

**« Je voudrai travailler encore... »**

**L'accès à l'emploi des personnes vivant avec une maladie chronique  
invalidante: Une insertion à tout prix ?**

Sinda SOYAH

Soutenance le 29 novembre 2019

CNAM, Cestes, Paris

Diplôme de Manager d'organismes à vocation sociale et culturelle, Promotion 27

Responsable d'atelier : Simon Cottin Marx

*Je soussignée Sinda SOYAH déclare sur l'honneur être personnellement l'auteure du mémoire intitulé : « Je voudrai travailler encore... L'accès à l'emploi des personnes vivant avec une maladie chronique invalidante : une insertion à tout prix ? » réalisé dans le cadre de la formation de Manager d'organismes à vocation sociale et culturelle et de ne pas avoir eu recours au plagiat pour le rédiger.*

*J'atteste avoir lu les chartes anti-plagiat communiquées par le Cestes/Cnam, d'être consciente que le plagiat constitue une violation des droits d'auteur ainsi qu'une fraude caractérisée.*

*Fait à Bois le roi, le 4 novembre 2019*

*Sinda SOYAH*

## **Remerciements**

Je tiens tout d'abord à remercier Mehdi, Souad et Nora pour leur soutien et leur investissement dans ce projet malgré eux. Ils ont su faire preuve d'une grande patience et d'une grande adaptabilité. Rien n'aurait été possible sans eux.

Je remercie également notre Memory Dream Team avec qui les échanges et les partages ont toujours été fructueux, riches et chaleureux. Merci Florence, Karine, Virginie et Yannik.

Bien sur un merci particulier à Simon pour ses conseils, son écoute et sa bienveillance.

Je remercie également Virginie et Aliénor pour tout ce temps qu'elles ont accordé à ce mémoire.

Enfin, je remercie les personnes qui ont pris le temps de répondre à mes questions pour m'aider à réaliser ce travail.

Surtout, je remercie celles et ceux que j'ai rencontré pendant ces 10 années d'expérience et qui ont eu la générosité de me raconter leur maladie, de partager avec moi leur histoire, leur expérience, leurs doutes et leurs joies. Elles sont le cœur de ce mémoire.

## Table des matières

Préambule : Espoir adapté.....	7
Introduction.....	8
1 – La genèse : Des rencontres.....	8
2 – Une première présentation des maladies chroniques.....	9
3 – Problématique.....	11
4 – Présentation du plan.....	12
5 – Méthodologie.....	13
L'association Arcat, un terrain facilité.....	13
L'accompagnement proposé via les PPS.....	13
La construction de mon travail de recherche.....	15
Partie 1 – Maladies chroniques et société de l'emploi : émergence d'une contradiction.....	17
I – Du travail vers l'emploi : primauté de la valeur de l'activité économique. (S'insérer dans une société économique capitaliste).....	17
A – Petit retour sur la valeur du travail pour l'humain.....	17
1 – Du travail émancipateur au productivisme libéral.....	18
2 – Petite définition du travail moderne.....	19
3 – Le monde moderne, une société de travailleurs.....	20
B – Le plein emploi : utopie ou dystopie ?.....	20
1 – La perte d'emploi, un risque majeur et global.....	21
2 – Travail : Un sens perdu ?.....	22
3 – L'emploi serait-il malade ?.....	23
II – L'orientation progressive des politiques en faveur des personnes en situation de handicap vers l'emploi.....	24
A – Politique du handicap en France – de l'assistanat vers l'obligation d'emploi.....	25
1 – A l'origine des politiques pour les adultes handicapés : les victimes de guerre.....	25
2 – De la charité vers la solidarité.....	25
B – À l'échelle de l'Europe : concilier objectifs de croissance économique et inclusion des personnes handicapées.....	26
C – Les politiques actuelles en faveur de l'emploi des personnes en situation de handicap, en France.....	28
1 – La loi du 11/02/2005 : socle des dispositifs actuels pour les personnes en situation de handicap.....	28
2 – Deux outils pour renforcer la loi de 2005.....	29
3 – Le handicap : Une situation de vulnérabilité face à l'emploi.....	29
III – Maladies chroniques et emploi : deux concepts opposés, difficiles à concilier.....	30
A – L'apparition récente d'une problématique qui remet en cause les valeurs de la société.....	31
1 – La catégorie des maladies chroniques : apparition et définition.....	31
2 – La représentation sociale de la maladie inadaptée à la vie avec une maladie chronique.....	34
B – Reconnaissance administrative d'un handicap issu de la maladie chronique.....	38
1 – 2005 : Entrée des maladies chroniques dans le champs du handicap.....	38
2 – La Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé (RQTH), clef indispensable à la prise en compte de son état de santé dans ses démarches d'accès à l'emploi.....	39
C – Un enjeu économique et de santé publique.....	40
1 – Un nombre de personnes vivant avec une maladie chronique en augmentation.....	41

2 – Une grande pluralité de maladies.....	42
3 – Un impact sur tous les aspects de la vie.....	47
Conclusion.....	48
Partie 2 – Maladie et recherche d'emploi : chroniques.....	49
I – Parcours de santé et parcours professionnel : une collision violente, une cohabitation complexe.....	49
A – La maladie : une rupture dans la trajectoire.....	49
1 – L'emploi comme lieu d'expression de la rupture : le parcours d'Anouar.....	50
2 – Un autre exemple de rupture : la migration sanitaire.....	51
3 – Trois modèles de réaction à la survenue de la maladie adaptés au contexte professionnel.....	52
4 – Santé et précarité : quand l'urgence sociale surpasse la santé.....	54
B – Le travail, le bon moyen de retrouver une vie normale ?.....	56
1 – L'injonction au retour à la normale.....	57
2 – Le prix de la normalité.....	59
II – La maladie chronique, des effets invalidants physiquement et moralement.....	60
A – La maladie chronique est à l'origine d'incapacités complexes et multiples réduisant la capacité de travail.....	61
1 – Une douleur sans fin.....	61
2 – L'asthénie : une fatigue chronique.....	63
3 – Imprévisibilité de l'état de santé au quotidien et de son évolution.....	64
4 – Une mobilité réduite.....	66
B – La gestion quotidienne de la maladie: un "travail" invisible.....	67
1 – La gestion des traitements et des soins.....	67
2 – Le "travail de négociation".....	68
3 – le "travail de santé", déjà un temps partiel.....	69
C – Le poids du secret : dire ou ne pas dire ?.....	70
1 – L'exemple de la discrimination liée au VIH.....	70
2 – Les stratégies face au stigmaté.....	72
3 – La RQTH un bon paravent?.....	72
Conclusion.....	74
Partie 3 – L'accès à l'emploi et la formation des PVPCE : des dispositifs inadaptés.....	75
I – Faire reconnaître son handicap, un autre combat à mener.....	75
A – Un contexte qui ne permet pas la prise en compte de la maladie comme handicap.....	75
1 – Un manque d'information sur les dispositifs.....	76
2 – La santé, un sujet déjà difficile à évoquer pour les conseillers de Pôle emploi.....	77
3 – Si ça ne se voit pas, ça n'existe pas.....	78
B – La difficulté de définir si une personne peut travailler.....	79
1 – Une mauvaise reconnaissance des conséquences de la maladie chronique par les institutions.....	79
2 – Une évaluation difficile pour les personnes elles-mêmes.....	82
3 – Divergence de l'évaluation de la capacité à travailler selon le professionnel : l'impossible consensus ?.....	84
4 – Remise en question de la définition du handicap.....	86
II – Le poids des concessions pour se reconvertir puis espérer trouver un emploi.....	88
A – Identifier un métier réaliste au regard de sa santé, de ses compétences, ou son niveau et du marché de l'emploi : un défi.....	88
1 – Un marché de l'emploi et des conditions de travail qui ne laissent que peu de place à l'inclusion.....	89
2 – Des organismes de formations adaptés au marché de l'emploi et non aux besoins des	

personnes.....	91
3 – Quelle place pour les personnes et leur projet ? Des projets professionnels au rabais / par défaut.....	93
B – Des professionnels démunis face à la recherche d'emploi.....	97
1 – Peu de moyens pour l'accompagnement.....	97
2 – On commence avec l'IAE et après on se débrouille .....	99
III – Adapter l'existant aux spécificités de la maladie chronique évolutive et faire entrer le handicap dans une réflexion collective.....	101
A – Développer, intensifier et adapter l'existant.....	101
1 – Renforcer l'information et la communication sur les représentations, les maladies chroniques et plus généralement le handicap.....	101
2 – Adapter certains dispositifs existants.....	102
3 – Repenser les modalités de compensation.....	103
B – Un accompagnement pensé globalement.....	105
1 – Proposer un accompagnement global aux personnes.....	105
2 – Favoriser la coordination, la communication et l'échange autour des personnes.....	107
3 – Redonner leur place aux personnes via le collectif.....	108
Conclusion.....	112
Emploi et maladie chronique : le prix de la normalité.....	112
Pour aller plus loin... repenser le travail et l'emploi.....	113
Repenser l'organisation du travail.....	113
Oser la coopération.....	115
Repenser l'emploi et l'activité pour une insertion inconditionnelle ?.....	115
Revaloriser les activités utiles.....	116
Décorrélér l'emploi du revenu.....	116
Bibliographie.....	118
ANNEXES.....	121

## Préambule : Espoir adapté

« Bah ouais c'est sûr c'est la merde, c'est pas trop ça qu'était prévu  
 Nos ambitions sont en berne et notre avenir en garde à vue  
 Et si c'est vrai que l'intelligence, c'est la capacité d'adaptation  
 Il va falloir la jouer rusé face à certaines situations  
 Avec une enclume sur le dos, les pieds liés et le vent de face  
 C'est déjà plus dur d'aimer la vie, de faire des sourires dans la glace  
 On a perdu la 1ère manche mais le même joueur rejoue  
 Le destin nous a giflés et on veut pas tendre l'autre joue

Alors va falloir inventer, avec du courage plein les poches  
 Trouver autre chose à raconter pour pas loucher un 2ème coche  
 Y'avait sûrement plusieurs options et finalement on a opté  
 Pour accepter cette position et trouver un espoir adapté  
 Alors on va relever les yeux quand nos regrets prendront la fuite  
 On se fixera des objectifs à mobilité réduite  
 Là-bas au bout des couloirs, y'aura de la lumière à capter  
 On va tenter d'aller la voir avec un espoir adapté

Un espoir adapté c'est l'envie d'croire qui résiste  
 Même en milieu hostile c'est la victoire qui existe  
 C'est 5 potes un peu perdus qui tentent de battre encore des ailes  
 C'est retrouver le goût de la sueur entre deux barres parallèles  
 Un espoir adapté, c'est de l'espoir bousculé

Parce qu'on est dos au mur, il y a plus de place pour reculer  
 Comme un instinct de survie, on pense encore à avancer  
 À la fin de quelque chose, y'a bien un truc à commencer  
 Après avoir nagé au cœur des points d'interrogation  
 On va sortir de la torpeur, certains diront reconversion  
 Là-bas au bout des couloirs, y'aura de la lumière à capter  
 On va tenter d'aller la voir avec un espoir adapté (...) »

## Introduction

### 1 – La genèse : Des rencontres

Lorsqu'en 2006, j'ai présenté ma candidature au poste de conseillère en insertion professionnelle au sein de l'association Envol insertion pour accompagner vers l'emploi des personnes vivant avec le VIH<sup>1</sup>, le recruteur m'a demandé pourquoi vouloir travailler dans cette association. J'ai résumé ainsi mon intérêt : « C'est une question de génération ». En effet, ayant grandi dans les années 80, mon enfance et mon adolescence ont été marquées par la découverte de ce virus. Mais au-delà d'une question de génération, c'est un choix personnel. J'ai été intimement et idéologiquement marquée par cette maladie ; agir au sein d'une association de lutte contre le SIDA<sup>2</sup> était devenu un souhait, une ambition. Les associations de lutte contre le SIDA représentaient pour moi la quintessence de l'engagement, du militantisme, de la lutte. Elle était passionnée. Vitale et mortelle à la fois.

Quelques années plus tard, j'ai occupé un poste de chargée d'insertion auprès de personnes vivant avec une maladie chronique qui m'a fait découvrir d'autres réalités. Les personnes reçues en rendez-vous ont partagé avec moi leur vécu quotidien avec la maladie et m'ont expliqué ce que sont la maladie de Crohn, la maladie de Ménière, le syndrome d'Ehlers Danlos... Leurs récits m'ont touchée au point de m'inciter à me former sur le droit du travail, les pathologies, les dispositifs de la sécurité sociale, de la MDPH<sup>3</sup> notamment.

Au cours des dix années passées à leurs côtés, j'ai réfléchi à comment retrouver un emploi malgré ou avec la maladie et eux m'ont poussée à m'interroger sur le rôle et la place du travail. Pourquoi vouloir travailler à tout prix ? Qu'est-ce qui motive une personne ayant frôlé la mort ou vivant avec une épée de Damoclès au-dessus de la tête à vouloir travailler encore ?

J'en suis également venue à me questionner sur mon propre rôle de chargée d'insertion. Comment accompagner vers l'emploi des personnes vivant avec des maladies si contraignantes... si handicapantes ? Faut-il continuer ?

Ainsi, j'ai rencontré Marc, 40 ans, père de famille, marié, qui vit avec une maladie des intestins. Très affaibli et amaigri, il supporte de fortes douleurs intestinales en permanence, aucun traitement n'arrive pour l'instant à le soulager. Il se déplace constamment avec une tenue de rechange dans son

---

1 Virus de l'Immunodéficience Humaine

2 Syndrome de l'ImmunoDéficience Acquise

3 Maison Départementale des Personnes Handicapées



sac en cas d'accident. Marc est volontaire. Il a travaillé pendant 15 ans en boulangerie industrielle pour une marque de la grande distribution qui l'a invité à partir. Marc a une famille, un crédit immobilier, des droits au chômage qui durent deux ans, une durée courte pour lui qui passe déjà un an à tenter de se soigner. Quand je l'ai reçu pour la première fois en entretien, il était aux abois, angoissé à l'idée d'arriver en fin de droit d'indemnisation. Il voulait un travail à tout prix, quoi qu'il en coûte. Il avait refusé de faire un dossier de demande de pension d'invalidité. Il culpabilise. Il veut être actif, participer à la vie de sa famille, contribuer à la société.

Si l'on peut envisager des activités et des conditions de travail compatibles avec la santé de Marc, quel emploi serait adaptable et quel employeur serait assez humaniste pour prendre le temps de les mettre en place et accepter Marc avec ses qualités, ses compétences et ses contraintes ? J'ai voulu trouver des réponses à ces questions (et à tant d'autres par la suite) : c'est ce qui m'a amenée à ce travail de recherche que je présente aujourd'hui. Commençons par le début.

## **2 – Une première présentation des maladies chroniques**

Dans le plan 2007-2011 pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques publié en avril 2007 par le Ministère de la santé, « une maladie chronique est une maladie de longue durée, évolutive, souvent associée à une invalidité et à la menace de complications graves.

Les maladies chroniques comprennent :

1. des maladies comme l'insuffisance rénale chronique, les bronchites chroniques, l'asthme, les maladies cardio-vasculaires, le cancer ou le diabète, des maladies lourdement handicapantes, comme la sclérose en plaques ;
2. des maladies rares, comme la mucoviscidose, la drépanocytose et les myopathies ;
3. des maladies transmissibles persistantes, comme le SIDA ou l'hépatite C ;
4. enfin, des troubles mentaux de longue durée (dépression, schizophrénie, ...) les douleurs chroniques, ou les conséquences de certains actes chirurgicaux comme les stomies (par exemple, l'ablation d'une grande partie de l'intestin). »

Dans le cadre de cette recherche action, les maladies mentales ne seront pas prises en compte même si la dépression est présente de façon très récurrente dans le parcours des personnes rencontrées.

De son côté le Collectif Impatients chroniques associés retient « 5 critères pour définir ces maladies de longue durée :

- la présence d'une cause organique (...),

- une ancienneté de plusieurs mois,
- l'impact de la maladie sur la vie quotidienne,
- la dépendance vis à vis d'un médicament, d'un régime, d'une technologie médicale, d'un appareillage, d'une assistance personnelle,
- le besoin de soins médicaux ou paramédicaux, d'aide psychologique, d'éducation ou d'adaptation.<sup>4</sup> »

Ces définitions ont un point commun : elles soulignent la complexité des maladies chroniques, plurielles, différentes et aux impacts multiples. C'est pourquoi, les maladies chroniques restent majoritairement insaisissables et incomprises. Leurs conséquences physiologiques, neurologiques, urologiques sont invisibles, variables et différentes selon la pathologie et selon la personne. Plus précisément, connaître la maladie avec laquelle vit un individu ne donnera qu'un aperçu des retentissements sur sa vie quotidienne.

Alors que de nombreuses études ou associations ne s'intéressent qu'à une pathologie, j'ai choisi de m'intéresser aux maladies chroniques. Pour mieux comprendre ma démarche et ce choix, je propose de partir d'un constat cité par Le livre blanc sur les maladies chroniques<sup>5</sup> : les « impacts dans le travail sont similaires pour l'ensemble des pathologies concernées » ; c'est pourquoi « une entrée dans le sujet par le biais des impacts dans le travail » permet d'aborder cette question de façon commune car « les pathologies et les traitements associés ont des effets dans le travail ». Bien que très différentes, les maladies chroniques ont également de nombreux points communs dans leurs conséquences sur la vie quotidienne, l'emploi et la relation à la société.

Vivre avec une pathologie chronique augmente le risque d'éloignement de l'emploi et de désocialisation. Au-delà de la perte d'emploi, elle cause des états dépressifs, une perte de l'estime de soi, des questionnements identitaires (un corps qui change, que je ne reconnais plus, ne maîtrise plus, qui m'empêche de faire ce que j'aime ou ce pour quoi je suis doué), des ruptures dans les relations sociales.

Les parcours deviennent incertains. Les allocations censées assurer une sécurité de revenus tels que l'AAH<sup>6</sup> ou la pension d'invalidité sont de plus en plus difficiles à obtenir et les interlocuteurs (de la MDPH ou la CRAMIF<sup>7</sup>) peuvent inciter fortement les personnes à préférer retourner travailler<sup>8</sup>. Une

---

4 Collectif Impatients chroniques et associés. « *Parcours de santé des personnes malades chroniques.* » Édition 2019, page 10

5 Ariane Conseil, Collectif Impatients chroniques et Associés, *Livre Blanc. Maladies chroniques et travail : Place à l'action !*, novembre 2018, page 9

6 Allocation Adulte Handicapé

7 MDPH Maison départementale des personnes handicapées, CRAMIF Caisse régionale de l'assurance maladie d'île de France en charge respectivement de l'attribution de l'AAH et la pension d'invalidité

8 Lors d'entretiens avec des usagers de l'association Arcat, des personnes m'ont relaté à plusieurs reprises avoir été découragée de monter un dossier de demande d'allocation ou de pension par un professionnel de l'institution.

maladie chronique peut engendrer des incapacités physiques, neurologiques, digestives etc., et devenir un handicap.

C'est pourquoi elle est prise en compte par la loi du 11 février 2005 relative à l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Pour autant, cette loi est-elle pleinement adaptée aux spécificités des maladies chroniques ?

L'Île de France est la seule région à proposer un dispositif d'accompagnement spécifiques aux personnes vivant avec une pathologie chronique, via les PPS (Prestation ponctuelle spécifique), conventionnée par l'Agefiph<sup>9</sup> et mises en œuvre par l'association ARCAT.

### 3 – Problématique

Ces dernières années, ont eu lieu de nombreux débats autour de la santé au travail, ou autour du travail destructeur suite aux suicides dans certaines entreprises et autour du *burn out*, terme nouveau dans le monde du travail. Cette question de la condition de travail est d'autant plus prégnante quand l'état de santé d'une personne est déjà fragilisé par la maladie.

Si le système de santé a beaucoup évolué afin de s'adapter aux nouveaux enjeux liés aux conditions de vie avec la maladie chronique, cette remise en question et cette réflexion restent confidentiels et réservés à des secteurs directement concernés, le soin et le social. Concernant l'emploi, les études sociologiques s'intéressent principalement aux salariés et aux moyens de favoriser leur maintien en emploi ou leur retour après un arrêt longue maladie. Il s'agit des programmes de lutte contre la désinsertion professionnelle ou les travaux menés par l'Anact<sup>10</sup>. La question du retour à l'emploi pour un demandeur d'emploi vivant avec une maladie chronique n'est que très peu évoquée. En effet, les politiques actuelles se construisent comme des actions de prévention visant à éviter le licenciement économique et le chômage. Mais que se passe-t-il une fois au chômage ? L'emploi reste aujourd'hui pour beaucoup un moyen d'accéder à une bonne qualité de vie puisqu'il est à la fois source de revenus, de protection sociale, d'utilité et reconnaissance sociale mais il peut aussi l'impacter s'il ne tient pas compte de la santé des personnes.

Au début de ma réflexion, j'ai pensé explorer principalement les alternatives à l'emploi. Comment vivre bien en dehors de l'emploi ? En effet, face à des situations comme celle de Marc, j'en suis venu à me demander : qu'est-il bon de faire dans ce cas ?

Finalement, deux réponses se sont imposées : continuer à les accompagner dans leur souhait de retrouver une activité professionnelle et une « utilité » sociale ; d'autre part, faire reconnaître les

---

9 L'Association de Gestion des Fonds pour l'Insertion des Personnes Handicapées est chargée de récolter les contributions des entreprises à l'obligation d'emploi des travailleurs handicapés et les utilise afin de financer des actions en faveur de l'accès et du maintien en emploi des travailleurs handicapés

10 Anact, Agence Nationale pour l'Amélioration des Conditions de Travail

difficultés engendrées par la maladie chronique, dans l'accès au droit, les ruptures de parcours.

Mais comment répondre à ces deux problématique ? Chacune recouvre effectivement de nombreuses autres questions.

Comment favoriser l'insertion professionnelle des personnes vivant avec une maladie chronique ?

Comment faire évoluer les dispositifs et les entreprises pour une meilleure prise en compte des spécificités de chacun ?

Quel rôle peuvent jouer les personnes malades dans leur parcours ? Comment leur permettre de faire évoluer le travail ?

Peut-on concilier enjeux économiques et adaptation des conditions de travail ?

D'autres façons d'organiser et penser le travail sont-elles possibles ?

Comment permettre à chacun de trouver sa place dans une société fondée sur le travail ?

Autant de questions qui ont porté et guidé ma recherche pour chercher une solution à l'impossible ou tout au moins pénible insertion des personnes vivant avec une maladie chronique.

#### **4 – Présentation du plan**

Ainsi, ma recherche s'est d'abord orientée sur la compréhension de la place du travail dans notre société. En quoi est-il un enjeu si vital ? Comment cela a-t-il influencé les politiques publiques et principalement celles liées au handicap, dont font parti les maladies chroniques. Puis j'ai exploré la difficile articulation que doivent trouver les personnes vivant avec une maladie chronique pour tenter de maintenir leur insertion malgré les bouleversements engendrés par la maladie. Je me suis ensuite intéressée aux dispositifs et aux moyens dont disposent les professionnels pour accompagner vers l'emploi les personnes vivant avec une maladie chronique évolutive. J'ai ainsi tenté d'en comprendre les difficultés et les manquements.

Les maladies sont complexes, les parcours multiples et les dispositifs aussi parfois, cette recherche présente ainsi un aperçu de la réalité du parcours d'insertion de ces personnes.

Enfin, grâce à leurs réflexions et l'analyse de ces recherches je propose quelques pistes de réflexion afin de faire évoluer l'accès à l'emploi des personnes vivant avec une maladie chronique et peut-être aussi le travail...

## 5 – Méthodologie

Pour mieux cerner comment mon travail de recherche s'est mis en place, je vais vous présenter l'association Arcat, lieu central dans l'élaboration de ce mémoire, l'action que je porte au sein de celle-ci et enfin la méthode que j'ai choisi de mettre en place.

### **L'association Arcat, un terrain facilité**

Ce travail de recherche s'appuie tout d'abord sur mon expérience en tant que chargée d'insertion professionnelle au sein de l'association Arcat<sup>11</sup>.

Appelée Arcat - Sida au moment de sa création en 1985, cette structure voit le jour peu de temps après l'apparition des premiers cas en 1981 et la découverte du virus VIH en 1983.

Elle a pour but de développer les connaissances sur la maladie et transmettre ces informations à tous les professionnels concernés. Elle s'intéresse alors à tous les domaines sur lesquels la maladie peut avoir un impact. Trente ans après, les activités de l'association ont évolué. Si l'information reste l'un des aspects de son activité, son cœur en est maintenant l'accompagnement. Progressivement des actions sociales se sont mises en place pour soutenir les personnes souffrantes, souvent mourantes, vivant de graves situations d'exclusion.

Quand en 1996, apparaissent les premiers antirétroviraux, les espoirs de vie reviennent et l'accompagnement des personnes évolue par la mise en place d'un appui à la réinsertion professionnelle. Cette action se développe sous forme de programmes composés d'ateliers, rendez-vous individuels et rencontres avec des partenaires. L'Agefiph commence à soutenir ce dispositif qui évolue en 2007 vers un conventionnement officiel donnant naissance aux prestations ponctuelles spécifiques (PPS) qui recouvrent le cœur de mon activité professionnelle. Je l'exerce en binôme avec une autre conseillère en insertion professionnelle.

### **L'accompagnement proposé via les PPS**

Les conseillers de Cap emploi, Pôle emploi et missions locales nous orientent des personnes vivant avec une pathologie chronique et bénéficiant d'une reconnaissance administrative de leur handicap (reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé - RQTH, allocation adulte handicapée - AAH, pension d'invalidité). Les personnes que nous recevons vivent avec des maladies dont, pour la plupart, elles ne guérissent pas, avec des risques d'évolution aléatoires et imprévisibles. Il peut s'agir

---

11 Association de Recherche de Communication et d'Action pour l'accès aux Traitements

de la sclérose en plaque, la spondylarthrite ankylosante, les maladies cardiaques, la maladie de Crohn, le VIH et les hépatites, etc.

Nous les accompagnons dans le cadre de deux prestations spécifiques nommées la prestation d'évaluation des capacités dans le cadre du projet professionnel et la prestation d'appui à l'élaboration du projet professionnel.

### "La prestation d'évaluation des capacités dans le cadre du projet professionnel et remobilisation de la personne handicapée"

Elle a pour objectif d'accompagner la personne à faire un bilan global de sa situation.

La participation à des ateliers et des entretiens individuels nous permettent, à ma collègue et moi-même, dans un premier temps d'interroger l'état de santé de la personne, d'échanger avec elle sur les difficultés rencontrées au quotidien et l'aider à questionner sa capacité à reprendre une activité.

Il peut s'agir de constats simples sur la difficulté à être présent aux ateliers qui se déroulent deux fois par semaine, pouvoir rester assis ou concentrés pendant les trois heures qu'ils durent... Les personnes que nous recevons expriment un souhait de retrouver une activité professionnelle pour compléter leurs revenus, sortir de chez elle, se sentir utile, avoir un objectif ou simplement car elles perçoivent des allocations et doivent justifier de démarches pour les conserver.

Avec bienveillance, nous parlons faisabilité, compétences et parfois même employabilité et confrontons leur réalité à celle des formations, du marché de l'emploi. Nous les aidons à valoriser leur parcours, leurs savoir-faire, leurs qualités et vantons les avantages des dispositifs spécifiques réservés aux travailleurs handicapés. Car des possibilités existent, même si elles sont minces. L'intégration du groupe, le partage d'expérience, l'acquisition de connaissances sur les outils et dispositifs d'accès à l'emploi, la valorisation du parcours professionnel et extra professionnel et l'identification de compétences transversales sont autant d'éléments qui permettent de reprendre du pouvoir sur les choses, sur sa vie et retrouver l'espoir. A l'issue de cette prestation, les personnes peuvent choisir de ne pas retourner vers l'emploi, nous les aidons alors à réfléchir à d'autres activités et les accompagnons si nécessaire au montage de dossier de demande d'AAH. Elles peuvent également décider d'entamer des démarches pour retrouver un emploi et continuer avec une remise à niveau, une formation qualifiante ou une prestation d'appui à l'élaboration de projet professionnel.

### "La prestation d'appui à l'élaboration ou la validation du projet professionnel"

Elle permet aux personnes d'être accompagnées dans l'identification d'un métier compatible avec leur état de santé et tenant compte autant que possible de leur niveau de formation, leurs compétences, leurs intérêts, leur situation personnelle et le marché de l'emploi. L'accompagnement,

sur une durée de deux mois, alterne lui aussi individuel et collectif.

Lors de cette réflexion, la question de la qualité de vie est prégnante puisque l'objectif est d'identifier une activité, généralement professionnelle, qui permette de concilier les soins quotidiens ou hebdomadaires, soit compatible avec l'état de santé et ne l'altère pas.

Les personnes partagent régulièrement avec nous leur stress lié à la pression de l'entourage proche ou plus éloigné. Les pathologies chroniques sont bien souvent invisibles : les douleurs ou la fatigue ne se voient pas. Une incompréhension peut alors exister et l'entourage pousse à la reprise d'un emploi.

C'est de ce travail de terrain que sont nés mes questionnements et c'est également sur celui-ci que je me suis appuyée pour rédiger ce mémoire.

### **La construction de mon travail de recherche**

Pour ce travail de recherche, mon souhait de départ était de porter une vérité telle que je la percevais. Je voulais avant tout faire remonter une réalité de terrain et faire entendre le point de vue des personnes elles-mêmes. Mais pour lui donner plus de poids et en vérifier la véracité, je l'ai confronté aux points de vue d'autres professionnels.

Ainsi, mon investigation s'est portée vers les parcours des personnes vivant avec une maladie chronique en recherche d'emploi et vers les professionnels qui les accompagnent quotidiennement sur la question de l'accès à l'emploi.

#### Le public : les personnes vivant avec une maladie chronique en recherche d'emploi

Au cours de ces derniers mois, j'ai effectué un travail approfondi d'étude des situations rencontrées par les personnes accompagnées dans le cadre des PPS d'Arcat. Mes propos s'appuieront ainsi sur des notes prises lors d'entretiens ou d'animation d'ateliers avec des personnes concernées par une maladie chronique et les parcours de certaines d'entre elles. Tout au long de ces deux années, j'ai informé régulièrement les personnes de ma démarche de recherche qui s'est principalement formalisée pour elles dans la participation à deux réunions.

J'ai ainsi organisé deux moments d'échange avec des personnes volontaires désireuses de prendre le temps de réfléchir et faire des propositions sur le sujet de l'insertion professionnelle des personnes vivant avec une maladie chronique. Pour ce faire, j'ai recontacté avec l'aide de ma collègue chargée d'insertion professionnelle d'anciens participants à nos ateliers. Dix personnes ont finalement participé à ces rencontres, dont une est venue deux fois.

Ces réunions se sont déroulées à Arcat, avec l'accord de la direction, l'après midi de 14h30 à 17h.

Ces horaires ne permettaient pas aux personnes ayant repris une activité d'être présente. N'ont ainsi pu se joindre à nous que des personnes dont les démarches n'avaient pas encore abouti, ce qui peut présenter un biais aux propos recueillis.

De la même manière, les personnes accompagnées dans le cadre des prestations d'Arcat font parties de celles ayant rencontré des difficultés particulières dans leur accès ou maintien à l'emploi, qu'il s'agisse d'un licenciement suite à un avis d'inaptitude, une dégradation de l'état de santé, une longue période d'inactivité professionnelle et/ ou de soins...

« Menhert, dans une revue de littérature référençant soixante quatre articles internationaux, indique que le retour à l'emploi des survivants du cancer est (...) de 89 % après vingt quatre mois<sup>12</sup>». Si nous nous référons à cette étude de parcours, nous nous intéressons ici aux 11 % restants. A celles et ceux pour qui la maladie chronique a provoqué une totale rupture dans la trajectoire professionnelle.

### Les professionnels de l'accompagnement vers l'emploi

En complément de cette étude de terrain et des réunions organisées avec les personnes, j'ai réalisé des entretiens semi directifs avec des professionnels de l'accompagnement afin d'obtenir un autre regard sur les parcours d'accès à l'emploi des personnes vivants avec une maladie chronique.

J'ai d'abord rencontré des conseillers intervenant dans des associations accompagnant des personnes malades. Julien et Manon sont conseillers en insertion professionnel au sein de deux associations différentes. Anne Charlotte est référente emploi bénévole au sein d'une troisième association. Ensuite, j'ai pu échanger avec Astrid, psychologue du travail en CRP<sup>13</sup>, Sabine, responsable du pôle prévention, diversité, inclusion au sein d'une entreprise publique et Samina, coach et conférencière spécialisée sur le handicap et la maladie chronique. Vivant elle même avec une maladie chronique, elle est également considérée comme une patiente experte. Enfin, je me suis intéressée au service public de l'emploi. J'ai rencontré trois conseillers à l'emploi chez Cap emploi<sup>14</sup>, Mokhtar, Christine et Amélie ainsi que Coralie, psychologue du travail et Paul, conseiller à l'emploi, tous deux interviennent en agence Pôle emploi. Ce dernier a également été référent handicap pendant 10 ans. J'ai tenté d'obtenir des entretiens avec une référente orientation professionnelle de la MDPH, une directrice de Cap emploi, une agence d'intérim spécialisée dans le placement de personnes en

12 Barnay Thomas, Ben Halima Mohamed Ali, Duguet Emmanuel, Lanfranchi Joseph, Le Clainche Christine. *La survenue du cancer : effets de court et moyens termes sur l'emploi, le chômage et les arrêts maladie*. In : Économie et statistique, n°475-476, 2015. La santé et les soins. pp. 157 - 186

13 Centre de Réadaptation professionnelle. C'est un centre de formation réservé aux travailleurs handicapés, accessible sur orientation de la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH).

14 Les Cap emploi sont des associations conventionnées par l'Agefiph. Pôle emploi peut leur déléguer l'accompagnement des personnes bénéficiant d'une reconnaissance administrative de leur handicap.



situation de handicap mais sans succès.

## **Partie 1 – Maladies chroniques et société de l'emploi : émergence d'une contradiction**

Pour bien cerner ce qui se joue autour de la question de l'insertion professionnelle des personnes vivant avec une maladie chronique, il me semble important de commencer en replaçant cette réflexion dans son contexte sociétal. Entre l'emploi et les personnes vivant avec une maladie chronique, malgré des volontés marquées, quelque chose coince. C'est ce que j'ai cherché à saisir.

Il m'a fallu d'abord comprendre pourquoi l'emploi était un tel enjeu. La première partie revient donc sur le rôle central du travail et de l'emploi qui semble avoir perdu tout sens et ne parvient plus à atteindre ses objectifs. Il reste pourtant un outil central des politiques publiques pour lutter contre l'exclusion. La deuxième partie retrace ainsi comment les politiques liées au handicap en ont été influencées. Enfin, la troisième partie présente comment les maladies chroniques sont apparues dans la société et comment celle-ci tente avec difficulté d'en tenir compte.

### **I – Du travail vers l'emploi : primauté de la valeur de l'activité économique. (S'insérer dans une société économique capitaliste)**

Il me paraît important pour débiter cette présentation de revenir sur le rôle prépondérant du travail et plus particulièrement de l'emploi au sein de la société. Les personnes accueillies dans le cadre de mon activité professionnelle expriment très clairement ce tiraillement entre emploi et santé. J'ai donc ici chercher à comprendre comment et pourquoi l'emploi pouvait devenir si important qu'il en surpasse l'attention portée à sa santé et si j'extrapole légèrement l'attention portée à sa vie. Pour ce faire, j'ai tenté d'aller aux origines du travail et de reconstituer son évolution.

#### **A – Petit retour sur la valeur du travail pour l'humain.**

Malgré des origines étymologiques différentes, les mots travail et emploi ont finalement convergé pour ne quasiment plus faire qu'un dans le langage courant. Pourtant, à y regarder de plus près et s'intéresser aux travaux portés par les sociologues, philosophes ou économistes pour les comprendre et les définir, de grandes différences apparaissent. Je vous propose donc de commencer par redonner du sens au mot et notamment au travail qui semble avoir réduit comme peau de chagrin. Je vais

donc vous présenter l'évolution de la place du travail pour les humains jusqu'à sa version moderne représentée par l'emploi.

### 1 – Du travail émancipateur au productivisme libéral

Pour Georges Friedmann<sup>15</sup>, le travail est l'activité principale de l'humain, ce qui le distingue de l'animal car le travail est l'activité par laquelle il s'est adapté à son environnement, à des situations imprévues qui l'ont poussé à créer et transformer la nature.

Il propose ainsi une définition du travail comme « l'ensemble des actions que l'homme, dans un but pratique, à l'aide de son cerveau, de ses mains, d'outils ou de machines, exerce sur la matière, actions qui à leur tour, réagissant sur l'homme, le modifient<sup>16</sup> ».

Le travail est considéré comme le moyen pour l'homme de s'opposer à la nature et de s'en émanciper. La lutte contre la nature pousse l'humain à se surpasser, il prend le contrôle sur la nature pour s'en éloigner et ainsi devenir encore plus humain. Le travail apparaît ainsi comme l'essence de l'homme ; il est intrinsèquement lié à sa condition d'humain, fait parti de ce qui le définit en tant que tel.

Même si le travail est toujours perçu comme une activité centrale, il a, dans la société moderne, perdu son rôle émancipateur vis à vis de la nature. D'un point de vu anthropologique, nous dit Jean Marie Harribey<sup>17</sup>, le travail est « la fraction de son activité consacrée à la production » de ses moyens de subsistances, c'est à dire les activités permettant de se nourrir, se chauffer...

Selon Harribey, la vision historique, développée notamment par Dominique Méda<sup>18</sup>, nous invite quant à elle à penser le travail moderne, à savoir le salariat, comme résultant du capitalisme. La définition du travail selon sa conception moderne est liée aux évolutions historiques. L'un ne va certainement pas sans l'autre et ils permettent de comprendre le sens et la place qu'a aujourd'hui le travail, un rôle de développement personnel et une dimension aliénante due à son évolution au cours du XXème siècle avec le développement du capitalisme. « Ce travail là a été inventé par le capitalisme à partir du moment où l'activité productive humaine a cessé d'être privée et soumise aux nécessités naturelles<sup>19</sup>».

15 Friedmann Georges, 1960. *Qu'est-ce que le travail ?*, In : Annales. Économies, sociétés, civilisations. 15<sup>ème</sup> année, N.4, P.684 -701

16 Ibid, page 685

17 Harribey Jean Marie, 1998, *Travail, emploi, activité :essai de clarification de quelques concepts*, Économies et Sociétés, Série « Économie du travail », A.B., n°20, 3, p.5-59.

18 Méda Dominique. *Le travail. Une valeur en voie de disparition?* Champs essais. 1995.

19 Harribey Jean Marie. *Travail, emploi, activité : essai de clarification de quelques concepts*. In Économies et Sociétés, Série « Économie du travail », A.B., 1998, n°20, 3, p. 5-59. page 8

Cette vision historique nous invite donc à interroger le travail moderne, ses composantes et ses enjeux.

## 2 – Petite définition du travail moderne

Avant d'aller plus avant sur ce point, il convient de rappeler ce que nous entendons ici par le mot travail. Pour clarifier les termes que nous emploierons, nous utiliserons la distinction qu'en fait Jean Marie Harribey.

Dans le langage courant et quotidien, le travail, c'est l'emploi, le statut juridique et réglementaire, le poste occupé au sein de l'entreprise, les conditions de son exercice, la charge liée, le tout systématiquement attaché à une rémunération .

Jean marie Harribey présente l'emploi comme « le cadre institutionnel, défini par la loi (à ce moment là, il s'agira d'un cadre juridique) ou la coutume, dans lequel s'exerce un travail salarié ou indépendant, engendré soit par le secteur marchand soit par le secteur non marchand.<sup>20</sup>»

Mais tout comme André Gorz, il inclut dans le terme travail, des activités autres que l'emploi, des activités non rémunérées.

Selon Jean Marie Harribey, le travail est « l'activité poursuivie dans le but de produire des biens et services à usage domestique ou non domestique, cette dernière catégorie correspondant à l'activité économique telle qu'elle est entendue lorsqu'il est question de la population active<sup>21</sup>».

André Gorz<sup>22</sup>, quant à lui, y inclut le « travail ménager », le « travail artistique » et le travail « d'autoproduction ».

Ce que nous nommons quotidiennement « Travail » ne correspond finalement qu'à une partie de celui-ci. Il correspond selon ces auteurs à un ensemble d'activités de production, de création, d'entraide, les activités utiles pour soi et son entourage. Il n'inclut pas obligatoirement de dimension d'échange ou de transaction monétaire. La tendance actuelle est à réduire le travail à l'activité économique, c'est-à-dire l'emploi, celui qui se fait dans un cadre précis, celui de l'entreprise et en contrepartie d'une rémunération.

---

20 Ibid, page 31

21 Ibid, page 29

22 Gorz André (1988), 2017, *Métamorphoses du travail – Critique de la raison économique*, essais folio, Gallimard

### 3 – Le monde moderne, une société de travailleurs

Le travail moderne, ou emploi, n'appartient donc plus du tout à la sphère privé mais est entièrement entré dans le public. André Gorz nous dit que, « la caractéristique essentielle de ce travail là - celui que nous "avons", "cherchons", "offrons" – est d'être une activité dans la sphère *publique*, demandée, définie, reconnue utile par d'autres et, à ce titre, rémunérée par eux. C'est par ce travail *rémunéré* (et plus particulièrement par le travail salarié) que nous appartenons à la sphère publique, acquérons une existence et une identité sociales (c'est à dire une "profession"), sommes insérés dans un réseau de relations et d'échanges où nous nous mesurons aux autres et nous voyons conférés des droits sur eux en échange de nos devoirs envers eux. C'est parce que le travail socialement rémunéré et déterminé est – même pour celles et ceux qui en cherchent, s'y préparent ou en manquent- le facteur de loin le plus important de socialisation que la société industrielle se comprend comme une "société de travailleurs" et, à ce titre, se distingue de toutes celles qui l'ont précédé<sup>23</sup> ».

Il distingue donc le travail effectué dans la sphère privé, pour soi, pour sa famille, non rémunéré et pour des raisons qui me sont propres (cités précédemment : travail ménager, artistique ou d'autoproduction) du travail exercé pour obtenir une rémunération et qui prend tout son sens par son interaction avec la société. C'est ce travail rémunéré qui est aujourd'hui devenu le socle de notre société, le fondement du lien social, et souvent la raison d'être, le mode d'expression et d'existence de chaque individu.

Le travail au sens anthropologique n'est donc pas le socle de notre société. L'activité fondatrice centrale et primordiale est bien l'emploi. C'est cette activité là qui donne une place dans la société, situe dans une catégorie socioprofessionnelle et donne aux autres une indication sur l'identité, les valeurs ou le niveau de formation.

#### B – Le plein emploi : utopie ou dystopie ?

Le plein emploi est devenu un objectif central, plutôt évoqué sous la forme de la lutte contre le chômage. Ce combat persiste alors même que le travail sous cette forme moderne semble en bout de course, jusqu'à en devenir destructeur pour la société et ceux qui la composent.

---

23 Gorz André, *Métamorphoses du travail, Critique de la raison économique*, Folio Essai. 2004. page 30

## 1 – La perte d’emploi, un risque majeur et global

L’emploi est devenu le ciment de la société et des vies des individus. Ainsi, la question de son accès est souvent exprimée par les personnes vivant avec une maladie chronique par rapport à des aspects multiples. Ils souhaitent retrouver un emploi pour être utile, rencontrer des gens et bien sûr augmenter leur revenu. La perte d’emploi engendre la peur de tout perdre ou la frustration de n’accéder à rien.

L’emploi assure la sécurité matérielle et la réponse aux besoins primaire. Il permet l’accès ou le maintien dans un logement, il interfère également sur les droits aux soins puisque selon son statut d’emploi, une personne aura accès à un dispositif différent de sécurité sociale (régime général, CMU –C, mutuelle employeur, aide à la mutualisation). Mais, perdre son emploi, c’est aussi risquer l’exclusion.

Ainsi, quand Robert Castel étudie le processus de désaffiliation, donc de rupture du lien social, il démontre qu’il existe « une corrélation forte entre la place occupée dans la division sociale du travail et la participation aux réseaux de sociabilité et aux systèmes de protection qui "couvrent" un individu face aux aléas de l’existence <sup>24</sup> ». Danièle Debordeaux<sup>25</sup> nous explique que celui-ci s’appuie sur deux axes : l’intégration ou non dans le travail et l’insertion ou non dans un tissu social, familial. Ces deux liens se désagrègent souvent parallèlement d’autant que chacun ne permet pas la même participation sociale. L’insertion professionnelle, c’est l’utilité sociale et l’autosuffisance alors qu’une insertion sociale seule « classe » parmi les surnuméraires, et est liée à l’inutilité et la dépendance : pas de participation active à la société et dépendance aux allocations, donc à l’activité économique des autres.

Enfin, perdre son emploi c’est aussi risquer de perdre la santé. Le non emploi rend malade. Une étude publiée en 2014 par l’Inserm<sup>26</sup> démontre que le chômage est un facteur aggravant de l’état de santé des personnes. « Les analyses montrent que la condition de chômeur est associée à un risque d’accidents cardiovasculaires (infarctus du myocarde et accidents vasculaires cérébraux) presque deux fois plus élevé et à une mortalité toutes causes confondues presque trois fois plus élevée par rapport aux personnes de même âge et de même sexe ayant un travail <sup>27</sup> ». Cette détérioration est

24 Castel Robert, (1995), 2003, *Les métamorphoses de la question sociale*, folio essais, page 17

25 Debordeaux Danièle, *Désaffiliation, disqualification, désinsertion*, In : Recherches et prévisions, n°38, décembre 1994. Pauvreté Insertion RMI. Pp. 93 – 100 ;

26 Site de l’Inserm, *Une étude publiée en décembre 2014 indique que le chômage est associé à un risque élevé de survenue des accidents cardiovasculaires et à une mortalité accrue*, <https://www.presse.inserm.fr/une-etude-publiee-en-decembre-2014-indique-que-le-chomage-est-associe-a-un-risque-eleve-de-survenue-des-accidents-cardiovasculaires-et-a-une-mortalite-accrue/32496/>, article du 20 septembre 2018, consulté le 27 septembre 2019

27 Meneton, Pierre, et al. « Le chômage : un problème de santé publique majeur », *La Revue de l’Ires*, vol. 91-92, no. 1, 2017, pp. 141-154.

expliquée par une modification des comportements liés au chômage, notamment le développement d'addictions mais aussi à l'impact psychologique dû à l'annonce et au changement de statut qui induit des états dépressifs ou des troubles du sommeil. Il est également évoqué une difficulté plus grande d'accès aux soins malgré des dispositifs existants de prise en charge, qui restent toutefois partiels.

Le travail moderne se résume maintenant à une activité, l'emploi. Celui-ci en est devenu vital. Chacun cherche à avoir un travail à tout prix et les politiques d'insertion tentent par tous les moyens de favoriser l'accès à l'emploi pour tous. Pourtant, l'emploi semble complètement dévoyé.

## 2 – Travail : Un sens perdu ?

La place du travail dans sa définition contemporaine restreinte, c'est-à-dire la place de l'emploi est remise en question et des courants politiques, philosophiques, économiques tendent à vouloir redéfinir le travail pour redonner de la valeur à d'autres activités humaines faisant elles aussi parties du travail mais fortement dévalorisées face à l'emploi.

En effet, André Gorz<sup>28</sup> explique, dans *Métamorphoses du travail*, qu'avec l'industrialisation, s'est développée l'idée d'une rationalisation économique du travail, incluant le travail humain. Pour pouvoir anticiper les coûts et les profits, les industriels ont du trouver le moyen de quantifier et mesurer le travail humain. Apparaît ainsi l'organisation scientifique du travail. Elle détache le travail de la personne du travailleur, « le travail, ses outils, ses produits acquéraient une réalité séparée de celle du travailleur et relevaient de décisions étrangères<sup>29</sup> ». Et elle le déconnecte de la finalité de son travail en réduisant son champs d'intervention et de responsabilité. C'est un changement de paradigme total ; un nouvel ordre social se met en place. « L'activité productive était coupée de son sens, de ses motivations et de son objet pour devenir le simple *moyen* de gagner un salaire. Elle cessait de faire partie de la vie pour devenir le *moyen* de "gagner sa vie"<sup>30</sup> ». Par le travail, les individus ne cherchent plus à obtenir les moyens de subvenir à leurs besoins mais combien ils pourraient gagner au maximum chaque jour. Ce système se met donc en place en parallèle d'un système de compensation par la consommation qui devient la motivation essentielle au travail. Il devient le moyen d'accéder à des produits de consommation pour servir son épanouissement personnel.

Le travail moderne ne se fait ici que dans un objectif : augmenter les profits, de l'entrepreneur

---

28 Gorz André, Op. Cit.

29 Gorz André, Op. Cit. Page 44

30 Gorz André, Ibid

évidemment qui cherche à augmenter la productivité et du salarié, apparemment, qui peut travailler plus pour gagner plus et consommer plus.

Au delà de la perversion du travail lui même, cette organisation engendre donc une perte de sens pour le salarié qui ne voit plus l'utilité de sa tâche dans la globalité de l'activité ou pour la société. Le rapport Gollac précise que cette perte de sens touche également les salariés subissant une réorganisation rendant les objectifs inatteignables (recherche de perfection) ou en désaccord avec leurs valeurs (gain de productivité au dépend de la qualité). Or, « faire un travail qu'on juge inutile est un facteur psychosocial de risque<sup>31</sup> ».

Alors l'emploi serait-il devenu malade ?

### 3 – L'emploi serait-il malade ?

Comme évoqué dans la partie précédente, le travail tel qu'il est actuellement souvent organisé, sous le modèle capitaliste, perd son sens pour les travailleurs et engendre des risques psychosociaux, c'est à dire des situations de souffrance au travail que la compensation via la consommation ne parvient plus à résoudre.

Cette perte de sens est d'autant plus forte qu'elle est accompagnée d'une précarisation des emplois, un renforcement de l'inégalité des rapports dans les négociations et un impact délétère sur la santé. L'ère du numérique voit se déployer ce qui est appelé le micro travail composé de micro tâches, les « bullshit jobs<sup>32</sup> », ces tâches inutiles et sans intérêts dont la finalité n'apparaît pas à la personne qui les effectue mais lui permettent d'occuper un emploi et accéder à un revenu ou ce qu'on appelle encore « l'uberisation ».

Ensuite, la crise économique et la raréfaction des emplois interrogent sur la faisabilité d'une insertion durable et universelle par l'emploi. Le taux de chômage en France reste supérieur à 9% depuis plus de 30 ans<sup>33</sup>, touchant principalement les jeunes, les personnes en fin de carrière et en situation de handicap. Même si les CDI restent majoritaires, le nombre de CDD a augmenté de 55% entre 1982 et 2002. Enfin la tertiairisation aurait entraînée une augmentation des mobilités souvent subies.

Pourtant l'emploi reste le levier majeur pour lutter contre la pauvreté, l'exclusion, plus simplement

---

31 Gollac Michel, Bodier Marcelin, *Mesurer les facteurs psychosociaux de risque au travail pour les maîtriser*, Rapport du Collège d'expertise sur le suivi des risques psychosociaux au travail, faisant suite à la demande du Ministre du travail, de l'emploi et de de la santé, 2008, page 160.

32 Selon le terme et la théorie de David Graeber

33 Vanlerenberghe Pierre, *L'emploi aujourd'hui et demain*, Tribune Fonda, n°229 – Les associations dans un monde de transition – Écologie et économie. Mars 2016

pour permettre aux gens de vivre dans de bonnes conditions et ensembles. Ce système de valeurs s'applique à tous et à chacun évoluant au sein de notre société contemporaine, y compris à ceux que l'on pourrait considérer comme plus vulnérable, ceux pour qui fut un temps où cette question ne se posait pas puisqu'ils "n'existaient pas".

## **II – L'orientation progressive des politiques en faveur des personnes en situation de handicap vers l'emploi**

Après les deux chocs pétroliers, de nouvelles catégories de population sont affectées par la précarité et oblige la société et les pouvoirs publics à changer de paradigme sur la prise en charge des "inadaptés sociaux". Robert Castel<sup>34</sup> précise qu'émerge une problématique liée à un processus en rapport avec l'emploi et non plus seulement liée à une déficience ou une inadaptation personnelle. Ces "nouveaux pauvres" apparaissent à un moment où convergent plusieurs problématiques à l'origine de ces nouvelles situations d'exclusion que Robert Castel présente comme un effet de la dégradation salariale. Le besoin en main d'œuvre a baissé, entraînant une forte hausse du chômage et une installation dans la précarité pour des personnes jusqu'ici insérées.

Les liens sociaux et familiaux se sont distendus. L'église ou les syndicats ont perdu de leur capacité à créer de la solidarité tout comme la famille ou l'école, modes de transmissions des valeurs eux aussi affaiblis. La société s'individualise laissant la protection sociale pour unique soutien aux individus. Ainsi le travail évolue vers une activité unique l'emploi mais les valeurs même de la société également. L'utilité sociale se définit selon son revenu, sa capacité de consommation, sa réussite professionnelle et l'épanouissement personnel. De ce sentiment découle une image positive ou négative de soi. Cette dimension symbolique serait « l'essence même de l'exclusion »<sup>35</sup>.

Cette nouvelle conception va envahir toutes les dimensions des politiques sociales, y compris celles liées au handicap. Cette partie présente ainsi l'évolution d'une logique d'assistanat vers une approche commune à celle du chômage dans la prise en charge du handicap en France puis la conception économique européenne de l'inclusion qui amènent vers la mise en place d'orientations toujours plus tournées vers l'accès à l'emploi, à tout prix.

---

34 Castel Robert (1995), « L'insertion ou le mythe de Sisyphe ». In *Les métamorphoses de la question sociale*, Folio essais, pp 675 - 704.

35 Gaulejac Vincent, Taboada Leonetti Isabelle. « La désinsertion sociale [Déchéance sociale et processus d'insertion] ». In: *Recherches et Prévisions*, n°38, décembre 1994. Pauvreté Insertion RMI. pp. 77-83.



## A – Politique du handicap en France – de l’assistanat vers l’obligation d’emploi

### 1 – A l’origine des politiques pour les adultes handicapés : les victimes de guerre

« C'est sous l'angle de la réparation des conséquences des blessures de guerre que la collectivité publique française a commencé à se préoccuper des conséquences du handicap<sup>36</sup> ». Les politiques sociales en faveur des adultes handicapés trouvent d'abord leur origine dans la prise en charge des victimes de guerre dès le XVIIème siècle avec la création de l'Institution Nationale des Invalides « pour y loger tous les officiers et soldats tant estropiés que vieux et caduques<sup>37</sup> ». Elles prennent ensuite la forme d’indemnités financières avec la création de la pension d’invalidité et un premier barème d’évaluation du taux du handicap est mis en place pour en déterminer le montant. En parallèle, la loi du 9 avril 1898 accorde une indemnité aux ouvriers victimes d'accident du travail, versée par l'employeur<sup>38</sup>. Les personnes en situation de handicap, jusqu’alors cachées dans les asiles ou les hospices commencent doucement à se faire reconnaître. Les besoins en main d’œuvre pour la reconstruction après guerre participent à favoriser la mise en place d’une obligation d’emploi des mutilés de guerre ainsi que des dispositifs de réadaptation, consolidés par la création de la Sécurité sociale.

### 2 – De la charité vers la solidarité

En 1967, le rapport François Bloch Lainé « Étude du problème général de l’inadaptation des personnes handicapées » inspirera les deux lois fondatrices du 30 juin 1975. La loi 75-535 met en place une réglementation pour les établissements spécialisés accueillant des personnes handicapées. La loi 75 – 534, dite loi d’orientation en faveur des personnes handicapées » pose les droits de la personne handicapée et notamment la notion de maintien en milieu ordinaire chaque fois que possible : l’intégration scolaire trouve là son fondement juridique, l’insertion professionnelle

---

36 Didier-Courbon Philippe et Gilbert Pascale, *Éléments d'information sur la législation en faveur des personnes handicapées en France : de la loi de 1975 à celle de 2005*, In Revue française de s affaires sociales, 2005/2, pages 207 à 227, page 207

37 Site de l'Institut National des invalides. [www.invalides.fr/institutionnel/historique-de-lhotel-des-invalides](http://www.invalides.fr/institutionnel/historique-de-lhotel-des-invalides), consulté le 30.10.2019

38 Loi du 9 avril 1898 sur les responsabilités des accidents dont les ouvriers sont victimes dans leur travail, Bulletin de l'inspection du travail, n°2, 1898, [https://travail-emploi.gouv.fr/IMG/pdf/Loi\\_du\\_9\\_avril\\_1898.pdf](https://travail-emploi.gouv.fr/IMG/pdf/Loi_du_9_avril_1898.pdf), consulté le 30.10.19

aussi<sup>39</sup> ».

Comme l'explique Valérie Lochen, « progressiste, la loi d'orientation de 1975 reconnaît le statut, les droits et la spécificité des personnes handicapées. Elle fixe le cadre d'une politique sociale cohérente, fondée sur la solidarité nationale et unifiant les différentes mesures et dispositions apparues depuis les années 50. Elle représente un progrès important dans la reconnaissance des droits des personnes handicapées. Elle entend mettre un terme à leur relégation au profit de l'intégration, droit des personnes et devoir de la société<sup>40</sup> ».

La question de l'intégration des personnes handicapées devient une mission de l'État et de la société entière. Il convient à présent de permettre à chaque personne en situation de handicap d'exercer ses droits.

Depuis 50 ans, grâce notamment à l'action des familles, les pouvoirs publics ont pris conscience de la nécessité d'apporter une réelle reconnaissance aux personnes en situation de handicap en leur donnant d'abord les moyens de vivre par des pensions, puis en leur donnant progressivement accès aux mêmes droits que tous. La question de l'accès et du maintien en emploi est au centre de ces politiques depuis le début et va évoluer en tentant de concilier volonté d'insertion et croissance économique.

## **B – À l'échelle de l'Europe : concilier objectifs de croissance économique et inclusion des personnes handicapées**

La politique en faveur des personnes handicapées débute réellement à l'échelle de l'Europe avec la Déclaration des droits des personnes handicapées adoptée par l'Assemblée générale des Nations unies, « qui définit des normes pour l'égalité de traitement de ces personnes et leur accès à des services leur permettant d'accélérer leur insertion sociale<sup>41</sup> », le 9 décembre 1975.

L'objectif de la "Stratégie européenne 2010 – 2020 en faveur des personnes handicapées : un engagement renouvelé pour une Europe sans entraves"« est de mettre les personnes handicapées en mesure d'exercer l'ensemble de leurs droits et de tirer pleinement parti de leur participation à la société et à l'économie européenne, notamment grâce au marché unique ». Elle propose des mesures dans les domaines de l'accessibilité, la participation, l'égalité, l'emploi, l'éducation et la formation, la protection sociale, la santé ainsi que l'action extérieure.

---

39 Didier-Courbon Philippe et Gilbert Pascale, Ibid, page 211

40 Lochen Valérie, « handicap et insertion », dans : « *Comprendre les politiques sociales* », sous la direction de Valérie Lochen. Paris, Dunod, « Guides santé social », 2013, p179 – 240.

41 <http://www.un.org/fr/rights/overview/themes/handicap.shtml>, En ligne, site de l'ONU

L'accès à l'emploi pour tous est une priorité pour l'Union Européenne qui le voit comme un moyen de lutter contre la pauvreté. En effet, en Europe, « le taux de pauvreté (des personnes en situation de handicap) est de 70% supérieur à la moyenne, en partie parce que leur accès à l'emploi est limité<sup>42</sup> ».

« Les emplois de qualité sont un gage d'indépendance économique, ils favorisent la réussite personnelle et offrent la meilleure protection contre la pauvreté<sup>43</sup> ». L'accent est mis sur l'importance de la réussite personnelle et l'individualisme. Les individus ne doivent compter que sur eux même pour subvenir à leur besoin et s'épanouir. L'emploi est également perçu comme le statut protecteur vers lequel tout le monde doit tendre, mettant ainsi de côté des concepts tels que la solidarité.

Mais, l'accent est également mis sur l'accès à l'emploi en milieu ordinaire des personnes en situation de handicap afin de soutenir la relance économique puisque « dans la perspective des objectifs de croissance de l'Union, il est nécessaire que les personnes handicapées soient plus nombreuses à occuper des emplois rémunérés sur le marché du travail ordinaire<sup>44</sup> ». L'Union européenne soutient les actions permettant de favoriser l'accès à un emploi stable pour les personnes en situation de handicap, mais dans l'objectif premier de développer des « débouchés commerciaux », augmenter le pouvoir d'achat et trouver de nouveaux marchés à développer.

La question du bien être et de la qualité de vie des personnes reste ambiguë surtout quand est précisé qu'il est nécessaire de « lutter contre les principes et les dangers de certaines prestations d'invalidité qui ne les incitent pas à entrer dans la vie active ».

Il s'agit ici effectivement d'intervenir sur des aspects impactant la qualité de vie à savoir l'amélioration des revenus, la participation par l'emploi, l'éducation ou la santé mais principalement dans le but de maintenir le dynamisme de l'économie européenne. L'intérêt de la personne apparaît comme un moyen et non une fin et l'on peut s'interroger de l'impact d'une volonté de soutenir l'accès à l'emploi pour tous dans ces conditions. Quelle place est laissée à la liberté individuelle de choisir son mode de participation et sa place dans la société ? Quel impact peut avoir cette injonction à l'emploi sur des personnes dont la capacité à travailler est altérée par une pathologie chronique ?

Si les objectifs de croissance économique ne sont pas si clairement exprimés en France, l'accès et le maintien en emploi en milieu ordinaire représentent un enjeu fondamental des politiques du handicap.

---

42 Stratégie européenne 2010 – 2020 en faveur des personnes handicapées : un engagement renouvelé pour une Europe sans entraves, Commission européenne, 2010

43 Stratégie 2010 – 2020 en faveur des personnes handicapées: un engagement renouvelé pour une Europe sans entraves, page 8, Commission européenne, 2010. En ligne, <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/FR/TXT/?uri=celex:52010DC0636>

44 Op.cité Stratégie européenne 2010 – 2020, page 8

## **C – Les politiques actuelles en faveur de l’emploi des personnes en situation de handicap, en France**

Toutes les orientations et les dispositifs actuels liés au handicap reposent sur la loi du 11 février 2005 dont la priorité est de lutter contre la discrimination, permettre la mise en œuvre du droit et favoriser l’accès à l’emploi en milieu ordinaire pour les personnes en capacité de travailler.

### **1 – La loi du 11/02/2005 : socle des dispositifs actuels pour les personnes en situation de handicap**

La loi du 11/02/2005 pour l’égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, rénove la loi du 10 juillet 1987 et se présente comme le texte de référence pour toutes les actions, dispositifs ou structures mises en place à destination des personnes handicapées.

Selon le Rapport d’information n°635 (2011 – 2012) de Mmes Claire – Lise Campion et Isabelle Debré fait au nom de la Commission pour le Contrôle de l’application des lois, déposé le 4 juillet 2012, cette nouvelle loi a profondément modifié les politiques en faveur du handicap. Définit comme étant très ambitieuse, elle s’intéresse à tous les aspects de la vie des personnes en situation de handicap.

En effet, selon ce rapport, elle introduit un nouveau regard sur l’évaluation du handicap, s’intéressant prioritairement à l’identification des capacités des personnes plutôt qu’à leurs incapacités. La priorité est ainsi donnée au projet de vie et à l’accès au droit commun pour renforcer le principe de non discrimination et l’égalité. Toutefois, ces propos peuvent être nuancés puisque l’évaluation de la capacité de la personne s’appuie sur un domaine : sa capacité à travailler. Malgré un esprit et des objectifs encourageant, la centralité de l’emploi influence donc la façon dont elle est mise en œuvre.

L’accès à l’emploi détermine l’accès aux prestations de compensation. Dès 1975, le handicap est évalué selon la capacité de la personne à travailler. L’emploi est perçu comme l’élément déterminant un premier niveau d’autonomie de la personne. Elle prévoit ainsi que soit accordée l’allocation adulte handicapée si la personne « est, compte tenu de son handicap, dans l’impossibilité reconnue par la Cotorep de se procurer un emploi <sup>45</sup>».

Une commission pluridisciplinaire est chargée de définir d’après un dossier administratif et médical

---

45 [Loi n° 75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées. légifrance.gouv.fr.](http://legifrance.gouv.fr)

dans quelle mesure l'état de santé d'une personne se présente comme un frein d'accès à l'emploi. En fonction de cette évaluation, un taux d'incapacité lui est attribué. De celui-ci dépendent les droits qui lui sont ouverts. Bien qu'il existe une définition du handicap liée à des incapacités, dans les faits le handicap se définit par une incapacité à occuper un emploi. De même, la lutte contre la discrimination et l'accès à la participation s'organisent principalement autour de l'accès à un emploi. « Les fondements sur lesquels repose son écriture sont inappropriés pour résoudre les difficultés quotidiennes des personnes en situation de handicap. Le principal écueil tient pour acquis la centralité du travail dans la vie de tout un chacun, même pour ceux qui n'en ont pas<sup>46</sup> ». On peut alors se demander si les objectifs des actions ou dispositifs ensuite mis en place ont d'abord pour but de lutter contre le chômage, ou de soutenir les projets de vie comme le sous entend initialement la loi ?

## **2 – Deux outils pour renforcer la loi de 2005**

Cette centralité de l'emploi dans les politiques liées au handicap est renforcée par les grandes orientations de la politique d'accès et de maintien en emploi des personnes en situation de handicap définies par la Convention nationale pluriannuelle multipartite de mobilisation pour l'emploi des personnes en situation de handicap, 2017 – 2020. Le plan d'action est mis en œuvre dans le cadre des Plans Régionaux d'Insertion des Travailleurs handicapés (PRITH).

Le PRITH Île-de-France a pour objectif d'améliorer l'action collective en faveur de l'insertion professionnelle des travailleurs handicapés.

Pour réduire le taux de chômage des personnes reconnues travailleurs handicapés, augmenter leur embauche et favoriser leur maintien en emploi le nouveau gouvernement a choisi de faciliter les aménagements dans les centres de formation pour les apprentis (CFA), majorer les comptes personnels de formation. L'accès aux services publics de l'emploi est facilité. Les entreprises adaptées doivent évoluer pour se rapprocher encore des entreprises "classiques". l'obligation d'emploi des travailleurs handicapés est élargie et simplifiée et le dispositif d'emploi accompagné étendu.

---

46 Patrick Bresse, Le revenu universel : une véritable perspective inclusive pour les personnes en situation de handicap, Mouvements, 2013/1 (n°73), pages 83 à 90, page 86

### 3 – Le handicap : Une situation de vulnérabilité face à l'emploi<sup>47</sup>

Malgré cette politique volontariste de discrimination positive et visant à améliorer l'employabilité des personnes en situation de handicap, celles-ci restent bien plus en difficulté d'accès à l'emploi que l'ensemble de la population. 2,7 millions de personnes déclarent bénéficier d'une reconnaissance administrative de leur handicap mais si l'on ajoute celles dont un problème de santé chronique « les limite depuis au moins 6 mois dans leurs activités quotidiennes », ce chiffre est multiplié par deux.

Selon la Dares, le taux de chômage des personnes bénéficiant d'une reconnaissance administrative d'un handicap atteint 19% alors qu'il est de 10% pour la population générale. Une fois en situation de chômage, celui-ci a une plus forte tendance à se prolonger. 63% des chômeurs reconnus handicapés sont des chômeurs de longue durée, pour 45% pour l'ensemble des chômeurs. Il va même jusqu'à dépasser la durée des trois ans pour 28% des personnes handicapées, alors que cela ne concerne que 14% de la population au chômage.

« Avoir une reconnaissance administrative de handicap diminue, "toutes choses égales par ailleurs", de plus de trois fois la probabilité d'être en emploi » et « le risque de chômage est de 2,05 fois plus élevé pour les personnes bénéficiaires d'une reconnaissance administrative de handicap ». Ces chiffres sont légèrement plus faibles pour les personnes en situation de handicap mais ne bénéficiant pas de reconnaissance administrative. Pour une personne bénéficiant d'une reconnaissance administrative du handicap, l'accès à l'emploi est plus difficile et le risque de chômage plus élevé.

Au cours de ces décennies, la centralité du travail et l'apparition de nouvelles valeurs sociétales centrées autour de l'individualisme, de la consommation et de la productivité orientent la mise en place des politiques sociales dont celle liée au handicap. Parmi les personnes pouvant bénéficier d'une reconnaissance administrative de leur handicap, je me suis plus particulièrement intéressée aux personnes vivant avec une maladie chronique, un handicap encore trop peu visible.

### III – Maladies chroniques et emploi : deux concepts opposés, difficiles à concilier

Les dispositifs liés à l'emploi des personnes en situation de handicap ont pour habitude de classer la population par type de handicap afin de proposer un accompagnement adapté tenant compte des spécificités de chaque situation. Les incapacités liées à un trouble moteur, visuel, auditif ou mental sont généralement facilement assimilées à un handicap. L'impact de la maladie chronique et les

<sup>47</sup> Ce chapitre s'appuie sur : DARES analyses, *Travailleurs handicapés : quel accès à l'emploi en 2015 ?*, mai 2017, n°32.

incapacités qu'elle engendre sont plus méconnues.

Cette partie a pour objectif de présenter un tableau général des maladies chroniques. Il s'agit d'essayer de comprendre les difficultés rencontrées par la société pour intégrer ce nouveau "concept", qu'elle choisira de prendre en charge par le biais du handicap. Enfin, nous verrons que les maladies chroniques représentent un véritable enjeu de santé publique.

## **A – L'apparition récente d'une problématique qui remet en cause les valeurs de la société**

Comme je le développerai plus tard, la question de dire ou pas sa maladie est centrale dans le processus de retour à l'emploi des personnes vivant avec une maladie chronique, notamment lors des entretiens d'embauche. Pour les professionnels de l'accompagnement que j'ai pu rencontrer, les représentations de la maladie et du handicap restent négatives<sup>48</sup>.

Depuis le début de cette recherche, cette notion de représentation me semblait importante à explorer, voire centrale. Je voulais comprendre quelles étaient les représentations de la population vis à vis de la maladie afin de cerner en quoi elle était un frein réel dans l'insertion professionnelle. Ce travail de recherche étant bien trop ambitieux par rapport aux moyens dont je disposais pour ce travail, c'est finalement dans la littérature que j'ai trouvé une réponse à cette question. L'étude de la sociologie de la maladie et de la santé m'a permis de découvrir des recherches sociologiques sur les représentations sociales de la maladie. Celles-ci font écho au vécu et au ressenti des personnes rencontrées. Elles me sont apparues très éclairantes pour mieux comprendre ce qui se joue autour de la maladie puis se répercute dans l'emploi, ses institutions et dispositifs. C'est ce que je vais développer ici.

### **1 – La catégorie des maladies chroniques : apparition et définition**

#### La maladie chronique : une apparition récente

Il convient, pour commencer de rappeler que la maladie chronique est née dans nos sociétés que très récemment au cours du 20ème siècle. Selon D. Carricaburu et M.Méronet, l'appellation "maladie chronique" n'apparaît dans les nomenclatures médicales que dans le courant des années 50<sup>49</sup>.

<sup>48</sup> Entretien avec Christine, conseillère en Cap emploi

<sup>49</sup> Carricaburu, D. & Méronet, M. (2004). Chapitre 6 - Maladies chroniques et normalisation. Dans : , D. Carricaburu & M. Méronet (Dir), *Sociologie de la santé: Institutions, professions et maladies* (pp. 91-106). Paris: Armand Colin. Page 94.

Jusqu'alors la maladie se présentait généralement sous forme d'épidémie, comme la peste, touchant et décimant une grosse partie de la population<sup>50</sup>. Les sociétés étaient principalement confrontées à des maladies dites "aiguës". Celles-ci « présent(ent), sur un temps qui peut aller de quelques jours à quelques semaines, un début, un déroulement et une fin qui va déboucher sur la guérison ou la mort : la grippe en est un bon exemple. <sup>51</sup>» Il s'agit de maladies de courte durée avec un pronostic à court terme qui peut bien sûr varier selon les techniques et accès aux soins médicaux. Ainsi l'apparition des antibiotiques, les progrès médicaux mais aussi les politiques menées en faveur de l'accès à l'hygiène et l'éducation sanitaire vont permettre à ces maladies de reculer.

Parallèlement, « selon D. Armstrong<sup>52</sup>, la catégorie maladie chronique est (également) une production de la technique du questionnaire épidémiologique dont l'utilisation se généralise aux États-Unis pendant l'entre-deux guerres <sup>53</sup>». L'intérêt porté à l'état de santé de la population va faire émerger, par le biais de questionnaires, d'autres problématiques de santé, jusqu'alors ignorées. Les personnes vivaient avec, s'en s'accommodaient et ne se rendaient pas forcément chez un médecin. Ainsi, la maladie chronique est ici présentée comme une "invention" médicale mais aussi sociologique et se distingue de l'aiguë par le fait qu'elle va persister. De ce fait, « une fois déclarée, s'il n'y a pas de traitement curatif, la maladie est dite "chronique" dans la mesure où elle va durer aussi longtemps que la vie de la personne<sup>54</sup> ».

Ainsi, l'OMS<sup>55</sup> définit les maladies chroniques comme des affections de longue durée qui en règle générale, évoluent lentement. Le Ministère de la santé ajoute qu'elles peuvent avoir « un retentissement sur la vie quotidienne (et) générer des incapacités, voire des complications graves <sup>56</sup>». Mais, selon l'avis 2019 du CESE<sup>57</sup>, en France, « les maladies chroniques sont souvent associées aux seules Affections Longue Durée (ALD) (...) », or le dispositif ALD ne repose pas sur une définition générale de la maladie chronique mais sur une liste d'affections (liste ALD 30 et 31)<sup>58</sup>.

La maladie chronique est un concept récent, dont la définition semble rester floue puisqu'elle varie selon les institutions ou acteurs. C'est également un concept nouveau dans les interactions qu'il impose entre maladie et société : les personnes vivant avec une maladie chronique doivent continuer

50 Adam, P. & Herzlich, C. (1994). *Sociologie de la maladie et de la médecine*, Nathan Université

51 Carricaburu, D. & Ménoret, Op.cit, page 91

52 Armstrong D., « *Use of the genealogical method in the exploration of chronic illness : a research note* », *Social Science and Medicine*, 30, 11, 1990, p. 1225-1227.

53 Carricaburu, D. & Ménoret, Op.cit, page 94

54 Carricaburu, D. & Ménoret, Op.cit, page 91

55 Organisation Mondiale de la Santé

56 [www.solidarites-sante.gouv.fr](http://www.solidarites-sante.gouv.fr), consulté le 26 juillet 2019

57 Chassang Michel et Gautier Anne, Les maladies chroniques, Avis du Conseil Économique Social et Environnemental (CESE) adopté le 11/06/2019

58 <https://www.ameli.fr/medecin/exercice-liberal/prescription-prise-charge/situation-patient-ald-affection-longue-duree/definition-ald>



à vivre et à participer à la société.

### La maladie un concept qui dépasse le cadre médical

Si la maladie reste difficile à définir tant elle peut être multiple, variée, complexe, il apparaît rapidement, en s'intéressant à ses définitions, que celle-ci reste fortement liée à son antonyme, qu'est la santé. L'une a tendance à se définir par rapport à l'autre et aucune n'existe ou n'a de sens sans l'autre, telle une dualité, à la fois complémentaire et contraire.

L'OMS définit la santé comme « un état de complet bien-être physique, mental et social ». Cette définition a été fortement critiquée par son manque de précision. En effet, si telle est la santé, la maladie commence dès que le bien être physique, mental ou social n'est plus total, peut alors apparaître du pathologique trop prématurément, posant ensuite un risque de surmédicalisation, comme le rappelle Elodie Giroux<sup>59</sup>.

Selon elle, un consensus existe aujourd'hui sur la nécessité de prendre en compte la santé et la maladie selon différents aspects, de façon plus global et du point de vu des différents acteurs. Ainsi, « il faut pouvoir tenir compte de trois dimensions, dont la langue anglaise rend compte par trois termes distincts. Tout d'abord la dimension médicale, qui se centre sur des dysfonctionnements biologiques et des normes statistiques. On parle de "disease" en anglais, c'est-à-dire de maladie objectivée, ou "avoir une maladie". On retrouve ensuite la dimension vécue, qui renvoie aux symptômes. On parle d'"illness", de maladie ressentie, ou "être malade". Et enfin, la dimension sociale, ou "sickness", "être un malade" reconnu socialement comme tel et avoir les droits afférents. C'est l'interaction de ces trois perspectives, elles mêmes intriquées, celle du médecin, celle du patient et celle de la société qui permet de définir au mieux les maladies et la notion de santé<sup>60</sup>».

Il y a donc la maladie décrite par le médecin faite de signes organiques précis, un système immunitaire défaillant, une infection intestinale (etc) auxquels correspond un diagnostic. Ensuite, il y a la façon dont la maladie est vécue, ressentie par le patient qui peut fortement varier d'une personne à une autre. C'est ici que l'on peut évoquer la notion de qualité de vie qui s'est largement développée chez les professionnels du secteur sanitaire et social, ces dernières années avec l'apparition et le développement des maladies chroniques. La recherche de la qualité de vie du patient pousse à se demander comment vivre bien avec la maladie, ses symptômes, les soins, les médicaments et leurs effets secondaires. Puis il y a le statut de malade accordé par le médecin puis par la sécurité sociale, le statut de malade au regard de la société. Dans le cadre de la recherche

59 Élodie Giroux est maîtresse de conférence en philosophie des sciences et de la médecine à l'Université Lyon-II, et chercheure à l'Institut de recherches philosophiques de Lyon.

60 Giroux, Élodie; Barnéoud, Lise, In *Les Grands Dossiers des Sciences Humaines*, n°53, 12, 2018-12-01, pp.2-2

d'emploi, ces trois dimensions ont leur importance, puisqu'il faut pouvoir tenir compte d'informations très objectives concernant des capacités fonctionnelles à effectuer des tâches ou des activités, du vécu de la personne, sa trajectoire avec la maladie et enfin des droits qu'elle pourra solliciter pour l'accompagner au mieux dans ses démarches et selon sa situation.

Vivre avec une maladie chronique signifie vivre pendant 20 ans, 30 ans, 50 ans avec des traitements, des soins, des incapacités plus ou moins gênantes, variables, évolutives... L'étude des représentations sociales permet d'interroger la maladie et la personne malade dans sa relation à la société et donc dans sa relation à l'emploi.

## **2 – La représentation sociale de la maladie inadaptée à la vie avec une maladie chronique**

La vie avec une maladie chronique se présente comme une double problématique. Pour soi, elle oblige à modifier ses habitudes de vie, ses activités, ses relations afin de les adapter aux exigences de la maladie. Les capacités physiques altérées, le corps fragilisé ne peuvent plus assumer, suivre le mode de vie ou le rythme jusqu'alors vécu comme normal et qui l'est toujours pour les autres. Face à la société, elle empêche de continuer à vivre "normalement" et remet en question la capacité à participer aux activités socialement reconnues. « La maladie, l'état pathologique ne sont pas la perte d'une norme mais allure de la vie réglée par des normes vitales inférieures ou dépréciées du fait qu'elles interdisent au vivant la participation active et aisée, génératrice de confiance, à un genre de vie qui était antérieurement le sien et qui reste permis à d'autres<sup>61</sup> ».

Quand, dans les années 60, Claudine Herzlich<sup>62</sup> réalise la première étude sur les représentations sociales liées à la maladie et à la santé, en ressortent trois représentations. La "santé vide" se définit par une absence de maladie, le "fond de santé" représente la capacité et les ressources dont dispose la personne pour rester en bonne santé et "l'équilibre" rejoint l'idée de bien être général proposé par l'OMS. Les représentations de la santé sont construites par rapport à la maladie, selon sa présence ou non, la capacité de chacun à y résister et à entretenir cette résistance. Être malade peut être perçu comme ne pas avoir eu la capacité de se maintenir en bonne santé.

La relation entre santé et maladie est décrite comme une opposition, une lutte entre l'individu et le mode de vie dont l'issue « est perçue soit comme la victoire de l'individu par l'adaptation au mode

---

61 Canguilhem, 2002, *Ecrits sur la médecine*, In Lhuillier D, Waser A.M, *Que font les 10 millions de malades ?*, 2016, page 24

62 Galand C. et Salès-Wuillemin E., *Apports de l'étude des représentations sociales dans le domaine de la santé*, De Boeck Supérieur | « Sociétés », 2009/3 n°105 | pages 35 à 44

de vie, soit comme la victoire de la maladie par la dégradation de la santé<sup>63</sup> ». La santé reflète ici la capacité d'une personne à s'adapter à son environnement social et sociétal et transcende la simple définition d'une déficience ou insuffisance organique. Selon cette représentation, une personne malade pourrait être quelqu'un qui n'a pas su ou n'a pas pu s'adapter à son environnement ou à la société et qui de ce fait devient malade.

« L'étude montre clairement que le langage dans lequel on s'exprime à propos de la santé et de la maladie, dans lequel on en interprète les causes, les manifestations et les conséquences, n'est pas un langage du corps:c'est un langage du rapport de l'individu à la société. La maladie objective un rapport conflictuel au social<sup>64</sup> ». Les causes de la maladie sont alors perçues comme liées à la pollution, un mauvais comportement, ou mode de vie.

Noémie est âgée de 54 ans. Elle a eu une carrière riche, enthousiasmante durant laquelle elle travaillait à 200 %. Elle a été maquilleuse, manager de groupe de rock puis chargée de production marketing. En 2009, elle déclare une première maladie chronique, en 2010, une seconde. Puis en 2018, une troisième lui est également diagnostiquée. Pour Noémie, il n'y a pas de doutes, c'est le corps qui vient lui dire stop, elle est allée trop loin, a trop travaillé.

L'état de malade devient, quant à lui, synonyme de non participation. En effet, toujours selon C.Herzlich et P.Adam, des « critères sociaux, l'activité ou l'inactivité, la participation sociale ou l'exclusion sont utilisés pour définir le malade ou le bien-portant<sup>65</sup> ». La maladie renvoie à des concepts et des représentations sociales qui vont bien au-delà d'elle même. « Le discours collectif n'est donc pas un calque, plus ou moins exacte, du discours médical (...) les symptômes ne s'organisent en maladie que dans la mesure où ils introduisent une modification de la vie du malade et de son identité sociale<sup>66</sup> ». Pour simplifier, continuer à aller travailler signifie qu'une personne est en bonne santé. Être malade est synonyme d'arrêt maladie, d'inactivité et de non productivité. Quand celle-ci s'éternise, comme cela peut être le cas pour la maladie chronique qui n'a pas de fin, rapidement l'image de fainéant ou de profiteur apparaît. Plus rien ne semble justifier cette inactivité.

Marine a 35 ans. Une maladie grave mettant en jeu son pronostic vital lui est découverte alors qu'elle travaille dans la restauration. Elle subit une intervention chirurgicale mais garde des

63 Galand C. et Salès-Wuillemin E., Op.cit, page 36

64 Herzlich Claudine, Adam Philippe, *Sociologie de la maladie et de la médecine*, Nathan Université, col.128, 1994, P64. Les auteurs font ici référence à l'étude menée par Claudine Herzlich dans les années soixante sur les représentations sociales de la santé et de la maladie.

65 Ibid, page 65

66 Ibid, page 65

séquelles neurologiques : troubles de la mémoire, épilepsie, boitement... Marine a été en arrêt maladie pendant plusieurs mois. Elle perçoit une pension d'invalidité et met tout en œuvre pour retrouver une activité professionnelle adaptée. Pourtant, à chaque repas de famille, c'est le calvaire. Elle doit faire face à son beau frère et à ses remarques sur le fait qu'elle profite du système et vit aux dépens de la société.

Mais, dans le même temps, la place du malade ne semble pas être au travail. La mise en place du système de protection sociale a créé deux catégories opposées : les travailleurs en bonne santé capables de travailler et les personnes malades qui en sont incapables. « Ces représentations sont d'ailleurs précisément liées au type de relations qui se sont institutionnalisées autour de la maladie dans les sociétés industrielles à partir de la fin du XIXe siècle. C'est en raison de la prise en charge collective des malades par l'assurance sociale, qu'une assimilation stricte s'est créée entre santé et capacité de travail, entre maladie et incapacité<sup>67</sup> ». La représentation sociale de la maladie se construit comme le négatif de la représentation du travailleur ou du salarié par les droits qui lui sont ouverts quand il se retrouve en incapacité d'exercer un emploi. Salarié et malade semblent donc être en totale opposition, voire en lutte.

C'est ainsi que la personne vivant avec une maladie chronique se trouve reléguée au rôle de malade, pourtant en désaccord avec la conception de cette nouvelle vie. L'incapacité à travailler est formalisée et concrétisée par le médecin qui a le pouvoir d'attribuer le rôle de malade et autorise une personne à ne pas travailler en le reconnaissant porteur de maladie. « La société, par le truchement du sous-système social que constitue la médecine, va contrôler la déviance potentielle que constitue la maladie en légitimant sous certaines conditions l'accès au rôle social du malade<sup>68</sup> ». Par son diagnostic, le médecin donne à la personne le statut de malade qui prend bien souvent la forme concrète d'un arrêt maladie. Ce rôle définit la conduite que doit tenir la personne malade et l'autorise à adopter un comportement « déviant », en dehors de la norme, c'est à dire à ne plus occuper un emploi, pendant une durée précise. Cet arrêt maladie fait naître un nouveau rapport avec la société, un nouveau rôle social, celui de malade.

« Certaines dimensions du rôle n'ont pas de sens, voire même sont contradictoires avec leur but dans le cadre des maladies chroniques : par exemple, l'exemption temporaire des obligations sociales ne se justifie (...) que par le but d'un retour à la santé qui n'existe pas dans le cadre d'une maladie chronique<sup>69</sup> ». La maladie chronique empêche tout retour à la normale, à la vie d'avant. Elle

67 Ibid, page 67

68 Baszanger Isabelle. *Les maladies chroniques et leur ordre négocié*. In : Revue française de sociologie, 1986, 27-1. pp. 3 – 27, page 7

69 Baszanger Isabelle. *Les maladies chroniques et leur ordre négocié*. In : Revue française de sociologie, 1986, 27-1.

oblige à tenir un rôle de malade par les traitements, les soins ou l'hygiène de vie qu'il faut assumer quotidiennement, toutefois, elle permet selon les situations le maintien d'une activité professionnelle qui doit cependant être aménagée aux contraintes de la maladie.

Les réponses habituelles toujours liées à la maladie aiguë sont inadaptées aux maladies chroniques évolutives « tant sur le plan médical<sup>70</sup> que sur celui de la régulation des conduites au travers des attentes et ajustements sociaux nécessaires face aux dérèglements introduits par les maladies chroniques dans la famille, sur le lieu de travail et dans l'ensemble des activités sociales<sup>71</sup> ».

Ces premiers éléments permettent déjà de comprendre que la question de l'accès à l'emploi des personnes vivant avec une maladie chronique ne se limite pas à une simple question d'aménagements ou de politique de l'emploi. Les représentations sociales de la maladie se sont construites en même temps que le cadre institutionnel encadrant la maladie dans sa relation à l'emploi. Ainsi, elles renvoient à un rôle de malade opposé à celui d'actif. L'étude de ces représentations soutient l'intuition portée par certains conseillers en insertion selon laquelle persiste l'idée que l'on ne peut pas à la fois être malade et en emploi.

*« Aujourd'hui, le monde du travail il dit soit vous travaillez et vous êtes en pleine forme soit vous êtes malades et vous n'êtes pas là. L'idée d'un malade chronique est quelque chose qui est entre les deux qui travaille mais qui n'est pas forcément.. qui par moment n'est pas au top de sa performance, c'est quelque chose qui est assez mal géré par les entreprises<sup>72</sup>».* Anne Charlotte, référente emploi dans une association de patients.

Alors que la société a mis en place un système de protection sociale pour les personnes malades, sous forme notamment de l'arrêt maladie, les personnes vivant avec une maladie viennent d'une certaine manière le remettre en question. Elles peuvent et veulent travailler tout en étant malades.

Pour Dominique Lhuillier et Anne Marie Waser, la maladie chronique souffre d'un "déli collectif" Celui-ci « s'appuie sur la représentation de la maladie, [...] considérée comme incompatible avec le maintien des activités professionnelles. Le malade au travail est perçu comme une "anomalie", sa

---

pp. 3 - 27

70 Il convient ici de nuancer ce propos datant de 1986. En effet, comme je l'ai déjà évoqué la prise en charge médicale des personnes vivant avec une maladie chronique a fortement évolué durant ces dernières années travers notamment le concept de qualité de vie. Plus récemment, le rôle des aidants familiaux (parents, conjoints, enfants, amis proches impliqués dans l'aide à la vie quotidienne de la personne malade ou handicapée) commence à être reconnu.

71 Baszanger Isabelle. Op.Cite

72 Entretien avec Anne Charlotte, référente emploi bénévole dans une association pour personnes vivant avec une maladie chronique

place serait celle que lui assigne l'arrêt maladie, c'est à dire "l'arrêt de travail"<sup>73</sup>».

Dans le même temps, le politique de plein emploi poussent à chercher des solutions et bien que « les salariés / salariées ou indépendants/ indépendantes malades chroniques ne se définissent pas comme des travailleurs / travailleuses handicapés<sup>74</sup> », les conséquences de la maladie chronique ont été assimilées au handicap.

## **B – Reconnaissance administrative d'un handicap issu de la maladie chronique**

Cette partie propose de comprendre comment les maladies chroniques sont finalement entrées dans le champs du handicap grâce à une évolution de la définition de ce terme et comment cette vision de la maladie est devenue le seul moyen de prendre en compte une problématique de santé invalidante dans le cadre de l'insertion professionnelle.

### **1 – 2005 : Entrée des maladies chroniques dans le champs du handicap**

Alors qu'en 1975, «le terme "handicapé" désignait toute personne dans l'incapacité d'assurer par elle-même tout ou partie des nécessités d'une vie individuelle ou sociale normale, du fait d'une déficience, congénitale ou non, de ses capacités physiques ou mentales<sup>75</sup> », la Loi de 2005 propose pour la première fois une définition du handicap. « Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant<sup>76</sup> ».

On peut noter l'évolution apportée par cette nouvelle définition qui introduit de façon relativement claire la maladie chronique parmi les situations de handicap, à travers l'expression "trouble de santé invalidant".

En parallèle, la définition retenue par l'Union européenne reste longtemps floue puisqu'elle retient celle donnée par la Convention des Nations Unies qui « entend par personnes handicapées des individus présentant des incapacités physiques, mentales, intellectuelles ou sensorielles durables

---

73 D.Lhuillier et A.M Waser, *Que font les 10 millions de malades ? Vivre et travailler avec une maladie chronique*, Clinique du Travail, édition Eres, 2016, page 10

74 Chassang.M et Gautier.A, *Les maladies chroniques*, Les Avis du CESE, Juin 2019, Les éditions des Journaux officiels, page 33

75 Déclaration des droits des personnes handicapées du 9 décembre 1975, ONU

76 Art. L. 114, chapitre IV, Titre Ier, Livre Ier du code de l'action sociale et des familles, <http://www.legifrance.gouv.fr>

dont l'interaction avec diverses barrières peut faire obstacle à leur pleine et effective participation à la société sur la base de l'égalité avec les autres ». Ce n'est qu'en 2013 que la Cour de Justice de l'Union Européenne vient toutefois compléter cette définition en précisant que « la notion de handicap inclut un état pathologique causé par une maladie médicalement constatée comme curable ou incurable, dès lors que cette maladie entraîne une limitation résultant d'atteintes physiques, mentales ou psychiques<sup>77</sup>».

La maladie chronique ne se présente pas à priori comme un handicap comme cela peut être le cas pour la surdité ou la malvoyance par exemple. Le handicap se présente comme une conséquence des atteintes de la maladie, des séquelles ou des effets secondaires de la maladie ou des traitements. Cette notion de handicap est d'autant plus particulière concernant la maladie chronique que les atteintes et capacités des personnes peuvent évoluer. Dans des cas, comme le cancer, une possibilité de rémission peut exister et donc une sortie complète des dispositifs liés au handicap est envisageable, dans d'autres, l'unique perspective est une détérioration progressive de l'état de santé comme pour le syndrome d'Ehlers-Danlos ou la maladie de Parkinson entraînant une plus grande dépendance aux dispositifs spécifiques.

La maladie chronique entre donc ainsi officiellement et de façon claire dans le champs du handicap pour les politiques publiques.

## **2 – La Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé (RQTH), clef indispensable à la prise en compte de son état de santé dans ses démarches d'accès à l'emploi**

Ainsi, aujourd'hui, « l'approche des maladies chroniques au travail est, en France, voisine de celle du handicap<sup>78</sup> ». Au delà de voisine, je préciserai identique en situation de recherche d'emploi. En effet, pour bénéficier de l'obligation d'emploi, d'aménagement raisonnable ou de dispositifs spécifiques, il est indispensable de faire parti de travailleurs handicapés mentionnés aux 1° à 4° et 9° à 11° de l'article L.5212-13 [ du code du travail], c'est à dire :

- les travailleurs reconnus handicapés<sup>79</sup> par la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) ;

---

77 CJUE, 11avril 2013, Ring et Skouboe Werge, C-335/1 et C337/11, In *Guide Emploi des personnes en situation de handicap et aménagement raisonnable. L'obligation d'aménagement raisonnable comme garantie de l'égalité de traitement dans l'emploi*, décembre 2017, Défenseur des droits

78 Chassang M et Gautier A, *Les maladies chroniques*, Les Avis du CESE, juin 2019, Les éditions des Journaux officiels, page 33

79 C'est à dire bénéficiaire d'une RQTH Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé

- les victimes d'accidents du travail ou de maladies professionnelles ayant entraîné une incapacité permanente au moins égale à 10 % et titulaires d'une rente attribuée au titre du régime général de sécurité sociale ou de tout autre régime de protection sociale obligatoire ;
- les titulaires d'une pension d'invalidité attribuée au titre du régime général de sécurité sociale, de tout autre régime de protection sociale obligatoire ou au titre des dispositions régissant les agents publics à condition que l'invalidité des intéressés réduise au moins des deux tiers leur capacité de travail ou de gain des anciens militaires et assimilés, titulaires d'une pension militaire d'invalidité ;
- les bénéficiaires mentionnés à l'article L. 241-2 du code des pensions militaires d'invalidité et des victimes de guerre;
- les titulaires d'une allocation ou d'une rente d'invalidité attribuée dans les conditions définies par la loi n°91-1389 du 31 décembre 1991 relative à la protection sociale des sapeurs-pompiers volontaires en cas d'accident survenu ou de maladie contractée en service ;
- les titulaires de la carte « mobilité inclusion » portant la mention « invalidité »;
- les titulaires d'une allocation aux adultes handicapés (AAH)<sup>80</sup> ».

En tant que salarié, il existe des dispositifs d'accompagnement via les services de médecine du travail et de la sécurité sociale, mais, une fois sortie du salariat, l'unique moyen de bénéficier d'accompagnement spécifique tenant compte de l'état de santé des personnes est bien de bénéficier d'une RQTH. Ainsi, 100 % des personnes reçues dans le cadre des PPS au sein de l'association où j'interviens ont systématiquement demandé une RQTH, même s'ils sont titulaires d'une pension d'invalidité. Cette demande est généralement faite sur les conseils de travailleurs sociaux, médecins ou conseillers à l'emploi.

### **C– Un enjeu économique et de santé publique**

La maladie chronique est un phénomène récent qui remet en question certaines représentations sociales difficiles à faire évoluer. La société commence à la prendre en compte, dans le domaine médical bien sûr, mais aussi dans l'accès à l'emploi, par le biais du handicap. En effet, l'insertion des personnes vivant avec une maladie chronique représente un véritable enjeu de société par son ampleur, sa complexité et son impact sur tous les aspects de la vie.

---

80 Défenseur des droits, *Guide Emploi des personnes en situation de handicap et aménagement raisonnable. L'obligation d'aménagement raisonnable comme garantie de l'égalité de traitement dans l'emploi*, décembre 2017, page 38



## 1 – Un nombre de personnes vivant avec une maladie chronique en augmentation

Selon le Ministère de la solidarité et de la santé, « en 2012, 37 % des plus de 15 ans, soit 19 millions de personnes étaient atteintes d'une maladie chronique, dont 13 millions avec une limitation dans la vie courante<sup>81</sup> ». Dans son rapport<sup>82</sup> paru en juillet 2018, l'Assurance maladie estimait à 20 millions le nombre de personnes concernées. « Selon l'Agence Nationale pour l'Amélioration des Conditions de Travail (ANACT), (...), elles pourraient concerner 25 % de la population active d'ici 2025<sup>83</sup> ». Est ainsi observée de façon régulière une augmentation des personnes vivant avec une maladie chronique au sein de notre société.

En effet, l'amélioration du système de soins et les avancées thérapeutiques permettent à un nombre plus grand de personnes de vivre avec une maladie chronique. Le VIH en est un parfait exemple, avec l'apparition en 1996 des premiers traitements anti rétro-viraux. Alors que dans les années 80 et 90, une personne découvrant sa séropositivité se préparait à mourir, des traitements pris régulièrement et assez tôt suite à la contamination permettent, aujourd'hui, à une personne vivant avec le VIH d'atteindre une espérance de vie quasiment identique à celle de la population générale. De jeunes gens atteints de mucoviscidose peuvent être greffés des poumons et découvrent une nouvelle espérance de vie là où le diagnostic général dépassait difficilement les 20 ans. Un nombre croissant de cancer est en rémission. Les traitements pour la sclérose en plaque permettent un ralentissement de l'évolution de la maladie.

Ainsi, ces évolutions thérapeutiques, l'allongement de l'espérance de vie et le vieillissement de la population participent à l'augmentation du nombre de personnes vivant avec des incapacités liées à une maladie chronique.

L'enquête handicap-santé volet ménage rappelle que « selon les résultats de la "Global Burden of Disease study", projet international mené par l'OMS, les maladies chroniques non transmissibles contribueraient à 68 % des 751 millions d'années vécues avec incapacité dans le monde.<sup>84</sup>» La dégradation de l'environnement est également très souvent évoquée pour expliquer le

---

81 Ministère des Solidarités et de la Santé, <https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/maladies/vivre-avec-une-maladie-chronique>, consulté le 24 août 2019

82 Rapport au Ministère de la Sécurité Sociale et au parlement sur l'évolution des charges et des produits de l'Assurance maladie au titre de 2019 (loi du 13 août 2004) – « Améliorer la qualité du système de santé et maîtriser les dépenses. Propositions de l'Assurance maladie pour 2019 ». Juillet 2018.

83 Chassang, Michel et Gautier Anne, *Les maladies chroniques*, Avis du CESE, juin 2019, page 32

84 C.Palazzo, J.F. Ravaud, L. Trinquart, M.Dalichampt, P.Ravaud, S.Poiraudeau. *Contribution respective des maladies chroniques au handicap e France : résultats de l'enquête handicap – santé volet ménage*, Rapport final, 2013

développement de certaines maladies, se présentant parmi les facteurs de risque récurrents.

Un article de 2015<sup>85</sup> allait même jusqu'à parler du « fardeau des maladies chroniques » évoquant ainsi leurs « conséquences sur l'offre de soins, l'économie (absentéisme au travail, financement de l'Assurance maladie, etc...) et sur la qualité de vie des malades ». La stratégie nationale de santé 2018 – 2022<sup>86</sup> place ainsi les maladies chroniques et leurs conséquences parmi les quatre grands défis auxquels elle doit répondre, notamment par la lutte contre la désinsertion professionnelle.

## 2 – Une grande pluralité de maladies

Les maladies chroniques ou affections longues durée ou pathologies chroniques évolutives à pronostic incertain ou encore maladies invalidantes peuvent regrouper un grand nombre de maladies variées aux impacts sur la vie quotidienne de forme et d'intensité différentes d'une personne à une autre, même si le diagnostic est le même. « Les pathologies les plus fréquentes ouvrant droit au dispositif ALD sont les maladies cardio-neurovasculaires, qui concernent 32 % des assurés et des assurées en ALD en 2016 ; le diabète (25%) et les tumeurs malignes (20%)<sup>87</sup> ».

Le tableau ci dessous propose une brève présentation de cinq maladies chroniques la rectocolite hémorragique, la sclérose en plaques, le diabète, l'insuffisance cardiaque et le VIH . J'ai choisi ces pathologies pour leur différence et leur représentativité. J'aurai toutefois pu ajouter des maladies telles que la drépanocytose, maladie génétique affectant l'hémoglobine des globules rouges et provoquant une anémie, des crises douloureuses et un risque accru d'infection, ou la spondylarthrite ankylosante, maladie inflammatoire articulaire chronique évoluant par poussée, ou encore des maladies rares telles que la maladie de Menière, trouble de l'oreille interne pouvant provoquer des bourdonnements, des vertiges ou des pertes d'audition, etc. Cette liste n'est donc bien sur ni exhaustive ni représentative de la grande pluralité de maladies et de parcours mais permet d'en avoir un premier aperçu. Ce tableau comporte les informations permettant, selon moi, de comprendre de façon plus concrète les conséquences que peuvent avoir la maladie chronique sur la vie quotidienne et l'accès à l'emploi.

Ce tableau a été réalisé à partir des fiches de présentation des maladies chroniques du site de la

85 M.Vernay,C.Bonaldi,I.Grémy, *Les maladies chroniques:tendances récentes, enjeux et perspectives d'évolution*. S.F.S.P| « Santé Publique ». 2015/HS 1 | pages 189 – 197.

86 Ministère de la Santé et des Solidarités, *La stratégie nationale de santé 2018 – 2022*, publié le 20.12.2017, <https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/strategie-nationale-de-sante/article/la-strategie-nationale-de-sante-2018-2022>

87 Chassang, Michel et Gautier Anne, *Les maladies chroniques*, Avis du CESE, juin 2019, page 15.

sécurité sociale<sup>88</sup>, complété par mes observations de terrain.

Concernant la prise en charge thérapeutique, il n'existe de traitement curatif pour aucunes des maladies chroniques, les traitements permettent de contrôler la maladie et d'améliorer la qualité de vie. Ils sont généralement quotidiens et à vie. Cette dimension est très importante pour les personnes qui voient leurs journées systématiquement ponctuées de médicaments, injections ou soins. Certaines personnes peuvent prendre 20 ou 30 comprimés par jour. La question de l'observance est ainsi centrale dans le maintien de la santé de la personne mais aussi de ses activités. La vie avec la maladie chronique nécessite également souvent de compléter les soins par un suivi psychologique ou psychiatrique.

Les évolutions et atteintes présentées se cumulent mais ne sont pas systématiques, chaque pathologie évoluant différemment selon la personne tout comme l'apparition d'effets secondaires varie selon chacun.

Enfin, dans les commentaires, j'ai choisi de mettre en avant les éléments me paraissant les plus prégnants, sans pour autant lister l'ensemble des incapacités potentielles.

---

88 Le site de la Sécurité sociale, [ameli.fr](http://ameli.fr), permet d'accéder à un répertoire d'information selon des thématiques de santé, dont une présentation de certaines maladies chroniques, leurs symptômes, leurs traitements, etc.

**Tableau 1 : Exemples de maladies chroniques et leurs conséquences sur la vie quotidienne.**

<b>Pathologie</b>	<b>Symptômes</b>	<b>Age moyen de survenue</b>	<b>Prise en charge thérapeutique</b>	<b>Mode d'évolution</b>	<b>Commentaires complémentaires personnels</b>
<b>Rectocolite hémorragique (RCH)</b> : maladie inflammatoire intestinale atteignant le rectum et parfois de façon continue tout ou partie du côlon, pouvant s'accompagner de manifestations extra-intestinales	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Douleurs rectales avec ou sans diarrhée,</li> <li>- saignements,</li> <li>- sensation de brûlure,</li> <li>- envie perpétuelle d'aller à la selle,</li> <li>- infections intestinales entraînant des lésions,</li> <li>- douleurs abdominales, contractions douloureuses du rectum et du colon.</li> <li>- Autres signes (rarement au premier plan) : Rhumatologiques, Dermatologiques, Hépto-biliaires. D'autres atteintes sont plus exceptionnelles : pancréatique, rénale, pulmonaire, thrombose artérielle ou veineuse profonde...</li> </ul>	20 à 30 ans	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Traitement quotidien pour limiter les poussées et réduire leur intensité</li> <li>- Peut nécessiter une intervention chirurgicale</li> </ul>	Evolution par poussée alternant avec des périodes de rémission	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Crises imprévisibles</li> <li>- Grande fatigue et fatigabilité</li> <li>- Gestion permanente de la douleur qui accrue encore la fatigue et peut gêner la concentration</li> <li>- Symptômes particulièrement gênants et difficiles à évoquer</li> <li>- Nécessite un accès facilité à des toilettes</li> </ul>
<b>Sclérose en plaques</b> : maladie inflammatoire auto-immune chronique du système nerveux dont les causes sont inconnues	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Troubles moteurs,</li> <li>- les lésions touchent avec prédilection l'ensemble des voies permettant la communication et la transmission des messages dans le corps (les nerfs, les voies sensibles, oculomotrices...)</li> <li>- Les principales autres atteintes sont les suivantes : troubles génito-sphinctériens, fatigue, douleurs (muscles, dos, nerfs) ;syndrome</li> </ul>	30 ans	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Traitement de fond pour réduire la durée et l'intensité des poussées.</li> <li>- Traiter les symptômes existants.</li> <li>- Rééducation fonctionnelle pour éviter les complications liées à l'immobilité et améliorer les incapacités.</li> <li>- Traitement sous forme d'auto-injection ou</li> </ul>	Evolution progressive ou par poussée plus ou moins forte laissant des séquelles variables	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Le caractère évolutif est très présent dans la sclérose en plaque avec une évolution des incapacités très variables et plus ou moins rapide selon les personnes, nécessitant une réadaptation constante des conditions de vie et de travail</li> <li>- Poussées imprévisibles</li> <li>- Grande fatigue et fatigabilité</li> <li>- Gestion chronique de la douleur</li> </ul>

	anxio-dépressif, troubles cognitifs (mémoire, attention)		médicamenteux - Accompagnement psychiatrique ou psychologique peut être nécessaire		- Troubles moteurs, de l'équilibre et/ou fatigue musculaire réduisant la mobilité - Troubles cognitifs impactant également les capacités "intellectuelles", ce qui peut compliquer la reconversion professionnelle
<b>Diabète :</b> élévation chronique du glucose dans le sang dû à une absence de sécrétion d'insuline par le pancréas pour le type 1 et à une mauvaise utilisation de l'insuline pour le type 2	Amaigrissement, soif excessive, urines abondantes, faim extrême, vision floue, grande fatigue, perte d'énergie, engourdissement dans les mains et les pieds, cicatrisation lente, infections plus fréquentes Autres atteintes : cardiaques, ophtalmologique, rénale ou podologique	En général à l'enfance pour le type 1 puis après 20 ans pour le type 2	- Suivi médical et bilans tous les 3 mois complétés par des rendez-vous avec d'autres spécialistes selon les besoins - autosurveillance glycémique plusieurs fois par jour - modification du mode de vie (alimentation et activité physique) - quotidien et à vie, le traitement permet de contrôler la glycémie : sous forme d'auto-injections quotidiennes d'insuline et/ou de médicaments oraux selon les besoins.	Evolution progressive et insidieuse sur de nombreuses années, notamment pour le type 2 puis variable selon le degré de stabilisation	- Nécessite de la personne diabétique une très bonne connaissance de la maladie et une capacité à « sentir venir » les crises et gérer sa glycémie. Nécessite donc une vigilance quotidienne constante - Difficulté potentielle à gérer les soins quotidiens : prise du taux de glucose et injections à heures fixes au cours de la journée - Limitation des efforts physiques - Fatigue et fatigabilité
<b>Insuffisance cardiaque :</b> insuffisance du muscle cardiaque à assurer normalement son	- Fatigue physique - Essoufflement - Œdèmes - Perte d'appétit - Palpitations		- Suivi médical au minimum tous les 6 mois complété par des bilans - Modification de l'hygiène de vie - Traitement médicamenteux	- Evolution progressive avec risque de poussée d'insuffisance cardiaque	- Risque létale souvent très présent pour les personnes pouvant engendrer des modifications du comportement ou des états dépressifs - Parcours de soins régulièrement

rôle de propulsion du sang dans l'organisme			quotidien, à vie - Possibilité de pose d'un dispositif implanté		composés d'interventions chirurgicales très lourdes - Limitation des efforts physiques - Fatigue et fatigabilité
<b>VIH, Virus de l'immunodéficience humaine détruit progressivement le système immunitaire</b>	- Après la 1ère phase dite de primo infection qui peut évoquer un état grippal, le VIH peut rester longtemps asymptomatique - Puis surviennent des signes d'un affaiblissement immunitaire : perte de poids, fièvre persistante, sueurs nocturnes, diarrhée chronique, infection de la peau	Non concerné : maladie transmissible à tout âge	- Traitement médicamenteux quotidien et à vie - Suivi médical régulier - Le traitement peut engendrer des effets secondaires plus ou moins gênants : fatigue, diarrhée, troubles de l'humeur... - Il peut également entraîner des complications au long cours telles qu'un risque cardio-vasculaire accru, une mauvaise répartition des graisses, une atteinte rénale, de l'ostéoporose	- Avec une bonne observance et une prise précoce du traitement, l'espérance de vie d'une personne séropositive au VIH est équivalente à celle d'une personne en bonne santé. - Sans traitement ou en cas de mauvaise observance, la maladie atteint le stade SIDA (syndrome de immunodéficience acquise) caractérisé par l'apparition de maladies dites opportunistes (tuberculose, toxoplasmose...)	- Les personnes vivant avec le VIH continuent de souffrir d'une discrimination particulière : - Cette maladie reste un sujet tabou y compris au sein des familles - Dans le milieu professionnel, certains métiers restent inaccessibles aux personnes vivant avec le VIH

### 3 – Un impact sur tous les aspects de la vie

De 2007 à 2011, le Ministère de la santé met en œuvre le premier plan sur l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de pathologies chroniques. Celui-ci nous rappelle que « de l'asthme au diabète du jeune adulte, une maladie chronique, quelle qu'elle soit, détériore la qualité de vie. Elle peut entraîner des difficultés à suivre une scolarité ou une formation, un risque de perte d'emploi en raison d'une inadaptation au poste de travail, un refus d'assurance ou d'emprunt, une limitation de la pratique du sport et d'autres activités nécessaires à l'équilibre personnel. Elle peut aussi entraîner des handicaps parfois lourds <sup>89</sup>»

« Elles sont à l'origine de 60% des décès dont la moitié survient avant 70 ans ». La vie avec une maladie longue durée impacte tous les aspects de la vie et peut causer une grande précarisation des personnes. La maladie chronique survient généralement au cours de la vie adulte et donc de la vie professionnelle et engendre des ruptures dans le parcours scolaire ou dans l'emploi : arrêts maladies longs ou multiples, inaptitude au poste, etc.

Le diagnostic de la sclérose en plaques survient ainsi généralement vers l'âge de 29 ans. Anouar est né en 1988. Il obtient son diplôme d'ingénieur en travaillant en alternance puis est directement embauché en CDI. Six mois après survient sa première poussée, « c'est là que le cauchemar commence <sup>90</sup> ». En effet, cette première poussée lui laisse des séquelles cognitives et motrices. Il est mis en arrêt maladie puis licencié suite à un avis d'inaptitude. Aucune possibilité de reclassement ne lui est proposée. Il a tout perdu, son travail, son salaire et sa petite amie. Je reviendrai ultérieurement plus en détail sur le parcours d'Anouar.

Bien sur de nombreuses personnes vivent et travaillent avec une maladie chronique mais vivre avec une pathologie chronique augmente le risque d'éloignement de l'emploi et de désocialisation.

Selon l'Anact <sup>91</sup>, « 80 % des personnes vivant avec une maladie chronique ont un emploi au moment du diagnostic, mais deux ans plus tard, un tiers ont perdu leur emploi, quitté leur emploi où sont en arrêt maladie. <sup>92</sup>»

---

89 Ministère de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative, *Plan 2007 – 2011 pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques*, avril 2007

90 Notes d'entretien

91 Anact : Agence Nationale pour l'Amélioration des Conditions de Travail est un établissement public administratif sous tutelle de l'Etat

92 *10 questions sur les maladies chroniques évolutives au travail*, 2017, Anact

## Conclusion

Tous ces éléments permettent de donner un aperçu des interférences sur les choix, les orientations, les opportunités ou non des personnes vivant avec une maladie chronique souhaitant retrouver une activité professionnelle. Comment vivre dans une société organisée autour du travail principalement reconnu sous la forme de l'emploi quand on vit avec une maladie chronique qui renvoie à des représentations sociales opposées aux valeurs les plus fortement communiquées au sein de la société ?

« M. Bury insiste sur l'importance du contexte social et considère que "la notion de biographie suggère que, dans la maladie chronique, le sens et le contexte ne peuvent pas être séparés" (Bury 1991 : 453). Le contexte social dans lequel vient s'inscrire la maladie chronique est constitué par la politique sociale, les associations de malades, le consumérisme, les associations caritatives et les médias. Dans cet article, il établit une différence entre deux types de « sens » (meaning) : « d'abord le sens que la maladie prend au travers de ses conséquences pour l'individu ». Il évoque ici les effets majeurs de l'apparition de signes de rupture dans la vie quotidienne, à la maison ou au travail, comme le temps nécessaire à la gestion des symptômes ou des régimes. Ensuite, il appréhende le sens de la maladie chronique en termes de « signification » (significance) : « différentes conditions induisent différentes connotations et représentations. Ces différences peuvent avoir une profonde influence sur la façon dont les individus se considèrent eux-mêmes, et pensent que les autres les considèrent<sup>93</sup>».

La maladie a une double portée, sur la vie personnelle et professionnelle des gens (quels ajustements vont ils devoir faire?) mais il y a aussi les conséquences du contexte socio-économique sur la façon dont les personnes vont vivre la maladie et se sentir dans la société. Cette partie tend à démontrer que l'environnement n'est pas tout à fait propice pour une personne malade à se sentir à l'aise dans la reprise d'un travail. La société économique est fondée sur la consommation et l'emploi devenus les deux principaux modes de participation ou de reconnaissance sociale. L'arrivée de la maladie réduit la capacité à occuper un emploi donc à participer à la société et les représentations liées à la maladie sont opposées à celles de l'emploi. Les personnes vivant avec une maladie chronique semblent prises en étau entre la nécessité de retrouver un emploi pour avoir le sentiment de participer à la société, subvenir à leurs besoins et l'incapacité de la société et du monde du travail à s'adapter et à accueillir des personnes malades comme le suggère l'étude des représentations sociales de la maladie. Actuellement, en France la principale solution proposée pour les y aider est d'utiliser les dispositifs liés au handicap.

---

93 D.Carricaburu, M. Ménoet, *Sociologie de la santé : Institutions, professions, maladies*, Ed° Armand Colin, 2004, p. 117



Nous allons à présent nous intéresser à la façon dont les personnes parviennent à avancer dans ces conditions, comment s'organisent les parcours et comment elles tentent de concilier santé et exigence de retour à l'emploi.

## **Partie 2 – Maladie et recherche d'emploi : chroniques**

La maladie chronique bouleverse tous les aspects de la vie. L'activité professionnelle n'y échappe pas et peut même être le lieu où les conséquences de la maladie apparaissent avec vigueur remettant en cause toute une construction de vie. Je vous propose ici d'explorer comment, quand elle devient invalidante, la maladie peut chambouler le parcours professionnel initialement tracé et les principaux effets nécessaires à appréhender pour une reprise d'emploi.

### **I – Parcours de santé et parcours professionnel : une collision violente, une cohabitation complexe**

Quel que soit son degré de survenue, l'arrivée de la maladie chronique dans la vie est un bouleversement. Elle entraînera des dommages plus ou moins importants selon les incapacités engendrées, la situation sociale et familiale de la personne, ses ressources personnelles, son niveau de formation, etc. Je vais vous présenter comment la maladie peut détruire un parcours professionnel, les différentes stratégies observées pour répondre à ce renversement et comment l'emploi est souvent perçu comme le meilleur moyen de retrouver une "vie normale".

#### **A – La maladie : une rupture dans la trajectoire**

L'irruption de la maladie chronique dans une vie oblige à en redéfinir tous les aspects, les fondements, y redonner un sens, une orientation. Elle fait voler en éclat l'image de soi par une perte de ses capacités et un changement de son rapport au corps. Dominique Lhuillier et A.M Waser<sup>94</sup> parle de vie dédoublée, il y a le soi d'avant et le soi d'aujourd'hui. Ainsi, « Pour Michael Bury<sup>95</sup>,

94 D.Lhuillier, A.M Waser, *Vivre et travailler avec une maladie chronique. Que font les 10 millions de malade ?*,

95 M.Bury, *Chronic Illness as Biographical Disruption*, *Sociology of Health and Illness*, Juin 1982, vol.IV, n°2, pp. 167-182, In *Sociologie de la maladie et de la médecine*, Philippe Adam et Claudine Herzlich, éd° Armand Colin, Col 128. page 110

l'irruption de la maladie constitue toujours une "rupture biographique" dans la mesure où elle impose non seulement des modifications dans l'organisation concrète de la vie mais où elle met également en cause le sens de l'existence des individus, l'image qu'ils ont d'eux-mêmes et les explications qu'ils en donnent ».

### **1 – L'emploi comme lieu d'expression de la rupture : le parcours d'Anouar**

L'emploi, comme lieu central de la socialisation peut être celui où la rupture est la plus visible pour la société.

Anouar est un jeune ingénieur en génie climatique fraîchement diplômé. Après un contrat en alternance, il est directement engagé en CDI. Six mois après son embauche, il fait une syncope, pour reprendre son expression. Il reste hospitalisé pendant six mois, alité, en perte totale d'autonomie. Une maladie neurodégénérative lui est diagnostiquée. Anouar m'explique que son employeur lui a envoyé « une rupture conventionnelle pour inaptitude à son poste de travail<sup>96</sup> ». Lorsque je le rencontre, il est sans emploi depuis environ un an et demi. Il s'estime chanceux car il a obtenu l'allocation adulte handicapé et un logement social aménagé. Dès sa première poussée, la maladie lui laisse des séquelles ayant un impact substantiel et durable sur sa capacité à travailler. Des troubles cognitifs altèrent sa capacité de mémorisation, il a besoin de temps pour réfléchir ou s'exprimer. Sa motricité est également diminuée puisque l'écriture manuscrite est devenue un exercice contraignant lui demandant de la concentration et son expression écrite parfois confuse. Il vit également avec des troubles auditifs, compensés par un appareillage, visuels et de l'équilibre. Lorsque j'ai rencontré Anouar, j'ai d'abord vu un jeune homme très souriant qui cherchait peut-être un peu ses mots. Car Anouar contrôle, prend sur lui, gère autant qu'il le peut. Mais plus la fatigue se fait sentir plus il bafouille, marche de travers, n'arrive plus à tenir son stylo, tremble... Pour l'aider à contrôler tous ces effets et ralentir l'avancée de la maladie, il prend plusieurs traitements médicamenteux, se fait lui-même des injections trois fois par semaine et dort avec une machine à oxygène. S'y ajoutent les rendez vous chez le médecin spécialiste et les séances de rééducation.

L'irruption de la maladie l'oblige à redéfinir tous les aspects de sa vie, la façon dont il se définit et l'histoire de vie qu'il avait commencé à s'écrire. Il ne peut plus être ingénieur, n'en a plus les capacités. La maladie par son caractère chronique impacte tous les réseaux de socialisation mis en place par la personne et nécessite une réorganisation de tous les niveaux de vie à des degrés plus ou moins importants. Le travail comme lieu d'expression de ses capacités et de socialisation peut ainsi

---

96 Cette modalité de rupture de contrat n'existe pas mais ce sont les termes qu'il a employés.

être un catalyseur que la maladie remet complètement en question. L'exemple d'Anouar le montre clairement. L'arrivée de la maladie a fait voler en éclats toutes les constructions sociales qu'il avait pu mettre en place. Il avait atteint un statut social relativement élevé et reconnu avec un diplôme d'ingénieur et un poste parmi les catégories socio-professionnelles supérieures accompagné d'un bon salaire. Étant en tout début de carrière, il s'imaginait un avenir brillant. La maladie l'empêche de se repositionner sur ce poste et dévalorise toutes les années d'étude qu'il a pu suivre et le diplôme obtenu devenus inutilisables pour lui. Anouar n'est plus ingénieur. Deux ans environ après la découverte de sa maladie et finalement quelques mois après cette rupture qui l'oblige à tout remettre en question, Anouar, désireux de travailler avant tout, cherche un poste d'agent d'accueil en structure sociale.

Faire face à la maladie dans de telles conditions nécessite une grande capacité d'adaptation et de résilience. La survenue de la maladie peut être un événement traumatique face auquel chacun va chercher des stratégies pour faire face. Avant d'explorer celles-ci, il me paraît indispensable de prendre le temps d'évoquer un autre type de rupture due à la maladie, la migration sanitaire.

## **2 – Un autre exemple de rupture : la migration sanitaire**

Je ne peux évoquer les conséquences de la maladie sur le parcours sans prendre un temps pour parler de la migration sanitaire, tant cette situation est représentative de la réalité d'une partie des personnes accompagnées à l'association ARCAT.

*« Ils n'ont pas été malade tout le temps. Ils ont découvert leur pathologie, que pour beaucoup il y a une partie qui ont découvert la pathologie avant d'arriver en France et qui ont dû quitter leur pays pour ces raisons là et peut-être leur situation, leur famille, du coup c'est recommencer à zéro ».* Julien conseiller en insertion professionnelle pour une association de patients.

Au sein de l'association ARCAT, nous recevons principalement des personnes migrantes. Celles-ci sont surtout originaires d'Afrique subsaharienne ou d'Amérique du Sud. Différentes raisons les motivent à quitter leur pays : économiques, politiques ou sanitaires. Une partie découvrent leur pathologie VIH dans leur pays d'origine et le quittent pour pouvoir accéder aux traitements. Lors d'une réunion d'équipe à ARCAT, nous étudions la demande de premier accueil d'une jeune femme

originaire d'Afrique subsaharienne. Celle-ci explique avoir dû quitter son emploi<sup>97</sup> pour amener en France sa fille de 10 ans séropositive et lui permettre d'accéder à un traitement. De nombreux pays ne permettent pas encore un accès suffisant aux médicaments nécessaires à la vie avec le VIH. Parfois les traitements ne sont accessibles que dans les grandes villes ou coûtent très chers. La stigmatisation liée à la pathologie peut également être si forte qu'elle pousse à tout quitter. Des hommes et des femmes quittent alors leur famille, leur vie pour accéder aux traitements qui leur sauveront la vie.

### **3 – Trois modèles de réaction à la survenue de la maladie adaptés au contexte professionnel**

Face au traumatisme de la survenue de la maladie et à ses conséquences qui peuvent être destructrices pour leur accès à l'emploi, les personnes cherchent des stratégies pour maintenir autant que possible leur insertion. Dans *Sociologie de la maladie et de la médecine*, Claudine Herzlich et Philippe Adam identifient trois grands profils de réaction à la survenue de la maladie. A la lecture de ceux-ci, ils ont fait clairement écho à des positionnements que peuvent prendre les personnes face à l'emploi.

La maladie libératrice

« La maladie est vécue comme "libératrice", si le malade perçoit en elle l'occasion d'échapper à un rôle social qui étouffe son individualité<sup>98</sup> ».

L'emploi détermine un rôle social qui peut étouffer l'individualité. Il fait entrer dans une catégorie socio-professionnelle, est attaché à une identité et des valeurs plus ou moins importantes. Il est choisi selon des idéaux, des projets ou subi. La maladie se présente alors comme un détonateur. Elle ouvre à de nouvelles perspectives, une autre façon de penser. « Les personnes prennent conscience de la préciosité de la vie, ce qui les conduit à s'interroger notamment sur leur engagement dans le travail<sup>99</sup> ». Quelles sont les priorités ? Quelle place le travail doit-il prendre dans ma vie ? Cela peut être l'occasion de prendre du recul ou de réorienter son activité. L'emploi peut donc être le lieu où une recherche de liberté, d'émancipation va s'exprimer. « Le projet professionnel [...] peut être un outil pour s'émanciper des déterminismes de la maladie, s'affranchir des normes sociales

97 Ce sont les mots qu'elle a employés pour expliquer sa situation.

98 Adam et Herzlich, *Sociologie de la maladie et de la médecine*, Nathan Université, Col. 128, page 66

99 Lhuillier Dominique, Waser Anne Marie, 2016, *Que font les 10 millions de malades ? Vivre et travailler avec une maladie chronique*, Clinique du travail, édition Eres, page 221

dominantes, recréer un milieu pour vivre en santé<sup>100</sup> ».

Ce sentiment de libération peut être à double sens. La maladie permet de se libérer d'une contrainte, comme un emploi étouffant. Et l'emploi libère aussi de la maladie. Lors des prestations, les personnes évoquent systématiquement ce besoin de sortir de la maladie. Retrouver un travail leur apparaît comme la meilleure issue.

#### La maladie métier

« Pour d'autres personnes [...], la maladie est un "métier". [...] Celle-ci conserve un rôle valorisé et préserve son identité sociale par la lutte contre sa maladie<sup>101</sup> ».

C. Herzlich et P. Adam font ici référence à des personnes qui continuent à se sentir valorisées et intégrées par le rôle de malade, et la lutte que cela implique. La réflexion autour de la maladie métier peut aujourd'hui être menée encore plus loin. En effet, certaines personnes décident de capitaliser les compétences et savoirs acquis par le biais de leur expérience de la maladie afin de les transmettre et ainsi définir un nouveau métier, à la fois emprunt de sens et valorisant le travail de malade. Ces dernières années est apparu un nouvel acteur au sein des hôpitaux et associations : le patient expert. Un patient ayant développé une expertise particulière sur la maladie et parfois les systèmes de santé. Il participe à des groupes de travail, des commissions... Si son rôle est principalement orienté vers l'aide et le soutien à d'autres patients, son activité prendra la forme de pair-aidance. Sa compétence et son expertise sont issues de son vécu de la maladie et de son expérience des systèmes de soin.

#### La maladie destructrice

« Le malade vivra la maladie comme "destructrice" si, à partir de la privation d'activité que la maladie entraîne et qui s'accompagne tant de la destruction des liens avec les autres que de pertes diverses dans ses capacités et dans ses rôles, il ne voit aucune possibilité de restaurer son identité, totalement assimilée à l'intégration sociale. Il s'efforcera alors de lutter de toutes ses forces contre une telle situation, au besoin en niant l'existence de la maladie tant que cela est possible<sup>102</sup> ».

Ici la privation d'activité peut faire référence à la privation d'emploi suite à l'apparition de la maladie. La sociologie a beaucoup étudié l'impact de la perte d'emploi sur l'image de soi, la socialisation... Serge Paugam l'a nommé disqualification sociale, ou Robert Castel la désaffiliation. Ce processus peut être commun à toute personne confrontée à une période de chômage longue et complexe. Quand la maladie chronique vient s'ajouter à ces difficultés, elle devient un obstacle supplémentaire, mais, sur lequel la personne peut avoir un pouvoir de décision. Dans une certaine mesure, il existe une marge de manœuvre où la personne peut choisir d'écouter ou non, respecter ou

<sup>100</sup> Ibid, page 219

<sup>101</sup> Adam, Herzlich. Op.Cite. Page 66

<sup>102</sup> Adam, Herzlich. Op.Cite. Page 65 - 66

non les limites imposées par son corps, l'équipe médicale, les soins ou les traitements. Elle pourra choisir de "nier l'existence de la maladie tant que cela est possible" pour obtenir ou conserver son emploi.

*« Ce sont des ancrages culturels profonds qui font qu'on travaille même si on a mal. [...] il y a une méconnaissance de la douleur [...] et une volonté inconsciente de ne pas accepter. C'est pas acceptable. »* Astrid, psychologue du travail en CRP

Je distingue plusieurs situations de "maladie destructrice". Elle peut venir détruire un projet professionnel passion, une forte intégration par le travail, et lorsqu'elle se cumule à une situation de précarité.

#### **4 – Santé et précarité : quand l'urgence sociale surpasse la santé**

Qu'elles soient migrantes ou non, la majorité des personnes que je reçois dans le cadre des PPS vivent dans des situations sociales relativement précaires. Sur les 90 personnes reçues en 2018, 24 percevaient l'ASS ou le RSA, 19 l'AAH<sup>103</sup> et 11 étaient sans ressources. Plus de la moitié vivaient donc en dessous du seuil de pauvreté<sup>104</sup>.

*« Il y a toujours une urgence sociale de la situation. Il y a une énergie qui leur est demandée qui est beaucoup plus importante que pour n'importe qui d'autre, d'abord parce qu'ils découvrent un nouveau pays, parce qu'ils sont malades, parce qu'ils sont dans des situations précaires et qu'ils vont trouver des boulots qui ne sont pas toujours très cools. Et puis le fait de ne pas avoir de ressources, le fait de ne pas pouvoir bien prendre tes traitements parce que t'es à plusieurs dans une chambre enfin... »* Julien, conseiller en insertion professionnelle dans une association de patients

Même si certains, ayant réussi à développer un tissu local important et tributaires d'un logement social, parviennent à trouver un équilibre, la majorité des personnes rencontrées recherchent un

<sup>103</sup> En 2018, pour une personne seule, le montant de l'Allocation Spécifique de Solidarité (ASS) s'élevait à 502,20 euros par mois, le RSA à 550,93 euros et l'AAH à 860 euros

<sup>104</sup> Selon l'Observatoire des inégalités, « En France, selon le seuil de pauvreté adopté, un individu est considéré comme pauvre quand ses revenus mensuels sont inférieurs à 855 euro (seuil à 50 % du revenu médian) ou à 1026 euros (seuil à 60%) . [...]Ce pourcentage est de plus en plus fixé à 60 % du revenu médian, alors que, jusqu'en 2008, le seuil de 50 % était le plus couramment utilisé en France. [...] L'Observatoire des inégalités publie les différents seuils mais utilise le plus souvent le seuil à 50 % dans ses analyses qu'il juge plus conforme à la réalité ». <https://www.inegalites.fr/Les-seuils-de-pauvrete-en-France>. Consulté le 31.08.2019

emploi à tout prix. Il est souvent difficile de redonner une place à la santé face à cette urgence. La précarité poussent les personnes à dépasser leurs limites et , selon les travailleurs sociaux, à prendre des risques.

*« Moi ce qui me taraude c'est toujours ces histoires de bénéfice risque. OK t'as besoin d'argent, t'as besoin de travailler mais en même temps si tu te mets en danger, quel est le gain et c'est ça parfois que je trouve compliqué de faire comprendre aux personnes. »*

Manon, conseillère en insertion pour une association de patients

En 2018, j'ai accompagné Lise, une jeune femme originaire d'Afrique subsaharienne et vivant avec une maladie infectieuse. Elle a une trentaine d'années. Sans titre de séjour, elle travaille d'abord dans la restauration, non déclaré, selon des horaires très contraignants, finissant si tard qu'elle dormait régulièrement par terre dans la salle de restaurant. Mi 2017, elle obtient un titre de séjour pour vie privé et familiale<sup>105</sup> et entame des démarches pour accéder à une formation qualifiante, elle souhaite devenir aide soignante. Elle intègre en 2018 une formation d'un an d'aide soignante. Quand elle a commencé cette formation, elle "vivait" dans un appartement en sous location, dormant à tour de rôle dans les lits disponibles, sans aucunes ressources. Peu de temps après le début de sa formation, elle apprend qu'elle est enceinte et est expulsée de son hébergement. D'une situation précaire mais à peu près stable, elle se retrouve dans une situation de grande urgence sanitaire et sociale. Il faut maintenir ses traitements, adapter ses soins à sa grossesse et les protéger de la vie à la rue. Son assistante sociale met en place de nombreuses démarches pour trouver un hébergement adapté à madame qui continue à suivre sa formation pendant qu'elle dort à la rue. Un centre d'hébergement lui est proposé. Elle le refuse car situé trop loin de son lieu de formation. Obtenir son diplôme était sa priorité, elle savait qu'ainsi après elle pourrait obtenir du travail et voir sa situation se stabiliser plus tard. Du point de vu du travailleur social, la mise en danger est très forte et les risques pour la santé et la vie de la personne prégnants. Elle a vécu ainsi pendant plusieurs mois suivant sa formation, prenant ses traitements, accumulant la fatigue liée à la maladie, la formation, la vie à la rue et la grossesse. Elle a finalement accouché, obtenu son diplôme et un hébergement, mais à quel prix ? A quels risques ?

Sans emploi, les personnes peuvent sous certaines conditions<sup>106</sup> accéder à des revenus minimaux de

---

105 Les personnes vivant avec une maladie chronique dont les traitements ne sont pas accessibles dans leur pays peuvent bénéficier d'une Titre de séjour pour vie privé et familiale au titre de l'accès aux soins.

106 Le RSA, revenu de solidarité active, est accessible sous réserve de justifier de 5 années de résidence en France, sans interruption ; l'AAH, allocation adulte handicapé est accordée aux personnes présentant une très faible capacité de travail et la pension d'invalidité peut être perçue suite à une perte de sa capacité de travail d'au moins deux tiers, sous réserve d'avoir cotisé, donc travaillé, un nombre d'heure suffisant et d'être encore dans les délais de demande.

subsistance mais qui les maintiennent dans la précarité, les obligeant donc à rechercher un emploi parfois au dépens de leur santé. Ce n'est pas la maladie en elle-même qui est ici destructrice mais l'environnement. Il peut pousser à avoir des comportements dangereux pour sa santé.

La nécessité de voir s'améliorer sa situation mais aussi la peur de la voir se dégrader influent sur la place que les personnes vont donner à leur santé.

Murielle a 51 ans, elle a principalement travaillé en tant qu'hôtesse de caisse et vendeuse en boulangerie. En 2010, elle est hospitalisée suite à un grave problème de santé. Elle continue à travailler en tant que vendeuse en boulangerie jusqu'en 2016. Depuis 3 ans, elle peine à trouver un nouvel emploi et vit très mal le chômage.

*« Moi, je veux travailler. Une fois que j'ai fait ce que j'avais à faire, j'ai honoré mes rendez vous, moi, ma journée, elle se termine à 11h du matin. C'est pas normal. [...] Me lever, aller à Pôle emploi, honorer le peu de rendez vous, moi, ça va pas être possible, je vais péter un câble. Je vais finir par me retrouver à la rue, j'ai 530 euros d'arriérés de loyer ».*

Murielle s'interroge sur sa santé car le travail de vendeuse en boulangerie est devenue difficile à tenir. Elle a été licenciée suite à un avis d'inaptitude et perçoit 500 euros de pension d'invalidité. Elle ne peut plus rester debout longtemps, se déplace lentement car est vite essoufflée, doit éviter de porter, faire des efforts. Son état de santé s'est dégradé et elle doit subir de nouveaux examens.

*« Mr P (son conseiller de Cap emploi), il m'a dit que par rapport à ma santé, c'est debout toute la journée. Mais j'ai pas les diplômes pour être assise ».*

Pour Murielle, la vente en boulangerie n'est plus adaptée à sa santé. Déscolarisée en classe de 6ème, il faudrait envisager une remise à niveau puis une formation qualifiante mais elle n'a pas le temps pour cela, l'angoisse de la disqualification est trop grande. Elle se sent acculée. Murielle interrompt l'accompagnement en prestation pour un CDD de vendeuse en boulangerie de 30h par semaine.

Quelle marge de négociation reste-t-il à la personne finalement dans cette situation ? Dispose-t-elle des moyens nécessaires à lui permettre de vivre décemment et prendre soin de santé ?

## **B – Le travail, le bon moyen de retrouver une vie normale ?**

Face à des situations comme celle de Murielle, on peut se demander si le travail est le bon moyen de



retrouver une vie "normale". Pourtant, le travail est souvent perçu comme une activité structurante, un mode de vie de référence vers lequel il faut tenter de retourner.

*« Il y a des gens qui chez eux ne savent pas quoi faire ils sont complètement perdus parce que eux leur rythme c'était je me lève à 6h, je vais au travail je rentre, je mange je me couche. C'est des personnes aussi qui n'ont pas des activités autres à part le travail très importantes ».* Astrid, psychologue du travail en CRP.

## 1 – L'injonction au retour à la normale

Une fois le choc de l'annonce passé, les hospitalisations terminées, les rééducations bien entamées, les traitements stabilisés, l'objectif de guérison n'existant pas, il faut envisager le retour à la vie "normale".

Les dispositifs existants ne permettent pas la prise en compte du caractère durable de la maladie. En tant que salarié, les personnes peuvent bénéficier temporairement d'un aménagement de leur temps de travail. Le temps partiel thérapeutique pris en charge par la sécurité sociale permet, après un arrêt longue maladie<sup>107</sup>, "de reprendre le travail à temps partiel pour motif thérapeutique"<sup>108</sup>. La perte de salaire est alors compensée par un maintien partiel des indemnités journalières. La durée maximale prévue pour cet aménagement est de trois ans, avec possibilité d'allongement d'un an. Au bout de cette durée, le salarié doit reprendre son activité telle que précisée dans le contrat de travail, à temps plein bien souvent. « Il faut savoir que le but de la reprise à temps partiel thérapeutique est aussi de lutter contre la désinsertion professionnelle par une reprise d'une activité de façon progressive afin d'aboutir à terme à la durée de travail initialement prévue dans le contrat<sup>109</sup> ». Comme l'explique cette citation d'une fiche de la sécurité sociale à destination des employeurs, l'objectif du temps partiel thérapeutique est de lutter contre le chômage et les arrêts maladies prolongés en incitant les salariés à reprendre leur travail. Ils espèrent que cet aménagement temporaire tout à fait adapté (temps partiel et compensation financière de la réduction de la capacité de travail) permettra une reprise "normale" du travail. Mais celle-ci est-elle possible quand on vit avec une maladie chronique invalidante, une maladie qui impacte définitivement sa vie et qui peut évoluer ?

---

107 Les actualités du site de la Sécurité sociale nous informe que la Loi de finance de la Sécurité sociale prévoit une simplification des conditions d'accès au temps partiel thérapeutique qui ne nécessitera plus d'être précédé d'un arrêt maladie. [ameli.fr/seine-et-marne/médecin/actualités/arrêt-de-travail-future-simplification-du-temps-partiel-thérapeutique](http://ameli.fr/seine-et-marne/médecin/actualités/arrêt-de-travail-future-simplification-du-temps-partiel-thérapeutique) , consulté le 21 septembre 2019

108 Site de la Sécurité sociale, [ameli.fr](http://ameli.fr), consulté le 21 septembre 2019

109 L'Assurance maladie Midi Pyrénées, Les fiches employeurs, Le temps partiel thérapeutique.

Si le salarié est toujours dans l'impossibilité de travailler au rythme initial au bout des trois ans, il devra négocier une modification de son temps de travail avec son employeur, avec la perte de salaire que cela implique. Peu de personnes savent qu'elles pourraient envisager de demander une pension d'invalidité. Au bout de trois ou quatre ans, la personne ne sera pas guérie et dans le meilleur des cas sa maladie sera restée stable mais ne lui permettra pas nécessairement de reprendre dans les conditions initiales, car la maladie chronique affecte clairement la capacité d'une personne à occuper un emploi. Ce type d'aménagement peut fonctionner dans le cas où le traitement prend fin et où existent de vraies périodes de rémission, comme certains cancers ou une hépatite C mais ne tient pas compte des spécificités de la chronicité de la maladie. L'adaptation ensuite des conditions de travail dépend de la capacité de la personne à revendiquer son droit, s'adapter à une baisse substantielle de ses revenus sans compensation et de son environnement professionnel à l'accepter.

L'entourage personnel et médical peut aussi inciter à ce retour à la normal. En effet, « la médecine n'a pas pour rôle social de produire des "déviant", autrement dit, elle n'a pas vocation à produire des "malades" socialement exclus, mais au contraire à normaliser les situations qu'elle ne peut supprimer. C'est pourquoi, à partir du moment où la guérison n'est pas envisageable, la médecine se doit d'encourager les personnes atteintes d'une maladie chronique à continuer à vivre le plus normalement possible<sup>110</sup>. » La famille et l'entourage personnel jouent également un rôle dans cette volonté de retrouver un travail pour ne plus se sentir différent ou honteux.

*« Et puis il y a le regard des autres ; les autres vont penser qu'ils sont flemmards. Enfin c'est la famille. La dernière fois j'avais un monsieur [...] qui me disait mais moi si je ne travaille pas toutes les femmes de ma famille vont se moquer de moi » Astrid, psychologue du travail en CRP*

Un des éléments constitutifs de cette normalité, outre l'intérêt financier, est le retour à l'emploi, pourvoyeur de lien social, baromètre de normalité. Être en emploi c'est être normal, en dehors, c'est risquer l'exclusion.

De par son rôle central au sein de la société, l'emploi est un enjeu notable pour les personnes vivant avec une maladie chronique dans cet objectif de maintien "d'une vie normale". Nombreux sont ceux qui dépensent ainsi beaucoup d'énergie à maintenir ou retrouver cette activité à cette fin de normalité. Comme me l'expliquait une psychologue du travail, ne pas travailler, c'est avoir le sentiment de n'être plus rien dans la société, d'être inutile.

---

110 Op.Cite. Carricaburu Danièle, Ménoiret Marie , page 99

Lors de sa première rencontre avec son conseiller de Cap emploi, Laura raconte qu'au vu du nombre de contre indications médicales avec lesquelles elle devait vivre, il ne voyait pas du tout ce qu'il pouvait faire pour elle. En sortant de ce rendez-vous, Laura explique s'être sentie très déprimée, effondrée. « C'était comme si à 29 ans, (sa) vie était finie ».

Pour atteindre cet objectif de normalité, la maladie impose à la personne malade de trouver les moyens de compenser, organiser sa vie de malade afin qu'elle impacte le moins possible sa vie normale et de trouver le bon équilibre entre normalité et bien être.

« La plupart des auteurs utilisent la notion de normalisation pour rendre compte du «travail» que la personne – et souvent sa famille – effectue sur elle même et à l'égard des autres pour vivre « le plus normalement possible» avec et malgré sa maladie (Strauss et alii, 1975)<sup>111</sup> » .

L'emploi ne constitue qu'une des facettes de cette vie normale. Maintenir des relations amicales en fait par exemple également parti car la maladie impacte aussi la capacité et l'envie de voir du monde, sortir... Maintenir une vie normale par le biais d'un emploi nécessite donc de la part de la personne un travail de santé et de négociation.

Les personnes vivant avec une maladie chronique sont perpétuellement dans cette recherche du juste équilibre entre normalité et nouvelles normes personnelles, travail de santé et contraintes sociales, contraintes de santé et accessibilité à un emploi. Les enjeux autour de celui-ci et les remises en question engendrées par la survenue de la maladie chronique impactent la façon dont la personne va investir ses démarches de retour à l'emploi.

## 2 – Le prix de la normalité

Pour D.Carricaburu et M.Ménoret<sup>112</sup>, les études autour de la normalisation partent du principe que la « normalisation est toujours une bonne chose » pour les personnes vivant avec une maladie chronique qui « doivent être encouragées et aidées pour atteindre une existence normalisée ». Toutefois, certains auteurs nuancent cette conception venant poser la question du prix de cette normalité pour la personne malade. Elles présentent ainsi l'exemple de l'hémophilie : Un progrès thérapeutique a permis une stabilisation de l'état de santé des personnes hémophiles, allant même jusqu'à ne plus la considérer comme une maladie grave mais simplement l'identifier par ses

111 Op.Cite. Carricaburu Danièle, Ménoret Marie, page 99 – 100

112 D. Carricaburu, Immunodéficiente. *Chapitre 6 – Maladies chroniques et normalisation*, In Sociologie de la santé (2004), page 91 à 106, Ed. Armand Colin

« conséquences sociales temporairement invalidantes ».

« Dans un tel contexte, les quelques médecins qui s'intéressent à cette maladie mettent au point un nouveau mode de socialisation fondé sur une ambiguïté majeure : au prix d'un traitement particulièrement lourd, et contrairement aux générations précédentes, « l'hémophile » doit vivre une vie normale<sup>113</sup> ». Il s'agit là, selon elles, d'un mode de socialisation basé sur un apprentissage paradoxal. Il faut vivre normalement, comme quelqu'un de normal, un non malade tout en gérant au quotidien des traitements et soins lourds et contraignants. « Il existe des situations où « le coût est supérieur aux bénéfiques et où il serait préférable d'aider certaines familles à s'ajuster à une vie de famille "anormale"<sup>114</sup> ».

Nous l'avons vu, la maladie provoque une rupture qui peut être violente et totale dans la vie des personnes et qui bouleverse tous les aspects de la vie et notamment l'emploi. Elle peut entraîner une remise en question de tout le projet professionnel, de vie. Face à cette nouvelle réalité, la personne cherche des moyens d'adaptation, pour rester dans la norme, maintenir ses insertions et l'image de soi. Cette recherche de normalité en passe beaucoup par l'accès ou le maintien en emploi. Toutefois, le prix de cette normalité peut être très élevé et coûter beaucoup d'efforts. Le jeu en vaut-il la chandelle ?

Le poids de ces efforts est d'autant plus lourd qu'ils se font souvent dans l'indifférence ou l'ignorance de l'entourage professionnel et de l'environnement social.

## **II – La maladie chronique, des effets invalidants physiquement et moralement**

Pour mieux comprendre le prix et le poids des efforts que doivent fournir les personnes vivant avec une maladie chronique pour se maintenir dans cette normalité, il faut identifier plusieurs éléments principaux. Les maladies chroniques engendrent des séquelles ou incapacités physiques réduisant leur capacité à travailler. Celles-ci sont généralement invisibles, ce qui complique encore la prise en compte de ces incapacités par l'environnement sociale. Afin d'assurer leur accès ou leur maintien dans une vie "normale", les personnes doivent mettre en place un travail de santé, dont l'ampleur reste souvent méconnue. Enfin la confrontation aux représentations sociales liées à la maladie et la peur de la discrimination poussent les personnes à cacher leur état de santé.

---

113 Ibid Page 104

114 Ibid. page 102

## **A – La maladie chronique est à l'origine d'incapacités complexes et multiples réduisant la capacité de travail**

Il serait impossible de vouloir décrire avec précision les impacts des maladies chroniques sur la capacité à travailler, tant la réalité des personnes est variable.

La multiplicité des maladies chroniques est telle que toutes les fonctionnalités, tous les organes, tous les sens sont susceptibles d'être touchés. Au cours de mon expérience professionnelle, j'ai pu rencontrer des personnes dont les maladies avaient engendré des atteintes rénales, respiratoires, cardiaques, intestinales, des troubles de la préhension, cognitifs, moteurs etc.... Pour ne citer que les plus évidents. Une maladie chronique peut également atteindre la vue ou l'audition mais je n'en traiterai pas ici, faisant entrer la personne dans un autre type de handicap avec un accompagnement et des besoins supplémentaires spécifiques.

Par ailleurs, deux personnes vivant avec une même maladie n'auront pas forcément les mêmes effets. Et si elles avaient les mêmes répercussions d'un point de vue cliniques, elles le vivraient, l'exprimeraient ou en souffriraient de façons différentes, tant ceux-ci sont vécus de façon individuelles et dépendent d'autres facteurs tel que l'entourage familial par exemple. A cela s'ajoute les situations de plus en plus fréquentes de cumul de maladie chronique. La vie avec une maladie chronique est complexe. Envisager le retour à l'emploi d'une personne vivant avec une maladie chronique nécessite donc systématiquement de s'intéresser aux spécificités de la maladie et du vécu de la personne. Toutefois, je vais vous présenter ici les caractéristiques communes à la plupart des maladies. La douleur, la fatigue chronique, l'imprévisibilité de l'état de santé et une baisse de la mobilité sont les effets les plus fréquemment rencontrés et peuvent permettre de dresser un premier portrait des points rendant difficiles l'insertion professionnelle.

### **1 – Une douleur sans fin**

« Selon la définition officielle de l'association internationale pour l'étude de la douleur (IASP), la douleur est une expérience sensorielle et émotionnelle désagréable associée à une lésion tissulaire réelle ou potentielle ou décrite dans ces termes<sup>115</sup> ». Sont ici associés au terme douleur, la souffrance physiologique et morale. Dans le cadre des maladies chroniques il est principalement fait allusion aux douleurs physiologiques même si la récurrence et la persistance de celles-ci et la vie avec une maladie chronique peuvent engendrer une grande souffrance morale et un état dépressif.

---

115 Ministère des Solidarités et de la Santé, La douleur, consulté sur le site du Ministère le 21/09/2019.

La douleur est une dimension particulièrement complexe à prendre en compte dans la réflexion sur les conditions de travail. Celle-ci est une notion abstraite et subjective qu'il est bien souvent difficile d'évaluer pour une personne extérieure, malgré l'existence d'échelles. « La douleur est une sensation qui ne peut être directement perçue que par la personne qui la ressent. Autrement dit, les autres doivent se fier à des rapports verbaux du malade ou au déchiffrement de gestes qu'ils tiennent pour des indicateurs de douleur<sup>116</sup> ».

Les douleurs décrites par les personnes lors des entretiens sont une fois encore très variées. Il existe par exemple les migraines, les douleurs musculaires, articulaires, les douleurs au toucher, les lombalgies ou les neuropathies. Celles-ci sont la plupart du temps chroniques, c'est à dire présentes sur des périodes longues de plusieurs jours voire ne jamais disparaître. « Une douleur est dite chronique dès lors qu'elle est persistante ou récurrente (le plus souvent au-delà de 6 mois), qu'elle répond mal au traitement et qu'elle induit une détérioration fonctionnelle et relationnelle<sup>117</sup> ».

Pour parler plus concrètement, des douleurs peuvent empêcher de s'accroupir, se pencher, rester assis ou debout longtemps. Elles peuvent réapparaître ou s'intensifier suite à l'exécution d'un geste ou d'une activité de façon répétée ou prolongée, de positions contraintes (accroupie, penché) ou d'un environnement inadapté (le bruit ou la lumière peuvent provoquer des migraines). La douleur peut également être le résultat du fonctionnement propre à la maladie. La drépanocytose, par exemple, est une maladie du sang. Elle se caractérise par une déformation des globules rouges qui provoque des occlusions. Le sang rencontre donc des difficultés à se déplacer dans les vaisseaux et arriver jusqu'aux organes, ce qui provoque des douleurs à la fréquence et l'intensité variables<sup>118</sup>.

Les personnes disposent de soins ou traitements de soutien dont l'objectif est de faire disparaître la douleur ou au moins la réduire. Les soins et traitements sont plus ou moins nombreux, forts ou contraignants selon l'intensité de la douleur. Ils peuvent varier de la prise ponctuelle d'antidouleur ou anti-inflammatoire à un dosage quotidien de morphine. Des centres antidouleur proposent également des accompagnements adaptés. Les personnes reçues en entretien ont évoqué des séances hebdomadaires de balnéothérapie, kinésithérapie ou encore auriculothérapie. Il s'agit de soins et traitements nécessaires pour permettre aux personnes de vivre le mieux possible avec leur maladie et qui peuvent entraîner des contraintes à prendre en compte dans la reprise d'une activité professionnelle. Ces traitements et soins parviennent de façon plus ou moins efficace à réduire voire à faire disparaître la douleur. Dans la majorité des situations rencontrées dans mon activité

---

116 Basanger Isabelle, *Douleur, travail médical et expérience de la maladie*, Sciences sociales et Santé, 1989/ 7 – 2/ pp.5-34, page 12

117 Ministère des Solidarités et de la Santé, *Les structures spécialisées douleur chronique (SDC)*, consulté sur le site du Ministère le 21/09/2019

118 Site de l'Inserm, *Drépanocytose – La maladie génétique la plus fréquente en France*.

(<https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/drepanocytose>), consulté le 21.09.2019

professionnelle, la douleur est présente en continue, les traitements permettent de limiter les moments d'intensification. Les personnes parviennent ainsi « à maintenir un sens de contrôle sur la douleur, qui est seulement situationnellement efficace<sup>119</sup> ».

## 2 – L'asthénie : une fatigue chronique

Les maladies chroniques provoquent une fatigue anormale, appelée asthénie. Celle-ci persiste malgré le repos ou ne disparaît pas complètement.

*« Ce sont des maladies dans lesquelles on se sent pas bien on est souvent extrêmement fatigué y compris quand la maladie est contrôlée par des traitements on peut continuer à être fatigué soit du fait de la maladie soit du fait du traitement ou d'un mélange des deux mais en tous cas la fatigue est un sujet. »* Anne Charlotte référente emploi dans une association de patients

Les personnes vivant avec des maladies chroniques peuvent rencontrer pour différentes raisons des troubles du sommeil engendrant une fatigue dite normale qui disparaîtra après un repos compensateur. Mais la fatigue décrite pas les personnes est différente. Il s'agit bien souvent d'une fatigue générale, de l'organisme. Les muscles sont faibles. « Elle provoque la sensation désagréable et pénible d'être incapable de mener à bien ses activités quotidiennes [...] Souvent, on emploie aussi à ce sujet les termes suivants : lassitude, faiblesse, perte de force, inefficacité intellectuelle, épuisement, manque de ressort ou d'énergie, impression de lourdeur, d'être "lessivé", épuisé, "vidé", etc<sup>120</sup> ». Ainsi, certaines personnes ne peuvent pas rester debout plus de vingt minutes. Le cerveau, lui aussi, est épuisé. Les personnes peuvent avoir du mal à se concentrer ou avoir des petits troubles de la mémoire. Les nuits auront beau être complètes, le réveil restera difficile, le sommeil n'est pas réparateur et la personne pourra se sentir comme si elle n'avait pas dormi. Enfin, l'organisme peut avoir du mal à se remettre suite à des efforts plus ou moins intenses.

---

119 Baszanger Isabelle, *Douleur, travail médical et expérience de la maladie*, Sciences sociales et Santé, 1989/ 7 – 2/ pp.5-34, page 16

120 Site de la Sécurité Sociale, Asthénie (fatigue) : définition, symptômes et causes, (<http://www.ameli.fr/seine-et-mame/assure/sante/themes/asthenie-fatigue/definition-symptomes-causes>), consulté le 21.09.2019

Laura a participé à une prestation d'évaluation des capacités dans le cadre du projet professionnel à Arcat. Pour mémoire, celle-ci nécessite d'être présent à l'association 2 matinées par semaine de 10h à 13h pendant un mois. Un rythme très léger pour une personne en bonne santé. Pour Laura, ce rythme a été épuisant et a engendré ce qu'elle appelle une crise. A l'issue de la prestation, elle a du passer plusieurs jours allongée.

« *Sinon, côté fatigue etc, [...]J'ai repris mon régime de chat 16h par jour (de sommeil)* », Thomas vit avec une maladie chronique depuis 10 ans (groupe de discussion du 7 juin 2019)

Une des difficultés rencontrées par les personnes est de trouver un emploi compatible avec une telle fatigue. Il peut s'agir d'un emploi non contraignant physiquement et à temps partiel pour limiter les contre coups de fatigue suite à des efforts.

« *Les gens ont envie de continuer à travailler pour autant ils ne sont pas forcément en situation d'assumer le rythme de travail normal* ». Anne Charlotte, référente emploi dans une association de patients

Le rythme de travail normal correspond à un emploi à temps plein, de 35h. Même à temps partiel, l'organisation du travail peut être trop fatigante. Deux journées complètes d'activité à la suite peuvent représenter un grand effort qui pourra être suivi de deux journées imposées de repos. Comme nous l'avons vu avec Laura, le seuil de fatigabilité peut être très variable d'une personne à l'autre. Outre la douleur et la fatigue, une autre caractéristique entrave l'implication des personnes dans leurs démarches. Celles-ci peuvent survenir de façon imprévisible.

### **3 – Imprévisibilité de l'état de santé au quotidien et de son évolution**

Les maladies chroniques ont souvent une forte dimension d'imprévisibilité, au quotidien et dans le temps. Les douleurs, la fatigue, les crises... L'état général de la personne ou ses capacités peuvent changer d'un jour à l'autre.

Les personnes ne peuvent pas prévoir comment elles se sentiront le soir même ou le lendemain.

« *Ils ont parfois quand même des absences, soit longues soit de courte durée, mais*



*répétées* ». Anne Charlotte, référente emploi dans une association de patients

Limiter les efforts ou les activités contraignantes ou inadaptées réduit les risques de crise ou d'incapacité totale temporaire mais ne les fait pas disparaître.

Ana a 29 ans. Elle vit avec deux maladies chroniques ayant de multiples impacts sur ses capacités et plus particulièrement sa capacité à entamer des démarches d'insertion professionnelle. En effet, en deux mois, elle a été hospitalisée deux fois et des chutes, malgré une canne, l'ont empêché à plusieurs reprises de se déplacer. Certains jours, elle doit de plus sortir avec une machine à oxygène. Ana vit avec une fatigue chronique et des maux de tête quotidiens. Régulièrement au cours de la journée, elle ne va plus sentir une partie de son corps. Ainsi, les capacités et l'état physique d'Ana varient d'un jour à l'autre, parfois même au cours de la journée.

Cette instabilité est difficile à gérer et à concilier avec une reprise d'activité aussi bien pour les personnes que pour les professionnels.

*« Pour moi aussi c'est l'instabilité. D'où la difficulté dans l'emploi parce que je peux pas bosser 3 semaines et dire au patron bah là je ne bosserai pas cette semaine parce que le patron il va dire bah c'est pas grave moi j'en ai 300 devant la porte ».* Mokhtar conseiller à l'emploi, Cap emploi.

L'imprévisibilité de l'état de santé et de l'évolution rendent difficile toute projection vers l'avenir et affecte la capacité d'investissement dans le travail, remettant en cause la confiance ou les attentes du futur employeur.

*« Nous, on a une vision à moyen terme. Avec la maladie chronique, on peut envisager mais on ne sait jamais. »* Marie, 54 ans, vit avec plusieurs maladies chroniques évolutives à pronostic incertain dont le diagnostique reste encore flou

Les projets professionnels sont construits dans le présent tout en sachant que l'état de santé peut à tout moment le remettre en cause.

« J'ai étudié l'éthologie en L3 mais je ne voulais finalement plus en faire mon métier, il n'était finalement pas en adéquation avec mon état de santé. Je me suis réorientée vers une Licence professionnelle d'analyse sensorielle en 2014. J'ai choisi de faire mon stage de fin d'étude dans le laboratoire d'analyse sensorielle d'une école. J'ai prolongé mon contrat avec un CDD de 4 mois puis j'ai dû me faire opérer plusieurs fois en 2015. Aujourd'hui, je ne peux plus exercer le métier de technicien en analyse sensorielle car je ne peux plus porter de charges ni rester debout longtemps. Du fait de ma maladie, je devrai encore subir des opérations quand cela sera nécessaire et je cumulerai encore des handicaps ». Amandine, 28 ans vit avec une maladie chronique évolutive à pronostic incertain diagnostiquée à 18 ans.

En fonction de l'évolution de l'état de santé, les personnes adaptent leurs aspirations et réinventent la normalité à laquelle aspirer. Tout au long de leur parcours professionnel, elles doivent se réajuster, se remettre en question et modifier leur implication dans le travail, leur modalité de participation. « La normalité ne peut donc être considérée comme un état, en revanche, elle peut être définie comme une estimation qui se négocie au travers des interactions sociales et des différentes situations auxquelles les personnes sont confrontées<sup>121</sup>. »

#### 4 – Une mobilité réduite

Les incapacités physiques engendrées par la maladie limitent également la capacité des personnes à se déplacer à pied, en voiture ou en transports en commun. Les douleurs articulaires, musculaires, les essoufflements, les articulations bloquées, la fatigue, des troubles de l'équilibre (etc.) se trouvent confrontés à de multiples escaliers, des routes qui montent ou descendent, une foule qui bouscule. Un trajet classique de 30 minutes peut se transformer en 2h. Les pas sont ralentis. Prendre quatre bus est plus simple que 2 mètres (moins de marches, moins d'escaliers, moins de monde). La station la plus proche est en haut de la rue alors qu'il est plus simple de marcher 15 minutes de plus sur un terrain plat. Et puis il y a la relation aux autres, la peur d'être confronté au regard de l'autre et à son jugement.

« Il y a des personnes qui m'ont déjà dit en entretien, moi je préfère limiter les trajets parce que les gens ils se lèvent pas donc si je vais moins loin au moins, je dois rester debout moins longtemps et j'ai pas forcément envie de dire devant tout le monde », Manon, conseillère en

<sup>121</sup> Ibid, page 100

insertion professionnelle dans une association de patients

Les conseillers à l'emploi sont confrontés à cette contrainte pour solliciter ou identifier des dispositifs adaptés.

*« En règle générale la maladie elle est ... quand il y a des douleurs... En règle général on peut pas se mobiliser en dehors de notre ville ou notre commune. Et il y a beaucoup de soins, donc ils sont peu mobilisables »* Amélie, Conseillère en Cap emploi

La plupart des outils ou dispositifs d'accompagnement à l'emploi sont organisés au niveau régional ou départemental. Si une personne ne peut se délayer que sur des trajets limités à sa ville ou son arrondissement, cela limitera d'autant ses possibilités d'accéder à des dispositifs pour l'aider à avancer dans son projet de retour à l'emploi. L'association Arcat est par exemple conventionnée à l'échelle régionale par l'Agefiph. Elle est la seule à proposer des prestations ponctuelles spécifiques réservées aux personnes vivant avec une maladie chronique. Parmi les 88 personnes reçues en 2018<sup>122</sup>, la moitié était originaire de Paris et du Val de Marne et 21 % de la Seine St Denis. Les 30 % restant se répartissent sur les autres départements. Lors d'échanges, les conseillers me font régulièrement part de la difficulté d'orienter les personnes vers notre prestation à cause de la distance à parcourir.

## **B – La gestion quotidienne de la maladie: un "travail" invisible**

Comme nous l'avons vu précédemment, la maladie chronique est une maladie grave à pronostic incertain dont la médecine tente de ralentir l'avancée, contenir les effets pour dans un premier temps écarter l'atteinte vitale quand il y en a une puis pour tenter de maintenir une vie la plus normale possible. Ce maintien ou cette tentative se fait au prix de traitements, effets secondaires, séquelles plus ou moins lourds et invalidants selon les situations.

### **1 – La gestion des traitements et des soins**

Noémie vit avec deux pathologies chroniques et une troisième en rémission. Pour maintenir la stabilité de son état de santé, elle doit prendre cinq traitements médicamenteux différents,

---

<sup>122</sup> J'ai effectué ce calcul de pourcentage à partir du rapport d'activité 2018 que nous avons transmis à l'Agefiph.

représentant un dizaine de comprimés additionnés à un traitement par implant et des gouttes. Pour au moins deux de ces traitements, elle doit modifier chaque jour la quantité ; l'un d'eux est à adapter selon les douleurs. Débute ainsi ce que les sociologues appellent le travail de santé, par la gestion quotidienne de ses médicaments et de leurs effets secondaires. Pour Noémie, il s'agit de fatigue, douleurs articulaires, perte de mémoire, perte de cheveux, déchaussement des dents, céphalées, acouphènes, troubles du sommeil. Effets secondaires et maladies se cumulent alors. Ainsi, Noémie vit avec une maladie provoquant des douleurs dans les articulations du bas du corps, des mains, poignets et coudes, qui sont également l'un des effets secondaires du traitement pour une autre de ses pathologies. Sa fatigue chronique est accrue par les acouphènes qui l'empêchent régulièrement de dormir.

Pour retrouver une activité rémunératrice, Noémie doit dans un premier temps jongler avec ces obligations, ces contraintes. Une fois, ses traitements, ses douleurs pris en compte et évalués, elle peut se projeter sur les activités à mener dans la journée ou la semaine.

Samina, coach et conférencière, est sous dialyse trois nuits par semaine. Quand elle rentre chez elle, il est 5h du matin. Elle est généralement épuisée, pourtant, lorsque, pour suivre sa formation il lui a fallu être présente en séminaire à 9h un lendemain de dialyse, elle a trouvé les moyens de le faire, mais elle savait que les jours qui suivraient elle devrait se reposer.

Cette gestion des traitements, des soins et des conséquences de la maladie selon son environnement ou ses objectifs est appelé par Isabelle Baszanger "le travail de négociation". La partie suivante permettra de développer plus avant cette notion.

## 2 – Le "travail de négociation"

Nous avons évoqué à deux reprises déjà ce travail de négociation. Quand la maladie se retrouve mise à mal par une situation sociale précaire qui pousse à retravailler à n'importe quel prix, ne laissant parfois aucune place à la négociation. Puis quand il s'agit de renouer avec des activités sociales telles que l'emploi. Isabelle Baszanger dégage dans *Les maladies chroniques et leur ordre négocié* « l'existence d'une construction sociale négociée de la maladie chronique, dont le malade est un acteur indispensable. Cette construction se développe dans toutes les sphères de la vie sociale (travail, famille, médecine...) : un des enjeux de ces négociations étant, pour le malade, le maintien

de ses insertions habituelles<sup>123</sup> ».

Pour répondre à leurs engagements ou effectuer des démarches. Les personnes se retrouvent régulièrement confrontées à des dilemmes mettant en balance des contraintes. Les antidouleurs donnent par exemple, selon leur puissance, régulièrement envie de dormir. Il leur faut donc évaluer le degré de douleur qu'ils sont en capacité de supporter en restant concentré. La gestion de la douleur affecte les capacités de concentration et provoque un épuisement physique et psychologique. Le plus supportable sera-t-il la douleur ou l'endormissement ? Si l'objectif de la journée est de travailler ou suivre une formation, dormir semble difficilement compatible, alors que la douleur est invisible. Les personnes apprennent à se connaître, repèrent leurs limites et leur degré de gestion de la douleur, souvent relativement élevé.

Miguel souffre d'une pathologie intestinale. Afin d'assurer sa participation à la prestation, trois matinées par semaines pendant trois mois, il ne mangeait jamais le matin ni la veille au soir précédant sa venue.

« La gestion quotidienne de la maladie - c'est-à-dire le travail effectué par le malade - se fait autant sur des critères sociaux que médicaux. Ainsi, les régimes et traitements ne sont pas automatiquement acceptés par les malades, mais sont évalués par eux dans leurs conséquences<sup>124</sup> ». De la même manière, les personnes évaluent chaque jour, à chaque instant, leurs priorités, selon l'importance qu'ils accordent aux démarches qu'ils ont à effectuer. Le travail fait parti des activités prioritaires qui peut les inciter à négocier avec leur bien être et d'une certaine manière avec leur santé.

### **3 – le "travail de santé", déjà un temps partiel**

La gestion de la vie quotidienne avec la maladie nécessite donc la mise en place d'activités, d'un mode de vie et d'actions supplémentaires. Même si les personnes peuvent négocier selon les situations, le travail de santé prend du temps et de la place dans l'esprit. Les soins peuvent occuper une grande place dans l'emploi du temps des personnes. Les dialyses se déroulent trois fois par semaine, selon des créneaux fixes d'une durée de 4 à 5 heures. La mucoviscidose peut nécessiter plusieurs séances de kinésithérapie par jour.

<sup>123</sup> Baszanger, Isabelle. *Les maladies chroniques et leur ordre négocié*. In : Revue française de sociologie, 1986, 27-1. pp 3-27. Page 3

<sup>124</sup> Ibid

« Sur la vie quotidienne, il y a un temps de préparation le matin. [...] Je ne m'étais jamais dit qu'il y avait certaines personnes qui se levaient 2 ou 3 heures avant de partir parce que c'était le temps qu'il leur fallait pour se déverrouiller, pour prendre les traitements pour faire les soins, pour ci pour ça. Donc juste déjà quand même c'est un impact, une contrainte hyper forte. Je pense à X qui voit un kiné tous les jours, même plusieurs fois par jour. Il y a quand même des personnes qui ont des limitations importantes et qui pourtant se projettent. Qui ont quand même une capacité à faire des choses. » Manon, conseillère en insertion professionnelle dans une association de patients

### **C – Le poids du secret : dire ou ne pas dire ?**

La question du secret est assez récurrente quand il s'agit de l'insertion professionnelle des personnes vivant avec une maladie chronique. Cette problématique est systématiquement abordée par les professionnels accompagnant des personnes vivant avec une maladie chronique que j'ai rencontré et c'est une inquiétude quasi unanime de la part des personnes accompagnées dans leurs structures.

#### **1 – L'exemple de la discrimination liée au VIH**

Il y a tout d'abord le cas, il me semble le plus évident, du VIH. Cette maladie est encore lourdement chargée de représentations négatives et de peurs irrationnelles liées aux modes de contamination : peur de la contamination ou contamination liée à un mode de vie "immoral".

« Il y a certaines pathologies dont on ne peut pas parler. Là je vais être claire, le VIH par exemple, c'est hyper compliqué [...] la pathologie qui n'est jamais mentionnée c'est celle-là », Astrid, psychologue du travail en CRP.

Pour Rémy, lui même contaminé très jeune, elle est encore identifiée comme une maladie de toxicomanes<sup>125</sup>. J'ai moi même accompagné plusieurs femmes vivant avec le VIH désireuses de s'orienter vers les métiers de la petite enfance ou des soins et j'ai pu observer des situations que l'on peut qualifier de discriminatoire même si des explications ont toujours été trouvées pour justifier le rejet.

---

125 Propos recueillis lors d'une réunion d'échange avec d'anciens participants aux prestations

Une jeune femme souhaitait obtenir un agrément pour devenir assistante maternelle. Lors de sa rencontre avec le médecin de la PMI, elle a subi un interrogatoire poussé pour l'inciter à dire qu'elle vivait avec le VIH et m'explique que le comportement de la doctoresse a clairement changé après qu'elle ait "partagé son secret". Sa demande d'agrément est finalement refusée pour cause de fragilité psychologique. Pour la jeune femme, la cause en est sans aucun doute l'annonce de sa séropositivité. Pour exercer dans les métiers de la petite enfance ou de la santé, il faut pouvoir présenter un carnet de vaccination à jour. Une personne vivant avec le VIH peut avoir une contre indication à certains vaccins ; cela n'interdit pas d'exercer mais il faut le justifier par un certificat médical. La présentation de ce dernier, même s'il ne donne pas d'information sur la maladie elle-même, indique par sa seule présence l'existence d'une problématique de santé. Il est vrai que certains métiers peuvent être interdits d'accès si l'on vit avec certaines pathologies, notamment pour des raisons de sécurité. Une personne vivant avec une maladie cardiaque ne pourra pas exercer un métier de conduite, s'il y a risque d'infarctus. Concernant le VIH, « l'accès à certaines formations et à certains emplois est encore juridiquement interdit, en contradiction directe avec les principes du droit français<sup>126</sup> ».

Quand Lise a débuté sa formation d'aide soignante. Même schéma, maladroitement, elle présente son certificat médical à l'un de ses professeurs. Immédiatement, elle a subi de la pression pour l'inciter à mettre fin à sa formation. Heureusement soutenue par l'association, elle a pu résister et affirmer son droit à suivre cette formation et à exercer.

Si le VIH est une maladie engendrant de nombreuses situations discriminatoires, elle n'est pas la seule. « En 2014, 13 % des saisines du Défenseur des droits en matière de discriminations interviennent au titre du critère de l'état de santé notamment pour des difficultés d'accès à l'emploi (refus d'embauche à l'annonce de la maladie...). [...] Selon le 6ème baromètre sur le ressenti des discriminations dans l'emploi du Défenseur des droits et de l'Organisation internationale du travail (OIT), l'état de santé est source de pressions dans le monde professionnel<sup>127</sup> ».

La peur de la discrimination ne justifie pas à elle seule le choix de garder le secret sur son état de santé. La maladie fait également partie de la vie privée, de l'intimité.

*« Ce sont des choses du coup dont il n'est pas facile de parler je veux dire c'est plus difficile de dire j'ai besoin d'aller aux toilettes parce que j'ai de la diarrhée que de dire j'ai mal à la jambe et je ne peux pas marcher. » Anne Charlotte, référente emploi dans une association de patients*

---

126 Association Aides, *VIH / Hépatites, La face cachée des discriminations*, 2015, page 11

127 Ibid, page 12

## 2 – Les stratégies face au stigmat

« Selon Goffman, le porteur de stigmat accepte les valeurs sociales dominantes et va en conséquence ressentir de la honte<sup>128</sup> ». Comme nous venons de le voir, une personne vivant avec une maladie chronique peut aisément ressentir la maladie comme stigmatisante car elle empêche de participer à la société tel qu'il est attendu ou sa représentation en est négative.

« A partir de ce postulat, l'auteur (toujours Goffman) a identifié l'éventail des stratégies que les porteurs de stigmat utilisent pour gérer les tensions apparaissant au cours de leurs contacts avec les "gens normaux". Il en identifie trois : 1) l'individu cache l'attribut dévalué afin d'être accepté comme quelqu'un de normal ; 2) il essaie de réduire la signification de la condition de la personne stigmatisée plutôt que de nier son existence ; 3) il décide au contraire de se retirer de la vie sociale et de ne plus participer aux activités qui impliquent un contact avec les gens normaux<sup>129</sup> ». P. Adam et C. Herzlich complètent ces stratégies par l'opposition aux règles sociales établies et l'entrée dans un activisme politique. On retrouve tout à fait ces comportements dans la gestion du secret lié à la maladie au travail, que ce soit par les personnes ou les recommandations des professionnels sur le "dire ou ne pas dire". Il y a ceux qui préfèrent cacher pour ne pas être rejeté, discriminé à l'embauche ou renvoyé, ceux qui préfèrent arrêter de travailler pour ne plus être confronté à cette situation et ne pas avoir à mentir.

*« Avec le temps, j'ai un peu peur de la réaction des gens, parce que ça a évolué. J'ai peur du regard des autres, je l'avoue. Donc j'ai pris la décision de travailler à domicile. Ma peur c'est d'être malade dans l'entreprise, faire des malaises et devoir se justifier », Cécile, 46 ans vit avec plusieurs maladies chroniques depuis 2013*

Enfin, il y a ceux qui trouvent le moyen d'évoquer leur difficulté de santé différemment.

## 3 – La RQTH un bon paravent?

Ainsi, les professionnels de l'accompagnement recommandent systématiquement de parler de la reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH) et de contre-indications médicales pour ne pas avoir à nommer la maladie. Elle fait peur, elle est inconnue, incomprise. Les conseillers

128 C.Herzlich, P.Adam, Sociologie de la maladie et de la médecine, Nathan Université, COL.128, 1994, page 112

129 C.Herzlich, P.Adam, Sociologie de la maladie et de la médecine, Nathan Université, Col.128. Page 111 -112



abordent ainsi la question des représentations liées à la maladie, partant du principe qu'elles sont généralement fausses ou mauvaises.

« *Je pense que ça fait peur et il y a l'histoire de l'absentéisme. Et puis sur l'histoire du handicap invisible, je pense qu'on est dans une société où les gens aiment bien savoir à qui ils ont à faire. [...] Savoir avec qui on travaille et en même temps on a pas droit à une petite part de vie privée. Et où il y a un truc où si ça se voit pas si c'est un truc caché, ça ouvre la voie aux fantasmes* ». Manon, conseillère en insertion, dans une association de patients

La RQTH se présente donc comme une sorte de compromis pour dire les difficultés rencontrées ou les besoins en aménagements sans trop en dévoiler.

« Le problème n'est plus tant de savoir manier la tension qu'engendrent les rapports sociaux que de savoir manipuler de l'information concernant une déficience : l'exposer ou ne pas l'exposer ; la dire ou ne pas la dire ; feindre ou ne pas feindre ; mentir ou ne pas mentir ; et dans chaque cas, à qui, comment, où et quand<sup>130</sup> ».

Faut-il en parler et à qui ? Que dit la loi ? Que dit le bon sens ? Que dit la personne elle-même ? Que dois-je faire pour me sentir bien dans mon travail ? Peut-on me reprocher d'avoir menti ? Quelle est ma responsabilité ou celle de l'employeur si je ne dis rien et que je fais un malaise au travail ? Autant de questions qui taraudent les personnes.

Les conseillers rencontrés préconisent généralement de parler de la RQTH au futur employeur uniquement lorsqu'il y a un besoin d'aménagements pour travailler. Les personnes elles-mêmes peuvent choisir de parler de la maladie pour être plus sereine, pour des raisons d'honnêteté ou pour une question de survie. Elles ont besoin que leur entourage connaisse leur pathologie, pour adapter leur comportement ou savoir réagir en cas de crise ou de malaise.

« Si la dissimulation a clairement pour objectif que l'individu soit perçu comme quelqu'un de normal, la révélation de la maladie peut avoir différents buts: un but thérapeutique afin de se décharger du poids de son secret, de ses sentiments de culpabilité; un but préventif pour que l'entourage sache comment réagir en cas de crise, il peut s'agir également d'une sorte de test afin de mettre à l'épreuve les capacités d'acceptation des autres; et enfin, le but peut être éducatif dans la mesure où il s'agit alors de banaliser la présence d'une telle maladie<sup>131</sup> ».

Si parler de statut de travailleur handicapé ou cacher la maladie simplifient parfois la tâche, ils ne

130 GOFFMAN.E., *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity*, London, Penguin, 1963, (traduction française: *Stigmates, les usages sociaux du handicap*, Paris, les éditions de Minuit, 1975). In Carricaburu Danièle, Ménolet Marie, 2004, *Sociologie de la santé. Institutions, professions et maladies*, éd. Armand Colin, collection U. p. 114

131 D. Carricaburu et M. Ménolet, Op.Cite, page 115

participent pas à faire évoluer les représentations sur la maladie et notamment l'idée que l'on peut travailler tout en étant malade.

Et parler de RQTH, ne serait-ce pas troquer un stigmate contre un autre ?

Car pour beaucoup, « le handicap, ça fait peur. Les gens n'ont pas envie d'avoir cette étiquette [...] pas envie d'avoir cette étiquette de personne handicapée <sup>132</sup> ».

## Conclusion

Je vous ai montré dans cette partie dans quelle mesure la maladie pouvait impacter l'accès et le maintien en emploi d'une personne en remettant en cause toutes les insertions de la personne et notamment son insertion professionnelle. La maladie peut rendre inutile des diplômes anéantir des projets de vie et nécessite une grande capacité d'adaptation pour reconstruire sa vie professionnelle en tenant compte de ces nouvelles dimensions souvent dévalorisantes. La maladie chronique par sa nature extrême, la confrontation à la mort, remet en cause les conceptions de la vie et oblige à se repositionner par rapport à ses valeurs et celles de la société. Celle-ci niant la place d'une personne malade dans l'emploi oblige la personne à une série de négociations et d'efforts pour se maintenir dans un cadre de référence qui peut nécessiter une surcharge d'efforts pur la personne malade.

Dans « Vivre et travailler avec une maladie chronique, que font les 10 millions de malades ? » Dominique Lhuillier et Anne Marie Waser organisent des groupes de réflexion avec des personnes vivant avec une maladie chronique pour échanger sur leur insertion professionnelle. Finalement, « les échanges entre les participants aboutissent à une prise de conscience collective sur la faible prise en compte des allures de vie des personnes touchées par une maladie chronique et sur une quasi impossibilité de réinterroger le rapport au travail tant la normalité associée est l'absence de maladie et non la vulnérabilité ». Les personnes vivant avec une maladie chronique sont systématiquement confrontées à une injonction contradictoire. Ils vivent dans une société qui poussent chacun de ses membres, quelle que soit sa situation, à accéder à un emploi mais celui-ci n'est en aucune manière adapté à leur situation et les pousse dans des situations extrêmes pour parvenir à tout prix à se maintenir en emploi, à rester insérer.

Face cette difficulté particulière, les professionnelles et les institutions tentent de proposer des solutions ou tout du moins des aides pour favoriser l'accès et le maintien à l'emploi des personnes. Celles-ci sont-elles adaptées ? Tiennent-elles compte de ces spécificités ? C'est ce que je vous propose de voir maintenant.

---

132 Entretien avec Coralie, psychologue du travail à Pôle emploi

### **Partie 3 – L'accès à l'emploi et la formation des PVPCE : des dispositifs inadaptés**

Retrouver un emploi quand on vit avec une maladie invalidante nécessite souvent d'en passer par un long parcours pour faire reconnaître son handicap, réussir à formaliser et mettre en œuvre une nouvelle orientation. D'abord, comme cela a été dit précédemment, pour bénéficier d'un accompagnement prenant en compte l'état de santé, il est aujourd'hui indispensable de bénéficier d'une reconnaissance administrative de son handicap. Malgré la loi de 2005, faisant entrer la maladie chronique dans le champs du handicap, les professionnels et personnes concernées témoignent d'une grande difficulté à faire reconnaître un handicap quand il est lié à une maladie chronique. Ensuite, réussir à se reconvertir est une réelle gageure tant les dispositifs sont avant tout pensés dans un but d'employabilité plutôt que de développement personnel. Face à ces obstacles, quelques propositions émergent pour repenser l'existant selon les contraintes réelles des personnes, développer un accompagnement global et coordonner les actions autour des personnes.

#### **I – Faire reconnaître son handicap, un autre combat à mener**

Après le combat pour obtenir un diagnostic, celui pour s'adapter à la vie avec la maladie, la difficulté à se faire reconnaître comme malade chronique, faire reconnaître le handicap issu de la maladie chronique peut s'avérer laborieux. En effet, le manque d'information, la difficulté à dire et à faire comprendre peuvent entraver la prise en compte de la maladie dans les démarches de retour vers l'emploi. Ensuite, l'évaluation de la capacité de travail et du handicap est un sujet délicat qui peut donner lieu à des désaccords entre professionnels.

##### **A – Un contexte qui ne permet pas la prise en compte de la maladie comme handicap**

La maladie chronique semble entourée d'un épais brouillard pouvant freiner la reconnaissance de ses conséquences sur la vie comme un handicap. Les informations sont difficiles d'accès, le sujet délicat à aborder et son invisibilité remet en question sa véracité.

## 1 – Un manque d'information sur les dispositifs

Pour les professionnels de l'accompagnement ou les personnes vivant avec une maladie chronique que j'ai pu rencontrer, l'accès à l'information se présente comme un réel problème.

Les conseillers de Pôle emploi essaient « de se professionnaliser, d'approfondir la connaissance sur certaines pathologies ou sur les dispositifs d'aide qui existent. C'est très complexe<sup>133</sup> ».

Il existe en effet une multitude d'actions, d'acteurs et de démarches, ce qui peut entraver l'avancée du parcours.

Les agences Pôle emploi bénéficient depuis longtemps de référents handicap qui se forment « par une série de réunions qui ont lieu au fur et à mesure mais c'est long de connaître tout ce qui existe parce que c'est tellement complexe<sup>134</sup> »

Quant aux personnes concernées, « souvent ils ne connaissent pas l'AAH, souvent ils ne connaissent rien du tout. Ils ne connaissent pas les aides auxquelles ils peuvent prétendre<sup>135</sup> ». Souvent par manque d'information mais aussi par peur de discrimination ou de disqualification, les personnes n'ont ainsi pas recours aux dispositifs auxquels ils devraient pourtant avoir droit. J'ai notamment pu observer cette situation concernant la pension d'invalidité.

Habib vit avec un seul rein fonctionnant à 23 % depuis deux ans et demi mais avec une insuffisance rénale depuis 14 ans. Il a travaillé pendant 32 ans dont 10 ans avec son insuffisance rénale. En 2015, il est licencié pour des raisons économiques. Son état de santé se détériore. Il est accompagné par Pôle emploi et dit se rendre régulièrement à la sécurité sociale où on lui demande pourquoi il ne travaille pas. Il explique qu'il est malade. Habib a cotisé pendant 32 ans et sa capacité de travail est réduite de façon significative par une maladie non professionnelle, le profil "parfait" pour une pension d'invalidité<sup>136</sup>, pourtant, quand il se présente à Arcat, il perçoit l'ASS et n'a jamais entendu parler de la pension d'invalidité.

Les employeurs semblent eux aussi confrontés à cette réalité, connaissant rarement les aides dont ils peuvent bénéficier pour accompagner un salarié reconnu travailleur handicapé, informer et sensibiliser ses équipes ou mettre en place les aménagements nécessaires.

---

133 Entretien avec Paul, conseiller Pôle emploi, référent handicap pendant 10 ans

134 Ibid

135 Astrid, psychologue du travail en CRP

136 Pour être reconnu invalide par la sécurité sociale, deux conditions doivent être remplies. La capacité de travail ou de gain doit être réduite d'au moins 2/3 et il faut avoir cotisé au moins 12 mois au moment de l'arrêt de travail ou de la constatation de l'invalidité. Selon le site du Service public, service-public.fr, consulté le 29 septembre 2019.

## 2 – La santé, un sujet déjà difficile à évoquer pour les conseillers de Pôle emploi

Pour les conseillers rencontrés, faire reconnaître administrativement ou officiellement la problématique de santé reste une question complexe. Certains doutent de la réelle prise en compte des impacts des problématiques de santé et ont le sentiment que les personnes se débrouillent par elles mêmes pour gérer au quotidien leur maladie et leur activité sans bénéficier d'une aide particulière.

*« J'ai déjà reçu des personnes avec des maladies chroniques... un problème d'inflammation permanente du tube digestif... quelqu'un qui avait la maladie de Crohn. Des maladies inflammatoires qui sont très invalidantes mais pas toujours bien reconnues en fait.(...) Les gens se soignent par des anti inflammatoires mais je ne sais pas si c'est toujours bien reconnu comme handicap. »* Paul, conseiller Pôle emploi, référent handicap pendant 10 ans

Ce doute existe particulièrement chez les conseillers intervenant en agence Pôle emploi.

*« C'est vrai que j'ai l'impression qu'il y a peu de personnes qui essaient de faire reconnaître une maladie type TMS<sup>137</sup> par exemple. Je ne sais pas si ça rentre dans les maladies chroniques mais j'ai l'impression qu'il y a peu de personnes qui nous parlent de ça en nous disant j'ai un trouble musculo-squelettique à tel endroit et je pense que c'est plus ou moins traité comme ça avec des anti inflammatoires mais pas forcément reconnu comme il faut. »,* Coralie, psychologue du travail chez Pôle emploi

En effet, les conseillers Pôle emploi sont les premiers à recevoir les personnes et à identifier des problématiques de santé non encore reconnues. Le rôle du conseiller Pôle emploi est alors de repérer les éventuelles problématiques rencontrées par les personnes et de les informer sur les dispositifs existants. Pôle emploi est le service public de l'emploi référent dans l'accompagnement des demandeurs d'emploi. Toute personne inscrite comme demandeur d'emploi doit d'abord passer par leur agence même si elle a le statut de travailleur handicapé. Une fois l'inscription faite, le conseiller pourra selon les besoins de la personne l'orienter vers Cap emploi. Mais, seulement « un

---

<sup>137</sup> Les TMS (Trouble Musculo Squelettique) ne font pas parti des maladies chroniques invalidantes mais cette amalgame de la part de la psychologue démontre la difficulté pour chacun de cerner précisément le cadre des maladies chroniques

quart d'entre eux bénéficie d'un suivi au sein des structures spécialisés Cap emploi<sup>138</sup> ». Les trois quarts des demandeurs d'emploi reconnus travailleurs handicapés sont donc accompagnés dans leurs démarches par Pôle emploi.

Bien que ce rôle soit clairement identifié par les conseillers Pôle emploi, les conditions d'accueil des personnes ne semblent pas toujours propices pour leur permettre d'aborder toutes ces thématiques sereinement. Les conseillers ne disposent que de peu de temps pour recevoir les personnes dans des bureaux en open-space<sup>139</sup>.

*« C'est compliqué à aborder lors d'un entretien. Alors j'imagine que quand c'est du mal de dos ou une blessure physique localisée, c'est plus facile pour les gens d'aborder je suis blessé aux épaules, aux coudes, etc. Mais par exemple pour le monsieur qui a la leucémie, celui qui a le VIH, je pense que l'aborder au cours d'un entretien qui peut-être plus ou moins court et qui laisse pas forcément la place à ça avec en plus des bureaux où tout est ouvert pour les conseillers à l'emploi, c'est compliqué », Coralie, psychologue du travail en agence Pôle emploi*

Le manque de confidentialité des locaux, la peur de la discrimination, d'être disqualifié professionnellement du fait d'à priori sur la santé ou tout simplement l'ignorance de l'intérêt d'en parler à un conseiller à l'emploi sont autant d'éléments qui peuvent empêcher la prise en compte de l'état de santé et l'accès aux dispositifs adaptés.

### **3 – Si ça ne se voit pas, ça n'existe pas.**

Pour Sabine, responsable du pôle prévention, diversité, inclusion au sein d'une entreprise publique, *« globalement la question du handicap invisible ça reste le cœur des problématiques en fait parce que si on ne voit pas ça n'existe pas »*. L'invisibilité de la maladie rend particulièrement difficile la reconnaissance de la maladie par l'entourage professionnel et les institutions. Elle l'a ainsi constaté dans des situations d'aide au maintien à l'emploi où les collègues jugeaient injustes les aménagements proposés à leur collègue « soi disant » malade, car avec l'invisibilité, la crédibilité de la maladie et du besoin en aménagement sont remis en question.

138 Pons, Y, *Les demandeurs d'emploi en situation de handicap : un accompagnement renforcé pour une population éloignée de l'emploi*, Statistiques, études et évaluations, Pôle emploi, novembre 2017, N°37.

139 L'agence où je me suis rendue était aménagée avec des bureaux en open-space et des bureaux pour des entretiens individuels réservés à certaines prestations spécifiques, comme celles du psychologue du travail. Toutes les agences ne sont pas aménagées de la sorte.

« C'est ça qui est compliqué aussi avec la maladie chronique, c'est que c'est pas spectaculaire. Un gars en fauteuil roulant, on sait à quoi s'attendre , quelqu'un d'aveugle on sait à quoi s'attendre, c'est pas pour autant qu'on va le prendre mais au moins on sait à quoi s'attendre. Ça ne cache pas quelque chose<sup>140</sup> ». L'invisibilité rend l'entourage suspicieux. Celui-ci remet en question la véracité de la maladie.

## **B – La difficulté de définir si une personne peut travailler**

La Commission départementale pour l'autonomie des personnes handicapées qui statue au sein des MDPH a pour rôle de donner un avis sur la capacité de travail d'une personne. Elle accorde un taux d'incapacité qui peut être inférieur à 50 %, compris entre 50 et 79 % et supérieur à 80 %.

Samina a un taux d'incapacité supérieur à 95 %. La cystinose dont elle souffre, a engendré un diabète, une insuffisance rénale et une atteinte visuelle. Depuis environ 3 ans, elle doit se déplacer avec une chien guide. Pourtant elle a trouvé les moyens d'exercer une activité professionnelle. Elle est coach et conférencière indépendante au sein d'une coopérative d'activité et d'emploi. Elle travaille à son rythme, assumant ses indisponibilités imprévues. Mais effectivement, si l'on réfléchit à la capacité de travail de Samina par rapport un environnement professionnel classique... Cela semble impossible.

Samina est un exemple un peu à part, extraordinaire par rapport à la majorité des gens que je peux rencontrer. Comme je vais vous l'expliquer maintenant, beaucoup souffrent de la non reconnaissance de leur maladie par les institutions et peinent à identifier, repenser leur capacité de travail au vu de leur contrainte de santé. Selon la spécialité du professionnel, cette évaluation peut être interprétée différemment amenant même certains d'entre eux à réinterroger la définition du handicap dans une société de l'emploi.

### **1 – Une mauvaise reconnaissance des conséquences de la maladie chronique par les institutions**

L'invisibilité de la maladie et la difficulté pour l'entourage professionnel de prendre conscience de la réalité de la maladie peuvent aller jusqu'à engendrer des situations de maltraitance de la part des institutions ou de leurs représentants.

---

140 Entretien avec Julien, conseiller en insertion professionnelle au sein d'une association de personnes malades

*« Qui m'a dit ça ? Qu'elle était allé à la MDPH et qu'on lui avait dit : de toutes façons vous êtes jeune et puis bon ça va vous arrivez à venir jusqu'à nous donc c'est pas la peine de faire une demande d'AAH vous ne l'aurez pas. Qu'est-ce que tu sais de mon état de santé ? Et c'est à la MDPH, ce sont des personnes qui sont censées aider au remplissage des dossiers dans les bureaux. Et comme apparemment d'une MDPH à une autre c'est vrai que ça a l'air plus raide aussi et que ça ne fonctionne pas forcément pareil... »* Manon, conseillère en insertion professionnelle dans une association de patients

Cette situation n'est pas exceptionnelle, j'ai moi aussi été confrontée à plusieurs reprises à des personnes relatant une expérience similaire à la MDPH. Un interlocuteur leur certifiait qu'il était inutile de faire une demande d'AAH car leur handicap était invisible. Ces refus, ces dénis de leur réalité, de leur souffrance est d'autant plus difficile à entendre qu'il vient de la MDPH, la structure emblématique censée reconnaître le handicap et donner une réalité sociale aux conséquences de la maladie sur leur capacité de travail. Une autre personne m'a rapporté les faits suivants lors d'un atelier où nous échangeons sur la RQTH: le médecin de la MPDH lui aurait dit que s'il pouvait marcher, s'il pouvait s'habiller, alors il pouvait travailler.

Bien sur, l'évaluation de la capacité à travailler d'une personne ne se limite pas à savoir s'il peut ou non s'habiller et s'il peut ou non se déplacer. Il existe de nombreuses nuances et des personnes vivant avec une maladie chronique obtiennent une AAH pour d'autres raisons.

Toutefois, ce déni de leur condition et de leur état de santé existe et peut s'exprimer de diverses façons, dans des lieux différents. On peut supposer qu'il est le résultat du manque d'information et d'un certain désarroi face aux situations des personnes, notamment pour les conseillers à l'emploi, tant le marché actuel de l'emploi est inadapté à des personnes vulnérables.

Les relations avec les conseillers de Cap emploi et Pôle emploi en sont parfois dégradées. Malika vit avec une sclérose en plaques. Elle nous expliquait lors d'un des groupes de discussion organisés à Arcat que ses conseillères de Pôle emploi et Cap emploi lui proposaient systématiquement des postes inadaptés à son état de santé :

*« La conseillère Cap emploi me propose un poste d'AVS<sup>141</sup> mais il faut la patate pour faire ça. Il faut tout le temps être derrière lui et je me dis la personne de Cap emploi, elle ne m'écoute pas en fait [...] Pôle emploi, ils me proposent des postes dans le BTP, conductrice de métro. C'est une maladie qui est invisible. Il y a différents degrés. C'est inexplicable. J'ai des problèmes de vision avec mon état, j'ai vraiment besoin qu'on prenne en compte mon*

---

141 Auxiliaire de vie scolaire



*état de santé. Ça va au ralenti ».*

Ces propos illustrent la difficulté pour les conseillers à l'emploi, y compris ceux spécialisés dans le handicap, d'identifier des offres d'emploi adaptées aux problématiques de santé et ainsi de la prendre en compte dans leur accompagnement.

*« C'est ça aussi la complexité de notre travail parce que travailler sur du déclaratif c'est pas si évident que ça sachant qu'on est ni médecin, ni psychologue. Donc on n'a pas le recul, on n'as pas le recul d'un psychologue, donc on essaie d'être, de comprendre et puis d'accompagner au mieux mais je pense qu'on n'a pas toutes les données qui nous permettraient de pouvoir accompagner... », Christine, conseillère à l'emploi chez Cap emploi*

Un manque de connaissance des maladies et de leurs conséquences sur la capacité à travailler compliquent l'accompagnement que peuvent proposer les conseillers qui estiment ne pas avoir en leur possession toutes les informations nécessaires à leur accompagnement. « Ils connaissent mal les conséquences des différents handicaps sur la vie quotidienne, les capacités d'apprentissage, la situation de formation et la compatibilité avec tel ou tel métier<sup>142</sup> ».

De plus, une partie des activités est gérée informatiquement. Quand la personne ne sait pas vers quel métier s'orienter, le conseiller Pôle emploi saisit généralement le dernier métier exercé. Ensuite, des offres d'emploi lui sont envoyées automatiquement. Ce fonctionnement associé au manque de formation des conseillers à l'emploi engendre des incompréhensions de la part des personnes.

*« J'ai été contactée à un atelier CV, elle m'a fait un CV sur les 17 ans d'activité que je ne peux plus faire », Amel, en recherche d'emploi, depuis 5 ans, licenciée suite à un avis d'inaptitude lié à sa maladie, groupe de discussion organisé à Arcat.*

*« La plupart d'entre nous, on est en reconversion mais Pôle emploi n'en tient pas compte. Il faut mettre mon CV à jour mais ce que j'ai fait ne représente plus ce qu'on est. », Catherine, sans emploi depuis 5 ans, licenciée suite à un avis d'inaptitude lié à sa maladie, groupe de discussion organisé à Arcat.*

Les personnes ont alors le sentiment que les conseillers face à eux ne prennent pas en considération leur problématique de santé malgré la reconnaissance administrative du handicap.

<sup>142</sup> Agnès GOUBIN, *Diagnostic préalable à la mise en place d'une fonction ressource Handicap Formation en Île-de-France*, Défi métier, le carif-oref francilien, septembre 2019, page 25

## 2 – Une évaluation difficile pour les personnes elles-mêmes.

Selon les professionnels, il peut-être ardu pour les personnes elles – mêmes de réussir à identifier les conditions de travail les mieux adaptées à leur santé et identifier leurs "limitations". Comme évoqué précédemment, l'irruption de la maladie remet en question les fondements de la personne elle-même. Son identité était liée à ses capacités physiques, intellectuelles aujourd'hui altérées par la maladie. Quand se pose la question de retourner vers l'emploi, les personnes peuvent être déstabilisées, avoir perdu confiance en leur capacité et ne plus savoir ce qu'elles peuvent faire. *« Il peut y avoir des personnes qui s'illusionnent sur leur capacité. C'est à dire qu'ils ont cette maladie mais ils pensent qu'ils peuvent faire des choses. Après il peut y avoir l'attitude du renoncement, c'est à dire qu'ils ont leur maladie et ils croient qu'ils peuvent rien faire. Là au contraire, ils sous-estiment leurs capacités<sup>143</sup> ».*

Le rôle des professionnels est ici primordial parce que *« c'est pas un moment qui est forcément évident, donc [...] c'est bien d'être accompagné, d'être soutenu. De pouvoir discuter de pouvoir avoir aussi une reconnaissance de ses difficultés parce que reconnaître finalement ça aide à accepter.<sup>144</sup> »* Les psychologues du travail, conseillers en insertion, conseillers à l'emploi accompagnent la personne dans une réflexion afin de définir les modalités de cette reprise d'activité et évaluer dans quelle mesure elle est réaliste, en tenant compte de la situation globalement : la gestion de la maladie et des traitements, le marché de l'emploi, le niveau de formation, les envies et capacités...

*« Donc à la fois sur le plan social et sur le plan du niveau scolaire et puis aussi sur les attentes, de voir comment les personnes se projettent et sur leurs capacités au moment où elles se présentent à nous. Quelles sont leurs contraintes en terme d'activité, de fatigabilité. Évaluer avec elles si s'investir sur une activité de 2 ou 3 fois par semaine c'est quelque chose qui va les fatiguer ou pas. Les aider aussi à mesurer le temps qu'il leur faut pour se préparer, le temps qu'il leur faut pour ou en tout cas ce qu'elles sont capables de tenir dans le cadre d'un déplacement. Est-ce qu'elles peuvent se déplacer 1/2 heure ? Est-ce qu'elles peuvent se déplacer 1 heure ? 1H30 ? Qu'est-ce qui est de l'ordre de l'acceptable, du gérable ? »* Manon, conseillère en insertion professionnelle pour une association de patients

Il faut également s'adapter et accepter la subjectivité du ressenti de la personne car *« tout le monde*

<sup>143</sup> Entretien avec Paul, conseiller Pôle emploi

<sup>144</sup> Entretien avec Astrid, psychologue du travail en CRP

*n'a pas forcément le même rapport au corps et aux contraintes. On voit bien qu'il y a des personnes qui mettent la barre très haut sur ce qu'elles peuvent accepter et ce qu'elles peuvent mettre en place pour mener à bien une activité et au contraire d'autres personnes qui ont un niveau très, c'est pas un niveau faible, mais en tous cas qui sont prêtes à faire moins de concessions, on va dire<sup>145</sup> ».*

Chacun des professionnels rencontrés tentait d'apporter cette vigilance à la singularité de chacun, sachant qu'un diagnostic ne dit pas grand-chose du vécu et du ressenti. L'évaluation mise en place conjointement avec les personnes dans des dispositifs tels que les PPS apporte une réflexion individualisée sur la capacité de la personne à reprendre un emploi, laissant la place à chacun aussi bien de se sentir capable et d'avoir la volonté de rechercher un emploi que le contraire.

Les situations sont souvent complexes, les personnes peuvent être suivies par plusieurs professionnels de santé et rendre compte de cette pluralité de soins, de traitements ou d'affections reste difficile, malgré le rôle central que joue le médecin généraliste. Les certificats médicaux sont plus souvent remplis par les médecins spécialistes. Alors, quand on vit avec un diabète, un lupus et une polyarthrite, il faut obtenir des certificats de ces trois spécialistes puis expliquer comment les maladies se cumulent, les traitements s'enchevêtrent.

*« Mais je crois surtout que le problème c'est pour faire reconnaître une invalidité et qu'elle accorde l'AAH, il faut se battre hein, et c'est extrêmement compliqué et moi je pense que le problème il est essentiellement là pour les personnes qui ne peuvent pas travailler »,  
Astride, psychologue du travail en CRP*

*« Il y a aussi beaucoup de douleurs qui ne sont pas très explicables ou pas très expliquées par les médecins et du coup ça c'est assez problématique et une non reconnaissance de la MDPH de tout ça donc ça on est un peu démuni. Il y a beaucoup de douleurs avec pas de diagnostic et du coup de savoir à quoi c'est lié. Après je pense qu'il y a beaucoup de choses qui rentrent en ligne de compte, la maladie, les traitements, la fatigue, morale aussi et je ne sais pas ce qui influe sur quoi et je pense que la précarité elle influe là-dessus aussi »,  
Julien Conseiller en insertion dans une association de patients*

---

145 Entretien avec Manon, conseillère en insertion professionnelle dans une association de patients

### 3 – Divergence de l'évaluation de la capacité à travailler selon le professionnel : l'impossible consensus ?

Selon le professionnel intervenant auprès de la personne, les critères permettant d'évaluer la capacité de la personne à retrouver un emploi semblent changer. Cet écart est notamment ressenti par les professionnels de l'insertion vis à vis de la MDPH ou du corps médical.

Pour effectuer une demande de reconnaissance de son handicap auprès de la MDPH, un certificat médical est indispensable. Or, « les médecins ne sont pas du tout enclin à remplir les dossiers MDPH, enfin pas tous en tous cas<sup>146</sup> ».

*« Il y a deux choses il y a un gros problème avec l'accompagnement médical et le suivi médical, les médecins n'ont pas le temps, ça les emmerde clairement de remplir un dossier MDPH. Pas tous mais bon quand même pas mal. La MDPH creuse pas forcément suffisamment et autre problématique ils ne tiennent compte que des éléments de santé et que parfois on ne peut pas tenir compte que de ça . Ils ne tiennent pas compte du tout du niveau scolaire et des cumuls. Alors oui ils vont dire la personne peut travailler avec une ordinateur mais si elle ne sait pas lire en français ça va être un peu compliqué. », Astrid, psychologue du travail en CRP*

Ainsi, certains médecins refusent ou remplissent négligemment le certificat médical nécessaire, par manque de temps, ou par manque d'information sur les dispositifs, craignant que cela n'incite la personne à ne plus rechercher d'emploi.

Malgré l'existence d'un guide pour l'évaluation des MDPH, les professionnels de l'accompagnement ne comprennent pas toujours les décisions prises par la MDPH.

*« Et autre exemple, j'ai une personne qui avait un problème cardiaque à vie sauf que la MDPH considérait qu'elle était guérie et son cardiologue lui a dit vous êtes guérie. Bah non, je ne suis pas guérie puisque je dois venir vous voir tous les mois et que je continue à prendre un traitement tous les jours et donc du coup je l'ai orienté vers une copine à moi qui est médecin généraliste parce que je pense que cette personne ne peut pas reprendre une travail pour ses raisons de santé, c'est compliqué. Ma copine m'a dit j'ai du la recevoir une heure. Pour un médecin une heure de consultation c'est énorme vu qu'ils font des*

---

146 Entretien avec Astrid, psychologue du travail en CRP

*consultations tous les quarts d'heure. Donc du coup elle a pris le temps car son dossier médical est extrêmement complexe et bah malgré tout la MDPH a encore refusé l'AAH. Donc elle va encore recommencer, elle va l'accompagner malgré l'avis du médecin généraliste. » Astrid, psychologue du travail en CRP*

Pour Mokhtar, conseiller à l'emploi en Cap emploi, « *il y a beaucoup de personnes qui n'ont plus la capacité de travailler même si le médecin va leur dire d'un point de vu très rationnel, vous pouvez aller travailler parce que vos deux jambes elles fonctionnent même si vos bras ils ne fonctionnent plus, vous pouvez aller travailler parce que vous pouvez aller marcher faire des choses. Il suffit pas que de ça. Pour moi il y a tout un ensemble de choses* ». S'exprime ici toute l'opposition de point de vu entre le rôle normalisateur du médecin qui pousse à la vie normale et le conseiller à l'emploi qui s'interroge sur le bien être de la personne, est confronté quotidiennement au marché de l'emploi et aux entreprises et adopte une vision plus globale de la capacité de travailler.

Les conflits entre représentations de la maladie, du handicap et recherche de normalité prennent place au sein même de l'institution qu'est la MDPH

Le guide de l'évaluation pour les MDPH explique bien cette ambivalence de la situation et reprend la notion que j'ai développé précédemment sous le nom du "prix de la normalité". Il rappelle la nécessité de prendre en compte les efforts et effets secondaires des traitements même s'ils parviennent à réduire voire faire disparaître certains effets de la maladie. En effet, selon ce guide, «  *dans de nombreux cas d'affection chronique, plutôt que leur retentissement direct en termes de déficiences ou d'incapacités, ce sont leurs conséquences en matière de vie quotidienne qui devront être prises en compte : l'évolution des traitements médicaux ou des techniques de compensation conduit souvent à juguler le processus pathologique à l'œuvre, et éventuellement à faire disparaître les déficiences (exemple des thérapies anti-VIH qui cherchent à améliorer les fonctions immunitaires), ou à les compenser (exemple de l'insuline injectée pour pallier la déficience endocrinienne du pancréas). C'est parfois au prix d'effets secondaires provoquant d'autres déficiences ou de contraintes lourdes dans la vie quotidienne compromettant l'insertion sociale, scolaire ou professionnelle des personnes.* <sup>147</sup>»

Au vu des témoignages des professionnels de l'accompagnement, j'en viens à m'interroger sur la mise en œuvre de cette recommandation par les commissions chargées de l'évaluation. Se dessine également un décalage entre l'évaluation de la capacité à occuper un emploi que peuvent faire les

---

147 Guide des éligibilités pour les décisions prises dans les maisons départementales des personnes handicapées – CNSA – Mai 2013, page 31

professionnels de l'accompagnement et certaines MDPH ou médecins.

*« Par contre il y a une autre personne là on a fait , on a été chiant. On a fait une demande, un recours, une demande, un recours. Et on a obtenu l'AAH pour cette personne, au bout de 2 ans. Elle est drépanocytaire et entre temps elle a été mise sous oxygène. Et même la première fois on avait mis toutes les hospitalisations qu'il a pu y avoir au cours d'une année et ça ne suffisait pas. Donc comment si tu travailles pas tu peux te retrouver hospitaliser autant de fois, d'autant qu'on sait que le travail peut avoir un impact pour les drépanocytaires ; enfin , de fatigue, de stress tout ça. Donc pourquoi vous ne prenez pas en compte ? et du coup, c'est une dame qui a travaillé. Elle a travaillé dans des trucs de conditionnement qu'elle a trouvé elle-même. Mais elle a été en arrêt pendant je ne sais pas combien de temps », Julien conseiller en insertion professionnelle, pour une association de patients*

« Pourquoi vous ne prenez pas en compte ? » Tel est le sentiment des professionnels rencontrés. Pourquoi vous ne prenez pas en compte la situation globale de la personne face à l'emploi et sa capacité réelle à travailler ? Comment faut-il évaluer cette capacité de travail ? Faut-il y faire entrer la notion d'employabilité ?

#### **4 – Remise en question de la définition du handicap**

Confrontés à des refus qu'ils ne comprennent pas, les professionnels de l'accompagnement en viennent ainsi à interroger le sens du mot handicap. Car quand il est question d'insertion professionnelle, le handicap s'évalue par rapport à la possibilité d'accéder à un emploi. Pour eux, *« il y a des gens [...], on sait très bien qu'ils ne pourront pas travailler à temps plein. Mais c'est très compliqué car la MDPH ne s'intéresse qu'à la santé et ils n'ont pas une approche globale de la personne »*. Que signifie alors avoir une approche globale ? C'est en premier lieu tenir compte des différents éléments qui vont modifier la faisabilité pour la personne de se procurer un emploi. Si je me permets un raccourci pour décrire le marché du travail, il y a d'un côté des emplois peu qualifiés mais nécessitant une bonne condition physique tels que le bâtiment, la restauration, le nettoyage. Ces secteurs sont pourvoyeurs de nombreux emplois accessibles sans diplôme ou avec un niveau de français faible. Et de l'autre, il y a des emplois plus qualifiés et moins contraignants physiquement. La situation la plus courante est le cumul d'une problématique de santé et d'un faible

niveau de qualification. Murielle, dont nous avons parlé précédemment, se trouve confrontée à cette situation. Elle explique la difficulté pour elle de se projeter sur un métier adapté à sa santé du fait de la formation requise car elle « n'a pas les diplômes pour être assise ».

*« On prend en compte que le handicap physique sauf que la personne, elle cumule plusieurs handicaps dans la vie et ça on les prend pas en compte. Et que en effet si j'ai jamais été scolarisé mon handicap physique va être beaucoup plus contraignant que si j'ai été scolarisé en fait. »* Julien, conseiller en insertion professionnel, association de patients

« *Le fait de ne pas savoir ni lire ni écrire est un réel handicap* » pour Astrid aussi. Elle m'expliquait, en aparté, son désarroi face à ce type de situation interrogeant la suite qui pouvait être donnée à ces parcours. Quelles opportunités professionnelles reste-t-il quand, à cinquante ans, une personne est analphabète, illettrée ou ne parle pas français et que par dessus vient se rajouter une incapacité physique ? Elle conserve une capacité de travail mais pour des métiers nécessitant un niveau minimum de connaissance. Elle n'aura pas forcément droit à une allocation adulte handicapée mais quelles perspectives d'emploi existent vraiment pour cette personne ? Combien d'année de cours de français faudra-t-il qu'elle suive avant de pouvoir occuper un poste adapté ou accéder à une formation qualifiante ?

Et vient régulièrement se rajouter la situation sociale de la personne, de l'isolement, des conditions de vie précaires peu de ressources pour se loger ou se nourrir. Santé, niveau de formation, situation sociale s'accumulent et se présentent comme autant d'aspects dont les conseillers tentent au mieux de tenir compte dans leur accompagnement et qui viennent freiner ou influencer sur l'accès à l'emploi de la personne.

Vient alors se poser la question de ce qu'est réellement un handicap ?

Dominique Lhuiller et Anne Marie Waser vont plus loin. Pour elles, la loi du 11 février 2005 en définissant le handicap comme « toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant » « autorise de fait la reconnaissance de la qualité de travailleurs handicapés à de nouvelles catégories de personnes [...] celles qui, en raison de handicaps sociaux (analphabétisme, non francophone, non diplômés, etc.) subissent une restriction de participation à la vie professionnelle<sup>148</sup> ».

Malgré la loi du 11 février 2005 incluant clairement la maladie chronique dans la définition du

---

148 D.Lhuillier et A.M Waser, Op.cite. p14

handicap et l'existence de guide d'évaluation à destination des MDPH, la reconnaissance des incapacités de travail engendrées par une maladie chronique reste très difficile à différents niveaux empêchant ainsi l'accès au droit et à l'information des personnes. Les conditions d'accueil sont parfois inadaptées et limitent la confidentialité. Certains professionnels eux même, mal ou peu informés, participent au sentiment de non reconnaissance des spécificités de la maladie chronique et les personnes sont confrontées à des situations de maltraitance.

La question de l'évaluation de la capacité de travail faite par certains médecins ou certaines commissions MDPH sont elles-mêmes remises en question car jugées inadaptées aux réalités de l'emploi et de l'entreprise, car c'est bien là aujourd'hui que se joue la participation à la vie en société.

## **II – Le poids des concessions pour se reconvertir puis espérer trouver un emploi**

Les parties précédentes démontrent que l'apparition de la maladie chronique affecte la capacité d'une personne à accéder ou se maintenir en emploi, c'est à dire son employabilité. Ce concept repose sur trois axes : les capacités individuelles de la personne à s'adapter au changement et à évoluer pour retrouver un emploi, la réponse aux besoins de l'entreprise et l'intervention des politiques gouvernementales pour augmenter l'employabilité des personnes<sup>149</sup>. Cette partie présente les difficultés rencontrées par les personnes pour développer leur employabilité et retrouver un emploi. Il faut, pour ce faire, identifier un projet de reconversion professionnelle réaliste, souvent aux dépens de ses aspirations pour intégrer un marché de l'emploi très exigeant, accompagné par des professionnels régulièrement démunis pour trouver des solutions adaptées.

### **A – Identifier un métier réaliste au regard de sa santé, de ses compétences, ou son niveau et du marché de l'emploi : un défi**

Que signifie identifier un métier réaliste et réalisable ? Car tel est l'attendu d'un dispositif tel que la prestations d'appui à l'élaboration du projet professionnel proposé à ARCAT. Idéalement, cela consiste à identifier un métier compatible avec son état de santé, son niveau de formation, ses envies et le marché de l'emploi. Précédemment, j'ai pu expliquer que les personnes peuvent négocier avec leur état de santé pour favoriser leur retour à l'emploi. Je vais ici m'intéresser à la

---

<sup>149</sup> Chavignon.V, Guilbert.L, *Développer l'employabilité des publics de bas niveau de qualification*, in Jean Luc Bernaud et al., *Psychologie de la bientraitance professionnelle*, Dunod, 2016, pages 181 à 193. Page 183



place que prennent le marché de l'emploi, l'accès à la formation et les aspirations des personnes dans leur recherche de réorientation professionnelle.

### **1 – Un marché de l'emploi et des conditions de travail qui ne laissent que peu de place à l'inclusion**

S'intéresser au marché de l'emploi signifie se renseigner sur les métiers où il y a un besoin en main d'œuvre, les entreprises qui recrutent, le type de contrat proposé, les conditions de travail. Comme expliqué précédemment, la fatigabilité, les douleurs et les soins impliquent bien souvent une reprise d'activité à temps partiel et limitent le temps de trajet supportable.

Or, la majorité des offres d'emploi sont proposées à temps plein. Sur le site de Pôle emploi, le critère « temps partiel » fait ressortir pour l'Île de France principalement des postes de garde d'enfant ou professeur à domicile. La norme selon le droit du travail ou dans les objectifs des politiques de lutte contre le chômage est le CDI à temps plein. Le temps partiel est synonyme de précarité. En effet, un salaire à temps partiel permet difficilement de vivre décemment. Sauf accord d'entreprise ou de branche, le temps de travail minimum est fixé à 24h par semaine. La majorité des personnes rencontrées dans le cadre des PPS envisage une reprise d'activité à temps partiel. En situation d'élaboration de projet professionnel, il est donc déjà compliqué de se projeter sur un emploi accessible avec cette contrainte de temps de travail réduit<sup>150</sup>.

Ensuite, les expériences liées aux conditions de travail sont souvent mauvaises voire traumatisantes. Pourtant, les entreprises développent des politiques liées à la qualité de vie au travail ou créent des missions handicap.

J'accompagne actuellement un jeune homme de 40 ans, Cyril. Il a travaillé pendant plus de 10 ans pour une marque de la grande distribution reconnue pour son implication dans l'inclusion des personnes en situation de handicap. Pourtant, son expérience est loin de représenter cette apparente exemplarité. Cyril n'a jamais voulu rentrer dans le détails de ce qu'il a vécu car pour lui c'est trop violent. Voilà ce qu'il a pu m'en dire. Au bout de 10 années à travailler en tant que chef de rayon, faire de la manutention et le tampon entre son équipe et sa hiérarchie, il a commencé à se fatiguer physiquement. Ce sont ses genoux qui ont commencé à lâcher. Il s'est mis à boiter, pendant des mois sans qu'aucun aménagement ne soit mis en place. Il ne pouvait même pas

---

150 Négocier des aménagements ou exprimer des besoins quand une personne est en processus de recherche d'emploi est souvent un obstacle difficile à surmonter par peur de ne pas être sélectionné.

utiliser l'ascenseur. Cyril explique n'avoir reçu aucun soutien de la mission handicap ni du médecin du travail qui lui a fait comprendre qu'il serait préférable pour lui de partir. Quand je l'interroge sur le nombre de personnes reconnues travailleur handicapé recrutées par cette enseigne, il me répond qu'il faut voir comment ils sont traités. Quand Cyril a été licencié, il ne pouvait plus marcher. Il est resté alité six mois.

Les professionnels de l'accompagnement en viennent tous à la conclusion que les conditions de travail ne sont généralement pas adaptées aux personnes vivant avec une maladie chronique ayant un impact sur leur capacité de travail.

*« Le problème il est que des entreprises face à des malades chroniques ne savent pas s'y prendre, ne savent pas comment faire », Anne Charlotte, référente emploi pour une association de patients*

Les entreprises ne semblent pas en capacité d'accueillir des personnes dont les capacités sont affectées et ne répondent pas à certains critères de productivité.

*« On se retrouve un peu confronté à des objectifs de rentabilité énormes. Parce que le travail est de plus en plus difficile même pour les personnes qui n'ont pas de problématique de santé. J'ai l'impression. » Astrid, psychologue du travail en CRP*

L'économie de marché, le développement de la concurrence et la recherche de toujours plus de bénéfices incitent les entreprises à mettre en place des fonctionnements ayant pour principale vocation la performance. Cette injonction à la productivité et au résultat ne permet plus de prendre le temps pour le collectif de travail et la socialisation dans le travail ne fonctionne plus.

*« Aujourd'hui quand on resserre les fiches de postes, on ressert les marges de manœuvre et ce qui saute dans ces cas là c'est la capacité qu'on avait à accueillir quelqu'un de différent, l'entraide etc[...] Il y a deux logiques... Donc ça pour moi c'est une injonction paradoxale parce qu'on nous parle de qualité de vie au travail, on nous parle de diversité et il faut que l'entreprise soit un lieu accueillant où les gens se sentent bien mais d'un autre côté on rajoute des contraintes et donc forcément ça pose question quand même. C'est compliqué et ça crée un contexte qui n'est pas toujours favorable. », Sabine, responsable du pôle*

### prévention dans une entreprise

L'accompagnement vers l'emploi consiste principalement à trouver les moyens et conditions dans lesquelles la maladie peut s'adapter aux nécessités de l'entreprise. Changer l'entreprise, son fonctionnement, penser le travail autrement semblent inaccessible.

Ici apparaît de façon concrète la conséquence des représentations de la maladie sur l'insertion professionnelle des personnes vivant avec une maladie chronique. Maladie et travail sont deux mots si profondément ancrés dans les esprits comme antagonistes que cela bloque toute possibilité de mettre en œuvre ou imaginer des moyens de permettre à chacun d'accéder à un emploi selon ses capacités, un emploi adapté à une maladie.

Face à ce sentiment d'impuissance, la seule alternative envisagée reste le travail indépendant qui permet de gérer librement son temps de travail et son rythme.

*« Là on incite beaucoup les gens avec ce statut d'auto - entrepreneur [...]. Les travailleurs handicapés, ceux qui ont plein de contraintes de santé ça va être à elles de créer leur activité sur mesure parce qu'en fait sinon elles pourront pas aller.. elles trouveront pas leur place dans une entreprise.*

*Quelque part on s'oriente un peu vers un truc... [...]T'as qu'à être ton propre... tu es le maître en fait de ton avenir professionnel et en fait l'environnement il n'a pas de responsabilité. C'est à toi de faire ta propre place professionnelle et puis finalement les entreprises on leur demande pas de changer de regard. On leur demande pas de repenser leur organisation », Manon, conseillère en insertion professionnelle dans une association de patients*

## **2 – Des organismes de formations adaptés au marché de l'emploi et non aux besoins des personnes**

L'objectif d'un organisme de formation est de préparer les personnes à intégrer un emploi, une entreprise, renforcer l'employabilité des personnes. Leurs exigences sont donc calquées sur les besoins en main d'œuvre.

Les programmes départementaux ou régionaux financent des formations pour les métiers dits en tension. Pour le moment, le cahier des charges de ces financeurs ne laisse que peu de libertés aux organismes pour proposer des conditions de formation adaptées aux personnes vivant avec une maladie chronique. « Il semblerait que les organismes de formation ne s'adaptent pas aux situations

de handicap qu'ils rencontrent mais attendent plutôt des personnes qu'elles s'adaptent. [...] la commande publique n'intègre pas ce temps supplémentaire dont auraient besoin les professionnels des organismes de formation pour faire un accompagnement spécifique auprès des personnes handicapées<sup>151</sup> ».

L'accès au temps partiel est encore une fois un bon exemple pour illustrer l'inadaptation des formations aux besoins des personnes, pourtant, une offre de formation à temps partiel augmenterait les possibilités de réussite et de suivi.

Pour l'instant, la totalité des offres de formation conventionnées sont proposées en présentiel et à temps plein.

*« On a des personnes qui seront à un moment donné incapable de travailler à temps plein par exemple et la formation elle est pas du tout adaptée. On est que sur du temps plein, elle est calquée sur des modes assez classiques de formation et du coup il n'y a pas des choses adaptées »*, Julien, conseiller en insertion dans une association de patients

Quatre ou six mois de formation à temps plein est suffisant pour une personne pour s'épuiser et engendrer des hospitalisations.

*« Ça peut être un frein, ça ne les empêche pas forcément mais du coup c'est dur à tenir. Avec des arrêts maladies du coup qui peuvent rendre compliqués le suivi de la formation et la réussite. Après dans la spécificité ça peut ajouter un handicap et des contraintes particulières »*, Julien, conseiller en insertion dans une association de patients

Le diagnostic préalable à la mise en place d'une fonction Ressource Handicap Formation en Île de France réalisé par Défi métier met lui aussi en avant une quasi absence de formation à temps partiel, une très faible prise en compte de la fatigabilité et « des fins de non-recevoir à des demandes de prise en compte du handicap<sup>152</sup> ».

Un jeune homme d'environ 25 ans appelle un jour l'association en recherche d'informations et de conseils. Il a débuté une formation en secrétariat. Atteint d'une tumeur au cerveau, il est très fatigué et rencontre des difficultés à suivre le rythme imposé à temps plein. Bien que se déroulant

151 Agnès GOUBIN, *Diagnostic préalable à la mise en place d'une fonction ressource Handicap Formation en Île-de-France*, Défi métier, le carif-oref francilien, septembre 2019, page 34

152 Agnès GOUBIN, *Ibid*, page 32

en présentiel, les cours consistent généralement en des travaux informatiques réalisés en autonomie, une suite d'exercice à effectuer seul. Le jeune homme demande donc à pouvoir réaliser une partie de ces travaux à son domicile. Une refus catégorique lui est renvoyé et il est même incité à interrompre sa formation s'il ne peut pas se plier aux conditions imposées. Seul, face à l'organisme, il commençait à se remettre en question lui même et penser qu'il était en tort, qu'il n'était pas en droit de demander des aménagements de ses conditions de formation.

De la même manière, les organismes de formations spécialisés dans l'accueil de personnes reconnues travailleurs orientées sur décision de la MDPH, les CRP<sup>153</sup>, proposent des conditions de formation peu accessibles quand on vit avec une maladie chronique. En Île de France, un seul centre propose une formation dite en dispositif aménagé, c'est à dire nécessitant une présence à mi-temps sur le centre de formation, le reste du travail s'effectue à domicile. Toutes les autres formations nécessitent de pouvoir être présent à temps plein. Bien sur les CRP proposent un accompagnement médico-social et le rythme de formation est moins intensif que dans le droit commun mais cette question du temps partiel est un frein majeur d'accès à la formation pour les personnes rencontrées dans le cadre des PPS à Arcat, régulièrement contraintes d'abandonner.

Une autre difficulté a été plusieurs fois évoquée par les personnes. Ces dispositifs sont pensés pour des situations stabilisées. Or, l'une des caractéristiques des maladies chroniques est bien son imprévisibilité et son instabilité. Bien qu'un traitement soit stabilisé, il n'annule pas à 100 % le risque de crise ou d'hospitalisation. Les formations en CRP durent souvent deux ans, une période d'hospitalisation peut entraîner l'interruption de la formation puis du parcours dans sa totalité puisqu' aucun suivi ne perdure pendant cette période. Une fois l'hospitalisation ou l'arrêt maladie terminé, la personne se retrouve au point de départ et peut ainsi tourner en rond.

La région Île de France travaille actuellement à la mise en place d'une Ressource Handicap Formation et fait évoluer les PPS afin que les organismes de formation puissent également bénéficier de conseil et d'un accompagnement pour favoriser l'accès et le maintien en formation des personnes reconnues travailleurs handicapés.

### **3 – Quelle place pour les personnes et leur projet ? Des projets professionnels au rabais**

Entre un marché de l'emploi défavorable, des conditions de travail exigeantes et des formations

---

153 CRP : centre de réadaptation (ou rééducation selon les centres) professionnelle

inadaptées, quelle place reste-t-il pour les personnes et leur projet ? Retrouver un emploi nécessite de répondre à un certain nombre d'exigences liées à la capacité de travail : se déplacer facilement, travailler à temps plein, être productif, faire du résultat. Face à celles-ci, quelles places pour la personne, ses envies, ses projets ? Ici s'exprime concrètement le dilemme lié au retour à la normalité ou à la nécessité d'obtenir des moyens de subsistances. Celui-ci devient une réelle question éthique pour les professionnels de l'accompagnement eux mêmes.

*« Quand je vois comment les gens sont mal traités... par moment je me dis vraiment je participe à fournir de la chaire à canon à toutes ces entreprises. » Julien, conseiller en insertion dans une association de patients*

*« Ça c'est quelque que chose qui je pense va devoir évoluer dans notre société se rendre bien compte qu'au jour d'aujourd'hui il y a plein de gens qui ne peuvent plus bosser et de faire conscientiser ça à la société », (...) il y a plein de gens qui ne peuvent plus bosser et souvent quand on a des personnes qui ont une maladie invalidante qui ont un certain âge qui sont en grande précarité en plus sociale, qui sont en grande précarité physique, précarité et j'en passe et des meilleurs au niveau de l'emploi qui cumulent énormément de choses alors pourquoi on va aller leur mettre la pression, les embêter, aller les chercher pour les positionner, pour les placer etc, alors qu'elles mêmes elles sont déjà dans une très grande difficulté de par leur personne même. » Mokhtar, conseiller Cap emploi*

La maladie empêche déjà d'exercer, pratiquer, faire les activités souhaitées, et nécessite de se réorienter. Là une tension supplémentaire s'ajoute, le métier doit être compatible avec la santé mais en plus il doit répondre aux besoins exprimés par les entreprises. Il ne semble pas question de se demander comment une personne peut ou souhaite participer à la société en fonction de ses capacités, affinités, potentiels mais comment elle peut répondre aux besoins du marché de l'emploi, de la production.

La maladie chronique peut rapidement se présenter comme un frein pour entrer dans les critères exigés. Toutes ces contraintes cumulées ne laissent que peu de marges de manœuvre.

*« Je pense il y a des employeurs qui ont plein de préjugés. Et puis après je pense qu'il y a des choses qui se disent[...]. Je pense qu'il y a eu tout un lobbying sur certaines pathos où en fait on va dire telle patho c'est des gens qui vont être efficaces sur telles choses d'autres pathos. [...] Et on le voit bien aussi dans l'emploi public où on voit toujours les personnes*

*avec une reconnaissance administrative du handicap quel que soit le handicap, on les colle à l'accueil alors que c'est un poste super sensible et on se dit que c'est un poste où il n'y a pas besoin d'aménagements et où on peut mettre n'importe qui et dans mon parcours pro, des personnes avec des handicaps divers et variés j'en ai vu plein à des postes d'accueil et des fois avec des comportements ou des aptitudes inadaptées. », Manon, conseillère en insertion dans une association de patients.*

Le diagnostic préalable à la mise en place d'une fonction Ressource Handicap Formation en Île de France réalisé par Défi métier souligne ce même état de fait concernant les personnes en situation de handicap de manière générale. « Le risque en cherchant à trouver l'équilibre entre les aspirations des personnes et un projet professionnel réaliste est de tomber dans un fléchage systématique, voire caricatural, des personnes vers des catégories de métiers. [...] Or ces fléchages ne tiennent pas toujours compte des aspirations des personnes<sup>154</sup> ». Le rapport Gillot confirme que « les nombreux témoignages recueillis montrent que dans de trop nombreux cas, l'orientation proposée repose essentiellement sur l'analyse des limitations supposées liées au type de handicap, avec, trop souvent, des a priori et des postulats infondés sur les capacités des personnes, et sur les filières professionnelles susceptibles de leur correspondre<sup>155</sup> ».

#### Illustration d'un parcours d'accès à l'emploi malgré une non prise en compte des aspirations de la personne

Samina était animatrice socioculturelle, titulaire d'un BPJEPS<sup>156</sup>. Elle vit avec une maladie chronique ayant nécessité une greffe de rein. A la suite d'un rejet, elle doit reprendre les dialyses et sa vue se détériore. Après un arrêt maladie de deux ans, elle réintègre l'association en ayant préparé un nouveau projet d'animation tenant compte de ses aptitudes physiques. Sa volonté s'est trouvée confrontée au devoir de sécurité de l'employeur et sa crainte de la voir en difficulté avec le public (il s'agit d'une maison de quartier). On ne lui laisse pas l'opportunité de présenter son projet. Le médecin du travail prononce un avis d'inaptitude et l'association qui l'emploie lui propose un poste de reclassement professionnel.

« J'ai fait c'est quoi le poste ? Elle me dit standardiste téléphonique. (Rires) Et là je suis partie un

154 Agnès GOUBIN, *Diagnostic préalable à la mise en place d'une fonction ressource Handicap Formation en Île-de-France*, Défi métier, le carif-oref francilien, septembre 2019, page 27

155 Dominique Gillot, *Tome 1 : Personnes handicapées. Sécuriser les parcours, cultiver les compétences*, rapport remis à la ministre des Solidarités et de la Santé, à la ministre du Travail et à la secrétaire d'État chargée des personnes handicapées auprès du Premier Ministre, 2017

156 BPJEPS Brevet professionnel de la jeunesse, de l'éducation populaire et des sports

petit peu en cacahuète. J'ai rien contre les standardistes téléphoniques mais j'ai pas fait tout ça pour être derrière un téléphone. Et j'ai fait alors là vous êtes fort parce que quand on est derrière un téléphone, faut bien prendre les messages, faut bien écrire [...] Apparemment, ils ont fait une étude de poste. J'y crois pas du tout. [...] Donc, on me dit ça et tout. Moi, je reste scotchée, mais, attendez, j'ai un BPJEPS, j'ai tant d'années d'expériences dans le milieu associatif. [...] Et le médecin du travail, c'est une dame qui me dit mais vous vous rendez compte en plus c'est le même salaire, les mêmes horaires ? Vous vous rendez compte si vous refusez c'est le chômage. J'ai dit je prends le chômage. Tu veux me faire peur ou quoi ? C'est quoi le truc ? Et, en fait, tout le monde a pensé que j'allais le prendre mais je suis pas malade moi. Qu'est-ce que je vais faire ? Je vais me suicider avec le fil là ? A un moment donné, il faut être réaliste. Et on me propose ça quoi. Et du coup, j'étais super vexée forcément. [...]

Je choisis parce que à un moment donné, c'était aussi quelque part me rabaisser, j'avais quand même de l'expérience. [...] Donc j'ai démissionné de mon rôle de déléguée, j'ai signé l'inaptitude et après je suis partie. [...]

J'avais déjà commencé à travailler sur le développement personnel, le coaching et ensuite je m'étais renseignée sur différentes structures qui faisaient de la formation pour devenir coach. [...] Donc forcément, je fais mes démarches administratives, [...] et dès que j'ai eu mon document comme quoi j'étais licenciée je suis allée chez Pôle emploi pour m'inscrire etc. Donc ils voient mon CV et ils disent alors vous voulez continuer dans l'animation ? Ah non pas du tout, moi, je veux carrément changer, j'en ai marre qu'on décide pour moi. Parce que c'était ça en fait ce qui m'a un peu énervée. C'était le fait de subir la décision des autres. C'est à dire on sait mieux que toi, tu dois faire ça parce que c'est mieux pour toi. Il n'y a que moi qui peux savoir ce qui est bon pour moi. Donc je dis à la conseillère, moi, je voudrai devenir coach. J'avais déjà fait le dossier et tout avec la possibilité d'aide financière et donc elle dit vous êtes travailleur handicapé donc vous dépendez de Cap emploi. Donc on fait les documents et après on fait un rendez-vous avec Cap emploi.

Donc j'y vais avec mon dossier tout préparé. [...] Elle me dit vous avez un projet ? Vous voulez continuer dans l'animation ? Je lui dis non pas du tout, je veux être dans la reconversion. Ah super, quelle reconversion ? Je vois que vous avez fait des études de comptabilité. Je dis alors là la comptabilité... Non non, pas du tout. Dans l'animation ? Non plus. Mais j'ai tout préparé, j'ai mon dossier et tout. Alors, vous voulez faire quoi ? Je fais coach. Là, elle me regarde... Pardon ? Oui, voilà, une formation c'est tant, c'est tant de mois, etc. Mais elle est adaptée cette formation ? Non,



comme beaucoup de formation, elles sont pas adaptées. Elle me dit si, il y a des formations adaptées. Je fais : de coach ? Elle me dit non, mais... J'arrive, je suis un extra terrestre, elle me regarde comme ça et tout. Parce qu'en plus, j'avais tout préparé, j'étais sûre de moi. Et je lui dis bah voilà moi, j'ai fait des conférences, là, j'ai travaillé avec les pré-ados, ados. C'est un public sur lequel je peux travailler et je lui explique mon projet en tant que coach. Ma première expérience et mon premier CV et diplôme, c'est mon expérience de vie. [...] Je lui explique la formation, j'ai fait toutes les enquêtes métiers, les témoignages. Je lui donne tout. [...]

Et là, elle me regarde et me dit, vous savez coach, c'est pas un diplôme. Je fais non, c'est pas un diplôme mais c'est une certification RNCP<sup>157</sup>, donc du coup, c'est reconnu. Et là, elle me dit mais c'est pas une formation qui est prise en charge par Cap emploi. Je fais comment ça ? Elle me fait, en fait, on a des listes, des références de formation qui sont prises en charge par Cap emploi donc l'animation, la comptabilité, la gestion, le secrétariat, mais le bien être non. [...] Elle me dit mais vous pouvez faire d'autres formations. Mais non. Moi, c'est ça ! Donc je suis partie et j'ai financé moi même<sup>158</sup> ».

Samina a financé sa formation grâce aux indemnités de licenciement puis a commencé à travailler en tant que coach et conférencière en 2018. Elle a choisi d'intégrer une coopérative d'activité et d'emploi.

## **B – Des professionnels démunis face à la recherche d'emploi**

Au stade de l'élaboration de projet, même s'ils sont confrontés au frein de l'inadaptation des offres d'emploi et de formation, une marge de manœuvre persiste. Il est encore possible d'imaginer, penser d'autres façons de travailler mais quand il faut trouver concrètement des solutions pour aider la personne à trouver un emploi... un réel dénuement apparaît.

### **1 – Peu de moyens pour l'accompagnement**

Pour accompagner vers l'emploi les personnes vivant avec une maladie chronique, les conseillers utilisent les dispositifs dits de droit commun (accessible pour tout demandeur d'emploi), les outils

157 RNCP : Répertoire Nationale des Certifications Professionnelles. Il répertorie, les diplômes et titres professionnelles et certifications figurant sur les listes établies par les commissions paritaires nationales de l'emploi des branches professionnelles. Site [cncp.gouv.fr](http://cncp.gouv.fr), consulté le 5 octobre 2019

158 Entretien avec Samina, coach et conférencière

de l'insertion par l'activité économique et les dispositifs de compensation liés au handicap.

Les conseillers du service public de l'emploi sont sur tous les fronts, l'accompagnement, l'animation d'ateliers et de forums, l'organisation de sessions de recrutement... Ils doivent assurer un accompagnement individualisé avec des porte-feuilles de 200 à 300 candidats chacun.

*« Et on a fait le calcul la dernière fois, vu qu'on a chacun des portefeuilles entre 250 et 300 personnes à suivre ça représente à peu près 3h de temps pour chaque personne qu'on suit sur une année. Voilà pour les petits chiffres qu'on a sorti. Donc on essaie de faire au plus qualitatif mais des fois c'est compliqué. », Amélie, conseillère à l'emploi en Cap emploi*

Les conseillers proposent des rendez-vous individuels ou des ateliers pour travailler sur le projet, le CV, la lettre de motivation (etc) et facilitent, comme ils le peuvent, la mise en relation avec des employeurs du milieu ordinaire, rencontrés en amont, ou avec des structures d'insertion. Les structures d'insertion par l'activité économique proposent des emplois en CDD d'insertion à des personnes rencontrant des difficultés particulières (chômage de longue durée, RQTH, précarité sociale...).

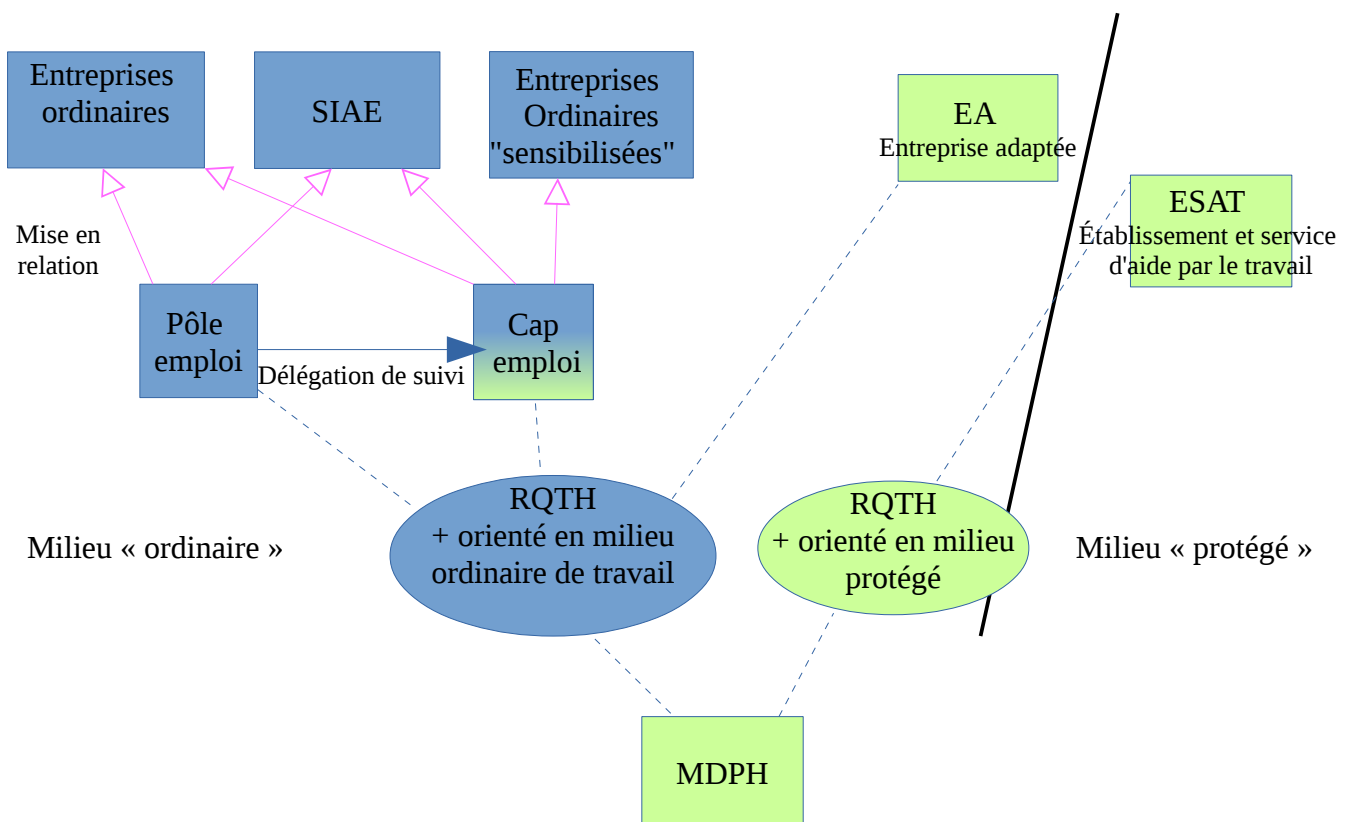


Schéma 1 : Parcours d'accompagnement vers l'emploi

*« S'il y a des offres d'emploi qui sont en corrélation avec les aptitudes de chacun tant en terme de capacité et de limitations fonctionnelles mais aussi en terme de compétences, bien évidemment on va les mobiliser, on va les positionner dessus , le tout étant quand même que eux soient dans l'autonomie et dans la recherche d'emploi,[...] que le bénéficiaire se mobilise dans son parcours et qu'il fasse le nécessaire lui même pour retrouver son emploi. Aucune structure à proprement parler ne trouve du travail à personne. »*, Mokhtar, conseiller à l'emploi chez Cap emploi

Ils essaient de favoriser la mise en relation avec les employeurs potentiels mais expriment clairement un manque de moyens et de dispositifs adaptés pour accompagner les personnes.

*« Moi je trouve qu'on est vraiment en carence de dispositifs, en carence de prestations »*, Mokhtar, conseiller à l'emploi chez Cap emploi

*« Et de là après il faut qu'il y ait des prestations disponibles de manière à pouvoir aider ces personnes là (...) Déjà peut être plus de prestations. De tous types en fait.(...) On n'a pas beaucoup beaucoup de prestation.(...) Par exemple au niveau du collectif, on a beaucoup de demandes. Plus de demandes que d'offre en fait en terme de prestation, en général. Donc les personnes doivent attendre, ça c'est pas toujours évident »*. Christine, conseillère à l'emploi chez Cap emploi

## **2 – On commence avec l'IAE<sup>159</sup> et après on se débrouille**

Le parcours d'accompagnement vers l'emploi est finalement similaire à celui d'un demandeur d'emploi de longue durée. Bien que l'accès à l'emploi soit plus difficile pour une personne vivant avec une maladie chronique, ils ne disposent que de peu de moyens supplémentaires. Alors comme pour tout demandeur d'emploi rencontrant des difficultés particulières d'accès à l'emploi (demandeur d'emploi de longue durée, bénéficiaire de minimas sociaux...), les conseillers utilisent, dans un premier temps, les dispositifs de l'insertion ou les contrats aidés pour favoriser la reprise d'activité.

---

159 IAE : Insertion par l'Activité Economique

*« Les dispositifs d'insertion sont souvent pour débiter. Dispositifs d'insertion il n'y a quand même pas grand-chose. IAE<sup>160</sup>. Pôle emploi, cap emploi, Handipass. Je suis assez limité. Après c'est les candidatures classiques. à droite à gauche. Sur le site de l'Agefiph, sur pôle emploi. parfois ça marche. Il faut en faire 100 pour qu'il y en ait 1 qui te réponde mais... après c'est un peu les chemins classiques. », Julien, conseiller en insertion professionnelle dans une association de patients*

*« On a des contrats aidés par l'état où les personnes sont un petit peu protégées pour accéder à l'emploi. Donc ce contrat là peut être une étape pour accéder à l'emploi, théoriquement. Il y a l'IAE pour les personnes qui ont des grosses difficultés, donc par quelques heures de travail, elles vont retourner vers une activité un petit peu plus intense. », Paul, conseiller à Pôle emploi*

Même dans ces structures conçues pour les personnes les plus en difficulté, l'accès à un emploi peut être compliqué quand on vit avec une maladie chronique. La sélection y est de plus en plus exigeante et les postes bien souvent contraignants physiquement (bâtiment, restauration, espaces verts...).

*« Ils ont un peu peur de ça (faisant allusion aux problèmes de santé) entre ça et les personnes qui ne savent pas lire et écrire c'est pas simple alors que c'est quand même censé être pour les plus éloignés de l'emploi on prend quand même le haut du panier pour les remettre à l'emploi. Comme ils ont beaucoup de choses à temps partiel des missions ça peut convenir aussi à ce public là dans un premier temps en tous cas. Donc ça se fait quand même ». Julien, conseiller en insertion professionnelle dans une association de patients*

Face à ce manque de moyens, c'est aux personnes elles mêmes de se mobiliser, solliciter leur réseau, trouver les moyens d'accéder à un emploi car finalement, « les gens se débrouillent, [...]il y a des trucs qui existent à des endroits comme ça il faut tomber dessus<sup>161</sup> », comme s'il n'existait pas vraiment de moyens.

*« C'est ça aussi qu'il faut travailler pendant les entretiens c'est que vous avez des ressources il faut travailler aussi avec votre entourage, il faut aller à droite à gauche, il faut*

---

160 IAE : Insertion par l'Activité Economique

161 Entretien avec Julien, conseiller en insertion dans une association de patients

*être observateur. Vous voyez une entreprise de nettoyage vous allez donner votre CV, vous allez déposer dans les boutiques pour un boulot de vendeur, voilà, c'est comme ça qu'on fait* », Julien, conseiller en insertion professionnelle dans une association de patients

Entre les exigences des employeurs, la nécessité pour les personnes de retrouver un emploi et les contraintes de santé ou difficultés annexes rencontrées par les personnes, les professionnels de l'accompagnement se retrouvent démunis et manquent de réels moyens et de solutions concrètes, réellement satisfaisantes. La maladie, les capacités et le potentiel des personnes sont peu ou mal pris en compte, parfois au risque de détériorer encore un peu plus l'état de santé des personnes.

### **III – Adapter l'existant aux spécificités de la maladie chronique évolutive et faire entrer le handicap dans une réflexion collective**

Face à ces problématiques, les conseillers et les personnes osent quelques suggestions. Ce dernier chapitre s'appuie donc sur les propositions faites par les professionnels de l'accompagnement, les personnes elles-mêmes lors des groupes de travail et l'étude des préconisations suite à des études ou rapports spécifiques.

#### **A – Développer, intensifier et adapter l'existant**

S'inspirant des dispositifs existants, les conseillers à l'emploi imaginent que ceux-ci pourraient être spécifiquement adaptés aux besoins des personnes vivant avec une maladie chronique.

##### **1 – Renforcer l'information et la communication sur les représentations, les maladies chroniques et plus généralement le handicap**

Le manque d'information sur la maladie est une problématique centrale. « Les études sont rares, les chiffres imparfaits. Ce manque de vision précise du nombre de personnes concernées et de l'impact des maladies chroniques sur les trajectoires professionnelles ne concourt pas à une prise de conscience des enjeux et besoins<sup>162</sup> ».

Les acteurs spécialisés que sont les associations de patients ont pris ce sujet en main en développant

---

162 Ariane Conseil, *Maladies chroniques et travail : place à l'action !*, 2018, page 20

leur propre activité d'accompagnement vers l'emploi. On peut nommer entre autres l'ARSEP (Aide à Recherche Sclérose en Plaques), Vaincre la mucoviscidose, La ligue contre le cancer, Arcat ou l'Association François Aupetit. Des rapports font régulièrement apparaître la nécessité de mettre en place une politique spécifique pour les maladies chroniques principalement dans un objectif de santé publique mais la démarche ne doit pas s'arrêter là et atteindre toutes les sphères de la vie des personnes pour une meilleure participation. Une partie des associations de patient s'est regroupée pour développer une action de lobbying à travers le collectif Impatients chroniques et associés (ICA).

Les professionnels qui interviennent dans le parcours d'accès vers l'emploi des personnes vivant avec une maladie chronique sont trop peu ou mal informés sur les maladies et leurs conséquences dans la vie quotidienne ou sur les dispositifs auxquels elles ont droit. Seule l'Agefiph Île de France propose une PPS spécifique pour les personnes vivant avec une maladie chronique. Il semble nécessaire de « porter une action nationale pour changer les représentations sur les maladies chroniques et leurs impacts en terme de qualité de vie car la clandestinité des maladies chroniques fabrique des exclusions<sup>163</sup> »

Les représentations liées à la maladie sont encore juxtaposées avec celles de la maladie aiguë ce qui se matérialise une fois encore par des dispositifs ne tenant pas compte des spécificités liées à la maladie chronique.

Les nouvelles prestations d'appui spécifiques vont progressivement remplacer les PPS et incluent dorénavant un accompagnement en formation, ainsi qu'une information et une sensibilisation des acteurs.

## 2 – Adapter certains dispositifs existants

Les conseillers imaginent que pourraient être créées des entreprises adaptées ou des emplois réservés adaptés aux spécificités des personnes vivant avec une maladie chronique.

*« Il faudrait développer des structures avec des activités administratives avec des possibilités d'horaires aménagés et des possibilités où il y a deux personnes sur un même poste. Où ils peuvent travailler à deux, [...] on pourrait faire des binômes et puis en fait ils pourraient compenser les difficultés de l'autre. Et puis s'il y en a un qui est absent ça pose moins de problème. » Astrid, psychologue du travail en CRP*

---

163 Ariane Conseil, *Maladies chroniques et travail : place à l'action !*, 2018, page 21

« *Soit faire des emplois réservés aux personnes qui peuvent travailler 4h par jour.* » Manon, conseillère en insertion dans une association de patients

Sans forcément parler d'emplois réservés ou d'entreprises adaptés qui posent toujours la question de la stigmatisation, une réflexion collective sur l'organisation du travail et la répartition des tâches est nécessaire. Les politiques actuelles du handicap ont d'ailleurs pour objectif de favoriser l'accès au milieu ordinaire.

« *Alors on peut travailler. Oui enfin le sujet c'est qu'on peut travailler , (...) Nous on pense qu'il y a des solutions à condition qu'on le veuille, il y a des solutions. En modifiant les horaires, en permettant aux gens de se reposer. Il y a des solutions concrètes qui permettent aux personnes de travailler et de continuer à soigner leur maladie mais encore faut-il que l'entreprise intègre ça, intègre les difficultés et les besoins des personnes qui ont des maladies chroniques. Donc ça suppose un peu de souplesse dans la manière de gérer les horaires, la performance, les objectifs. Il faut admettre qu'une personne peut aller très bien un jour et le lendemain elle le sera un point moins.* » Anne charlotte, référente emploi dans une association de patients

### 3 – Repenser les modalités de compensation

« Un des principaux apports de la loi de 2005 réside dans la création d'un droit à la compensation, dû par la collectivité, aux personnes en situation de handicap. Son article 11 (retranscrit dans l'article L.114-1-1 du Code de l'Action sociale et des familles) prévoit ainsi que " *la personne handicapée a droit à la compensation des conséquences de son handicap quels que soient l'origine et la nature de sa déficience, son âge ou son mode de vie*".<sup>164</sup> »

Cette compensation est effectivement prise en charge sous forme d'allocation financière en cas d'incapacité totale à travailler ou sous forme d'aménagements techniques (financement de matériel – ordinateur, fauteuil...- par l'Agefiph ou le FIPHFP<sup>165</sup>).

Lors d'une conférence sur l'obligation d'aménagement raisonnable<sup>166</sup>, un intervenant explique que la

<sup>164</sup> [http://www.mdpsh.fr/index.php?option=com\\_content&view=article&id=112&Itemid=83](http://www.mdpsh.fr/index.php?option=com_content&view=article&id=112&Itemid=83)

<sup>165</sup> L'Agefiph, association de gestion des fonds pour l'insertion des personnes handicapées finance des dispositifs pour les demandeurs d'emploi, salariés et employeurs du secteur privé alors que le FIPHFP, fond pour l'insertion des personnes handicapées dans la fonction publique, est chargée du secteur public.

<sup>166</sup> Notes prises à l'occasion du salon Handicap, Emploi et Achats responsables du 28 mai 2019, où j'ai assisté à une

plupart des besoins en aménagement sont liés à des compensations organisationnelles. Celles-ci questionnent la répartition et la nature des tâches, le rythme et la productivité.

*« Il faut que l'entreprise s'adapte et que les personnes puissent obtenir éventuellement des aménagements du fonctionnement au travail », Anne Charlotte, référente handicap dans une association de patients*

Les aménagements techniques ne correspondraient qu'à un quart des besoins. Or la procédure qui organise le travail est très standardisée. Cela renvoie aux pratiques managériales et de ressources humaines. Les paradigmes managériaux sont fondés, selon l'un des intervenants, sur la gestion de salariés jeunes, en santé et en capacité de travailler à plein temps. Comment intégrer dans un environnement standardisé des cas particuliers ? La compensation organisationnelle a besoin d'être prise en charge et considérée au même titre que la compensation technique.

Il faut accompagner le salarié dans son environnement de travail et avec le collectif qui l'entoure. « Parce que la maladie est chronique, la crise se routinise. [...] Il faut aller au-delà de la crise, penser la continuité, la durée, c'est-à-dire penser une réorganisation dans la crise ou d'autres formes d'organisations<sup>167</sup> ». Isabelle Baszanger, à travers l'ordre négocié « suggère que l'ordre est quelque chose à quoi tous les membres de l'organisation doivent travailler sans cesse<sup>168</sup> ». J'ai évoqué précédemment les négociations quotidiennes que doivent mettre en place les personnes vivant avec maladie chronique invalidante pour maintenir leur insertion. L'ordre négocié invite à appliquer cette négociation quotidienne au collectif en entier. Elle minimise ainsi une organisation figée au profit de caractéristiques fluides.

Pour accueillir dans un collectif de travail une personne vivant avec une maladie chronique, il faut pouvoir mettre en place une organisation souple, avec une réelle capacité d'adaptation qui nécessite une nouvelle réflexion sur les rôles et places de chacun au sein du groupe et interroge la division du travail et la spécialisation. Cette nouvelle organisation ne peut exister qu'au sein d'un collectif sensibilisé, informé et solidaire. Cette solidarité peut ensuite s'appliquer à chacun des membres du collectif quelle que soit sa situation.

Il faut également tenir compte des conséquences sur la vie quotidienne de la personne de certains aménagements.

---

conférence sur l'obligation d'aménagement raisonnable.

167 Isabelle Baszanger, les maladies chroniques et leur ordre négocié. In : Revue française de sociologie, 1986, 27-1. pp. 3 -27, page 9

168 Isabelle Baszanger, Ibid



Lors de cette conférence, une personne du public interpelle ainsi les intervenants concernant le temps partiel. Elle explique elle même vivre avec une maladie chronique et devoir travailler à temps partiel. Cet aménagement du temps de travail est subi car contraint par son état de santé mais ne lui permet pas de bénéficier d'une compensation financière. Le représentant du Défenseur des droits confirme que la question de la prise en compte du temps partiel subi pour raison de santé a déjà été évoqué lors de discussions avec des représentants de l'État mais il était pour l'instant « hors de question que l'État le prenne en charge financièrement ».

## **B – Un accompagnement pensé globalement**

### **1 – Proposer un accompagnement global aux personnes**

Le parcours des personnes pour retrouver un emploi est souvent long, discontinu et peut nécessiter des changements de direction. En effet, une fois sans emploi, les personnes reconnues travailleurs handicapés connaissent des périodes plus longues de chômage. Celui-ci est interrompu par des crises ou des hospitalisations pouvant nécessiter une réadaptation du projet professionnel ou des conditions de travail envisagées.

Amel, expliquait ressentir le besoin d'un accompagnement renforcé à toutes les étapes de son parcours même quand le soin oblige à s'éloigner des démarches de l'emploi.

*« Tout est en suspens, c'est là qu'il y a des manques. On est un peu tout seul », Amel, réunion d'échange du 12 février 2019 ) Arcat*

Face à cette vulnérabilité particulière, une multitude d'interlocuteurs interviennent et de nombreux dispositifs existent pour les accompagner à chacune de leur étapes. Cependant, les personnes et les professionnels eux-mêmes se perdent dans tant de complexité.

« En moyenne, de 20 à 25 acteurs sont susceptibles d'intervenir dans la prise en charge et l'accompagnement d'une personne malade chronique. Cette multiplicité d'acteurs et le cloisonnement entre eux rendent très délicate l'articulation du parcours de soin, d'indemnisation, de retour et de maintien en emploi<sup>169</sup> »

---

169 Ariane Conseil, *Maladies chroniques et travail : place à l'action !*, 2018, page 20

*« Pour nous c'est fatigant, on doit raconter sa vie et si on va chez une autre, il faut encore tout raconter. Si on change d'organisme à chaque fois, il faut tout recommencer »,* Christophe, lors d'une réunion d'échange organisée à Arcat le 7 juin 2019

*« Est-ce qu'ils pensent à nous ? Parce que moi, perso, j'ai du mal à donner ma confiance aux gens. Les gens comprennent pas qu'ils doivent faire un bout ici, un bout là »,* Denis, lors d'une réunion d'échange organisée à Arcat le 7 juin 2019

Lors de la réunion du 21.02.2019, les participants ont exprimé le besoin d'avoir un lieu d'accompagnement vers l'emploi qui prendrait en compte toutes les dimensions de la personne. Un lieu qui permettrait aussi bien de s'informer sur les dispositifs et les droits, faire un bilan de ses aspirations, développer la confiance en soi, valoriser les savoirs expérientiels (« quelles compétences et qualités me fait développer mon vécu avec la maladie »)

Proposer un accompagnement global permettrait de prendre en compte le bien être de la personne avant son accès à l'emploi.

*« C'est à dire permettre toutes ces techniques psycho corporelle permet de mieux gérer le fait qu'on est fatigué, le fait qu'on est stressé, qu'on est angoissé et la douleur aussi »,* Anne Charlotte, référente emploi dans une association de patients

Dans le champs du médico-social, parler d'un accompagnement global fait tout de suite penser à un SAVS. « Un service d'accompagnement à la vie sociale (SAVS) désigne, en France, une structure ayant pour vocation de contribuer à la réalisation du projet de vie de personnes adultes handicapées par un accompagnement adapté favorisant le maintien ou la restauration de leurs liens familiaux, sociaux, scolaires, universitaires ou professionnels et facilitant leur accès à l'ensemble des services offerts par la collectivité<sup>170</sup>. »

En Île de France, sur les 90 SAVS existants, seulement deux sont spécialisés dans l'accueil des personnes vivant avec une maladie chronique : le SAVS d'Arcat et celui d'Aides, tous deux spécialisés dans l'accompagnement des personnes vivant avec le VIH. Il existe également un SAMSAH, service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés.

Cet accompagnement global pourrait toutefois avoir deux spécificités.

---

170 [https://fr.wikipedia.org/wiki/Service\\_d%E2%80%99accompagnement\\_%C3%A0\\_la\\_vie\\_sociale](https://fr.wikipedia.org/wiki/Service_d%E2%80%99accompagnement_%C3%A0_la_vie_sociale)

## **2 – Favoriser la coordination, la communication et l'échange autour des personnes**

Personnes et professionnels se rejoignent dans l'idée qu'un référent de parcours permettrait un meilleur suivi et une prise en compte globale et adaptée de la situation des personnes. Sa mission pourrait être à double niveau puisqu'il pourrait être l'interlocuteur privilégié des personnes et des professionnels.

*« Il y a un vide à un moment donné. Qui fait le lien entre tout ça ? », Julien, conseiller en insertion dans une association de patients*

*« Et je pense qu'une des difficultés indirectes auxquelles peuvent être confrontées les personnes qui ont une maladie chronique, c'est le manque de coordination en fait des différentes institutions. Il y a une grosse difficulté de coordination de toutes les institutions. On a l'impression que c'est un peu présent, la MDPH va déléguer un peu à Pôle emploi, il y a de la co-traitance avec Cap emploi mais il n'y pas de vraie discussion autour des situations des gens. », Paul, conseiller en agence Pôle emploi*

Le livre blanc parle d'une fonction de "case manager", gestionnaire de cas, chargé de coordonner les actions et acteurs intervenant autour d'une personne. Il me semble important de distinguer une action de coordination autour de la personne d'une action de coordination entre les acteurs. Il s'agit, selon moi, d'un côté, d'un professionnel présent en soutien continu de la personne tout au long de son parcours de recherche d'emploi.

Lorsqu'une personne suit un prestation d'appui à l'élaboration de projet pendant 2 mois, elle bénéficie pendant ce temps d'un accompagnement renforcé avec des rendez-vous et ateliers hebdomadaire. A l'issue de la prestation, l'accompagnement est repris par Cap emploi ou Pôle emploi qui, comme précisé précédemment, ne bénéficient que de 3h par an et par personne. Elles doivent donc continuer leur parcours seules, tâche plus ou moins complexe selon l'autonomie et la complexité de la situation de la personne.

De l'autre côté, il semble nécessaire de favoriser le lien et la communication entre les acteurs, le référent pourrait favoriser ce lien, assurant par exemple la centralisation et la transmission des informations, le suivi et la continuité dans le cas où la personne a besoin de soutien.

*« L'information ne circule pas ou très peu. Vraiment quelques gouttes d'information tracées*

*comme ça dans un dossier. [...] On n'a pas accès au détail des entretiens et des démarches qui ont été faites. [...]c'est pas institutionnalisé, il n'y pas de réunion où on échange sur les situations précises. Quand j'étais référent handicap, je le faisais de temps en temps, j'allais au Cap emploi et on reprenait toutes les situations et on regardait où les personnes en étaient mais c'était une initiative locale. Il y avait une centaine de personnes qui étaient suivies là-bas mais inscrites ici donc on reprenait toutes les situations et on disait il y a ça , ce problème là... ça permettait d'échanger un petit peu. », Paul, conseiller en agence Pôle emploi*

Les conseillers n'ont pas le temps et les moyens de fournir ce travail de coordination alors que c'est le rôle des professionnels du médico-social.

*« Il faudrait des échanges entre les institutions. Ce qui est compliqué c'est que ça vient se rajouter à une charge de travail des professionnels qui est déjà là... avec un portefeuille de 300 personnes, je vous laisse imaginer la charge de travail que cela représente et puis il y a plein d'autres activités autour. », Coralie, psychologue du travail chez Pôle emploi*

Ce référent de parcours ou case manager par son rôle de proximité auprès de la personne vivant avec une maladie chronique aurait pour mission de permettre à la personne d'être réellement au centre du parcours et des dispositifs et de favoriser une continuité et une coordination autour de la personne et non pas autour d'un territoire ou d'une thématique. Transmetteur d'informations et de conseils auprès de la personne, il lui donne les moyens de reprendre possession de son parcours, de prendre des décisions en toute connaissance de cause. Ce travail pourrait se faire en complémentarité d'une action plus collective de partage d'expérience, elle aussi source de reprise de pouvoir.

### **3 – Redonner leur place aux personnes via le collectif**

Les personnes développent une réelle expertise de leur maladie, des difficultés rencontrées dans différentes situations de la vie. Cette prise en compte de l'expertise des personnes s'est fortement développée dans le domaine médical.

« Les malades ont changé. [...] Certains consacrent sans ambages la naissance d'un "nouveau" malade. Surinformé, il surfe sur Internet pour prendre connaissance, avant même son médecin

traitant des dernières avancées thérapeutiques. Mobile, il circule entre les services hospitaliers pour trouver l'offre de soins la plus performante. Loquace, il n'hésite pas à prendre la parole, à protester voire même à porter plainte contre le corps médical. En somme, c'est un malade décidé à ne plus s'en laisser conter par ceux qui, hier encore, s'appuyaient sur une autorité incontestée, ne trouvant face à eux que le silence et la soumission. Ce malade là, aux prises avec la maladie et son cortège d'effets perturbateurs sur les corps et sur les vies va mobiliser sans relâche les ressources essentielles qui lui permettent d'être pleinement acteur de ses soins<sup>171</sup> ».

Peut-on aujourd'hui reconnaître une expertise des personnes sur leur maladie, leur capacité de travail et les conditions de travail ? Les savoirs expérimentiels acquis au travers de leurs parcours de soins et professionnel ne leur donnent-ils pas une légitimité pour proposer et réfléchir aux moyens et conditions nécessaires pour leur permettre de participer dans cette société de l'emploi selon leurs capacités, potentiels et souhaits ? Il est temps d'« associer les malades chroniques à toute réflexion préalable sur leurs besoins et attentes et donner un rôle aux volontaires pour porter la politique. Ils deviennent un point d'écoute et d'orientation pour d'autres collègues concernés<sup>172</sup> »

Au delà des points communs évoqués tout au long de ce mémoire, traiter le sujet de l'insertion professionnelle des personnes vivant avec une maladie chronique et sortir des cas particuliers de chaque pathologie et même de chaque individu contribue, selon moi, à créer un collectif et une identité et ainsi à renforcer la visibilité d'une problématique encore trop souvent cachée. Au cours des réunions d'échange, j'ai rencontré des personnes actives au sein d'associations liées à une pathologie, car chacune souffre d'une forme de méconnaissance, et désireuses de partager leur expérience avec d'autres, y compris des employeurs.

Les questions liées à la reprise d'activité sont un sujet dont les personnes concernées ont les moyens de s'emparer pour faire évoluer les entreprises et la société.

---

171 Janine Barbot, *Les malades en mouvement. La médecine et la science à l'épreuve du sida*. Ed° Balland, 2002, page 11

172 Ariane Conseil, *Maladies chroniques et travail : place à l'action !*, 2018, page 26

**Tableau 2 :Récapitulatif des pratiques, difficultés et besoins/attentes par grandes catégories d'acteurs<sup>173</sup>**

Les acteurs		Pratiques actuelles en matière d'accueil/accompagnement TH	Principales difficultés exprimées	Principaux besoins exprimés
Les prescripteurs	Pôle emploi	- Offre de services dédiée aux DETH en construction. - Les conseillers Pôle emploi ont peu recours aux prestations PPS et PAS.	- Pôle emploi oriente ou garde une partie du public DETH selon des critères difficilement lisibles et variables selon les territoires. - Difficulté à repérer les situations de handicap. - Difficultés à comprendre l'écosystème du handicap (les différents handicaps, contre-indications, acteurs, dispositifs, etc.)	-Besoin de connaissances sur les différents handicaps et leurs grandes conséquences et contre-indications. -Besoin d'une expertise médico-sociale pour mieux orienter les personnes en situation de handicap (métiers, secteurs...) -Besoin d'une meilleure coordination entre ces trois acteurs dans l'accompagnement des DETH (critères d'orientation plus précis notamment).-Besoin d'une meilleure coordination avec la MDPH et/ou l'Education nationale (transmission des informations).
	Cap emploi	-Offre de service dédiée aux personnes handicapées -Recours aux prestations PPS/PAS.	-Orientation vers Cap emploi ou Pôle emploi selon des critères difficilement lisibles et variable selon les territoires. -Difficulté à connaître les conséquences du handicap et contre-indications (manque une expertise médicale) -Une tendance à orienter trop systématiquement vers tel ou tel métier/secteur en fonction du handicap	
	Mission locale	-Offre de service non dédiée aux jeunes en situation de handicap -Les conseillers des missions locales ont peu recours aux prestations PPS/PAS.	-Difficulté à repérer les situations de handicap.	
Organismes de formations (dont CFA)		-Accueil la plupart du temps indifférencié entre personnes handicapées ou non. -Des situations de bricolage dans l'accueil et l'accompagnement des personnes handicapées. -Présence de référents handicap.	-Difficulté à repérer les situations de handicap. -Des freins/résistances dans l'accueil de personnes handicapées et la prise en compte de leurs besoins. -Difficultés à comprendre l'écosystème du handicap (les différents handicaps, contre-indications, acteurs, dispositifs, etc.)	-Outiller et professionnaliser davantage les professionnels des organismes de formation. -Besoin de connaissances sur les différents handicaps et leurs grandes conséquences et contre-indications.
Les personnes handicapées			-Parcours d'accès à la formation long entre la demande MDPH et l'entrée en formation, avec une multiplication de diagnostics et d'acteurs. -Iniquité de traitement entre DETH accompagnés par Pôle emploi et Cap emploi. -Une sélection forte à l'entrée en formation. -Des orientations vers des métiers abandonnées ou découragées (renoncements difficiles à vivre).	-Besoins de davantage de formations à temps partiel pour une meilleure prise en compte de la fatigabilité.

173 Agnès GOUBIN, *Diagnostic préalable à la mise en place d'une fonction ressource Handicap Formation en Île-de-France*, Défi métier, le carif-oref francilien, septembre 2019, page 43

*« La seule chose que je voudrai rajouter, c'est la vision que j'ai en fait. Finalement, handicapé ou pas handicapé, on a les mêmes problématiques, c'est juste qu'à un moment donné il faut arrêter de faire des différences. Une personne en chaise roulante, myopathe, malvoyante... peu importe. Il est né comme ça, il est né comme ça, c'est sa différence. Ça lui enlève pas ses capacités et ses compétences. Des fois, on ferait mieux de regarder ces personnes là pour savoir ce qu'ils peuvent nous apporter et pas le côté boulet. Surtout en quoi il va faire la différence. Parce qu'il va s'adapter autrement et prendre ça comme quelque chose de positif et faire confiance. », Samina*

## Conclusion

### **Emploi et maladie chronique : le prix de la normalité**

Georges Friedman définit le travail comme l'essence même de l'humain, celui par lequel il s'émancipe de la nature et produit les moyens de sa subsistance. La recherche de productivité qui émerge à la fin du XIX<sup>ème</sup> siècle participe à mettre en place un nouveau rapport au travail. La rationalisation de celui-ci et le développement du capitalisme continuent de lui conférer un rôle central mais à travers une définition réduite à l'activité économique. L'emploi devient ainsi le moyen principal d'accéder à des revenus pour acheter les moyens de subvenir à ses besoins, à la reconnaissance sociale et participer. La société moderne est devenue une société de travailleurs et de consommateurs. La montée en puissance de l'emploi s'est faite aux dépens du travail dans sa définition large, incluant d'autres activités aujourd'hui complètement dévalorisées. Cette centralisation autour de l'emploi a évolué de telle façon à en devenir délétère pour l'humain. L'état de santé physique et mental se détériore, dans l'emploi par la pression liée à la productivité et la performance, et en dehors de celui-ci par une dégradation des relations sociales, une dévalorisation forte et une baisse des ressources.

Pourtant l'emploi reste le moyen principal pour tous d'accéder à une reconnaissance, être acteur de la société, participer et accéder aux moyens de subsistance. C'est pourquoi les politiques publiques le placent au cœur de leurs orientations. Ainsi, les politiques du handicap ont progressivement évolué d'une démarche de solidarité vers une politique de l'emploi.

Parmi eux, les personnes vivant avec une maladie chronique, elles aussi confrontées à la nécessaire insertion par l'emploi, sont récemment apparues dans le paysage et ont intégré cette catégorie. Les maladies chroniques se sont développées à la fin du XX<sup>ème</sup> siècle changeant considérablement le visage de la maladie jusqu'alors présente uniquement sous sa forme aiguë. Cependant, les dispositifs et les représentations souffrent à s'adapter à cette nouvelle réalité. La maladie reste perçue comme synonyme d'une inactivité temporaire alors que la vie avec la maladie chronique induit une reprise d'activité avec une capacité altérée, et ce de façon définitive.

Les maladies chroniques concernent 20 % de la population, sont multiples et ont des conséquences multidimensionnelles. Apparaissant généralement au cours de la vie des personnes, elles les



obligent à en redéfinir tous les aspects, en réorganiser tous les éléments pour y inclure une place pour le soin, les traitements et les "modalités d'expression" de la maladie. Elles engendrent des incapacités physiques, des traumatismes (question identitaire et dénigrement par exemple) et altèrent, ou au moins compliquent, souvent la relation avec l'environnement personnel et professionnel. La survenue de la maladie est un facteur de risque d'exclusion, vécu discriminatoire, inaptitude au travail ou isolement, et les personnes ont souvent tendance à cacher ou minimiser les conséquences de la maladie sur leur vie quotidienne afin d'en limiter les séquelles destructrices.

La maladie chronique pouvant entraîner une perte de la capacité de travail, les pouvoirs publics choisissent pour accompagner les personnes dans leur retour ou leur maintien à l'emploi de les intégrer aux dispositifs liés au handicap, sans interroger les spécificités liées à la maladie chronique. Celle-ci n'est pas perçue à priori comme un handicap et les dispositifs afférents sont multiples ce qui freine l'accès à l'information. Additionné à de mauvaises représentations de la maladie chronique et du handicap, cela peut empêcher le recours au droit et entraîner des situations maltraitantes.

Les dispositifs disponibles pour accompagner le retour à l'emploi des personnes vivant avec une maladie chronique n'ont pour la plupart pas été pensés pour leurs spécificités (fatigabilité ou arrêt maladie), tout comme le monde de l'entreprise qui peine à s'adapter pour accueillir des personnes vulnérables. Les professionnels de l'accompagnement ne disposent donc que de peu de moyen pour favoriser l'accès à l'emploi des personnes vivant avec une pathologie chronique. Pour les aider dans leur travail, ils suggèrent que soient adaptés les dispositifs existants en développant par exemple les actions à temps partiel, en repensant les modalités de compensation ou par la mise en place d'une meilleure coordination de parcours et des professionnels intervenants.

### **Pour aller plus loin... repenser le travail et l'emploi**

Cependant, au-delà de la remise en question de l'accompagnement et de ses outils, ce sujet invite à repenser l'emploi, le travail et l'actuelle organisation sociétale autour de cette première activité. Deux manières d'aborder cette question cohabitent et se complètent. Repenser le travail dans l'emploi et, dans le même temps, considérer que le temps d'une organisation sociétale autour de l'emploi exclusif est révolu.

### **Repenser l'organisation du travail**

D'abord, pour repenser le travail, l'emploi et de ce fait l'entreprise, certains professionnels de l'accompagnement ont évoqué le concept de "qualité de vie au travail" qui s'est fortement développé

ces dernières années au sein des entreprises.

*« Ce dont je m'étais rendu compte lorsque j'avais fait mon stage là bas c'est l'importance de la question de la santé au travail de manière générale en fait. C'est vrai que plus tu travailles sur l'amélioration de la qualité de vie au travail plus les personnes sont en mesure de faire leur travail en fait et moins il y a de restriction pour l'ensemble de la population. »* Julien conseiller en insertion professionnelle au sein d'une association de patients

Penser "qualité de vie au travail" permet de penser santé et bien être. Si les conditions de travail sont meilleures pour les plus vulnérables alors elles le seront pour tous. Mais est-ce là la finalité de la qualité de vie au travail ? Permettre à chacun selon ses moyens de participer au travail ?

Pour l'Anact, « le cœur de la qualité de vie au travail, c'est le travail et les façons de l'améliorer. Les démarches qualité de vie au travail en entreprises doivent permettre de faire progresser très concrètement et de façon combinée la qualité du travail, la performance et la façon dont les salariés vivent leur travail<sup>174</sup>. » Cette définition, si elle a le mérite de tenir aussi compte de la qualité du travail fait et du ressenti des salariés pourraient également être critiquée de ce fait. En effet, Yves Clos<sup>175</sup>, psychologue du travail, va plus loin et suggère de redéfinir la performance en y incluant directement des critères de qualité du travail, pour l'humain et pour la planète. Il propose d'envisager la performance comme la capacité à proposer un travail bien fait, donc respectueux de la nature et de l'humain. Ainsi, « le travail n'est pas un produit toxique. C'est de ne pas pouvoir le faire correctement qui l'est. C'est lui qu'il faut soigner<sup>176</sup>. » L'organisation du travail à des fins simplement productivistes est néfaste. Yves Clot invite les travailleurs à se réapproprier leur travail pour ne plus se laisser dicter la façon de le faire par des gestionnaires soumis aux chiffres et au résultat financier. Cette réflexion pourrait inspirer les personnes vivant avec une maladie chronique actuellement soumis à des injonctions incompatibles avec leur "travail de santé", mais finalement incompatibles aussi avec la santé de chacun en général. « Qui va faire de l'organisation un milieu de travail favorable au développement de la santé si ce n'est les salariés<sup>177</sup> ? »

Pour faire évoluer l'entreprise et le travail dans des conditions favorables à la santé des personnes vivant une maladie chronique, il pourrait donc être nécessaire de les aider à reprendre possession de

---

174 L'Anact, Agence nationale pour l'amélioration des conditions de travail a pour but l'amélioration des conditions de travail pour permettre de concilier satisfaction au travail et performance économique. <https://www.anact.fr/tout-savoir-sur-la-qualite-de-vie-au-travail-en-moins-de-6-minutes>

175 Yves Clot, Le travail à cœur, entretien avec Dominique Martinez, nvo, juillet 2010

176 Yves Clot, Ibid

177 Yves Clot, Ibid

leur travail, de leur outil de travail et des moyens de le faire pour faire émerger une organisation du travail pensée par les personnes vivant avec une maladie chronique.

### **Oser la coopération**

Une hypothèse à explorer en ce sens pourrait être de replacer la coopération au cœur du travail. Le psychiatre Christophe Dejour, spécialiste en psychodynamique du travail et en psychosomatique place le développement de la coopération comme l'alternative à une organisation gestionnaire. Pour lui, elle permet « la transformation du travail. Elle s'appuie sur la construction de règles issues de la confrontation des expériences et opinions de chacun sur la manière de surmonter les obstacles quotidiens<sup>178</sup> ». La coopération pourrait ainsi être, selon moi, le moyen de tenir également compte des contraintes, capacités et potentiels de chacun, malade ou non. La coopération favorise également l'écoute, l'échange et la confiance, permet de sortir d'une division extrême du travail et fait émerger une responsabilité à la fois collective et individuelle.

Le travail et son organisation dans l'emploi pourraient commencer à être repensé en soutenant la littérature pour redonner sa place au travailleur et notamment favoriser le développement des compétences des personnes vivant avec une maladie chronique autour de la santé et du travail. Entamer cette réflexion sous le prisme de la coopération permet de faire entrer les contraintes liées à la maladie chronique dans une réflexion plus globale et générale autour de la santé au travail au même titre que n'importe quelle autre thématique, telle que concilier vie privée et professionnelle. Ces deux aspects permettent, selon moi, de faire évoluer les conditions de travail dans un sens favorable à l'inclusion des personnes vivant avec une maladie chronique mais aussi à la diversité d'une manière générale.

### **Repenser l'emploi et l'activité pour une insertion inconditionnelle ?**

Toutefois, améliorer les conditions de travail dans l'emploi ne suffit pas à lever l'injonction à accéder à celui-ci. Il reste un élément central de l'insertion sociale et la principale source de revenu.

*« Il faut changer l'entreprise mais elle n'est que le reflet de la société. Il faudrait qu'on soit moins dans la productivité, qu'on prenne le travail comme une possibilité pour les gens de participer à quelque chose de plus grand.[...]C'est pas juste sous prétexte que je suis en mauvaise santé que je n'ai pas droit d'avoir quand même une activité en fait. Et qu'elle puisse même être rémunérée. [...]Comment on obtient ses moyens de subsistances autrement*

<sup>178</sup> Christophe Dejour, la coopération permet de transformer le travail, propos recueillis par Isabelle Mahiou, Santé et travail n°90, Avril 2015, page 58

*que par l'emploi ?* », Julien, conseiller en insertion dans une association de patients

Julien propose de redonner du sens au travail pour qu'il soit le moyen de « participer à quelque chose de plus grand ». Comme un projet de société ? Le travail pourrait être une possibilité parmi d'autres de participer à la société. Il propose également de séparer le revenu de l'emploi. Pour lever cette injonction, l'action doit donc être double. Il faut revaloriser des activités jusqu'alors dévalorisées, redonner du sens et de l'importance à d'autres activités que l'emploi. Et si le travail est bien l'essence de l'homme lui redonner toute son ampleur. En parallèle, il pourrait être envisagé de décorrélérer le revenu de l'emploi.

### **Revaloriser les activités utiles**

Pour ce faire, il faudrait redonner de la valeur à des actions utiles socialement même si elles n'ont aucune valeur économique et inversement dévaloriser des activités à valeur économique forte mais à valeur d'usage faible voire négative. Décentrer la société de l'emploi nécessiterait de redéfinir le terme valeur. Aujourd'hui, la valeur se définit monétairement... Mais, des économistes, sociologues ou philosophes proposent d'inclure dans le calcul de la richesse la santé ou l'éducation par exemple. La comptabilité à triple capital inclut quant à elle les ressources humaines et naturelles, suggérant que la destruction d'une forêt ne peut être compensée par un don en argent parce qu'avec la destruction d'une forêt disparaissent des matières organiques, un microcosme etc., en bref des ressources indispensables.

De son côté, Dominique Méda propose de replacer l'emploi comme une activité parmi tant d'autre et ainsi nous « demander par quel autre moyen nous pourrions permettre aux individus d'avoir accès à la sociabilité, l'utilité sociale, l'intégration, toute chose que le travail a pu et pourra encore sans doute donner, mais certainement plus de manière exclusive<sup>179</sup> ». En effet pour elle, si le lien social se fait actuellement par le biais de l'ordre économique, c'est parce que le politique n'a pas su ou pu proposer une autre façon de faire société. Il faudrait soutenir et permettre que d'autres lieux, d'autres activités existent où créer du lien, être utile, et développer d'autres façons de penser l'insertion, à travers la vie politique, la culture ou les relations amicales.

### **Décorrélérer l'emploi du revenu**

Il faut également pouvoir trouver ses moyens de subsistances autrement que par l'emploi et donc soutenir d'autres modes de redistribution des richesses que par le salaire direct. Les allocations de

---

179 Dominique Méda, *Le travail, une valeur en voie de disparition ?*, Flammarion, 1995 (2010), page 326

substances telles que l'AAH, le RSA et généralement<sup>180</sup> la pension d'invalidité ne permettent pas d'accéder à des revenus suffisants pour vivre correctement. « Les apports du revenu universel permettent de penser la question de l'activité et non plus celle réductrice de l'emploi, en dégageant les personnes concernées de la question d'un statut à obtenir. Au final, le revenu universel permettrait d'offrir une véritable perspective inclusive aux personnes en situation de handicap, tout en leur permettant de vivre plus dignement qu'aujourd'hui<sup>181</sup> ». Dégageant les personnes de la nécessité absolue d'accéder à un statut (celui de "handicapé") ou un emploi, le revenu universel ouvrirait de réelles perspectives de choix de vie. Liberté est alors laissée à chacun, vivant avec un handicap ou non, de choisir la part donnée aux différentes activités existantes et sortant par la même occasion la personne vivant avec une incapacité de travail du stigmate associé.

Finalement, pour apporter un véritable réponse à la difficulté d'accès à l'emploi des personnes vivant avec une maladie chronique et au risque de désinsertion qui en découle, il paraît nécessaire de remettre profondément en question le travail et l'emploi pour ne plus se contenter de simplement compenser des situations de handicap mais permettre une insertion inconditionnelle.

Alors, la vraie question est-elle comment mettre tout le monde à l'emploi pour lui donner une place dans la société ou partir du postulat que chacun a sa place et simplement donner les moyens de participer selon ses capacités, ses envies et son potentiel ?

Parce que :

« *Même si on ne travaille pas, on n'apporte rien, on est quand même humaine.* », Kadiatou, lors d'un atelier dans le cadre des PPS à Arcat.

---

180 Je précise « généralement » pour la pension d'invalidité car son montant dépend des revenus perçus avant l'interruption de travail liée à la santé, donc varie selon l'ancien salaire (dans la limite du plafond annuel de la sécurité sociale, soit 3377 euros par mois en 2019). Il peut ainsi y avoir de grands écarts de montant de pension d'invalidité selon le poste occupé par la personne et la catégorie d'invalidité qui est reconnue à la personne.

181 Patrick Bresse, Le revenu universel : une véritable perspective inclusive pour les personnes en situation de handicap, Mouvements, 2013/1 (n°73), pages 83 à 90, page 83

## Bibliographie

### Ouvrages

- Carricaburu Danièle, Ménoret Marie, 2004, *Sociologie de la santé. Institutions, professions et maladies*, éd. Armand Colin, collection U.
- Adam Philippe, Herzlich Claudine, 1994, *Sociologie de la maladie et de la médecine*, Nathan Université, collection 128.
- Lhuillier Dominique, Waser Anne-Marie, 2016, *Que font les 10 millions de malades ? Vivre et travailler avec une maladie chronique*, Clinique du travail, édition Eres.
- Gorz André, 1988 (2017), *Métamorphoses du travail, Critique de la raison économique*, Folio Essai.
- Méda Dominique, *Le travail, une valeur en voie de disparition ?*, Flammarion, 1995 (2010)
- Castel Robert (1995), « L'insertion ou le mythe de Sisyphe ». In *Les métamorphoses de la question sociale*, Folio essais, pp 675 - 704.

### Articles

- Baszanger Isabelle, *Les maladies chroniques et leur ordre négocié*, In Revue française de sociologie, 1986, 27-1. pp. 3-27
- Galand C., Salès-Wuillemin E., *Apports de l'étude des représentations sociales dans le domaine de la santé*, De Boeck Supérieur | « Sociétés », 2009/3 n°105 | pages 35 à 44.
- Harribey Jean Marie, *Travail, emploi, activité : essai de clarification de quelques concepts*, *Économies et Sociétés*, Série « Économie du travail », A.B., 1998, n°20, 3, p. 5-59.
- Friedmann Georges. Qu'est-ce que la travail ?. In : *Annales. Économies, sociétés, civilisations*. 15E année, N. 4, 1960. pp. 684-701.
- Clot Yves, *Le travail à cœur*, entretien avec Dominique Martinez, nvo, juillet 2010, page 44 – 47
- Dejour Christophe , *La coopération permet de transformer le travail*, propos recueillis par Isabelle Mahiou, *Santé et travail* n°90, Avril 2015, page 58
- Gaulejac Vincent, Taboada Leonetti Isabelle. « La désinsertion sociale [Déchéance sociale et processus d'insertion] ». In: *Recherches et Prévisions*, n°38, décembre 1994. Pauvreté Insertion RMI. pp. 77-83.
- Chavignon.V, Guilbert.L, *Développer l'employabilité des publics de bas niveau de qualification*, in

Jean Luc Bernaud et el., *Psychologie de la bientraitance professionnelle*, Dunod, 2016, pages 181 à 193. Page 183

- Bresse Patrick, *Le revenu universel : une véritable perspective inclusive pour les personnes en situation de handicap*, Mouvements, 2013/1 (n°73), pages 83 à 90.

### **Études et rapports**

- Association Aides, *VIH / Hépatites, La face cachée des discriminations*, 2015

- Anact, *10 questions sur les maladies chroniques évolutives au travail*, 2017

- Goubin Agnès, *Diagnostic préalable à la mise en place d'une fonction ressource Handicap Formation en Île-de-France*, Défi métier, le carif-oref francilien, septembre 2019

- Gollac Michel, Bodier Marcelin, *Mesurer les facteurs psychosociaux de risque au travail pour les maîtriser*, Rapport du Collège d'expertise sur le suivi des risques psychosociaux au travail, faisant suite à la demande du Ministre du travail, de l'emploi et de de la santé, 2008.

- Gillot Dominique, *Tome 1 : Personnes handicapées. Sécuriser les parcours, cultiver les compétences*, rapport remis à la ministre des Solidarités et de la Santé, à la ministre du Travail et à la secrétaire d'État chargée des personnes handicapées auprès du Premier Ministre, 2017

- Ministère de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative, *Plan 2007 – 2011 pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques*, avril 2007

- Chassang Michel et Gautier Anne, *Les maladies chroniques*, Avis du CESE, juin 2019

- Pons Yannig, *Les demandeurs d'emploi en situation de handicap : un accompagnement renforcé pour une population éloignée de l'emploi*, Statistiques, études et évaluations, Pôle emploi, novembre 2017, N°37.

- Collectif Impatients chroniques et associés. « *Parcours de santé des personnes malades chroniques.* » Édition 2019

- Ariane Conseil, Collectif Impatients chroniques et Associés, *Livre Blanc. Maladies chroniques et travail : Place à l'action !*, novembre 2018, page 9

**Glossaire**

Agefiph	Association de Gestion des Fonds pour l'Insertion des Personnes Handicapées
FIPHFP	Fond pour l'Insertion des Personnes Handicapées dans le Fonction Publique
MDPH	Maison Départementale des Personnes Handicapées
CRP	Centre de réadaptation Professionnelle
RQTH	Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé
AAH	Allocation Adulte Handicapé
ASS	Allocation Spécifique de Solidarité
RSA	Revenu de Solidarité active



## **ANNEXES**

**Annexe I - Guide d'entretien à destination des professionnels**

**Annexe II – Entretien avec Anne Charlotte, référente emploi au sein d'une association de patients, le 4 juillet 2018**

**Annexe III – Entretien avec Julien, chargé d’insertion professionnelle dans une association de patients, le 26 mars 2019 à Paris**

**Annexe IV – Liste des ALD 30**

**Annexe V – Liste des affections dites « hors liste » (ALD 31)**

## **Annexe I - Guide d'entretien à destination des professionnels**

### Présentation de la structure et du professionnel rencontré

Pour commencer, pourriez vous me présenter votre structure, ses missions et activités, le public accueilli ainsi que votre rôle au sein de cette structure ?

Recevez vous des personnes vivant avec une maladie chronique ? Comment sont-elles accompagnées ?

### Sur le handicap et les représentations liées à celui-ci

Pourquoi les personnes font-elles reconnaître leur maladie par la sécurité sociale ou la MDPH ?

Quelles sont leurs attentes vis à vis de ces démarches ?

Quel impact a la maladie chronique sur le parcours professionnel ?

sur leur capacité à travailler ?

### Sur le parcours, les dispositifs et l'accompagnement proposé ?

Pourriez vous me dire, quelles sont à votre connaissance les dispositifs existants pour favoriser l'insertion professionnelle des travailleurs handicapés ?

Comment accompagnez vous les personnes, à quels dispositifs faites vous appel ?

Rencontrez vous des difficultés particulières dans l'accompagnement des PVPCE ?

Que pensez vous des dispositifs d'accompagnement dont peuvent bénéficier les PVPCE ? Sont -ils adaptés ?

### Attentes, projections vers l'avenir

Selon vous, quelles améliorations pourraient être apportées aux dispositifs existant pour favoriser l'insertion professionnelle des PVPCE ?

**Annexe II - Entretien avec Anne Charlotte, référente emploi au sein d'une association de patients, le 4 juillet 2018.**

**« Je vous propose que l'on commence par une présentation générale de l'association. Comment a été créé cette association et quelles sont ses missions ?**

Anne Charlotte : *C'est une association qui a 35 ans et qui s'intéresse aux maladies inflammatoires de l'intestin. On dit couramment MICI (Maladies Inflammatoires Chroniques de l'Intestin), ce qui recouvre la maladie de Crohn et la rectocolite hémorragique.*

*Ce sont des maladies qui s'attaquent au tube digestif sous la forme de phénomène inflammatoire, donc concrètement sous la forme de symptômes de la fatigue, des douleurs abdominales, de l'amaigrissement, de la diarrhée. Si c'est pas traité correctement on peut aller jusqu'à des complications comme des abcès ou occlusions intestinales etc. C'est des maladies un peu complexes. On ne sais pas exactement ce qui les cause mais c'est en gros un dysfonctionnement du système immunitaire en réaction aux bactéries présentes dans l'intestin.*

*Aujourd'hui ce sont des maladies qui ne se guérissent pas mais pour lesquelles il existe tout de même des traitements qui permettent de réduire les poussées à la fois en gravité et en fréquence. Donc chronique ça veut dire que ce sont des maladies qui reviennent, qui ne disparaissent pas complètement mais qui reviennent. Il y a des périodes où les personnes vont mieux. Et d'autres où la maladie se manifeste.*

*L'association, elle a deux principales missions. L'une est de favoriser le développement de la recherche sur ces maladies avec évidemment l'objectif d'en comprendre les causes, les mécanismes, de trouver des traitements et bien sur à terme pouvoir espérer réellement des guérisons. Donc l'association collecte des fonds et finance des projets de recherche. Évidemment, on ne finance pas la totalité de la recherche dans le domaine mais souvent ça permet à travers des bourses de donner l'impulsion sur des thématiques qui nous semblent intéressantes surtout du point de vu des malades puisque c'est ça qui nous intéresse.*

*Et puis donc l'autre mission c'est le soutien aux malades.*

*Le soutien aux malades, c'est beaucoup d'information. C'est des maladies complexes où il n'y a pas forcément une connaissance grand public qui soit très développée donc des gens qui se retrouvent confrontés à un diagnostic ont besoin de comprendre plus précisément qu'est-ce que c'est, d'où ça vient, quels vont être les impacts, comment ça se soigne, donc de l'information de l'écoute. Donc des gens qui sont vraiment perturbés par la maladie, par son diagnostic qui puissent trouver des gens qui vont les écouter, discuter avec eux, leur donner des infos et puis on a du soutien de*

*manière plus concrète à travers de la diététique une assistante sociale, des thérapies complémentaires, genre sophrologie, relaxation, le sujet de l'emploi donc on essaie d'avoir une réponse aux différentes préoccupations que peuvent avoir les malades.*

*On est une association de portée nationale dont le siège est ici. Il y a une dizaine de salariés et puis il y a plusieurs centaines de bénévoles sur toute la France. On essaie d'avoir des actions de proximité sous forme de permanence dans les hôpitaux, sous forme d'organisation de conférences enfin toute sorte de manifestation qui peuvent permettre soit aux malades de se rencontrer entre eux soit d'obtenir de l'information sur la maladie et ses traitements.*

**Pourriez vous à présent me présenter votre parcours, ce qui vous a amené éventuellement à intervenir au sein de cette association ?**

*Anne Charlotte : Moi je ne suis pas malade personnellement par contre j'ai deux filles qui sont aujourd'hui de jeunes filles qui ont 27 et 31 ans qui sont malades. Dont l'une malade depuis l'enfance donc ça doit faire 15 ans maintenant donc j'ai connu l'association au moment où ma fille a eu son diagnostic et je ne connaissais rien au sujet et j'ai cherché à comprendre quelle était la maladie les traitements c'est comme ça que j'ai connu l'association. Donc pendant une quinzaine d'années j'étais simplement adhérente, je donnais de l'argent selon mes moyens financiers, j'assistais à quelques manifestations et puis il y a deux ans j'ai eu l'occasion d'être détachée à temps partiel par mon entreprise pour un projet associatif et donc j'ai décidé d'aider.*

*Pendant deux ans j'ai fait ça en état détachée par mon entreprise et depuis un an je suis en préretraite. Là, je suis bénévole. Je n'ai pas de formation particulière sur le sujet des ressources humaines par contre j'ai été cadre d'entreprise donc j'ai un peu une idée de ce que c'est une entreprise, son fonctionnement. Quel peut être le point de vue d'un salarié mais aussi d'un manager puisque j'ai été dans des responsabilités d'encadrement. Donc c'est à partir de ça, de mon vécu d'accompagnant que j'ai construit ce travail sur la question de l'emploi et de la vie professionnelle.*

**Qu'est-ce qui fait que vous vous êtes plutôt orientée sur cette question.**

*Anne Charlotte : Au moment où je suis arrivée dans l'association il y avait cette conviction qu'il fallait développer cette action autour de l'emploi mais ça n'avait pas été fait parce qu'il n'y avait pas de ressources pour le faire. Le sujet était à défricher, ça m'a intéressée et finalement j'avais quelques compétences qui pouvaient être utiles.*

**Donc c'est vous qui êtes un peu à l'initiative de la mise en place de cette action.**

Anne Charlotte :*Ouai enfin à l'initiative je dirai pas, parce que quand je suis arrivée il y avait déjà une forte perception au sein de l'association que c'était un sujet dont les malades parlaient pour lequel ils exprimaient des difficultés et donc il y avait un groupe de travail qui s'était mis en place mais ça n'avancait pas très vite faute de ressources. Mais la conviction qu'il fallait s'en occuper était déjà là. J'ai juste été là au bon moment, la ressource disponible pour faire avancer le sujet. Si ça n'avait pas été moi ça aurait été quelqu'un d'autre parce que la question elle était posée. C'est pas moi qui ai décrété que c'était un sujet important pour les malades. L'association avait déjà bien identifié ce champs là comme un champs prioritaire.*

### **D'où est venue cette identification ?**

Anne Charlotte :*Ça vient de contacts avec les malades. Dans les activités de l'association il y a une grosse partie qui est de l'écoute. On met en place des numéros de téléphone les gens peuvent nous appeler. Quand on dit écoute parfois simplement les gens... soit ils ont une question précise à poser parfois ils ont simplement besoin de s'exprimer parce que c'est des maladies qui perturbent beaucoup leur vie donc ils ont besoin de de s'exprimer et de partager ça avec quelqu'un donc on a beaucoup de contact avec des gens qui sont atteints par la maladie et on a perçu que cette question des difficultés rencontrées au travail était un sujet dont les malades parlaient en disant bah ça se passe mal au travail parce que je suis malade et donc on cherche à me virer, on me harcèle, on apprécie pas que je sois absent.*

*Ça vient de ça. C'est une remontée de ce que les malades exprimaient.*

**Est-ce que vous pouvez m'expliquer un peu plus en détail comment sont mises en place les différentes activité en direction des personnes, si j'ai bien compris il y a des groupes de parole...**

Anne Charlotte :*C'est un peu variable selon les régions, donc on a une organisation avec ce qu'on appelle des délégations régionales. On a un bénévole qui est responsable dans chaque région et dans chaque région, il y a quelques bénévoles qui mettent en place des actions. Les actions ça peut être de distribuer des flyers dans les hôpitaux, dans les consultations de gastro-entérologie pour faire connaître l'association. Ça peut être d'organiser des conférences, quand je dis conférences c'est plutôt de l'information à destination des malades ou des proches de malades. J'ai oublié de préciser que dans ces malades il y a des enfants, donc dans les adhérents ou les personnes actives il y a des gens qui ne sont pas des malades mais qui sont des parents de jeunes enfants malades.*

*Donc on fait des conférences qui sont de l'information. En fait ce sont les bénévoles qui les organisent il faut trouver une salle, trouver des intervenant compétents, mettre en place de la communication pour faire connaître l'existence de ces conférences. On fait des réunions de malade. Là c'est plutôt des petits groupes qui se réunissent et là les personnes peuvent dire ce qu'elles vivent ce qu'elles ressentent et peuvent partager.*

### **Toutes les semaines ?**

*Anne Charlotte :Pas forcément. C'est pas hyper structuré ça dépend des disponibilités des gens pour organiser et donc on n'a pas une offre qui est homogène d'une région par rapport à l'autre. Je peux vous montrer sur le site de l'association. Vous pourrez retrouver sur le site pas mal d'info qui pourront préciser.*

*( Elle prend l'exemple des actions en Basse Normandie)*

*Sur l'Île de France, il y a les maison des MICI, c'est ici. On a des permanences mensuelles. On accueille des gens qui veulent nous parler. On propose la sophrologie. Ici on fait ce qu'on appelle des soirées du savoir sur des sujets précis, une table ronde.*

*Il y a des activités qui sont plus sur de l'information, ou plus sur le côté soutien aux malades. Il y a aussi des activité orientées sur le bien être.*

*Il y a des activités sur le bien être pour aider les gens à mieux vivre, les activités de bien être sont utiles, il y a des activités d'éducation thérapeutiques du patient de l'écoute, de l'échange et des services permanents pour les questions sociales et professionnelles, ça c'est moi ici. Il y a aussi de la diététique pour les familles.*

### **Sur ces questions d'aider les personnes à mieux vivre, quelles sont les difficultés rencontrées par les personnes et comment l'association y répond ?**

*Anne Charlotte :Les difficultés sont.. les difficultés qu'on a quand on est malade... ce sont des maladies dans lesquelles on se sent pas bien on est souvent extrêmement fatigué y compris quand la maladie est contrôlée par des traitements on peut continuer à être fatigué soit du fait de la maladie soit du fait du traitement ou d'un mélange des deux mais en tous cas la fatigue est un sujet. C'est des maladies qui causent souvent de la diarrhée donc on peut être obligé d'aller 10 fois par jour aux toilettes. Ça n'a rien d'agréable et c'est perturbant pour la vie sociale parce que les gens se disent, je ne peux pas aller au cinéma, je ne peux pas sortir, je ne peux pas aller chez des amis. Je ne peux pas travailler. Je ne peux pas me déplacer parce que à chaque fois il faut que je me*

*demande où sont les toilettes. Est ce que je vais avoir des toilettes à proximité ? Est-ce que je vais pouvoir y accéder suffisamment rapidement parce que je ne peux pas me retenir ? Il y a parfois des accidents donc c'est très ... Ce sont des choses du coup dont il n'est pas facile de parler je veux dire c'est plus difficile de dire j'ai besoin d 'aller aux toilettes parce que j'ai de la diarrhée que de dire j'ai mal à la jambe et je ne peux pas marcher. Si vous voyez la différence.*

*Globalement ça touche des gens qui sont en général jeunes, donc ça peut aller d'enfant ou dans la tranche disons 15 – 35 ans donc ça touche des gens qui sont jeunes en pleine activité professionnelle avec des projets de famille, avec un emploi, avec une vie et des projets et qui se retrouvent face à une maladie qu'ils ne comprennent pas dont ils ne comprennent pas la cause et on ne sait pas leur répondre et avec une maladie qui perturbe leur vie. Et qui se demandent qu'est-ce que je vais devenir sachant que c'est à peu près impossible de prévoir comment la maladie va évoluer. Est-ce que la personne va aller mieux ou pas ? Est-ce que ça va durer pas durer ? Les gens se retrouvent brutalement confrontés à une situation qui remet en cause leur vie et leurs projets parce qu'ils se sentent... ça peut mener à des hospitalisations enfin voilà. Certaines formes peuvent créer des douleurs importantes chez certaines personnes. Ça créé aussi toute une problématique autour de l'alimentation. Qu'est-ce que je peux manger ? Qu'est-ce que je vais supporter ? Ou je ne mange rien ou je me limite enfin voilà.*

*Sur beaucoup de dimensions ça remet fortement en cause, ça empêche une vie normale et ça perturbe beaucoup les personnes. Ça veut dire qu'au delà de l'aspect strictement médicale, et il faut que les personnes soient prises en charge correctement, il y a un impact fort sur la vie des gens qui fait que très souvent ça peut s'accompagner de troubles dépressifs ou autre parce que ça remet complètement en cause la vie des personnes.*

**Donc l'association intervient aussi pour aider les personnes sur cet aspect de la vie des gens.**

*Anne Charlotte :C'est à dire qu'il n'y a pas grand monde qui le fait. Une consultation hospitalière de gastro-entérologie, vous voyez un gastro-entérologue et même s'il est très sympa et accueillant il n'est focalisé que sur l'aspect médical et il n'a qu'un quart d'heure vingt minutes pour dérouler sa consultation donc il ne fait pas. Le médecin ne fait pas ça. Les gens se retrouvent livrés à eux même dans un environnement qui en général ne comprend pas ou qui ne connaît pas la maladie. C'est pas des maladies suffisamment connues pour que ce soit facile d'en parler autour de soi et d'avoir un soutien. Les gens se tournent vers l'association pour avoir l'information mais aussi pour avoir du soutien. C'est à dire des gens à qui parler qui savent de quoi il s'agit, qu'il soient touchés ou non par la maladie mais en particulier la possibilité de parler à d'autres.*

*Nos bénévoles sont des malades ou des proches de malade donc de pouvoir parler à quelqu'un qui sait de quoi il s'agit ça permet aux gens de se sentir mieux, rien que l'écoute en tant que tel permet déjà aux gens de se sentir... rien que de pouvoir parler s'exprimer permet déjà de... déjà aux gens d'aller mieux, pas médicalement mais en tous cas dans leur tête de retrouver le courage pour faire face et s'adapter à la situation.*

**Donc il y a l'importance des groupes de parole, de l'échange, de l'écoute, et après il y a d'autres actions qui ont été mises en place comme la sophrologie**

*Anne Charlotte :La sophrologie, il n'y en a pas tout le temps*

**Dans quel objectif ça a été mis en place ?**

*Anne Charlotte :Sophrologie (elle lit sur le site Internet) apprendre à lâcher prise, gérer le stress et la douleur et la fatigue. (Elle arrête de lire) C'est à dire permettre toutes ces techniques psychocorporelle permet de ça ne guérit pas la maladie mais ça permet de mieux gérer le fait qu'on est fatigué, le fait qu'on est stressé, qu'on est angoissé et la douleur aussi alors entendons nous bien on ne dit pas que la maladie est causée par le stress, ça, c'est la réponse bête des gens qui n'y connaissent rien mais quand on est malade on peut être stressé et avoir des techniques de relaxation ça peut aider enfin je ne sais pas dans des maladies comme le cancer on propose aussi de plus en plus ce type d'activité, d'approche. Nous on a des choses en certains endroit on n'est pas capable de couvrir toute la France mais à certains endroit on trouve des choses et on peut dire aux gens que s'ils ont la possibilité de trouver localement de trouver ce type de service ça peut les aider.*

**Est-ce que au sein de l'association vous parlez de qualité de vie ?**

*Anne Charlotte :Oui, je crois qu'on ne parle que de ça en fait.*

**Qu'est-ce que c'est la qualité de vie pour les personnes malades ?**

*Anne Charlotte: Je pense que pour les personnes malades c'est probablement d'abord d'aller mieux et puis ensuite c'est de gérer au mieux la maladie dans sa vie quotidienne.*

**Quelle est la place de l'emploi dans votre activité ? Comment ça a été mis en place et en quoi elle consiste dans l'association?**

*Anne Charlotte :Je pense que le sujet au départ, c'est pas une maladie qui touche des gens... c'est*



*pas une maladie de la vieillesse. Ou dans ce cas on serait surtout sur des gens retraités ou proches de la retraite. C'est une maladie qui touche des gens jeunes ou comme je l'ai dit des enfants des ado donc ça touche des gens qui sont étudiants ou qui ont une activité professionnelle et nos malades ils sont comme tout le monde et comme tous les français ils veulent travailler.*

*Évidemment il y a une réponse immédiate c'est parce que c'est une source de revenus mais aussi parce que c'est une source d'insertion sociale et de relationnel et donc les malades ils ont envie de continuer à travailler et il s'avère qu'avec la maladie c'est pas toujours facile. Alors il s'avère qu'il y a des raisons objectives parce que quand on est trop malade, on ne peut pas travailler, on a besoin de se soigner.*

*Il y a des choses un peu plus compliquées parce que comme ce sont des maladies qui ne se voient pas c'est pas forcément facile d'expliquer qu'on est malade quand il n'y a rien d'évident sauf quand on est vraiment très maigre mais ce n'est pas forcément le cas de tout le monde. C'est une maladie qui ne se voit pas donc c'est une maladie qui a des hauts et des bas, des jours où on va bien, des jours où on ne va pas bien donc ça c'est quand même compliqué. Donc pour beaucoup de gens, ils ne sont pas suffisamment malades pour être en arrêt maladie tout le temps et ils ne le souhaitent pas.*

*Quand vous êtes très malade, vous n'êtes pas en capacité de travailler, la question ne se pose pas vraiment mais sur ce genre de maladie il y a des périodes où on va bien ou on va pas bien.*

*Les gens ont envie de continuer à travailler pour autant ils ne sont pas forcément en situation d'assumer le rythme de travail normal ils peuvent avoir besoin d'aménagement. Ils ont parfois quand même des absences, soit longues soit de courtes durée, mais répétées. Il peut y avoir une mauvaise compréhension de l'environnement professionnel qui fait que certaines personnes, faute d'accompagnement, faute de prise en compte de l'entreprise, se trouvent dans des situations où elles n'arrivent plus à concilier leur maladie et leur vie professionnelle. Ça devient trop fatigant parce qu'il n'y a pas eu les aménagements nécessaires ou l'employeur fait tout ce qu'il faut pour pousser la personne dehors. C'est jamais un licenciement au nom de la maladie parce que la loi ne le permet pas et on peut rendre la vie aux gens suffisamment difficile pour qu'ils s'en aillent d'eux même et voilà. C'est très difficile. Enfin je veux dire aujourd'hui, le monde du travail il dit soit vous travaillez et vous êtes en pleine forme soit vous êtes malades et vous n'êtes pas là. L'idée d'un malade chronique est quelque chose qui est entre les deux qui travaille mais qui n'est pas forcément.. qui par moment n'est pas au top de sa performance, c'est quelque chose qui est assez mal géré par les entreprises.*

*Donc on a des gens y compris de bénévoles de l'association qui se sont faits sortir du monde du travail complètement, du genre licenciement, mise en invalidité. Dans certains cas il n'y a pas*

*d'autre solution mais il y a des cas où on aurait pu éviter ça en s'y prenant un peu autrement.*

### **Comment alors pourrait-on éviter ce genre de situation ?**

*Anne Charlotte :Je pense que aujourd'hui on a un peu le problème que... il faut que l'entreprise s'adapte et les personnes puissent obtenir éventuellement des aménagements du fonctionnement au travail donc ça, ça passe par exemple par voir son médecin du travail, discuter avec lui des aménagements qui seraient nécessaires. Beaucoup de personnes se retrouvent malades et ignorent totalement ce que c'est un médecin du travail, à quoi ça sert et surtout c'est le médecin du travail qui est là pour prescrire, pour essayer de trouver les aménagements qui vont permettre de concilier le travail et l'emploi.*

### **Quels sont généralement les aménagements qui pourraient aider ?**

*Anne Charlotte :Dans le cas de la maladie de Crohn... Quand on parle d'aménagement, on imagine un fauteuil ergonomique, on imagine ds sujets d'ergonomie. Bien évidemment parfois ça peut être utile. Il y a des personnes qui ne sont pas bien assises parce qu'elles ont mal au ventre et qui ont besoin de... mais le cas le plus souvent c'est plutôt des aménagements d'horaire.*

*Je donne un exemple : il y a des personnes qui ont besoin de beaucoup de temps le matin pour être prêts parce que l'intestin se vide et qu'il faut une demi heure une heure pour voilà pour être prêt. Donc il y a des gens pour lesquels travailler à 8h et demi 9h du matin c'est hyper difficile donc ces gens vont peut peut-être régler leur problème en disant voilà je commence à travailler à 10H quitte à terminer plus tard ? Ça paraît très bête mais encore faut il pouvoir négocier ça avec son employeur. Il y a des gens qui sont fatigués par les transports. Bon bah quand le métier le permet, un peu de télétravail est une bonne chose, serait une bonne chose en limitant la fatigue du transport. Il y a des gens qui ne peuvent pas travailler à temps complet c'est trop fatigant il faut qu'ils puissent travailler à temps partiel.*

*Donc c'est souvent des aménagements... il y a des gens qui ne peuvent pas se déplacer, qui ne peuvent pas faire de déplacements professionnels à cause des problème de l'accès aux toilettes et qui ont besoin de job stable quoi. Donc tout ça c'est un peu du cas par cas car, ça dépend du métier mais c'est autour des horaires ou autour de l'organisation des conditions de l'emploi en fonction de l'état de santé de la personne qui peut être assez variable. Il n'y a pas vraiment de règle. Il y a des gens qui vont bien d'autres moins bien qui ont tel ou tel problème.*

### **Votre activité sur l'emploi, ici, comment est-elle mise en œuvre ?**

Anne Charlotte :*On a plusieurs priorité je dirai. Il y en une, ce qu'on fait à travers la permanence mais aussi à travers des brochures à travers le site c'est de donner de l'information. Il y a quand même un minimum de choses que les gens doivent savoir dans le domaine de la maladie et du handicap. Puisque ce sont des maladies qui peuvent donner lieu à une reconnaissance travailleur handicapé. C'est quand même un cadre, ce que certaines personnes refusent en disant mais je ne suis pas handicapé. Oui effectivement au sens handicap moteur ou sensoriel. Mais une maladie invalidante est considérée comme un handicap en tous cas du point de vue du droit social.*

*Donc la RQTH (Reconnaissance e la qualité de travailleur handicapé accordée par la Maison départementale des personnes handicapées après une évaluation de l'impact de la santé sur la capacité à travailler) peut être utile pour les malades pour obtenir justement des aménagements voire pour se faire recruter dans les entreprises avec les aménagements nécessaires.*

*Donc on fait de l'information sur les droits, sur les droits et aussi simplement sur les questions de posture. Est-ce qu'il faut en parler à son employeur ou pas. Il n'y a pas de réponse oui ou non. Mais en tous cas ce qu'on peut en dire nous c'est un peu les questions qu'il faut se poser suivant l'environnement suivant ce qu'on cherche, suivant l'entreprise, suivant sa politique, suivant le type de poste. Les avantages ou inconvénients peuvent être... Enfin soit il y a plus d'avantages soit il y a plus d'inconvénients c'est un peu une analyse à faire au cas par cas. On peut aider les personnes à réfléchir à ça.*

### **Et cette reconnaissance travailleur handicapé, elle aide les personnes à accéder à l'emploi ?**

Anne Charlotte :*Vous savez des choses sur la législation dans le domaine du handicap? **Oui un peu.***

Anne Charlotte :*La Reconnaissance travailleur handicapé, d'abord ça facilite l'obtention d'aménagements parce que souvent le médecin du travail quand la personne est handicapée est plus enclin à prescrire un certain nombre d'aménagement que quand la personne ne l'a pas. Un certain nombre d'entreprise ont des politiques d'intégration de personnes handicapées et elles ont des obligations d'atteindre 6 % de travailleurs handicapés donc quand vous avez la reconnaissance travailleur handicapé vous pouvez essayer de vous faire embaucher. Le fait d'être reconnue travailleur handicapé ça peut attirer l'attention de l'employeur. Il ne recrutera pas la personne parce qu'elle est handicapée mais disons que parmi une multitude de CV ça peut intéresser l'entreprise de recruter particulièrement des travailleurs handicapés dans le cadre de cette obligation légale.*

*Ça permet d'accéder à des postes dans la fonction publique sans passer de concours. Enfin il y a un*

*certain nombre de dispositifs qui peuvent faciliter l'emploi des personnes handicapées à partir du moment où un malade de Crohn a obtenu la reconnaissance travailleur handicapé il peut accéder à ces services là.*

*Et tout ça c'est des choses que les gens ne connaissent pas donc ils ont besoin qu'on leur donne des informations, des explications sur ce qu'ils peuvent faire et ce qu'ils peuvent espérer obtenir. Donc on fait des brochures qui sont de l'info générale, on fait de la permanence qui est là qui est du traitement individuel de dossier. On participe à des actions collectives pour faire connaître les maladies chroniques et faire évoluer la façon dont ces personnes sont prises en charge dans les entreprises. Par exemple, j'ai participé à un groupe de travail de la HAS (Haute Autorité de Santé) dont la finalité était d'élaborer des recommandations pour les médecins du travail sur la manière d'aborder ce sujet. On peut faire de la sensibilisation en entreprise quand on nous le demande, mais on n'a pas une approche systématique sur le sujet. Parce que c'est impossible de couvrir l'ensemble des entreprises françaises.*

**« Quand on vous le demande », c'est à la demande de qui ? Des entreprises elles mêmes ?**

*Anne Charlotte :Ça peut être à la demande des entreprises, ça peut être à la demande... on connaît un cabinet de conseil spécialisé dans les politiques de qualité de vie au travail et de handicap qui s'appelle Ariane conseil avec qui on est partenaire. Ils le font eux parfois dans le cadre de missions qui leur sont confiées par leur client, ils peuvent nous demander d'intervenir donc ça nous est arrivé.*

*C'est des gens qu'on connaît, on sait qu'on est sur des philosophies proches et compatibles. Donc ils ont une mission qui leur est confiée par des clients. Ils aiment bien qu'il y ait des gens qui viennent témoigner ou des associations qui viennent parler donc ils peuvent nous demander d'intervenir. Donc on le fait par ce que c'est utile de faire de la sensibilisation auprès des entreprises même si on ne peut pas les couvrir en totalité.*

**Généralement quelle est leur demande des personnes qui appellent sur la permanence emploi ?**

*Anne Charlotte :Ça peut être assez varié. Ça peut être des questions du type je dois passer un entretien de recrutement, alors c'est souvent des jeunes à la recherche d'un premier emploi. Est-ce que je dois dire que je suis malade ou pas ? Il y a des questions sur des personnes qui appellent en disant voilà ça ne va plus du tout au travail, ça se passe mal avec mon patron parce que j'ai des absences. Qu'est-ce que je peux faire ? Je ne sais comment m'en sortir j'ai l'impression qu'on va*

*me pousser dehors ; J'ai peur d'être licencié. Qu'est-ce que je dois faire ?*

**Après ce sont les réponses que vous m'avez expliqué un peu tout à l'heure sur dire ou ne pas dire sa maladie... ?**

*Anne Charlotte :Bah dire ou pas dire en général ce qu'on a comme appel ce sont des gens qui ont des problèmes, c'est à dire les gens qui n'ont pas de problème au travail ne nous appellent pas ils se débrouillent. Le plus souvent ce sont des gens qui sont déjà en emploi et qui se trouvent vis à vis de leur employeur dans des situations difficiles. Soit parce qu'ils n'ont pas dit qu'ils étaient malades mais ça se voit parce qu'ils sont absents ou voila. Soit ils l'ont dit et c'est pas bien pris en compte. Donc c'est des gens qui n'arrivent plus à travailler soit parce qu'ils sont trop fatigués soit parce que l'employeur ne fait aucun effort pour prendre en compte leur difficulté et qu'ils se retrouvent dans une situation en disant je ne vais pas pouvoir continuer comme ça . Il faut que je fasse quelque chose mais je ne sais pas quoi. Voilà c'est très souvent cette situation. Ou de gens effectivement qui sont à la recherche d'un emploi ou des jeunes qui se demandent est-ce que je dois en parler ou pas pour un recrutement.*

**Et les personnes à la recherche d'un emploi, c'est quoi la demande ?**

*Anne Charlotte :La demande c'est comment trouver une solution, aidez moi.*

**Comment trouver un travail ?**

*Anne Charlotte :Oui. Mais moi je veux dire on n'est pas un bureau de placement, on n'a pas la compétence et les ressources pour faire ça donc en général dans ces situations... notre rôle n'est pas forcément de répondre à toutes les questions des gens mais de leur dire où sont les ressources pour trouver un travail. C'est inscrivez vous à Pôle emploi après on peut toujours discuter de la qualité de ce qui se fait à Pôle emploi mais c'est quand même leur mission. C'est discuter avec les personnes de l'opportunité de demander la reconnaissance travailleur handicapé ou pas. Qu'est-ce que ça peut apporter. Quel risque ça représente. Les personnes qui sont reconnues travailleurs handicapé, il existe un réseau d'agence publique de placement qui s'appelle Cap emploi. Donc leur dire contacter Cap emploi. Il y a des sites internet d'offre d'emploi pour les personnes handicapées donc on peut donner des ressources mais on n'a pas de liste de poste à pourvoir, ce qui est un métier en soi. Alors ce qu'on peut faire aussi nous c'est un peu d'accompagnement dans la durée. On appelle ça des parrains d'emploi. On a un réseau de bénévoles qui ont été formé pour ça et on*

*fait de l'accompagnement. Et la encore faire de l'accompagnement c'est pas trouver des postes pour les gens c'est pas faire à la place des gens c'est de les aider, c'est de les soutenir dans une démarche de recherche d'emploi ou de gestion d'une situation difficile au travail en permettant à la personne d'avoir quelqu'un avec qui discuter, qui va l'aider à trouver des ressources qui va lui permettre de prendre un peu de recul, qui va lui permettre de pas se sentir complètement abandonné avec son problème. Et puis ce qu'on devrait faire et qu'on ne fait pas encore vraiment pour l'instant, c'est du plaidoyer. C'est à dire porter auprès des pouvoirs public, des positions pour l'évolution du cadre législatif des choses comme ça.*

### **Qu'est-ce qu'il faudrait faire évoluer ?**

*Anne Charlotte :Je pense que le droit français, il est déjà pas si mal en fait. A court terme, nous ce qu'on pense c'est qu'il faut favoriser clairement le télétravail parce que ça c'est une bonne solution. Alors j'ai compris que dans les mesures en cours d'étude sur le handicap, il y avait l'obligation pour une entreprise de justifier le refus de télétravail pour une personne handicapée même si l'entreprise n'a pas d'accord d'entreprise sur le télétravail ? Les lois de Muriel Penicaud prévoit que lorsque l'entreprise a négocié un accord avec les partenaires sociaux sur le télétravail alors un refus de télétravail doit être motivé. Ce qui est une certaine façon de faire pression sur l'entreprise en lui disant si vous avez un accord vous pouvez pas refuser à quelqu'un le télétravail sans une très bonne raison.*

### **Ça c'est pour les personnes qui ont la RQTH ?**

*Anne Charlotte :Oui. Non dans les lois Penicaud c'était de manière générale et il y a des dispositions nouvelles qui étendraient ça aux personnes handicapées y compris si l'entreprise n'a pas d'accord sur le télétravail. J'ai appris ça récemment. Comment favoriser le développement du télétravail. (...)Donc les dispositifs ne permettent pas de faciliter, ne facilitent pas la reprise d'un travail après un arrêt maladie. Ça c'est probablement des choses qu'il faudrait faire évoluer. Il y a une notion de visite de pré-reprise qui est une visite chez le médecin du travail pendant l'arrêt maladie et alors aujourd'hui c'est le salarié qui peut le demander mais pas l'entreprise. En tous cas il y a des acteurs qui voudraient pouvoir mobiliser cette visite de pré-reprise mais qui n'en n'ont pas la possibilité aujourd'hui. Une visite de pré-reprise c'est un moment où on peut se dire comment vous allez comment allez pouvoir reprendre le travail ? Comment est-ce qu'on peut préparer votre reprise du travail ? Voilà c'est quelques exemples de dispositions ça c'est plutôt du côté des pouvoirs publics ; et puis il y a évidemment la nécessité de faire connaître aux entreprises qu'est-ce*

*que c'est les maladies chroniques et quels problèmes ça pose dans un travail, question d'ignorance sur le sujet.*

**Et quel est le positionnement de l'association ou des personnes, tout à l'heure vous avez dit soit les personnes sont très malades elles ne peuvent pas travailler soit sinon elles veulent travailler ou il faut travailler, je ne sais pas. Est-ce qu'il y a des alternatives à ça ?**

*Nous on ne pousse pas les gens à travailler. Le choix de travailler ou pas travailler c'est d'abord un choix personnel. Nous ce qu'on constate c'est que socialement les gens que nous recevons ils veulent travailler ? C'est leur souhait. La société française elle fonctionne comme ça c'est valorisant de travailler. Les gens ont envie de travailler, ils sont contents de travailler. Peut-être plus que dans d'autres cultures.*

*Mais nous on fait face à des gens qui veulent travailler. Donc le sujet c'est comment ils peuvent travailler tout en faisant en sorte que ce soit compatible avec leur état de santé. Notre problème, nous, la façon d'aborder le sujet aujourd'hui c'est de dire comment éviter que ces personnes soient exclues du marché du travail parce qu'elles sont malades ? Mais moi ça m'arrive aussi. Des gens qui m'appellent qui vont à un moment donné très mal, qui sont pas bien soignés je leur dis attendez vous n'êtes pas en état de travailler. La priorité pour le moment c'est de vous soigner donc on ne pousse pas à tout pris les gens à travailler.*

*Le problème aujourd'hui c'est plutôt les gens qui veulent travailler et qui pourraient travailler moyennant quelques aménagements de faire en sorte qu'ils ne soient pas exclus du monde du travail, qu'il n'y ait pas cette coupure aussi brutale entre tu travailles, tu travailles à 100 % de ta performance tout le temps ou 120 même, ou bien écoute t'es malade et bah écoute t'es en arrêt maladie.*

*Nous ce qu'on veut c'est que les gens puissent travailler avec des aménagements parce qu'ils souhaitent travailler parce que c'est un élément d'insertion sociale plus effectivement le problème des revenus. Il faut bien vivre de quelque chose. Le système français est assez bien protecteur d'une certaine façon. Donc c'est vraiment ça. C'est pas du tout de forcer les gens en disant c'est bien de travailler ou pas bien. Ça m'arrive de dire à des personnes là vous n'êtes pas... c'est pas le sujet du moment soignez vous d'abord.*

**Donc les gens sont confrontés à ce choix soit je travaille à 100 % soit je ne travaille pas du tout. Il n'y pas d'entre deux où j'arrive à...**

*Anne Charlotte :Alors on peut travailler. Oui enfin le sujet c'est qu'on peut travailler , le problème*

*il est que des entreprises face à des malades chroniques ne savent pas s'y prendre, ne savent pas comment faire. Nous on pense qu'il y a des solutions à condition qu'on le veuille, il y a des solutions. En modifiant les horaires, en permettant aux gens de se reposer. Il y a des solutions concrètes qui permettent aux personnes de travailler et de continuer à soigner leur maladie mais encore faut-il que l'entreprise intègre ça, intègre les difficultés et les besoins que les personnes qui ont des maladies chroniques. Donc ça suppose un peu de souplesse dans la manière de gérer les horaires, la performance, les objectifs. Il faut admettre qu'une personne peut aller très bien un jour et le lendemain elle le sera un point moins.*

**Donc ce serait les deux points sur lesquels il faudrait travailler : le cadre législatif et la souplesse dans les entreprises, dans l'organisation du travail ?**

*Anne Charlotte :Oui plus de souplesse dans l'organisation du travail. Il y a des entreprises qui sont énormément procédurières dans leur façon de travailler. Dans la façon dont son fixés les objectifs, ils sont fixés de manière très très rigide, depuis le haut, donc du coup un responsable d'équipe, un manager de proximité, il n'a pas la liberté pour organiser un peu les choses, pour tenir compte du fait que tiens bah aujourd'hui machine elle est pas venue parce qu'elle est pas bien. Comment je m'organise. Comme il y a une pression de plus en plus forte sur la productivité c'est pas évident.*

**Qu'est-ce qui a motivé la démarche d'intégrer le collectif Impatient chronique et associés ?**

*Anne Charlotte:C'est l'idée que les maladies chroniques... il y a de plus en plus de malades chroniques si on rajoute toute une série de maladie ça commence à faire plusieurs millions de personnes et il y a des problématiques communes. La motivation c'est tous ensemble on est plus fort que chacun de son côté.*

**Quels sont les objectifs de collectif ?**

*Anne Charlotte :C'est un collectif qui n'est pas tellement tourné vers les adhérents vers les malades, c'est plutôt tourner vers les pouvoirs publics dont de porter des problématiques qui sont communes. Alors le travail a toujours été un des axes prioritaires du collectif mais il y a d'autre sujet comme les parcours de soin, l'accès au traitement, disons plus dans le domaine strictement médical.*

**Et pourquoi le travail est un axe prioritaire ?**

*Anne Charlotte :Parce que c'est un sujet qui apparaît comme important pour les adhérents des*



*différentes associations et que finalement les problématiques sont assez communes d'une association à une autre. Qu'on ait une sclérose en plaque, qu'on ait du diabète, qu'on soit hémophile, qu'on aie de l'endométriose ou qu'on ait une maladie de Crohn finalement les questions autour du travail sont finalement assez proches.*

*C'est à dire qu'on va retrouver les besoins en aménagements...*

*Le fait que maladie ne soit pas visible, le fait qu'on ne soit pas toujours .. la variabilité de la maladie, la succession de période où la personne va bien et où la personne va moins bien. L'imprévisibilité c'est à dire le fait qu'on sait pas à l'avance quand est-ce qu'on va être bien ou qu'on va être pas bien. Les besoins d'aménagement. Il y a beaucoup de points communs qui justifient qu'on se regroupe pour les porter ensemble.*

### **Quelle est l'action concrète de ce collectif ?**

*Anne Charlotte :La première action est la production de ce document qui a été produit par le collectif (elle me montre les documents « Maladies chroniques et emploi » et « Maladies chroniques et emploi dans la fonction publique »). La première action concrète sur le travail est un document à destination des personnes malades.*

*Sur le lobbying, le plaidoyer, on est en train de finaliser sous l'animation d'Ariane conseil un livre blanc maladie chronique et emploi. Donc un document de communication qu'on est en train de finaliser qui doit être disponible en septembre et sur lequel on a l'intention ensuite de faire de la communication.*

### **En quoi consiste ce livre blanc ?**

*Anne Charlotte :C'est un document, un support de communication destiné à partager de l'information sur les maladies chroniques et l'emploi. On a travaillé sous la forme d'un groupe de travail multidisciplinaire puisqu'il y avait des médecins du travail, des gens du secteur médico-social, des gens de l'emploi, des gens de l'entreprise, des gens de l'associatif, pour dire qu'est-ce qu'on a envie de faire savoir sur ces questions de Maladie chronique et emploi. Finalement on a deux objectifs, c'est de faire connaître ce que ça veut dire de travailler avec une maladie chronique, quels sont les problèmes que ça cause et les impacts et puis le deuxième c'est de dire ce qu'on veut dire sur ce sujet aux malades et aux entreprises. Quand il sera finalisé au sens où on sera bien d'accord sur ce qu'il y a dedans et ce qu'on veut porter, on va le diffuser à différents organismes, des médecins du travail, aux différentes directions du ministère de la santé compétentes, à des entreprises, on fera peut-être une conférence. Notre plan de communication n'est pas construit mais*

*notre sujet c'est comment partager ce document avec le maximum de personnes qui peuvent agir et sont concernées par le sujet. Il est aussi destiné aux malades mais pas essentiellement, les principales cibles sont les décideurs.*

*Pour faire évoluer la législation et la compréhension du sujet. Les entreprises peuvent faire beaucoup de choses sur les maladies chroniques au travail avec la législation actuelle à condition de s'intéresser au sujet et de comprendre le problème.*

**Pour finir, si vous deviez un peu résumer l'objectif de l'activité emploi ?**

*Anne Charlotte :C'est de favoriser l'insertion professionnelle des malades et le maintien en emploi. Pour l'insertion professionnelle, je pense plutôt aux jeunes et le maintien en emploi c'est les gens qui travaillent qui sont malades, qu'ils ne soient pas exclus du travail à cause de leur maladie. Notre objectif c'est vraiment favoriser le maintien en emploi des malades.*

**Dans un objectif plus général ?**

*Anne Charlotte :Dans un objectif de qualité de vie des malades parce que c'est leur souhait à eux. C'est pas une vision théorique c'est parce que c'est le souhait des malades et parce qu'on a des études qui montrent que les malades qui travaillent sont plus heureux que les malades qui ne travaillent pas.*

**Donc c'est un élément important dans la qualité de vie des personnes et leur équilibre général ?**

*Anne Charlotte :Oui absolument c'est ce que eux nous disent et on a des études qui le confirment.*

**Pourriez vous me donner des exemples d'étude ?**

*Anne Charlotte :Il y a une étude qui a été faite par l'association sur maladie travail et emploi, je peux vous en envoyer. On a fait une conférence de presse donc je peux vous envoyer tous les supports qui ont été publiés. »*

### **Annexe III - Entretien avec Julien, chargé d'insertion professionnelle dans une association de patients, le 26 mars 2019 à Paris.**

#### **Pour commencer, peux tu brièvement me présenter l'association et tes missions ?**

Julien :L'association accueille et accompagne des personnes vivant avec le VIH et/ou les hépatites et un accompagnement auprès de personnes vivant avec une pathologie chronique dans le cadre des ACT.

Moi je propose de l'accompagnement individuel et collectif et je fais appel à des formatrices spécialisées en insertion qui viennent animer 12 demi journée par an sur des thématiques différentes ça peut être. On a beaucoup de gens qui n'ont jamais travaillé en France, donc ça peut être comment je valorise ce que j'ai pu faire dans mon pays, que ce soit du travail ou pas du travail et comment je vais apprendre à la communiquer aussi et à le valoriser auprès d'un employeur. Donc ça c'est aussi pour se préparer à des futurs entretiens que ce soit des entretiens d'embauche ou d'entrée en formation. Être capable de parler de son projet aussi. On a des ateliers purement communication, communication verbale et non verbale, s'entraîner à un entretien, être filmé par exemple aussi avec leur accord toujours. Et je fais moi du coup j'anime des ateliers plus spécifiques sur le handicap, la maladie au moment de l'entretien d'embauche. Est-ce que j'en parle, est-ce que j'en parle pas. Si j'en parle sous quels termes. Voilà on aborde ces questions là.

#### **Alors tu peux me parler un peu de cet atelier sur le handicap, comment en parler ?**

Je pars un petit peu du handicap, de leur représentation, ce que c'est le handicap, la maladie pour eux. Avec un objectif qui n'est pas toujours atteint de montrer qu'on a différentes représentations de ce que peut être la maladie et le handicap. Que l'employeur en a une aussi. Que c'est à nous de lui expliquer aussi ce que c'est et que si on est à l'aise avec ça, ça sera aussi plus facile. Du coup on parle déjà de la représentation et puis je parle de ce qui est fait en France au niveau de la loi. Du coup je m'intéresse plus après à l'insertion professionnelle à tout ce qui est l'accès à la formation à l'insertion professionnelle et puis après on aborde de quoi a besoin un employeur quand il nous pose la question quand il me pose mais c'est quoi votre maladie et que lui il n'a pas le droit de poser des questions comme ça mais qu'il ne le sait pas. Bah il a besoin d'être rassuré et du coup on aborde comment on peut le rassurer cet employeur.

En parlant de contre indication médicale si on en a, d'adaptation de poste.

#### **C'est quoi les représentations des personnes quand tu demandes qu'est-ce que c'est le handicap ?**

*Ça donne pas toujours la même chose. La dernière fois que je l'ai fait c'était vraiment quelque chose de lourd pour eux. D'une perte de quelque chose à un moment donné parce qu'ils n'ont pas été malade tout le temps. Ils ont découvert leur pathologie, que pour beaucoup il y a une partie qui ont découvert la pathologie avant d'arriver en France et qui ont dû quitter leur pays pour ces raisons là et peut-être leur situation, leur famille, du coup c'est recommencer à zéro. Pour ceux qui le découvrent en France c'est quand même repartir à zéro avec un nouvel « état ». du coup, ils apprennent des choses positives, ils découvrent des associations spécialisées où il peut y avoir une écoute et là en générale ça leur permet de repartir .en général il y a toujours l'aspect vraiment très dur de la maladie mais qui a aussi son pendant du coup on a pu trouver du soutien de l'accompagnement. Ce que j'avais fait cette fois là c'était de noter des questions par papier et celui qui avait pioché le papier proposait une réponse et on demandait à chacun de comment lui aurait pu répondre à cette question là. Notamment il était ressorti pendant les ateliers « mais pourquoi vous êtes venu en France ou des choses comme ça » et du coup pouvoir travailler aussi cette question là, si c'est pour la santé, pour des raisons économiques, qu'est-ce qu'on en dit.*

### **Quelles sont les attentes des personnes quand elles viennent te voir ?**

*Trouvez moi du travail. Ça me braque un petit peu de plus en plus. C'est toujours la question comment tu travailles pour remettre les gens dans leur responsabilité. C'est pas moi qui vais aller au travail, c'est pas moi qui vais aller à des entretiens, tout ça c'est vous. Après je peux faire les liens je connais des dispositifs donc je peux vous orienter mais c'est pas moi qui vais vous trouver du travail. Après c'est bien aussi parce que c'est quelque chose que tu peux valoriser quand ils trouvent du boulot, c'est pas grâce à moi, c'est vous qui avez passé un entretien et y en qui se débrouillent tout seul et j'essaie de les inciter à faire des démarches par eux-mêmes.*

### **Est-ce que tu as le sentiment qu'il y a une pression particulière de la part des personnes ou même des travailleurs sociaux pour que les personnes aient accès à un travail ?**

*En interne ça va. Il y a pas trop de pression. C'est déjà arrivé mais je trouve pas tant que ça mais c'est parce qu'après on est dans le domaine de la santé quand même et il y a quand même un... les gens font quand même attention à ça et c'est pas aller trouver du boulot pour aller trouver du boulot obligatoirement. Il faut que ça puisse s'adapter mais ça après c'est une autre question. C'est plus les personnes qui se mettent la pression.*

*Ils savent que ça peut prendre du temps, des fois il y a des choses qui se démêlent rapidement parce qu'on a la chance d'être au bon endroit au bon moment mais ça va.*

**Est-ce que tu crois que tu pourrais m'expliquer comment tu mets en place l'accompagnement ?**

*C'est pas évident parce que j le fais plutôt à l'instinct. Je leur demande de parler de leur parcours. Souvent ils axent sur le professionnel parce qu'ils sont face à un chargé » d'insertion et suivant ce qu'ils vont dire je vais reposer des questions.*

*Après c'est particulier parce que souvent j'ai déjà des infos par les travailleurs sociaux, les collègues infirmiers et les gens ont déjà déposé suffisamment leur histoire partout que du coup je vais pas creuser plus s'ils n'ont pas envie d'en parler. Par contre, ce que je vais aborder systématiquement c'est s'il y a un suivi médical. Depuis quand ils connaissent leur pathologie et s'il y a des contre indication, des choses à prendre en compte par rapport à leur santé. On commence en général comme ça.*

*Moi je vais mettre d'abord en place ce qui est le droit commun. Être inscrit au pôle emploi c'est important parce que ça va permettre de bénéficier des dispositifs d'insertion. Après ça va vraiment dépendre des profils, quand on a des gens qui ne savent ni lire ni écrire on va aborder le fait que c'est important à un moment donné en tous cas si elles ont envie de pouvoir choisir ce qu'elles ont envie de faire plus tard pour pouvoir faire de la formation. Et puis après on est dans plusieurs temps, gérer l'urgence de la situation et puis réfléchir à après. Il y a toujours une urgence sociale de la situation.*

*Il y a une énergie qui leur est demandé qui est beaucoup plus importante que pour n'importe qui d'autre, d'abord parce qu'ils découvrent un nouveau pays, parce qu'ils sont malades, parce qu'ils sont dans des situations précaires et qu'ils vont trouver des boulots qui ne sont pas toujours très cools. Et puis le fait de ne pas avoir de ressources, le fait de ne pas pouvoir bien prendre tes traitements parce que t'es à plusieurs dans une chambre enfin.*

*Le poids du secret de la maladie. Quand il n'y que ça. Parce que parfois il y a d'autres secrets.*

**Quelles sont les difficultés particulières que rencontrent les personnes par rapport à la santé ?**

*On a des personnes qui seront à un moment donné incapable de travailler à temps plein par exemple et la formation elle est pas du tout adaptée. On est que sur du temps plein, elle est calquée sur des modes assez classique de formation et du coup il n'y a pas des choses adaptées. Pour pouvoir bénéficier de ce qui est adapté il faut rentrer dans des critères pour entrer en CRP par exemple.*

*Du coup ça les empêche d'entrer en formation ?*

*Ça peut être un frein, ça ne les empêche pas forcément mais du coup c'est dur à tenir. Avec des arrêts maladies du coup qui peuvent rendre compliqués le suivi de la formation et la réussite. Après*

*dans la spécificité ça peut ajouter un handicap et des contraintes particulières et quand on n'a pas de niveau de qualification on est quand même amené à faire des boulots assez pénibles et du coup c'est des boulots pas très adaptés à leur état de santé. Même si toute personne qu'elle soit malade ou pas qui va être amenée à faire des métiers pénibles à un moment donné elle aura des problèmes. Pour tout le monde. Que tu sois malade ou pas malade un boulot pénible peut te rendre malade.*

*Si je vais bosser comme agent administratif c'est plus facile d'adapter mon temps de travail que si je dois aller faire du nettoyage dans une entreprise ou je dois être là de 6h à 9h du matin. Si je suis agent administratif, je peux voir avec mon employeur si je peux partir un peu plus tôt aujourd'hui parce que j'ai un rendez vous médical ce qui n'est pas possible de faire quand t'as une mission de 3 heures dans la journée. Les rendez vous médicaux réguliers ça ce n'est pas simple non plus quand tu es en démarche d'insertion parce que quand t'es en démarche d'insertion tu dois prouver que tu es la bonne personne que tu vas être là que tu vas être au top du coup t'annonces des fois dès le départ que t'as un rendez-vous qui est calé déjà quelque part donc c'est une contrainte aussi. Une fois que tu es intégré dans ton travail ça ne se pose plus. Le fait que les gens ne savent pas et ne peuvent le mettre en œuvre que quand tu as une pathologie chronique tu peux aller voir ton médecin sur ton temps de travail sauf que je pense que la plupart des gens prennent des congés sauf qu'aller voir son médecin c'est pas vraiment un congé.*

*En général je leur fais faire la démarche en leur disant que ça peut être à un moment donné une porte d'entrée ou si l'état de santé se dégrade pouvoir adapter le poste de travail et pouvoir faire des choses plus rapidement pour eux. En leur expliquant que c'est quelque chose qu'ils ont eux, qu'ils ne sont pas obligés d'en parler. Ils sont libres de le faire ou pas.*

*Toute personne atteinte d'une pathologie chronique peut avoir plus de difficultés qu'une autre par rapport à l'emploi par rapport à la formation qu'en France on estime que les personnes qui ont un handicap ou une maladie chronique peuvent être désavantagé et du coup on a mis en place des compensations pour ça. On a le Cap emploi qui peut faire un accompagnement plus spécifique, on a des formations qui peuvent être financées par l'Agefiph, même si ce n'est pas trop le cas mais bon, on peut mettre en place des choses sur son poste de travail pour maintenir son poste de travail.*

*Ça fonctionne à l'entrée parce que les employeurs veulent recruter des personnes ayant une reconnaissance parce qu'ils ont une obligation en fait de la part de l'État mais que c'est pas toujours simple après de mettre en place des compensations selon les métiers. C'est pareil plus tu as un métier important plus ça va être facile je pense.*

**Important tu veux dire avec responsabilité et niveau de formation élevé ?**

*Oui tout à fait. J'ai l'impression que ça va être plus facile pour mettre en place des adaptations de poste.*

### **Pourquoi ?**

*Parce que ça va être plus compliqué d'adapter un poste qui est physique pour le rendre plus physique (dans le sens moins) si c'est le problème en fait et souvent ça porte quand même là-dessus pour les personnes que moi j'accompagne plus sur des capacités physiques ou des restrictions.*

### **Comment tu arrives à accompagner des personnes sur identifier un métier par rapport aux contraintes de santé ?**

*C'est rare que les personnes n'aient pas du tout d'idée de ce qu'elles veulent faire donc elles ont plutôt des pistes qu'il faut explorer. Quand on a un peu le temps je leur fais explorer ces pistes là c'est-à-dire qu'en général on travaille que des enquêtes métier et tu vas essayer d'aller rencontrer des professionnels tu les contactes tu leur expliques ce que tu veux savoir et renseigne toi bien sur les conditions de travail pour voir si ça peut convenir ou pas ; Donc voilà des fois on peut regarder aussi un peu ensemble donc je regarde des vidéos métier ou des choses comme ça. Je les oriente un peu sur la cité des métier pour rencontrer d'autres professionnels qui peuvent leur dire d'autres choses. Après pour identifier on n'a pas encore trop de ressources, on n'a pas encore mis ça en place en interne. Alors c'est fait pour les résidents sans qu'il y ait vraiment d'information formelle entre nous. Et après ce qui est compliqué aussi pour les identifier c'est que les gens ne les connaissent pas. Entre ce que je faisais au pays au rythme où je pouvais le faire et peut-être que je n'avais pas de maladie non plus à l'époque et ce qu'on va me demander ici comme cadence ou bah c'est autre chose. Là j'avais un monsieur ici tout à l'heure qui voulait à tout prix faire éboueur. Je trouvais ça cool, car c'est rare que j'ai des gens qui veulent faire éboueur donc je me disais c'est bien il a envie. Mais est-ce que vous voyez ce que c'est que le métier, décrivez le moi. Oui Ok. Et vous dans votre parcours est-ce que vous avez déjà fait des choses qui pourraient s'y apparenter, à l'extérieur, physique donc on avait déjà vu toutes ces conditions de travail là et oui oui il n'y a pas de soucis et donc il y a des difficultés ? bah moi j'ai un peu mal aux côtes mais à priori c'est bon ; il a trouvé du boulot assez rapidement dans ce domaine là, c'est par une entreprise d'insertion donc ils peuvent être un peu plus à l'écoute même si ça reste compliqué. Et du coup je le revois là il est en arrêt maladie et donc il faut qu'on passe à autre chose. Il s'est retrouvé en arrêt maladie au bout de 3 semaines mais bon c'est hyper physique donc il doit toujours sauter du camion remonter. Il a des problèmes de genoux il ne m'en avait pas parlé. Et puis voilà en fait pour aller plus vite et finir plus tôt leur journée de travail il m'a expliqué qu'ils doivent prendre deux containers par deux containers. Je lui ai dit l'important c'est que vous ayez vu le métier et que vous*

sachiez que maintenant c'est pas forcément fait pour vous mais faut s'arrêter à temps pour pas que ça ait des conséquences sur le plus long terme. Donc comme c'est de l'insertion il a déjà contacté sa responsable pour voir s'il n'y a pas des choses un peu plus faciles à faire et donc ils sont en train de voir avec lui.

### **Est-ce qu'il y a d'autres situations ou les personnes se retrouvent en difficulté ?**

Exemple d'une dame chez monoprix, missions, mais ça s'est mal passé par rapport à un conflit et elle soupçonne que ce soit au lié au fait qu'elle est plus lente que les autres. Du coup elle est assez révoltée car elle dit on me recrute parce que j'ai une RQTH, mon problème du coup c'est que je fatigue plus vite et que je vais être plus lente mais ça ils ne le comprennent pas. Pour moi c'est assez difficile d'intervenir dans les entreprises en plus je suis assez mal placée, l'association est estampillé VIH même si elle ne l'est pas cette dame et c'est quand même plus le boulot du Sameth ou les entreprises qui ont directement sur place des possibilités. Mais ça s'est déjà fait, parce que je travaille avec une grosse mission handicap de Samsic une entreprise de al propreté. Eux quand je leur envoie des candidatures je leur indique les contre indications et ils envoient ensuite aux agences qui sont censées ensuite les mettre sur des sites qui peuvent correspondre aux contre indication. Quand il y a déjà eu des difficultés, on a fait remonter et ils ont pu travailler là-dessus soit éventuellement changer de poste soit changer la façon de faire si les personnes sont en équipe de pouvoir faire en sorte qu'il y en ait une qui compense les activités que l'autre ne peut pas faire et inversement. Ca peut arriver mais ce n'est pas simple. J'ai une dame qui me disait. Elle, elle est vraiment pas en grande forme cette dame, elle a l'AAH mais elle a besoin de travailler en plus à côté parce que c'est important pour elle déjà de bosser et pour avoir plus de ressources et du coup elle travaillait avec une de ses collègues avec qui ça se passait très bien. Et ce qu'elle ne pouvait pas faire, c'était sa collègue qui le faisait.

Je pense que la contrepartie c'était bah moi je m'occupe de tous les miroirs et toutes les vitres parce que du coup je n'ai pas besoin de me baisser et tout ça et toi tu fais le reste mais ça peut être vécu aussi par les équipes comme on donne des avantages à l'un à l'autre donc ça se travaille en collectif mais je pense que les gens sur le terrain ne sont pas formés. Dans les missions handicap des entreprises en général on forme des managers, les hauts responsables des entreprises, les responsables d'agence mais on ne va pas former les équipes sur le terrain. Il faudrait les former à la prise en compte du handicap, alors je pense qu'ils n'ont pas toute la responsabilité, est-ce qu'on leur communique les choses aussi ? peut-être aussi sur la discrimination qu'il pourrait y avoir autour, leurs représentations aussi de ce que c'est le handicap, la maladie. Mais bon ça en fait des gens à former. Après c'est plus une conscience collective, pour moi ça fait vachement intervenir et



*c'est ce dont je m'étais rendu compte lorsque j'avais fait mon stage là bas c'est la question de la santé au travail de manière générale en fait. C'est vrai que plus tu travailles sur l'amélioration de la qualité de vie au travail plus les personnes sont en mesure de faire leur travail en fait et moins il y a de restriction pour l'ensemble de la population. Par ce que si tu as des machines pour porter du coup il n'y a plus cette contrainte là et en plus on n'abîme pas les autres.*

*Après par rapport moi au public que j'ai sur des postes moins physiques il y a moins de contraintes, ça va être la fatigabilité, les difficultés qu'elles pourraient avoir c'est pas comme si j'ai des problèmes de vue. Du coup, ça se gère. Si je suis fatigable du coup, je vais aller vers du temps partiel et sur des boulots administratifs, ça va être gérable si j'en ai les capacités par rapport à la formation.*

*Cancer en général on n'est pas en phase de travail quand on est en période de soins, c'est plutôt l'après où il y a une fatigabilité. J'ai une dame qui a eu un cancer et qui est en rémission depuis pas mal d'années mais il reste quand même un truc vraiment de fatigue en plus elle a plus de 50 ans maintenant et de ne plus supporter la pression au travail.*

### **Ça change le regard des personnes avec le vécu de la maladie ?**

*Oui peut-être de ne plus avoir envie de se mettre les mêmes pressions, même s'il y a la pression de je dois payer mon logement, je dois... du coup j'ai une dame là qui travaillait comme responsable d'équipe dans une boutique, dans une chaîne de boutique. C'était assez horrible pour elle parce que son employeur ne lui donnait pas les moyens de faire bien son boulot du coup on a obtenu un licenciement pour inaptitude sous couvert harcèlement moral. Mais ils font un avis d'inaptitude au travail dans l'entreprise. Pour pas non plus qu'on puisse te proposer un reclassement. Mais du coup il y a une défaillance quelque part, c'est peut-être pas à la médecine du travail de ... ça fait parti de leurs missions le harcèlement moral mais on est victime. Mais aller jusqu'au bout d'une procédure contre un employeur ça prend vachement de temps (...)*

### **Passage sur accompagnement lié au non respect du droit**

**Alors quels outils tu utilises, tu utilises la RQTH, les structures d'insertion aussi même s'il y a des problématiques?**

*Ils ont un peu peur de ça entre ça et les personnes qui ne savent pas lire et écrire c'est pas simple alors que c'est quand même censé être pour les plus éloignés de l'emploi on prend quand même le haut du panier pour les remettre à l'emploi. Comme ils ont beaucoup de choses à temps partiel des missions ça peut convenir aussi à ce public là dans un premier temps en tous cas. Donc ça se fait quand même.*

### **Parce que souvent ce sont des postes contraignants ?**

*Oui mais si tu vas deux heures de ménage quelque part ça va, il y a pas mal de missions d'agent d'accueil social là dans des centres d'hébergement donc ça c'est moins fatigant physiquement, ça peut l'être moralement donc non ça va ça se passe pas trop mal.*

*Sur de la restauration aussi. Plutôt avec des AI. C'est plus compliqué de trouver des contrats en EI. Après les chantiers d'insertion c'est pas mal mais il y en a peu qui rentrent. Dans les chantiers d'insertion, ils sont pas mal encadrés.*

*Il y aussi beaucoup de douleurs qui ne sont pas très explicables ou pas très expliquées par les médecins et du coup ça c'est assez problématique et une non reconnaissance de la MDPH de tout ça donc ça on est un peu démunis. Il y a beaucoup de douleurs avec pas de diagnostic et du coup de savoir à quoi c'est lié. Après je pense qu'il y a beaucoup de choses qui rentrent en ligne de compte, la maladie, les traitements, la fatigue, morale aussi et je ne sais pas ce qui influe sur quoi et je pense que la précarité elle influe là-dessus aussi. C'est ça qui est compliqué aussi avec la maladie chronique, c'est que c'est pas spectaculaire. Un gars en fauteuil roulant, on sait à quoi s'attendre, quelqu'un d'aveugle on sait à quoi s'attendre, c'est pas pour autant qu'on va le prendre mais au moins on sait à quoi s'attendre. Ça ne cache pas quelque chose. Après je pense que le pire c'est pour les pathologies psy.*

### **Est-ce que ça t'arrive d'être confronté parfois à des situations où il y a des personnes où tu penses que ça va être compliqué de retrouver du travail, il n'y a pas forcément d'AAH...**

*Je suis confronté à ça même des personnes qui ont l'AAH ils ont aussi envie de faire quelque chose en fait mais jamais je ne le dis aux personnes en fait après on tente des choses et puis ça marche ça marche pas. Là, j'ai un monsieur qui est séropo depuis très très longtemps, addictions aussi qu'il a eu aussi à une époque et donc qui s'est bien bien abîmé donc qui a des difficultés à se déplacer mais qui le fait malgré tout, il est assez impressionnant malgré tout. Il est parti faire des formations je ne sais pas où, il est en voiture mais voilà il met pour arriver de la rue à ici il met un quart d'heure je pense du coup quand on a des gens comme ça qui se motivent c'est dur de leur dire je suis pas sûr qu'on va trouver quelque chose après je lui dis pas que je vais trouver, je lui dis qu'on va explorer des pistes et on verra si ça marche ou pas. Après on essaie de partir vers ce qu'il y a de plus adapté où on comprend le handicap, comme des entreprises adaptées mais il n'y a pas beaucoup de boulot. Et puis après... est-ce que c'est adapté ? mais bon lui il a fait des formations en informatique donc il pourrait faire des petites choses quoi. Il pourrait faire de la hotline à distance donc il y a quand même des possibilités quoi. Je pense à mi temps ça serait possible.*

**Mais est-ce que ça existe ça des postes comme ça ?**

*Je ne sais pas. Je pense qu'il y a des trucs qui existent à des endroits comme ça il faut tomber dessus. Il avait fait un chantier d'insertion « rejouer » donc ça l'avait fait. Il est aussi accompagné par le Cap emploi, la dame du Cap emploi le connaît très bien donc elle l'accompagne bien quand même. Moi je suis un peu le gentil de l'histoire et elle qui ramène à la réalité. On fait un duo comme ça. Il a l'AAH mais voilà il a des enfants à charge.*

**Donc lui ce qui le motive à travailler c'est de compléter ses revenus ?**

*Oui parce qu'il a des activités, il va aux Epinettes, il a fait un tableau qu'il doit m'amener donc c'est pas tant pour s'occuper, il voit du monde quand même mais il a besoin d'avoir plus de ressources pour pouvoir aider ses enfants.*

**Tu crois que s'il avait plus de ressources il ne s'obstinerait pas à ...**

*Oh il en voudrait peut-être encore plus. Après ça m'est arrivé pour d'autres profils, parfois on a des troubles psy, de ne pas pouvoir accompagner. Je l'ai dit à la dame (...).*

*Et après pour plein d'autres raisons on peut se dire que les gens ne vont pas trouver du boulot, on a nos représentations aussi. On peut avoir des gens qui sont pas hyper dynamique ou qui n'ont pas les codes mais finalement les gens se débrouillent quand même et puis ça nous fait sauter les représentations. Mon ancienne employeur racontait ça, il y avait une dame avec un boubou hyper nonchalante elle disait on va jamais y arriver mais la dame elle avait déjà trois boulots différents qu'elle cumulait.*

*C'est ça aussi qu'il faut travailler pendant les entretiens c'est que vous avez des ressources il faut travailler aussi avec votre entourage, il faut aller à droite à gauche, il faut être observateur. Vous voyez une entreprise de nettoyage vous allez donner votre CV, vous allez déposer dans les boutiques pour un boulot de vendeur, voilà, c'est comme ça qu'on fait.*

*(...)*

**Qu'est-ce tu penses des dispositifs existants pour favoriser l'accès à l'emploi ?**

*Qu'ils ont le mérite d'exister. Mais comme on est quand même dans une période très difficile avec un fort taux de chômage que ça peut pas bénéficier à tout le monde et que du coup les plus éloignés c'est ceux qui vont rester sur le carreau.*

*Je ne dis jamais que c'est pas possible de travailler mais ça m'est déjà arrivé de reporter en disant vu votre état de santé aujourd'hui, ça m'est déjà arrivé de dire oui c'est pas possible aujourd'hui.*

**Comment tu évalues ça ?**

*On le fait ensemble plutôt, parce que j'ai beaucoup de rendez vous, je vais avoir des opérations,*

*c'est plus facile pour moi de le faire en disant il va y avoir une échéance ce n'est pas pour tout le temps. Et c'est on verra après ce que ça va donner et il faut faire le lien enfin que les personnes posent les questions à leur médecin de savoir ce que eux ils en pensent.*

*Les médecins peuvent évaluer en parti après c'est une évaluation pluridisciplinaire qu'il faut mais ça dépend aussi de la relation qu'ils ont avec leur médecin et de ce qu'ils sont capables de leur dire. Là le monsieur dont je te parlais qui faisait éboueur son médecin lui a dit oui, ce boulot là pour toi avec ces difficultés là c'est pas du tout adapté et il ne faudrait pas que tu le fasses. Et il lui a dit mais je pars dans 5 mois au pays et il faut que j'ai des sous. Et il lui a dit bah je ne vais pas t'interdire de la faire. Mais sache que si tu continues trop longtemps tu vas t'abîmer. Donc non je n'ai pas d'outil d'évaluation à proprement parler pour ça ici après on peut pour les personnes qu'on accompagne en parler en réunion d'équipe même si je n'interdirais jamais à quelqu'un de faire quoi que ce soit. Des fois il faut tester pour savoir.*

*C'est pas juste sous prétexte que je suis en mauvaise santé que je n'ai pas droit d'avoir quand même une activité en fait. Et qu'elle puisse même être rémunérée. Si j'en ai envie, si j'en ai pas envie voilà, moi je vais pas pousser les gens non plus à travailler. si les gens sont très contents avec leur RSA, c'est bien. Enfin il n'y a pas de boulot pour tout le monde laissez en pour les autres, y a pas de problème en fait.*

*La plupart des gens qui ont l'AAH ils veulent aller travailler parce que ce n'est pas suffisant. Parce que quand je propose des activités de bénévolat, ça ne marche pas forcément. Du coup, tu poses la question, qu'est-ce qui vous motive dans le fait d'aller travailler. Est-ce que c'est l'utilité sociale ou est-ce que c'est les ressources, les personnes pour qui l'utilité sociale est importante là le bénévolat ça va pouvoir avoir du sens, mais il y en a moins. Par contre le bénévolat c'est un outil aussi pour moi pour des gens qui ne vont pas tout de suite avoir leurs papiers et qui vont les avoir dans quelques mois. On entame déjà ça. Ou si voilà l'état de santé il y a des choses qui sont un peu plus compliquées et qu'il va falloir attendre un petit peu que ça aille mieux, bah peut-être de partir voilà sur des activités de bénévolat. Et s'il y a un projet professionnel, on essaie d'aller en lien avec le projet, pour que ça puisse faire une expérience. on a beaucoup de gens qui sont passés par du bénévolat et quand ils ont rencontré des employeurs ça a été vachement valorisé en fait. Par l'employeur qui disait vous avez profité de votre temps pour faire des choses utiles donc c'est plutôt très bien même si ça ne correspondait pas eu métier pour lequel il postulait.*

*Et par rapport à l'AAH c'est tellement compliqué aujourd'hui de l'avoir que c'est compliqué de se reposer là-dessus. Donc des fois on est en train d'essayer de faire patienter les gens, on fait des recours aussi quand on estime que la personne pourrait en bénéficier ; mais c'est très compliqué. Il y a un guide là qui avait été fait pour les professionnels et aussi pour la MDPH pour l'évaluation*

*pour les pathologies chroniques, VIH par exemple. Du coup pour prendre en compte vraiment tout la fatigabilité, les douleurs. Après c'est assez basique quand tu connais mais tu te rends compte que tu ne prends pas forcément en compte tout quand tu fais l'évaluation pour la MDPH.*

**Ça vous arrive souvent vis-à-vis de la MDPH d'être en désaccord ?**

*Oui assez souvent. il y a des gens qu'on voit, on sait très bien qu'ils ne pourront pas travailler à temps plein. Mais c'est très compliqué car la MDPH ne s'intéresse qu'à la santé et ils n'ont pas une approche globale de la personne.*

*Je suis déjà aller à une réunion. On prend en compte que le handicap physique sauf que la personne elle cumule plusieurs handicaps dans la vie et ça on les prend pas en compte. Et que en effet si j'ai jamais été scolarisé mon handicap physique va être beaucoup plus contraignant que qi j'ai été scolarisé enf ait mais est-ce que c'est de la responsabilité de la MDPH peut-être pas en fait. A une époque c'était possible de jouer un peu sur l'aspect insertion professionnelle et de permettre aux personnes d'avoir des ressources pendant deux ans avec l'AAH ce qui permettait de prendre le temps de les faire partir en formation tout ça. Et ce qui est beaucoup plus compliqué aujourd'hui. Je pense qu'ils ont changé leur méthode.*

**J'ai l'impression qu'il y a un trou entre ce que peut évaluer la MDPH et la réalité des personnes, leurs possibilités d'accès à l'emploi. Qu'en penses tu?**

*Oui avec la question de l'âge qui rentre en ligne de compte. Déjà parce qu'en vieillissant on va tous vieillir et on être un peu moins alerte et tout ça. Donc ouai c'est pas simple avec la MDPH. On a des recours parfois qui ont fonctionné mais j'ai eu aussi beaucoup qui ont obtenu l'AAH et à la nouvelle évaluation n'en ont plus. Et du coup ils avaient trouvé un rythme de vie avec l'AAH et de deux heures de boulot par jour. Ça fonctionnait très bien, ils avaient trouvé un logement et là on les remet en difficulté ? et là c'est des gens qui pour le coup ils peuvent le tenir à temps très partiel mais si tu leur augmentes le nombre d'heures ils ne peuvent pas du coup ça fait des arrêts maladie du coup ça rebascule vers la sécurité sociale. Je pense qu'il faudrait qu'ils fassent ces calculs là aussi de ou est-ce qu'on prend l'argent à un moment donné. Ce que tu dépenses pas par la CAF bah tu vas le dépenser en sécurité sociale à un moment donné et du coup c'est des gens qui ne cotisent pas non plus parce qu'ils sont en arrêt.*

*Tous les dispositifs sont très segmentés et ça ne permet pas de souplesse.*

*Donc non ouai l'AAH c'est pas simple et avec le VIH c'est très rare, parce que aujourd'hui à priori si tu prends un traitement que tu as pris à temps, ça va. Après il y a des choses qui sont plus compliquées que ça. Est-ce que tu prends ton traitement régulièrement ? pourquoi tu le prends pas*

*régulièrement ? est-ce que tu as déjà des séquelles ? est-ce que tu avais déjà un traitement au pays ? et du coup avec des séquelles, de mauvais traitements.*

*Là il y a une personne VIH et qui a des douleurs vraiment partout ; après elle est motivée mais psychologiquement aussi il y a une fragilité qui fait qu'elle a du mal à se mobiliser pour ses démarches et donc on a fait une demande d'AAH avec vraiment plein plein de choses, elle a vu un rhumatologue aussi. Donc il y a eu vraiment plein de compléments et il y a eu un refus et donc on a fait le recours et ils nous ont dit vous avez fait le recours on a refusé, allez au tribunal administratif et donc non ils ont fait une erreur. (...) donc là on attend la réponse.*

*Par contre il y a une autre personne là on a fait , on a été chiant. On a fait une demande, un recours, une demande, un recours. Et on a obtenu l'AAH pour cette personne, au bout de 2 ans. Elle est drépanocytaire et entre temps elle a été mise sous oxygène. Et même la première fois on avait mis toutes les hospitalisations qu'il a pu y avoir au cours d'une année et ça ne suffisait pas. Donc comment si tu travailles pas tu peux te retrouver hospitaliser autant de fois, d'autant qu'on sait que le travail peut avoir un impact pour les drépanocytaires ; enfin , de fatigue, de stress tout ça. Donc pourquoi vous ne prenez pas en compte ? et du coup, c'est une dame qui a travaillé. Elle a travaillé dans des trucs de conditionnement qu'elle a trouvé elle-même. Mais elle a été en arrêt pendant je ne sais pas combien de temps.*

*Après je pense que du coup on va chercher plus d'information ou peut-être qu'il y en a plus parce que tu as plus d'ancienneté du suivi médicale. Je ne sais pas. Peut-être que quand tu insistes et que c'est légitime, peut-être que du coup tu as plus de chances.*

*Ils ont une vision du handicap qui reste sur le handicap physique.*

*Il y a un vide à un moment donné. Qui fait le lien entre tout ça ? et le problème c'est qu'ils ne fonctionnent pas non plus complètement tous de la même façon selon les départements. Il y a des départements qui ont peut-être moins de demande et qui ont peut-être plus de facilité à donner l'AAH. Donc il y a peut-être à un moment donné des quotas. Moi j'ai une dame jamais j'aurai demandé l'AAH pour elle, elle est en bonne forme, il n'y a aucuns soucis et elle l'a obtenu. Dans le 94.*

### **De quels outils tu disposes pour accompagner les personnes vers l'emploi ?**

*Les dispositifs d'insertion sont souvent pour débiter. Dispositifs d'insertion il n'y a quand même pas grand-chose. IAE. Pole emploi, cap emploi, Handipass.*

*Je suis assez limité. Après c'est les candidatures classiques. à droite à gauche. Sur le site de l'Agefiph, sur pôle emploi. parfois ça marche. Il faut en faire 100 pour qu'il y en ait 1 qui te réponde mais... après c'est un peu les chemins classiques.*

**Quels changements ou améliorations faudrait-il apporter pour favoriser l'accès à l'emploi des personnes vivant avec une maladie chronique ?**

*Il faut changer l'entreprise mais elle n'est que le reflet de la société. Il faudrait qu'on soit moins dans la productivité, qu'on prenne le travail comme une possibilité pour les gens de participer à quelque chose de plus grand. La proposition pour moi de Benoit Hamon du revenu universel. Changer ce que c'est que le travail en fait. Le travail tu le fais parce que tu en as envie, parce que c'est valorisant alors après il y a plein de boulots qui sont un peu chiantes mais peut-être que ça peut se faire différemment. Peut-être qu'on peut tous avoir une tâche qui est un peu ingrate à un moment donné, se répartir et qu'on puisse se contenter d'avoir un montant ressources et de pouvoir choisir plutôt de faire des activités bénévoles ou de l'art ou je ne sais pas quoi.*

*Comment on obtient ses moyens de subsistances autrement que par l'emploi.*

*Après c'est développer la responsabilité sociale de l'entreprise et que ça puisse être porté par tout le collectif de travail. Parce que souvent c'est des politiques qui sont portées, comme pour le handicap, par les ressources humaines mais le temps que ça arrive sur le terrain... mais on y est pas et puis après on ne changera pas tout le monde non plus. Comme le travail est dur, il y a un rapport avec la hiérarchie, un rapport avec les collègues qui peut être pas simple dans le travail. Dès qu'on devient un peu chef on devient un peu un tyran aussi et du coup on fait un payer à ceux qui étaient à notre place ce qu'on a vécu avant. C'est ça qu'il faut changer ; et ça se passera un peu mieux après. et puis quand on commande de la prestation de service d'être au mieux disant ; celui qui va me coûter le moins cher. tout le monde doit participer. Bah oui je vais payer un peu plus cher mais les salariés seront un peu mieux traités normalement on a tous des responsabilités quand on fait de la sous traitance comme ça et après je ne sais pas d'où ça doit venir ?*

*Quand je vois comment les gens sont mal traités... par moment je me dis vraiment je participe à fournir de la chaire à canon à toutes ces entreprises.*

**Y a-t-il des moments où tu te sens tiraillé d'un point de vue éthique ?**

*Oui de n'avoir rien d'autre à proposer. En dehors de l'Ile de France il y a peut être des choses alternatives qui existent. Mais du coup on est quand même sur du service cic, tu peux pas faire ton jardin et vivre... voilà. Et oui d'orienter des gens vers des boulots où je sais que ça va leur faire du mal mais c'est aussi répondre à leur demande à l'urgence même si je le dis j'ai ma part de responsabilité du coup dans l'histoire quoi. Ce serait plus à ce niveau là et où parfois on est dans des logiques de différents professionnels et où une infirmière va peut être avoir un regard autre sur*

*la personne et dit on faut pas qu'il aille faire ce métier là, c'est pas bon pour lui. Mais moi s'il ne me le dit pas je ne vais pas le savoir à sa place et du coup on est sur des postures un peu différentes qui peuvent créer des difficultés dans l'accompagnement pour al personne et tout ça.*

*Il y a d'autres questions, j'accompagne des gens où ils ont le sentiment d'être lésé et c'est un peu compliqué pour moi de jauger s'ils sont vraiment lésés ou est-ce qu'ils ont le sentiment d'être lésé. Effectivement le travail c'est pas marrant tous les jours non plus, des fois c'est très bien aussi et que c'est pas parce que ton employeur n'a pas fait ça qu'il a voulu te léser des fois c'est parce qu'il n'a pas la bonne information. Bah c'est aussi à toi de lui communiquer les choses. Parfois c'est un peu chiant dans l'accompagnement de devoir démêler ça et d'avoir l'impression que les gens ne sont jamais contents en fait.*

*Et puis la difficulté d'accompagner les gens es l'autonomie. Comment tu fais qu'à un moment donné les gens n'ont plus besoin de toi. Avec les contraintes de tu dois accompagner tant de personnes tu dois participer à la vie de l'asso, par rapport au temps que tu peux avoir. Là ou je bossais avant on faisant des contrats de 6 mois qu'on pouvait renouveler sans problème mais ça permettait quand même de fixer des objectifs. Les gens je les voyais toutes les semaines, là je les vois tous les 15 jours. J'en vois 100 – 150 plus tout le reste et puis moi je répons à mes appels à projet. Là je voulais développer la formation préprofessionnalisante et du coup j'ai travaillé sur un projet . je voulais faire un truc assez long, à mi temps, comme ce sont des migrants qui ont beaucoup de démarches tout le temps administratives à faire. Travailler sur un ensemble de chose, un projet professionnel adapté à leur état de santé. Les codes sociaux, droits, devoirs, citoyenneté, mais du coup au sens large. Le droit du travail et ça se terminait par trois stages en entreprise pour valider ou invalider un projet professionnel soit le même métier dans les entreprises différents soit plusieurs métiers dans des entreprises différentes ; avec potentiellement s'il y avait besoin de quelques heures pour travailler sur le français ou sur l'informatique ou quoi que ce soit on pouvait rajouter ça au besoin.*

*A chaque fois tu es obligé de t'adapter aussi en fonction de ce à quoi ils s'intéressent. Donc là j'ai vu des trucs c'est plus femmes...*



**Annexe IV – Liste des ALD<sup>182</sup> 30<sup>183</sup>**

Il s'agit de la liste, établie par décret, des affections comportant un traitement prolongé et une thérapeutique particulièrement coûteuse.

La liste et les critères médicaux utilisés pour l'admission et le renouvellement de ces ALD ont été actualisés par le décret n° 2011-77 du 19 janvier 2011 (Journal officiel du 21 janvier 2011) qui précise également la durée d'exonération pour chacune de ces pathologies. Ces dispositions sont applicables à tous les patients entrant en ALD ou concernés par un renouvellement à compter du 22 janvier 2011.

À noter que le décret n° 2011-726 du 24 juin 2011 (JO du 26 juin 2011) a retiré l'hypertension artérielle sévère (ALD 12) de la liste des ALD 30 à compter du 27 juin 2011 (1).

La liste actualisée est la suivante :

- accident vasculaire cérébral invalidant ;
- insuffisances médullaires et autres cytopénies chroniques ;
- artériopathies chroniques avec manifestations ischémiques ;
- bilharziose compliquée ;
- insuffisance cardiaque grave, troubles du rythme graves, cardiopathies valvulaires graves, cardiopathies congénitales graves ;
- maladies chroniques actives du foie et cirrhoses ;
- déficit immunitaire primitif grave nécessitant un traitement prolongé, infection par le virus de l'immuno-déficiencia humaine (VIH) ;
- diabète de type 1 et diabète de type 2 ;
- formes graves des affections neurologiques et musculaires (dont myopathie), épilepsie grave ;
- hémoglobinopathies, hémolyses, chroniques constitutionnelles et acquises sévères ;
- hémophilies et affections constitutionnelles de l'hémostase graves ;
- maladie coronaire ;
- insuffisance respiratoire chronique grave ;

---

182 ALD Affection Longue Durée

183 Site de la Sécurité sociale, <http://www.ameli.fr>, consulté le 2 novembre 2019, (<https://www.ameli.fr/seine-et-mame/medecin/exercice-liberal/prescription-prise-charge/situation-patient-ald-affection-longue-duree/definition-ald>)

- maladie d'Alzheimer et autres démences (2)(3) ;
- maladie de Parkinson (3) ;
- maladies métaboliques héréditaires nécessitant un traitement prolongé spécialisé ;
- mucoviscidose ;
- néphropathie chronique grave et syndrome néphrotique primitif ;
- paraplégie ;
- vascularites, lupus érythémateux systémique, sclérodermie systémique ;
- polyarthrite rhumatoïde évolutive ;
- affections psychiatriques de longue durée ;
- rectocolite hémorragique et maladie de Crohn évolutives ;
- sclérose en plaques (3) ;
- scoliose idiopathique structurale évolutive (dont l'angle est égal ou supérieur à 25 degrés) jusqu'à maturation rachidienne ;
- spondylarthrite grave ;
- suites de transplantation d'organe ;
- tuberculose active, lèpre ;
- tumeur maligne, affection maligne du tissu lymphatique ou hématopoïétique.

Source : article D. 322-1 du Code de la Sécurité sociale, modifié par les décrets n° 2004-1049 du 4 octobre 2004 publié au JO du 5 octobre 2004 et n° 2011-77 du 19 janvier 2011 publié au JO du 21 janvier 2011.

**Annexe V – Liste des affections dites « hors liste » (ALD 31)**

Elles concernent les patients atteints d'une forme grave d'une maladie, ou d'une forme évolutive ou invalidante d'une maladie grave, ne figurant pas sur la liste des ALD 30. Elles comportent un traitement prolongé d'une durée prévisible supérieure à six mois et une thérapeutique particulièrement coûteuse.

Ex. : maladie de Paget, les ulcères chroniques ou récidivants avec retentissement fonctionnel sévère.

Source : article R. 322-6 du Code de la Sécurité sociale, créé par décret n° 2008-1440 du 22 décembre 2008 publié au JO du 30 décembre 2008.

## RÉSUMÉ

La société moderne est fondée sur l'emploi, pourvoyeur de droits sociaux, rémunération, reconnaissance, émancipation et participation. Les politiques publiques s'appuient sur lui pour lutter contre la précarité ou l'exclusion. Chacun est exhorté à trouver un travail sous peine de se voir exclu, disqualifié, désavoué, précarisé. Même les plus vulnérables.

La maladie chronique concerne 20 % de la population française et remet en question toutes les insertions des personnes, et particulièrement l'emploi. Elle nécessite des soins et des traitements quotidiens souvent incompatibles avec une organisation du travail classique et peut entraîner une perte de la capacité de travail. Pour les aider dans leur recherche d'emploi, elles peuvent bénéficier du statut de travailleur handicapé. Mais, face à un marché de l'emploi tendu, des conditions de travail de plus en plus exigeantes et des dispositifs insuffisants et inadaptés, les personnes vivant avec une maladie chronique invalidante sont mises en difficulté et les professionnels qui les accompagnent semblent démunis.

Par l'étude de la littérature portant sur la sociologie du travail et les représentations sociales de la maladie puis l'analyse des situations et témoignages de personnes vivant avec une maladie chronique et de professionnels de l'accompagnement, ce mémoire tente de participer à une réflexion sur l'emploi, le travail et leur place dans la société.

« Quoi que je souffre, je ne dirai rien à Delamarche et Brunelda, je travaillerai tant que ça ira, et quand ça n'ira plus, je me coucherai pour mourir, et alors ils verront, trop tard, que j'étais malade et que je n'ai quand même pas cessé de travailler pour eux sans relâche et que je suis mort à peiner à leur service. Ah!Rossmann ! (...) - Laisse moi donc, dit Karl, tu ne cesses de pleurer. Je ne crois pas que tu sois si malade. Tu as l'air parfaitement bien portant, mais à rester toujours sur ce balcon, tu t'es monté un peu la tête. » (F.Kafka. *L'Amérique*)

## MOTS CLES

MALADIE CHRONIQUE – EMPLOI – TRAVAIL – INSERTION – HANDICAP