchés qui se présentent à eux. Autre explication : ces jeunes arrivent généralement plus rapidement sur le marché du travail du fait d'un encadrement précoce de leur orientation.

Ainsi, les jeunes atteints de mucoviscidose sont de plus en plus nombreux à combiner une activité professionnelle avec les exigences et les contraintes liées à la maladie et aux traitements.

Afin de faciliter leurs choix, Vaincre la Mucoviscidose a édité une brochure sur "Les Métiers Conseillés et Déconseillés". Chaque métier est analysé du point de vue de sa faisabilité pour une personne atteinte de mucoviscidose. Certains le sont sous réserve d'une étude des conditions d'emploi. Pour autant, il ne faut pas sous-estimer la force des rêves personnels.

Dans les faits, on remarque que de nombreuses personnes malades sont attirées par des métiers déconseillés : professions médicales, transport longue-distance etc.

///Notre expérience nous montre que les personnes parviennent à réussir, y compris dans des situations au départ déconseillées" concède l'association.

///Tout dépend de leur état de santé personnel (les formes de mucoviscidose sont très variées), de leur motivation et du poste lui-même (...)"

Le choix d'une profession dépendra d'abord des goûts de la personne, puis de ses capacités manuelles et intellectuelles. Ensuite seulement, entre en ligne de compte son état physique. Il n'est pas tant question d'interdire un métier que de s'intéresser aux conditions de travail qu'il requiert.

4.5 Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé (RQTH)

La RQTH est l'attribution à une personne en situation de handicap d'un statut particulier, ouvrant droit à un certain nombre d'avantages, tant pour le travailleur handicapé que pour son employeur. Elle procure au premier, un appui certain si l'on envisage la reprise d'une activité via un reclassement professionnel, une formation ou la création d'une entreprise. Et elle permet au second, lorsqu'il emploie vingt salariés et plus, de s'acquitter de son obligation légale d'emploi de personnes handicapées, à hauteur de 6 % de ses effectifs. Cette reconnaissance procède d'un acte volontaire traité désormais par la Maison Départementale des Personnes Handicapées²³ via la CDAPH (Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées). A partir du 1^{er} janvier 2006, il est prévu que les titulaires de l'allocation adulte handicapé (AAH) et de la carte d'invalidité entrent directement dans le champ des bénéficiaires de cette obligation d'emploi. Les personnes concernées peuvent normalement, sans avoir à faire la demande d'une RQTH, profiter des mesures d'accompagnement vers l'emploi. Mais bien souvent, la demande d'attribution d'une AAH s'accompagne d'autres demandes simultanées, comme la RQTH. Attention, il n'existe cependant aucune obligation de déclaration du statut de travailleur handicapé à l'égard de l'employeur.

Pour Robert, obtenir ce statut représente avant tout une sécurité :

“C'est une démarche qui n'est pas facile parce que la première étape, c'est de s'accepter ou de se revendiquer en tant qu'handicapé. Moi je l'ai fait, donc j'ai une RQTH et une carte station debout pénible. Pour l'instant je n'ai jamais fait mention ni de l'une ni de l'autre, mais je sais que je les ai et je dirais que c'est une étape de franchise envers soi-même (...) Ensuite il faut faire des démarches administratives (...) il faut attendre le verdict de la MDPH qui arrive quelques mois plus tard, mais c'est important de le faire (...) parce que ça donne un appui, une assurance, un aspect officiel, reconnu qui peut, à mon avis, être valorisé (...) Elle permet d'appuyer des demandes d'aménagements du poste de travail, de missions, etc.”

4.6 Contrats aidés

Les contrats aidés sont souvent utilisés comme tremplin vers un contrat de travail de droit commun. Il permet à la fois une reprise d'activité partielle et la possibilité de mettre en place une formation. Il permet aux salariés une reprise progressive du travail et leur laisse du temps pour prendre soin d'eux (débuter un nouveau traitement) tout en reprenant confiance en eux.

Guy, accompagné par AIDES depuis avril 1999, a changé de ville et de métier depuis qu'il est traité contre le VIH.

“Guy est revenu à Niort à cause de ses problèmes de santé, il recherchait un emploi administratif. Après une formation bureautique, il a intégré un CES puis un poste de comptable en CDI (35h par semaine) en 2001. Un parcours de formation a été élaboré en parallèle avec l'employeur.”

Igor, accompagné par AIDES depuis mai 1998, a cessé d'attendre la mort grâce à une action d'accompagnement.

“Il avait du arrêter son activité de chanteur, musicien, compositeur suite à la maladie. En 1999, l'accompagnement lui a permis de retrouver un CEC en tant qu'animateur de chorale. Il mène en même temps diverses actions de formation qualifiante.”

23. Depuis le 1^{er} janvier 2006, les anciennes COTOREP et CDES (Commissions Départementales de l'Éducation Spéciale) sont regroupées au sein de la MDPH.

Diane, entrée à AIDES en mai 1998, a du se recentrer sur ses problèmes de santé :

///À son arrivée sur l'action, elle est demandeur d'emploi depuis 3 ans et recherche un emploi dans le secrétariat. Elle effectue un CES "DAO PAO" en 1999, elle a besoin de développer, d'organiser sa vie, de créer un réseau amical. L'accompagnement pratiqué est maintenu."

Il existe de nombreux types de contrats aidés (le CAE, Contrat d'accompagnement dans l'emploi, le CIE, Contrat initiative-emploi, le CA, Contrat d'avenir, le CI-RMA, Contrat d'insertion – revenu minimum d'activité, etc.). Certains d'entre eux ne peuvent être conclus que dans le secteur non-marchand (collectivités territoriales, associations, etc.) comme le CAE ou le CA, d'autres uniquement dans le secteur marchand, comme le CIE. Par ailleurs, ils ne répondent pas tous aux mêmes conditions d'accès et ne sont pas soumis au même régime. Par exemple, **il est important de noter qu'un bénéficiaire de l'AAH verra son allocation diminuer pendant la durée d'un CA ou d'un CI-RMA. Il convient donc de bien évaluer l'adéquation entre les souhaits exprimés de retour à l'emploi et le type de contrat proposé pour y parvenir.**

Pour en savoir plus : www.anpe.fr (espace candidat, aides à l'embauche, fiches sur les contrats aidés).

4.7 Acteurs du maintien dans l'emploi et de l'insertion professionnelle

Solution envisagée		Modalités	Acteurs/ressources
Maintien dans l'entreprise	Maintien au poste	Interlocuteurs privilégiés	Employeur, médecine du travail
		Aides	AGEFIPH, MDPH
		Aménagement du poste de travail	SAMETH Aides techniques ANACT
		Aménagement du temps de travail : Temps partiel thérapeutique Temps partiel contractuel Pré-retraite progressive	Employeur, médecine du travail, médecin traitant
	Changement de poste	Formation qualifiante Bilan de compétences Congés individuel de formation	AGEFIPH, organisme paritaire
		Evaluation MDPH (AS CRAM/contrat de rééducation chez l'employeur...)	MDPH, SAMETH
Accident Travail/Maladie Professionnelle Formation continue en entreprise		MDPH, CHSCT	

Pour les abréviations, voir la liste en page 68.

Solution envisagée	Modalités	Acteurs/ressources	
Insertion / Réinsertion	Allocations (allocation unique dégressive, allocation formation reclassement) RMI, AAH	ASSEDIC MDPH Caisse d'Allocations Familiales (CAF)	
	Recherche d'emploi	Aide à l'insertion Aides spécifiques : accueil, information, orientation, accompagnement social et professionnel, Aides à l'installation d'entreprise, Plan d'Action Personnalisé, Techniques de recherche d'emploi Aide Sociale Individualisée (ASI)	ANPE MDPH AGEFIPH Cap Emploi (EPSR, OIP) Missions locales, PAIO Associations d'insertion professionnelle
	Insertion	Contrat d'apprentissage spécialisé	MDPH, DDTE, Chambre des métiers, du commerce, de l'industrie, et de l'agriculture, service académique de l'inspection de l'apprentissage, ANPE, AGEFIPH
		Milieu protégé	MDPH Ateliers protégés, Centres d'Aide par le Travail
		Formation	CFAS, AFPA, Centre de Rééducation Professionnel, GRETA, etc.
		Contrats aidés : CAE, CIE, etc.	ANPE
Structures d'Insertion par l'Activité Economique (SIAE)		Associations Intermédiaires, Entreprises d'insertion, Entreprise de Travail Temporaire d'Insertion	
Inaptitude totale	Invalidité Sécurité Sociale	Médecin traitant Organisme d'assurance maladie Service social des caisses régionales d'assurance maladie	
	Aide globale (matérielle, psychosociale et professionnelle)	Service social des caisses régionales d'assurance maladie	
	Inaptitude MDPH, RQTH, AAH	MDPH	
	Retraite Pré-retraite	Employeur ASSEDIC Médecin du travail	

4.8 Acteurs de l'insertion professionnelle et du handicap

AGEFIPH²⁴

L'Agefiph gère les fonds pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées, elle a pour objet de favoriser l'accès et le maintien dans l'emploi des personnes en situation de handicap en milieu ordinaire de travail.

Elle contribue à la politique de l'emploi conduite par l'Etat. Elle est au service des entreprises et des personnes handicapées.

Principales mesures :

- La prime à l'insertion.
- La formation professionnelle.
- L'aménagement des situations de travail.
- Le réseau d'insertion et de placement.
- Le maintien dans l'emploi.
- L'aides à la création d'activités.

La mise en place d'un réseau de délégations régionales permet des relations de proximité avec l'Agefiph.

Cap emploi

Les Cap emploi sont des structures d'accompagnement vers l'emploi pour les personnes handicapées. Il existe au moins un Cap emploi par département.

Missions des Cap emploi :

- Informer sur la loi 1987 en faveur du public handicapé.
- Apporter un soutien et conseiller la personne handicapée tout au long du processus de reclassement professionnel ou d'accès à l'emploi.
- Faire converger les besoins des entreprises et les compétences des candidats.
- Accompagner la démarche d'intégration de l'entreprise.

SAMETH (Cellule de maintien de l'emploi)

Ce dispositif d'appui aux entreprises et aux travailleurs indépendants handicapés facilite la prévention de l'exclusion professionnelle résultant de l'incapacité pour raison médicale d'un salarié à son poste et aide ces derniers à la recherche et/ou la mise en oeuvre de solutions.

Ce dispositif ne peut répondre qu'à des situations individuelles. Il apporte des compétences spécifiques et complémentaires à celles mises en oeuvre par le médecin du travail et les organismes de Sécurité sociale ou de la MSA.

Le SAMETH s'appuie sur un réseau de professionnels spécialisés pour offrir les services suivants :

- un service d'information sur le champ du maintien dans l'emploi,
- un service de facilitation pour aider à la mobilisation d'appui technique, administratif ou financier pour le maintien dans l'emploi,
- un service de conseils pour éclairer sur la possibilité d'une démarche de maintien,
- un service d'ingénierie pour favoriser la recherche et la mise en oeuvre de solution de maintien.

24. A retenir : les fonds gérés par l'AGEFIPH sont issus d'une contribution versée par les entreprises du secteur privé qui ne s'acquittent pas de leur obligation d'emploi par l'embauche directe de personnes handicapées. La loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances des personnes handicapées a posé le principe de la mise en place, au 1^{er} janvier 2006, d'un fonds pour l'insertion des personnes handicapées dans le secteur public, alimenté selon le même principe de la contribution des différentes fonctions publiques en cas de non-respect de leur obligation d'emploi.

Médecin du travail

Il est un interlocuteur privilégié de la personne malade ou handicapée. Seul habilité à apprécier l'aptitude du salarié à son poste de travail (dès la visite médicale d'embauche, lors de visites médicales périodiques, lors de visites de reprise après un accident du travail ou un arrêt de travail prolongé).

Il travaille avec l'ensemble des acteurs de l'insertion professionnelle des travailleurs handicapés (MDPH, CDAPH, PDITH, médecins conseils de la Sécurité Sociale, réseau Cap Emploi, etc.) pour faciliter le maintien à l'emploi.

Il peut recevoir le salarié sur sa demande, en visite de pré-reprise, lorsque ce dernier doute de pouvoir reprendre son poste de travail dans les conditions antérieures, afin de préparer son retour.

En cas d'inaptitude médicale du salarié à son poste de travail, le médecin examine toutes les alternatives possibles au licenciement et notamment les possibilités offertes par les aménagements du poste ou des horaires de travail et les mesures de reclassement professionnel. L'employeur est tenu de prendre en considération les propositions du médecin du travail.

MDPH (Maison départementale des personnes handicapées)

Présente dans tous les départements, la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH) remplit les missions anciennement du ressort des COTOREP (Commissions Technique d'Orientation et de Reclassement Professionnel). C'est la loi de février 2005 qui a mis en place ce nouveau mode de fonctionnement, censé offrir un lieu et un interlocuteur uniques aux personnes pour toutes leurs demandes liées à une situation de handicap.

Aussi, la MDPH est en mesure de traiter, ou au moins accompagner, l'ensemble des problématiques liées à la situation des adultes handicapés :

- Appréciation de l'aptitude de travail.
- Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé (RQTH).
- Appréciation des mesures à prendre en vue du reclassement professionnel.
- Décisions quant à l'attribution d'allocations liées à la reconnaissance d'un handicap : Allocation Adulte Handicapé (AAH), complément de ressources, Prestation de Compensation du Handicap (PCH), etc.
- Orientation professionnelle vers des interlocuteurs spécialisés.

Si le recul manque encore pour apprécier la réelle plus-value de ce nouveau système unifié, une vigilance accrue de tous les acteurs (professionnels de l'insertion, personnes touchées, associations, etc.) est requise quant à la juste appréciation des répercussions de la maladie chronique sur la vie des personnes touchées, mais aussi de leurs capacités à les gérer au quotidien.

Pour plus d'informations :

- www.handicap.gouv.fr
- www.service-public.fr
- www.agefiph-asso.fr

CDAPH (Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées)

Présente dans chaque département, la CDAPH a pour mission de traiter à l'échelon départemental, l'ensemble des problèmes liés à la situation des adultes handicapés :

- Apprécier l'aptitude au travail.
- Reconnaître la qualité de travailleur handicapé (RQTH).
- Se prononcer sur les mesures à prendre en vue du reclassement professionnel.
- Décider des allocations versées aux personnes handicapées : Allocation Adulte Handicapé (AAH), prestation de compensation, etc.
- Orienter vers des établissements d'accueil spécialisés.

Depuis le 1^{er} janvier 2006, la COTOREP est devenue la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées, regroupée avec la CDES (Commission départementale de l'éducation spéciale). Cette commission travaille en collaboration avec la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH), en particulier son équipe pluridisciplinaire qui a en charge d'évaluer les besoins de compensation de la personne, son éventuelle incapacité permanente, en respectant son projet de vie, le tout matérialisé dans un plan personnalisé de compensation du handicap. In fine, c'est cette commission qui prend les décisions relatives à l'ensemble des droits de la personne, dans la continuité des missions qu'avait la COTOREP.



annexe 1 :

Le projet PCE et milieu de travail

Pourquoi ce projet ?

- Les pathologies chroniques évolutives, telles que le VIH/sida, les cancers, l'hépatite C, la mucoviscidose, la sclérose en plaques, l'insuffisance rénale ou la polyarthrite rhumatoïde, touchent de plus en plus de personnes adultes, qui, grâce aux progrès de la médecine, souhaitent et peuvent garder leur emploi ou reprendre une activité professionnelle malgré la maladie.
- Pourtant, les personnes touchées par une pathologie chronique évolutive restent encore trop souvent en marge de toute activité professionnelle :
 - soit parce qu'elles connaissent mal les structures d'insertion et les dispositifs de maintien dans l'emploi,
 - soit parce que les opérateurs d'insertion et les employeurs n'ont pas à disposition tous les outils facilitant l'accès au travail de ces personnes,
 - soit parce que les discriminations subies sur le lieu de travail compromettent leur maintien dans l'emploi.
- Afin de garantir l'accès au travail au plus grand nombre, il est essentiel de repenser la place des personnes touchées par une pathologie chronique évolutive dans le milieu du travail. Pour des raisons éthiques (respect de l'égalité des chances et souci d'équité), médicales (amélioration de l'état psychologique et donc général de la personne liée à sa situation professionnelle) et économiques (économies financières pour l'employeur, amélioration de la gestion des compétences et des ressources humaines et de l'image sociale de l'entreprise), il est urgent de promouvoir de nouvelles solutions pour faciliter l'accès et le maintien dans l'emploi des personnes concernées.

Un projet Equal sur la période 2002-2007

- Financé en partie par le Fonds social européen (FSE), ce projet fait partie du programme d'initiative communautaire Equal, destiné à lutter contre les discriminations et les inégalités dans la sphère du travail et de l'emploi, pour une meilleure cohésion sociale. Ce projet "Pathologies chroniques évolutives et milieu de travail" s'inscrit depuis 2002 dans le thème "améliorer la qualité et l'efficacité des processus d'insertion socioprofessionnelle et de maintien dans l'emploi des publics les plus en difficulté sur le marché du travail."
- Comme tous les projets Equal, ce projet comprend 3 phases d'actions :
 - la 1^{ère} est une phase d'ingénierie et de finalisation du projet et des partenariats,
 - la 2^e développe des expérimentations nationales,
 - la 3^e est une phase de diffusion et de valorisation des résultats de nos expérimentations.

Des activités et des outils créés, quelques exemples :

➤ Dans le domaine de l'insertion professionnelle

- **Actions inter-associatives de soutien aux personnes touchées par une pathologie chronique qui s'engagent dans un projet professionnel** : mise en place de nouvelles actions de soutien et d'accompagnement en collaboration avec les dispositifs locaux proposés.
- **Etude comparative sur l'impact des différentes pathologies chroniques sur l'activité professionnelle** : édition du Guide sur l'insertion professionnelle des personnes touchées par une pathologie chronique évolutive.
- **Formation à destination des professionnels de l'insertion et de l'orientation** : conception d'une formation sur les spécificités de l'accompagnement vers l'emploi des personnes touchées par une pathologie chronique évolutive.

➤ Dans le domaine du maintien dans l'emploi

- **Outils de sensibilisation à destination des médecins du travail** : conception de brochures à télécharger sur le site du projet et développement d'un réseau national constitué de "correspondants régionaux de médecins du travail."
- **Soutien aux négociations sur les accords d'entreprises sur le handicap** : prise en compte des besoins des salariés ayant des troubles de santé invalidants et favoriser la mise en place de "correspondants handicap" avec des missions élargies aux pathologies chroniques évolutives dans les entreprises.
- **Guide pratique sur l'insertion et le maintien dans l'emploi** : "Maladie chronique et emploi - Témoignages et expériences", guide crée par et à l'usage des personnes concernées.

➤ Les partenaires du projet

Les partenaires qui animent le projet

- **AIDES** : Association de lutte contre le VIH/sida et les hépatites, qui est à l'initiative du projet et coordonne les actions. www.aides.org
- **CINERGIE** : Association de médecins du travail pour l'emploi des personnes en situation de handicap. www.handitrav.org
- **Fédération des Services de la CFDT** : Fédération CFDT des salariés du commerce, de l'hôtellerie, du tourisme, de la restauration, de services, etc. www.cfdt-services.fr
- **FNAIR - Fédération nationale d'aide aux insuffisants rénaux** : Fédération d'associations régionales. www.fnair.asso.fr
- **JSC - Jeunes solidarité cancer** : Association de jeunes adultes touchés par le cancer. www.jscforum.net
- **Vaincre la mucoviscidose** : Association d'accompagnement et de soutien aux personnes concernées et aux professionnels. www.vaincrelamuco.org

Pour plus d'information, n'hésitez pas à contacter :

AIDES - Tour Essor - 14, rue Scandicci - 93508 Pantin cedex - 01 41 83 63 63
pathologies-et-travail@aides.org
www.pathologies-et-travail.org

Ce projet est cofinancé par l'Agefiph, le Ministère de la santé et des solidarités et le Fonds Social Européen au titre du programme Equal.

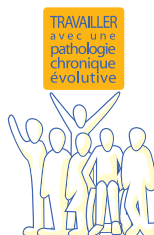
annexe 2 : Sigles utilisés

AAH	Allocation adulte handicapé	DDASS	Direction départementale des affaires sanitaires et sociales
AFLM	Association française de lutte contre la mucoviscidose	DDTEFP	Direction départementale du travail, de l'emploi et de la formation professionnelle
AFPA	Association nationale pour la formation professionnelle des adultes	EPSR	Equipe de préparation et de suite au reclassement
AGEFIPH	Association régionale de gestion du fonds pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées	FNAIR	Fédération nationale d'aide aux insuffisants rénaux
AJI	Arthrite juvénile idiopathique	FSE	Fonds social européen
ANACT	Agence nationale pour l'amélioration des conditions de travail	IJ	Indemnités journalières
ANPE	Agence nationale pour l'emploi	IRM	Imagerie par résonance magnétique
APF	Association des paralysés de France	IRP	Instances représentatives du personnel
AS	Assistante sociale	ISP	Insertion socio professionnelle
ASI	Aides sociale individualisées	JSC	Jeunes solidarité cancer
CAE	Contrat d'accompagnement dans l'emploi	MDPH	Maison départementale des personnes handicapées
CAF	Caisse d'allocations familiales	MSA	Mutualité sociale agricole
CAT	Centre d'aide par le travail	OIP	Organisme d'insertion et de placement
CDAG	Centre de dépistage anonyme et gratuit	ONM	Observatoire national de la mucoviscidose
CDAPH	Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées	PCE	Pathologies chroniques évolutives
CDD	Contrat à durée déterminée	PCH	Prestation de compensation du handicap
CDES	Commission départementale de l'éducation spéciale	PDITH	Programme départemental d'insertion des travailleurs handicapés
CDI	Contrat à durée indéterminée	PR	Polyarthrite rhumatoïde ou rhumatismale
CEC	Contrat emploi consolidé	RIC	Rhumatismes inflammatoires chroniques
CES	Contrat emploi solidarité	RMI	Revenu minimum d'insertion
CFAS	Centre de formation et d'apprentissage spécialisé	RQTH	Reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé
CFDT	Confédération française démocratique du travail	SAMETH	Service d'appui au maintien à l'emploi des travailleurs handicapés
CHSCT	Comité d'hygiène, de sécurité et des conditions de travail	SEP	Sclérose en plaques
CIE	Contrat initiative emploi	SIAE	Structures d'insertion par l'activité économique
CI-RMI	Contrat d'insertion-Revenu minimum d'insertion	SNC	Système nerveux central
CNED	Centre national d'enseignement à distance	SIDA	Syndrome d'immunodéficience acquise
COTOREP	Commission technique d'orientation et de reclassement professionnel	VADS	Voies aérodigestives supérieures
CPAM	Caisse primaire d'assurance maladie	VHB	Virus de l'hépatite B
CRAM	Caisse régionale d'assurance maladie	VHC	Virus de l'hépatite C
CRCM	Centre de ressources et de compétences en mucoviscidose	VIH	Virus de l'immunodéficience humaine
CRP	Centre de rééducation professionnelle	ZEP	Zone d'éducation prioritaire

Travailler avec... c'est possible!



Document imprimé par Caractère avec des encres à base d'huile végétale
sur du papier écolabellisé PEFC. N° chaîne de contrôle CTBA/06-00743



VIH/sida

sclérose en plaques

mucoviscidose

cancers

hépatites



L'insertion professionnelle des personnes touchées par une pathologie chronique évolutive

2^e édition - octobre 2006

polyarthrite rhumatoïde

insuffisance rénale

Travailler avec... c'est possible!



TRAVAILLER
avec une
pathologie
chronique
évolutive

