

LES MALADIES CHRONIQUES ÉVOLUTIVES



Une production réalisée à l'occasion de la journée mondiale de la fibromyalgie du 12 mai dans le cadre du réseau des référents handicap animé par l'Agefiph.

Les maladies chroniques évolutives

Nous tenions à remercier tout particulièrement l'association ENDOmind et leurs nombreuses bénévoles pour leur précieuse contribution et le temps accordé lors de l'élaboration de ces supports.

4

LES MALADIES CHRONIQUES ÉVOLUTIVES (MCE) EN CHIFFRES

8

LES MCE, DE QUOI PARLE-T-ON ?

16

FOCUS SUR L'ENDOMÉTRIOSE

20

ENDOMÉTRIOSE, COMMENT CONCILIER MALADIE ET TRAVAIL ?

26

FICHE RÉFÉRENT HANDICAP : POUR UN ACCOMPAGNEMENT DE QUALITÉ

31

RESSOURCES COMPLÉMENTAIRES

01

Les Maladies Chroniques Évolutives (MCE) en chiffres



15 millions

de personnes
sont concernées en France,
soit 20% de la population totale
et 15% de la population active.

1 salarié sur **6**

a été touché par une maladie
chronique en 2020. À l'horizon
2025, cette proportion pourrait
être de 1 sur 4.

Si 35 %

des salariés atteints d'une
MCE continuent de travailler,
environ 30% des personnes
ont suspendu leur activité
professionnelle dans les deux
ans suivant le diagnostic
de leur maladie.

**Les maladies chroniques
évolutives font partie
des 80% de handicaps
dits « invisibles ».**



Source : sante.gouv



02

Les MCE, de quoi parle-t-on ?



«Une maladie chronique est une maladie de longue durée, évolutive, souvent associée à une invalidité et à la menace de complications graves». Source : OMS (Organisation Mondiale de la Santé).

L'OMS définit les MCE comme étant des problèmes de santé qui nécessitent une prise en charge sur plusieurs années.

Les maladies chroniques sont caractérisées par :

- Leur **caractère durable et évolutif** (d'une durée minimum de 3 mois à toute la vie). Certaines de ces maladies évoluent par poussées avec des épisodes de rémission plus ou moins longs entre chaque poussée. Elles sont qualifiées de maladies « rémittentes ».
- La nécessité d'une **prise en charge** et d'un traitement durables.
- Leur **impact sur le quotidien** personnel et professionnel des personnes malades.
- Leur origine qui peut être **organique, physiologique, psychologique ou cognitive**.



TOUR D'HORIZON SUR LES MCE LES PLUS RÉPANDUES

Le diabète

Caractérisé par un excès de sucre dans le sang appelé hyperglycémie, il concerne 4.2 millions de personnes en France. On distingue le diabète de type 1 et le diabète de type 2, liés à des dysfonctionnements différents.

Le cancer

Il est provoqué par la transformation de cellules qui deviennent anormales et prolifèrent de façon excessive. Ces cellules dérégées peuvent donner naissance à une masse appelée « tumeur maligne ». Selon les derniers chiffres connus de 2018 et donnés par l'Institut National du Cancer, en France, le cancer du poumon est la première cause de décès par cancer en France (deuxième cause de décès par cancer chez les hommes et troisième cause de décès par cancer chez les femmes).

Les affections cardio-vasculaires

Infarctus du myocarde, accident vasculaire cérébral (AVC) insuffisance cardiaque, hypertension...

Les maladies cardio-vasculaires sont un ensemble de troubles causés par le dépôt de graisse sur les parois des artères et qui affectent les vaisseaux sanguins du cœur et du cerveau.

En France, cela représente 400 décès par jour selon la Fondation du Cœur et c'est aussi la première cause de mortalité chez les femmes. Une femme a 4 fois plus de chances de mourir d'une maladie cardio-vasculaire que d'un cancer du sein.

Les maladies cardiovasculaires restent, en France, une des premières causes de décès.

Les causes : alcool, tabagisme, sédentarité, diabète, obésité...



MAIS AUSSI...

Le SIDA (Syndrome de l'ImmunoDéfiance Acquise)

Le VIH (Virus de l'Immunodéficience Humaine) affaiblit progressivement le système immunitaire faisant apparaître de nouveaux symptômes (perte de poids, infections de la peau, toux, diarrhées). En l'absence de traitement, la maladie évolue vers le Sida, dernier stade de l'infection par le VIH. À ce jour, si aucun traitement ne permet une guérison totale, il en existe cependant qui permettent de limiter la multiplication du VIH et ainsi de conserver un bon système immunitaire.

En 2022, 39 millions de personnes vivaient avec le VIH. Sur ces 39 millions, 29.8 millions ont eu accès au traitement antirétroviral (selon les données chiffrées du programme ONUSIDA).

Les allergies

L'allergie est une hypersensibilité de l'organisme à des substances, généralement inoffensives et présentes dans l'environnement. Ces substances, appelées allergènes, se trouvent dans l'air, l'alimentation ou bien les médicaments. Selon santé.gouv, 20 à 25 % de la population générale souffre d'une maladie allergique (en tête de liste : les allergies respiratoires).

Certains secteurs de métiers présentent des risques d'exposition professionnelle à des allergènes.

Les salariés ont alors la possibilité de demander une reconnaissance professionnelle de leur maladie par la Sécurité Sociale.

- **Secteur de la santé** (latex, produits chimiques et/ou médicamenteux).
- **Secteur de la construction** (ciment, peinture, solvants...).
- **Secteur de l'esthétique** (produits cosmétiques, colorations...).

Le saviez-vous ?

Certaines allergies graves peuvent être reconnues comme une situation de handicap.

L'asthme

L'asthme est une maladie respiratoire chronique due à une inflammation permanente des bronches. Elle se manifeste par :

- **Des crises de gêne respiratoire (essoufflement).**
- **Une respiration sifflante.**
- **Une toux sèche.**
- **Une sensation d'oppression dans la poitrine.**

En 2019 et selon les chiffres de l'OMS, 262 millions de personnes souffraient d'asthme dans le monde et 455 000 décès ont été recensés.

L'endométriose

Une maladie causée par le développement de tissu semblable à la muqueuse utérine en dehors de l'utérus.

Les manifestations les plus importantes en sont des douleurs aiguës et des cas d'infertilité qui entraînent de la fatigue, de la dépression et une détérioration de la qualité de vie sociale et professionnelle . À ce jour, 2 personnes menstruées (femme ou personne transgenre) sur 10 sont concernées (soit 2 millions de personnes). Selon l'INSERM, 40% des femmes qui présentent des douleurs pelviennes chroniques seraient en réalité atteintes d'endométriose.

La bronchopneumopathie chronique obstructive (BPCO)

(aussi appelée bronchite chronique) se manifeste par une toux intense et le besoin de cracher. Cette pathologie est aussi appelée la «toux du fumeur». Elle s'intensifie au fil du temps, jusqu'à devenir chronique. Selon l'institut ERS, 480 millions de personnes souffrent de BPCO.

L'hépatite C

Il s'agit une maladie infectieuse qui provoque des lésions inflammatoires sur le foie. Elle est transmissible par le sang et se traite à l'aide de médicaments. Un diagnostic et un traitement précoce favorisent les chances de guérison car l'hépatite C peut entraîner une cirrhose et/ou un cancer du foie (aussi appelé carcinome).

Au niveau mondial, l'hépatite C touche 58 millions de personnes avec 1,5 million de nouveaux cas chaque année.

Selon l'OMS, 3,2 millions d'adolescents et enfants étaient atteints d'hépatite C en 2019.

La maladie de Berger

C'est la plus fréquente des maladies rénales.

1 500 nouveaux cas sont diagnostiqués chaque année en France. Il s'agit d'une maladie auto-immune qui provoque une inflammation des reins et une insuffisance rénale.

La mucoviscidose

Il s'agit d'une maladie génétique héréditaire caractérisée par l'épaississement des sécrétions de plusieurs organes, essentiellement les poumons et le pancréas, altérant ainsi leur bon fonctionnement.

Selon les derniers chiffres de l'Inserm, cette maladie concerne 6 000 malades en France avec 200 naissances d'enfants atteints chaque année.

La sclérose en plaques (SEP)

C'est une maladie auto-immune qui affecte le système nerveux central. Une dysfonction du système immunitaire entraîne des lésions qui provoquent des perturbations motrices, sensitives, cognitives, visuelles.

Le saviez-vous ?

La SEP touche 120 000 personnes et 3 000 nouveaux cas chaque année.

Source : santé.gouv, 2023

La polyarthrite rhumatoïde

C'est une maladie chronique qui provoque une inflammation généralisée et se manifeste généralement par des douleurs articulaires.

Non traitée, elle peut causer des problèmes cardiaques, pulmonaires ou du système nerveux.

L'Inserm établit une moyenne de 0,5 à 1% de la population mondiale concernée par la maladie.

La fibromyalgie

Appelé aussi syndrome fibromyalgique, **c'est une affection chronique caractérisée par des douleurs diffuses persistantes et une sensibilité à la pression.** Le plus souvent, ces douleurs sont associées à d'autres signes évocateurs tels que fatigue intense ou troubles du sommeil. 0,5 à 1% de la population avec 2 à 3 fois plus de cas chez les femmes (source Inserm).

La maladie de Crohn

Caractérisée par une atteinte discontinue de la paroi intestinale, cette maladie entraîne des troubles intestinaux très handicapants au quotidien.

4 à 5 nouveaux cas pour 100 000 habitants chaque année selon Ameli.fr.

L'insuffisance rénale chronique

Elle résulte de l'évolution lente de maladies qui conduisent à la destruction des reins (diabète, hypertension artérielle). Les reins ne sont plus en capacité de filtrer correctement le sang dans l'organisme.

82 000 personnes étaient concernées en 2017 selon l'Inserm.

MAIS AUSSI...

La liste des pathologies reconnues comme des maladies chroniques ne cesse d'évoluer au fil des années et au fur et à mesure de l'avancée des recherches médicales :

- La dépression chronique,
- Les troubles de l'humeur...

Autant de troubles psychiques, conséquences d'une MCE qui deviennent un handicap pour les personnes concernées.



03

Focus sur l'endométriose



Aujourd'hui, l'endométriose est l'une des maladies chroniques les plus connues.

En France, 2 personnes menstruées sur 10 soit environ 2 millions de personnes sont concernées.

L'endométriose se manifeste par un développement anormal du tissu utérin, appelé endomètre, à l'extérieur de l'utérus. Ce tissu mal placé peut se développer sur les ovaires, les trompes de Fallope, ou d'autres zones.

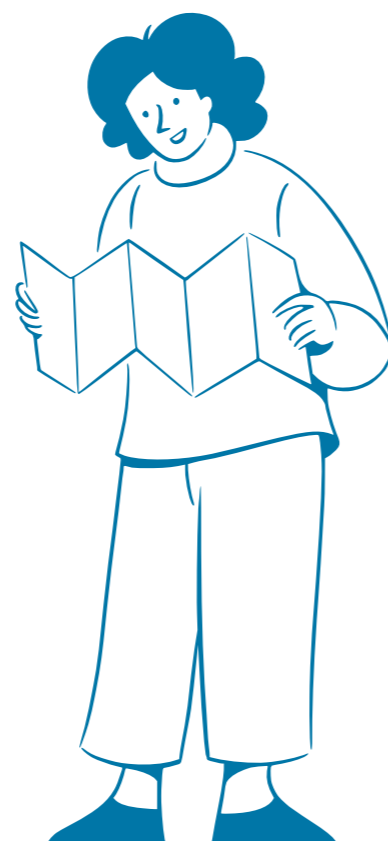
Ce tissu réagit aux hormones du cycle menstruel tout comme l'endomètre normal et peut provoquer des saignements qui vont causer une inflammation et des douleurs aiguës.

L'endométriose est à l'origine de nombreux cas d'infertilité.

Dans la population des femmes infertiles, la part de l'endométriose varie entre 20% et 68% selon les études.

Le saviez-vous ?

En France, l'endométriose est aussi répandue que le cancer ou les maladies rares.



COMMENT SAVOIR SI JE SUIS CONCERNÉE ?

En premier lieu, n'hésitez pas et parlez-en librement à votre médecin traitant ou à votre gynécologue.

Si ce dernier suspecte une endométriose, deux types d'exams sont possibles, selon les atteintes, pour établir un diagnostic.

- **L'échographie abdomino-pelvienne** permet de visualiser les lésions d'endométriose. Elle est réalisée comme une échographie normale dans le cadre d'une grossesse par exemple ou par voie endovaginale (à l'intérieur du vagin) donnant ainsi des images plus précises des lésions et organes touchés.
- **L'IRM (imagerie par résonance magnétique)** : un examen plus précis qui permet de définir le nombre et l'emplacement des lésions d'endométriose.

Dans le cas de lésions superficielles ou minimales, l'imagerie (échographie et IRM) peut être non concluante ou négative. C'est pour cela qu'il est fortement recommandé de passer votre examen dans une filière de soins ou avec un radiologue spécialisé.

Source : Ameli.fr

Selon les atteintes, des examens complémentaires peuvent également être pratiqués comme une échoendoscopie rectale ou un coloscanner.

EST-IL POSSIBLE DE GUÉRIR UNE ENDOMÉTRIOSE ?

L'endométriose ne se guérit pas. Il existe des traitements médicamenteux, les antalgiques, mais aussi la gonadolibérine. Ce médicament vise à supprimer les règles et donc les saignements des lésions de l'endométriose.

Dans certains cas, une chirurgie peut être envisagée pour limiter les effets de la maladie. Il est donc essentiel de pouvoir obtenir une prise en charge rapide avec un traitement approprié et un suivi médical régulier.

L'endométriose affecte sérieusement la qualité de vie en raison de la douleur chronique et des problèmes de fertilité qu'elle peut causer.

Afin d'assurer un mieux-vivre aux personnes concernées par l'endométriose, il est possible de mettre en place une prise en charge pluridisciplinaire :

- **L'hormonothérapie** pour bloquer le cycle menstruel.
- **La prescription d'antalgiques** et/ou d'anti-inflammatoires.
- **Des séances de kinésithérapie, d'acupuncture, de sophrologie...**
- **Et en dernier recours, une chirurgie** peut être proposée à la patiente.

04

Endométriose, comment concilier maladie et travail ?



Si cette maladie est mieux connue aujourd'hui, elle reste encore un sujet tabou et surtout en milieu professionnel.

- **L'organisation** des rendez-vous médicaux.
- **Les symptômes** et les crises douloureuses.
- **Les effets secondaires des médicaments** (difficultés de concentration, fatigue chronique...).
- **Augmentation** de la charge mentale et du stress.
- **Perte de confiance en soi.**
- **Difficultés de concentration.**

Autant de problématiques qui impactent considérablement la vie professionnelle des personnes concernées.



DES SOLUTIONS À LA PORTÉE DES EMPLOYEURS

- **L'adaptation du poste de travail :** station debout et déplacements inutiles à éviter.
- **Le télétravail.**
- **L'aménagement des horaires.**
- **Le mi-temps thérapeutique** mais aussi la communication sur le sujet et la sensibilisation des équipes pour lever les tabous sur la maladie.

Le saviez-vous ?

65% des femmes reconnaissent un impact négatif de l'endométriose sur leur quotidien professionnel.

Source : ENDOfrance



Zoom

ENDOmind

ENDOmind est une association française d'actions contre l'endométriose agréée par le ministère de la santé. Elle s'engage afin de sensibiliser les entreprises sur l'impact de l'endométriose sur la vie professionnelle des personnes atteintes et de leurs aidants.

« Notre association organise des tables rondes en interne que ce soit auprès des salariés ou des services de santé au travail afin d'expliquer la maladie et de fournir des kits de sensibilisation. De plus, la Fondation pour la Recherche sur l'Endométriose a développé un programme inédit, ENDOpro, afin de permettre aux entreprises d'aller plus loin, de comprendre et d'analyser de manière précise l'impact que cette maladie peut avoir sur ses collaborateurs et collaboratrices grâce à une étude menée en interne en partenariat avec un institut d'études spécialisé dans la santé. Le but du programme est de sensibiliser l'ensemble des collaborateurs de l'entreprise à l'endométriose (sensibilisation réalisée en partenariat avec Endomind) et de proposer un plan d'action concret, personnalisé afin d'améliorer la qualité de vie professionnelle des femmes atteintes et de leurs aidants.

Les bénéfices de ce programme sont nombreux : concrétiser une stratégie RSE, renforcer l'égalité homme-femme, renforcer une image positive auprès des jeunes collaborateurs, améliorer une couverture mutuelle, conserver les talents, ou encore améliorer le bien-être au travail et la performance. »



Pour en savoir plus sur ce programme : www.fondation-endometriose.org/agir-contre-l-endometriose/entreprise

Le saviez-vous ?

D'après un sondage Ipsos pour la Fondation Recherche Endométriose, sous l'égide de la FRM, 53% des Français sont d'avis que les entreprises ont un rôle à jouer dans l'accompagnement des personnes atteintes d'endométriose.

Source : IPSOS 2023

DES SOLUTIONS POUR LES SALARIÉES

N'oubliez pas : en parler, c'est la garantie d'un traitement approprié plus rapide et la garantie d'une amélioration de votre qualité de vie personnelle mais aussi professionnelle.

Consulter le médecin du travail

En lui expliquant vos symptômes et leur impact sur votre quotidien de travail, ce dernier pourra établir avec vous les aménagements de poste les plus adaptés à votre situation. **Cela peut être un aménagement d'horaires, de poste, ou des jours de télétravail supplémentaires.**



Demander la RQTH (Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé)

Si l'endométriose dont vous souffrez a des répercussions importantes sur votre capacité à travailler, à obtenir un emploi ou à vous maintenir dans votre emploi, le médecin peut vous proposer de déposer une demande de Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé (RQTH) à la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH).

La RQTH permet de bénéficier d'aides pour compenser les conséquences de la maladie et favoriser votre maintien en emploi. Dans le cas de l'endométriose, la RQTH peut être attribuée pour une durée de 1 à 10 ans et renouvelable. Pour plus d'informations sur la RQTH, consultez la fiche dédiée dans cette box.

La mise en place de ces aménagements peut évoluer dans le temps en fonction de votre état de santé et de vos besoins.



05

Fiche référent handicap : pour un accompagnement de qualité



CONNAÎTRE L'IMPACT DE LA MALADIE SUR LE TRAVAIL

Soutenir les personnes concernées est essentiel !

Les maladies chroniques évolutives (MCE) sont source de handicap (physique, mental, cognitif...) et impactent le quotidien professionnel des salariés concernés :

- **Absences.**
- **Arrêts maladie longue durée** dus à des hospitalisations.
- **Rendez-vous médicaux.**
- **Mais aussi des douleurs parfois intenses, de la fatigue excessive...** Et dont il découle des difficultés à assumer son activité professionnelle (manque de concentration...).

VOTRE RÔLE DE RÉFÉRENT HANDICAP

- **accompagner** pour que le salarié puisse exercer son activité dans les meilleures conditions possibles.
- **sensibiliser** les équipes sur les maladies chroniques. En parler permet de :
 - **dédramatiser** une situation dans l'esprit des salariés, malades ou non.
 - **informer** l'ensemble de l'équipe des aménagements mis en place (avec l'accord de la personne concernée).

Gardez à l'esprit que dans la plupart des cas, **maladie chronique = maladie invisible**. De ce fait, plusieurs collaborateurs peuvent être concernés sans que vous le sachiez.

Le saviez-vous ?

1 salarié sur 6 est concerné par une maladie chronique évolutive.

Source : Agefiph 2022

La sensibilisation autour des maladies chroniques est alors primordiale en entreprise !

COMMENT ACCOMPAGNER AU MIEUX ?

Repérer les signaux d'alerte

Référent ou peut-être manager, apprenez à repérer des signaux tels que :

- **Fatigue, perte de mémoire**, manque de concentration, migraines à répétition, problèmes de dos, troubles alimentaires...
- **Changements d'humeur**, irritabilité, tristesse, agressivité, angoisse, stress, anxiété, hyperémotivité...
- **Mais aussi** : un absentéisme long et/ou répété, un isolement de la personne, des retards, des situations conflictuelles...

Soyez attentif à ces signaux, ils indiquent un collaborateur en difficulté !

Adoptez les bons comportements

Que vous soyez manager ou collaborateur, n'oubliez pas ces 4 règles :

- **Bienveillance, écoute, empathie, ne pas juger.** Mais au contraire, efforcez-vous :
- **D'entamer un dialogue** en lui demandant s'il rencontre des difficultés sur son poste et s'il souhaite en parler.
- **Selon le cas, de lui proposer de l'accompagner** à la Médecine du Travail.
- **De lui expliquer les aménagements** possibles pour le maintien dans son emploi (adapter l'environnement et le poste de travail).
- **De définir avec lui ses besoins.**

Savoir agir en cas d'arrêt maladie

Garder le contact avec le salarié est primordial. Oui, vous en avez le droit en tant que référent handicap !

Les arrêts de travail pour maladie sont fréquents dans le cadre des maladies chroniques évolutives. Votre prise de contact (téléphonique, par mail ou via un collaborateur plus proche de lui) sera appréciée et encourageante pour la personne qui y verra l'intérêt que lui porte l'entreprise.

Il doit s'agir d'un contact uniquement lié à l'état de santé et non en rapport avec son activité professionnelle. Seulement en cas de reprise du travail annoncée par le salarié, un contact téléphonique peut permettre d'évoquer le retour au travail avec les besoins d'aménagements éventuels à mettre en place. Bien entendu, l'étape du retour en entreprise doit se faire en concertation avec le médecin du travail.



Conseil d'expert

ENDOmind

«L'endométriose impacte considérablement la vie professionnelle des femmes atteintes mais également celle de leurs aidants. De plus, cette maladie intervient bien souvent en pleine construction d'une carrière professionnelle et peut donc limiter certaines opportunités.

Si cette maladie est très souvent passée sous silence au sein de la vie privée, elle l'est encore plus dans le milieu professionnel. Ce tabou peut peser de façon anormale sur la charge mentale des personnes concernées mais il est possible de mener une vie professionnelle épanouie avec la maladie, notamment grâce à des adaptations de la vie professionnelle.

La sensibilisation de toutes et tous reste une étape importante ; ENDOmind s'engage afin de sensibiliser les entreprises sur l'impact de l'endométriose sur la vie professionnelle des femmes atteintes et de leurs aidants. Notre association organise des tables rondes en interne que ce soit auprès des salariés ou des services de santé au travail afin d'expliquer la maladie et de fournir des kits de sensibilisation.

Osez libérer la parole sur cette maladie !»

EN TANT QUE RÉFÉRENT HANDICAP, DOIS-JE CONNAÎTRE LA MALADIE DU SALARIÉ ?

Non, le secret médical protège le salarié.

Ce dernier n'a aucune obligation de révéler sa pathologie et vous n'avez pas à lui demander.

En revanche, sur la base du constat des conséquences de la maladie et de son traitement sur le poste occupé, le médecin du travail, le salarié et l'employeur identifient les aménagements nécessaires.



Le saviez-vous ?

L'endométriose fait l'objet d'un tabou encore très fort.

Attention à aborder ce sujet avec tact et mesure. L'endométriose est l'une des maladies chroniques les plus répandues mais dont on n'ose le moins parler.

Pour parler des maladies chroniques en entreprise, restez à l'écoute et soyez bienveillant !

RESSOURCES COMPLÉMENTAIRES

www.endomind.org/documentation

sante.gouv.fr

www.inserm.fr

www.ameli.fr/le-havre/assure

www.agefiph.fr

activ box

SENSIBILISATION & HANDICAP

Retrouvez plus d'informations sur le site

www.agefiph.fr

Retrouvez des témoignages dans le centre de ressources du site agefiph.fr