Je fais un vœu : choisir le métier de mes rêves avec mon diabète

Le saviez-vous ? La France compte 4 millions de personnes diabétiques. Et encore aujourd'hui, être atteint de diabète limite ou interdit l'accès à certaines professions et peut ralentir l'évolution professionnelle. En cause, une méconnaissance de la maladie par les employeurs, mais aussi et surtout une législation datant de plusieurs décennies, totalement déconnectée des progrès thérapeutiques et des conditions actuelles de travail. Il est donc urgent de faire évoluer ces textes réglementaires et législatifs discriminants afin de lever leurs restrictions inadaptées et injustifiées.

En ce début d'année, la Fédération Française des Diabétiques et l'Aide aux Jeunes Diabétiques (AJD) lancent une campagne de lutte contre ces règlementations discriminantes d'accès au travail pour les personnes diabétiques. Tous les Français sont invités à signer la pétition sur www.jefaisunvoeu.fr pour que chacun puisse choisir le métier de ses rêves avec son diabète.

Les professions interdites aux personnes ayant un diabète

Aujourd'hui, si vous avez un diabète, vous ne pouvez pas être ingénieur des Mines, marin, policier, pilote, hôtesse de l'air, contrôleur de la SNCF ou de la sécurité sociale, pompier… Injuste pour les associations de patients et les médecins qui rappellent que les textes règlementant l'accès à certaines professions datent de plusieurs décennies. « Ils ne prennent en compte ni les progrès qui ont été faits dans la prise en charge du diabète, ni l'évolution de certaines professions et l'amélioration des conditions de travail », déplore Daniel Vandevoir, médecin du travail à Caen. Par exemple, un arrêté du 23 février 1957 encadrant le travail des ingénieurs des mines exclut les candidats ayant un diabète parce qu'autrefois ces ingénieurs descendaient dans les mines et devaient donc avoir une très bonne vision pour travailler dans un environnement aussi sombre. Mais ce n'est plus le cas depuis bien longtemps et pourtant le texte n'a pas évolué.

« Beaucoup de diabétiques travaillent sans aucun problème », assure Maître Sylvie Papasian, avocate pour la Fédération. Et pourtant ils sont encore trop souvent victimes de pressions ou de licenciements abusifs et pour les plus jeunes, de discriminations à la formation. L'avocate cite le cas de ce jeune, sauveteur en mer bénévole, à qui on interdit de suivre une formation de marin, alors que ce diplôme lui est indispensable pour ensuite mener à bien son projet d'ouvrir un magasin d'accastillage.

Grâce aux progrès, une meilleure prise en charge du diabète

Le diabète est une maladie chronique qui touche environ 4 millions de personnes en France.
Le diabète de type 1 et de type 2 sont les formes les plus courantes.

Le diabète de type 2, le plus fréquent, résulte de l'utilisation inadéquate de l'insuline par l'organisme (insulinorésistance). Il apparaît généralement chez des personnes âgées de plus de 40 ans. Il n'existe pas une cause précise mais un ensemble de facteurs :

- facteur génétique : le facteur familial est prépondérant. Des antécédents de diabète du même type sont souvent présents dans la famille.
- facteurs environnementaux : alimentation déséquilibrée, manque d'activité physique, responsables du surpoids.

Sournois et indolore, le diabète de type 2 est une maladie évolutive qui peut passer longtemps inaperçue. Selon certaines estimations, il s'écoule, en moyenne, 5 à 10 ans entre l'apparition des premières hyperglycémies et le diagnostic.

Le diabète de type 1 est la conséquence de la destruction auto-immune des cellules sécrétrices d'insuline et est insulino-dépendant dès le diagnostic. Révélé dans la majorité des cas pendant l'enfance et l'adolescence, il touche aujourd'hui des enfants de plus en plus jeunes. Le déclenchement de la réaction auto-immune se fait sur un terrain génétique de prédisposition mais la maladie est peu transmissible d'une génération à l'autre. L'intervention de facteurs extérieurs à l'organisme (virus, exposition réduite aux agents infectieux…) est nécessaire pour déclencher la réaction auto-immune. La révélation soudaine impose un traitement par insuline à vie.
Dans ces deux types de diabète, les traitements disponibles, les outils de contrôle (auto-surveillance glycémique), le développement de l'éducation thérapeutique et l'accompagnement médical et psychosocial permettent aujourd'hui aux patients de vivre en bonne santé avec un diabète et de réduire significativement les complications à court (hypoglycémie) et long terme.

« Aujourd'hui, c'est tout à fait possible grâce aux progrès technologiques », constate le Professeur Gérard Lasfargues, diabétologue. Les dispositifs d'autosurveillance glycémique - beaucoup plus simples à utiliser couplés à des modalités de traitement efficaces - permettent de se contrôler, de s'auto-surveiller de façon beaucoup plus précise et efficace qu'avant. « Le risque d'hypoglycémie et de complications en général peut de ce fait être mieux maîtrisé. Grâce aux progrès faits en diabétologie, la personne diabétique est capable de tenir la plupart des emplois. »

Une pétition en ligne pour faire évoluer la réglementation discriminante :

La réglementation, les représentations erronées et la méconnaissance de la maladie sont des freins à la formation et la vie professionnelles, et constituent des obstacles à l'épanouissement social des personnes qui ont un diabète.

Face à ces discriminations intolérables, seule une mobilisation des acteurs politiques peut faire évoluer la situation et bouger les administrations. « Le diabète est une maladie chronique, pas un handicap, insiste le Dr Marc de Kerdanet, pédiatre diabétologue et président de l'AJD. Il ne faut pas ajouter à cette injustice de la vie une injustice sociétale. »

En cette période préélectorale, les associations de patients interpellent donc les candidats à la Présidence de la République. Elles leur demandent de s'engager à actualiser la réglementation trop restrictive et à évaluer les aptitudes au cas par cas.

« *Bien sûr certains métiers seront plus difficilement accessibles,* admet Gérard Raymond*, président de la Fédération Française des Diabétiques, mais chaque cas devrait être étudié par une commission transparente regroupant l'ensemble des acteurs : professionnels, médecins, associations de patients, experts scientifiques. »* Cette évaluation au cas par cas doit prendre en compte :

- les données sur le travail (l'activité de travail elle-même mais aussi plus largement le poste de travail, le fonctionnement de l'entreprise)
- les éléments sur la maladie (déséquilibres glycémiques, complications limitant l'autonomie ou la pratique professionnelle)
- les ressources individuelles (cognitives, culturelles) et collectives (apportées par l'entourage familial, social et professionnel)
- les conditions de vie, qui déterminent les capacités des patients à gérer leur activité de travail et leur parcours professionnel.

« C'est bien une affaire de pluridisciplinarité entre les acteurs du soin, ceux de la santé au travail et les patients eux-mêmes », précise le Professeur Gérard Lasfargues, diabétologue, Directeur général adjoint scientifique au sein de la Mission alertes et veille sanitaires (Anses) et conseiller auprès de la Fédération Française des Diabétiques.

Pour soutenir Alizée, Pacôme et Maximilien et toutes les personnes ayant un diabète en France qui ne demandent qu'à choisir et exercer le métier de leurs rêves, signez la pétition en faveur de l'évolution des règlementations discriminantes, sur www.jefaisunvoeu.fr

Les métiers interdits : les personnes diabétiques témoignent

Djamel B (24 ans, diabète depuis l'âge de 4 ans)
Très sportif et actif, Djamel gère son diabète depuis 20 ans sans pour autant se *« considérer comme malade »*. Porteur d'une pompe à insuline, il a réussi les tests oraux, écrits et sportifs pour entrer dans la police, mais lors du test médical, il a été déclaré inapte au métier de policier à cause de son diabète. *« J'ai reçu une grosse claque »*. Depuis, il suit une formation d'informaticien car *« je ne veux plus qu'on me reproche mon diabète »*.

Pacôme (9 ans, témoigne dans la vidéo de la campagne) *« Mon rêve est d'intégrer le raid, ce sont les plus forts ! Mais avec mon diabète, je ne peux pas. Il faut que cela bouge et que la loi soit changée ! »*.

Mathilde G (21 ans, diabète depuis l'âge de 15 ans) : *« Je ne me sentais pas à la hauteur »*. Son rêve d'intégrer, comme son père, l'école Polytechnique s'effondre lorsque Mathilde est recalée *« sans discussion à cause de mon diabète »* à la visite médicale de l'Ecole polytechnique, alors qu'elle y avait été admise après 2 ans de classe prépa. Elle intègre alors l'école Centrale de Paris pour devenir ingénieur aéronautique mais *« ce n'était pas mon premier choix »*.
* Suite à cette discrimination et à l'action de la Fédération Française des Diabétiques une nouvelle réglementation a été mise en place. L'École polytechnique a fait évoluer ses critères d'admission afin de traiter au cas par cas les candidatures concernant des maladies chroniques. La parution d'un nouvel arrêté du 27 mai 2014 a modifié les critères d'admission et permet depuis à des candidats, par exemple atteints de diabète, d'intégrer le cycle ingénieur de l'École polytechnique et de suivre la scolarité, en s'affranchissant des critères militaires.

Marlène C (31 ans – diabète depuis l'âge de 14 ans). A 15 ans, elle rêve de s'engager dans l'armée *« pour se sentir utile et servir son pays »*. Elle participe à un forum des métiers et se rend sur le stand de l'armée. En évoquant son diabète, on lui oppose *« un refus catégorique car elle peut représenter un risque majeur et mettre en danger ses collègues sur le terrain »*. Dépitée et en colère, elle *« change son fusil d'épaule »*. Elle est actuellement commerciale dans les assurances, aime son métier mais *« suit une formation pour devenir une patiente experte et s'investir dans le combat contre la maladie et ses préjugés »*.

L'appel aux candidats à la présidentielle : propositions pour une nouvelle réglementation

« Il ne devrait plus y avoir de professions interdites a priori, martèle Gérard Raymond, président de la Fédération Française des Diabétiques. Bien sûr, certaines seront plus difficilement accessibles, mais chaque histoire et chaque diabète sont particuliers, on ne peut pas généraliser. » « On peut très bien imaginer qu'une personne diabétique travaille dans la police scientifique par exemple, ou soit marin au long cours parmi un équipage », poursuit le Dr Daniel Vandevoir, médecin du travail à Caen.
Les associations de patients demandent donc aux candidats à la Présidence de la République de s'engager à :

- Actualiser la réglementation discriminante, notamment pour la police, le corps des ingénieurs et le personnel navigant commercial
- Passer d'un cadre restrictif a priori à un cadre ouvrant l'accès à toutes les professions sur la base d'une évaluation au cas par cas, notamment pour les personnes ayant un diabète insulino-dépendant
- Créer un groupe interministériel qui réévalue au moins une fois par an, au regard des évolutions technologiques et médicamenteuses, la liste des professions interdites aux personnes diabétiques
- Inscrire ces engagements dans leur programme

Il ne s'agit pas de prendre des risques ni de mettre des personnes en danger, mais d'être responsable en continuant à préserver la sécurité de ceux qui ont un diabète et des autres. Il faut revoir les textes de loi et les décrets, avec objectivité, avec mesure et sans démagogie, en tenant réellement compte des conditions actuelles d'exercice des métiers, de l'évolution des traitements et des très grands progrès de l'auto surveillance glycémique.

Fédération Française des Diabétiques
Créée en 1938, la Fédération Française des Diabétiques est reconnue d'utilité publique depuis 1976 et agréée par le Ministère de la santé depuis 2007. Elle fédère et regroupe près de 100 associations sur l'ensemble du territoire. Pleinement engagée dans la gouvernance de la santé, elle se positionne comme un interlocuteur référent dans les décisions de santé publique.
Elle mène des actions de prévention et d'accompagnement auprès des patients.
Avec son service social et juridique, elle défend les droits des patients atteints de diabète : une permanence téléphonique est proposée le mardi de 8h à 12h30 et le jeudi de 13h30 à 18h au 01 40 09 24 25. Toute question peut également être adressée à service.social@federationdesdiabetiques.org

www.federationdesdiabetiques.org

L'aide aux jeunes diabétiques (AJD)
L'Aide aux Jeunes Diabétiques est une association nationale originale qui allie familles de patients, patients et soignants pour aider les jeunes qui ont un diabète à vivre une vie pleinement épanouissante tout en préservant leur santé. Depuis 1956, l'association s'inscrit dans un projet associatif fort : améliorer le quotidien des jeunes ayant un diabète et de leur famille en leur proposant un accompagnement personnalisé et des solutions adaptées sur les aspects médicaux, d'éducation et psycho-sociaux.