

Ni assistées, ni reléguées, les personnes malades chroniques veulent pouvoir travailler !

Les personnes atteintes de maladies chroniques représentent 1/4 de la population française et, contrairement aux idées reçues, il s'agit pour la plupart d'actifs, puisqu'en 2008, 1/3 des personnes bénéficiaires du régime d'Affection de Longue Durée (ALD) avaient entre 20 et 60 ans. Pourtant, elles restent encore trop souvent en marge de toute activité professionnelle, alors que les perspectives d'amélioration sont clairement identifiées.

Concilier maladie chronique et emploi

Pour l'immense majorité des personnes atteintes, l'entrée dans la maladie a un impact négatif sur l'activité professionnelle, ne laissant pas d'autre choix final que d'arrêter de travailler (et d'en assumer les conséquences en termes de socialisation et en termes de revenus). Pour celles et ceux qui peuvent continuer à travailler, de nombreuses difficultés surviennent, parmi lesquelles : concilier préoccupations de santé et enjeux professionnels ainsi qu'emploi du temps de prise en charge de la maladie avec agenda professionnel, rechercher un emploi adapté aux contraintes du suivi médical, envisager un travail à temps partiel ou une reconversion, négocier un aménagement de poste.

Lutter contre les idées reçues

Les représentations négatives et les discriminations peuvent être à l'origine de pertes d'emploi, de mises au placard et de refus d'embauche ; elles poussent aussi les personnes malades au silence. Les conséquences sont nombreuses : s'interdire de demander un aménagement de poste, s'exclure soi-même du milieu du travail, se justifier constamment ou ne plus être reconnu pour ses compétences, etc.. Malgré les dispositifs légaux, les discriminations à l'embauche persistent. Un important travail d'information sur les situations de handicap de ce type doit être mené. La formation des opérateurs d'insertion et la sensibilisation des acteurs de l'entreprise modifient les représentations négatives et facilitent donc l'insertion et le maintien dans l'emploi de ces personnes.

Informar les personnes et les employeurs

La méconnaissance des dispositifs d'aide à l'insertion et au maintien dans l'emploi, tant par les employeurs, les représentants syndicaux que parmi nombre de travailleurs sociaux ou de médecins du travail, conduit à une regrettable sous utilisation de leurs diverses possibilités. Les [im]Patients, Chroniques & Associés ont publié un guide qui rassemble l'information disponible. Toutefois, les manques sont si profonds dans ce domaine qu'une action nationale d'ampleur est nécessaire pour que tous les acteurs du monde du travail et tous les professionnels qui aident les personnes malades chroniques soient informés des dispositifs existants.

Rendre l'environnement de travail accueillant

Protéger la santé des travailleurs, c'est aussi créer un environnement favorable aux personnes atteintes de maladies chroniques. Pour elles, exercer une activité professionnelle dans des conditions de travail non adaptées peut devenir progressivement impossible. Dans ce domaine, on peut travailler à l'amélioration de l'utilisation des dispositifs existants, mais on doit également promouvoir des innovations dans l'organisation du travail. À titre d'exemple, le développement du télétravail doit être un chantier, car il peut permettre le maintien dans l'emploi de personnes malades chroniques.

Les [im]Patients, Chroniques & Associés formulent les revendications suivantes :

- Simplifier et améliorer les dispositifs d'accès et de maintien dans l'emploi des personnes touchées par une maladie chronique.
- Améliorer l'information sur ces dispositifs, en regroupant, synthétisant et rendant claires les différentes informations actuellement éparses et peu accessibles.
- Susciter des innovations en matière d'organisation du travail, tel le télétravail, partiel, ponctuel ou permanent.