

EXEMPLE CONCRET n°3: L'ETP, levier stratégique pour le maintien dans l'emploi des personnes en situation de maladie(s) chronique(s)

LE CONTEXTE

Le Défenseur des droits et l'Organisation Internationale du Travail ont publié, en décembre 2023, le résultat d'une enquête [1] sur les discriminations dans l'emploi envers les personnes atteintes de maladie(s) chronique(s).

Au delà des constats, il nous a semblé intéressant de croiser ces résultats avec les objectifs du plan Santé au Travail actuellement en vigueur.

Peut-on encore construire des politiques publiques pour les malades chroniques sans inclure l'ETP comme donnée d'entrée?

POURQUOI EST-CE UN ENJEU MAJEUR ?

Combien de personnes sont concernées?

- La **population active** atteinte d'une maladie chronique devrait atteindre, selon l'Agence nationale pour l'amélioration des conditions de travail (Anact), **25 %** dès 2025, elle était estimée en 2019 à 15 %.
- Le recul de l'âge légal de départ à la retraite et le vieillissement de la population active risquent d'accélérer cette tendance.
- Le taux de chômage des personnes avec des troubles de santé ou en situation de handicap est **2 fois supérieur** à celui de l'ensemble de la population active âgée de 15 à 64 ans.
- 1 personne sur 5 **ne travaille plus** dans les 5 ans qui suivent le diagnostic
- Pour **25%** des individus actifs déclarant une maladie chronique, se maintenir en emploi constitue un facteur d'**amélioration de la santé**.

Combien de politiques publiques sont concernées ?

Santé Publique ⊕ Santé au Travail ⊕ Santé Environnementale

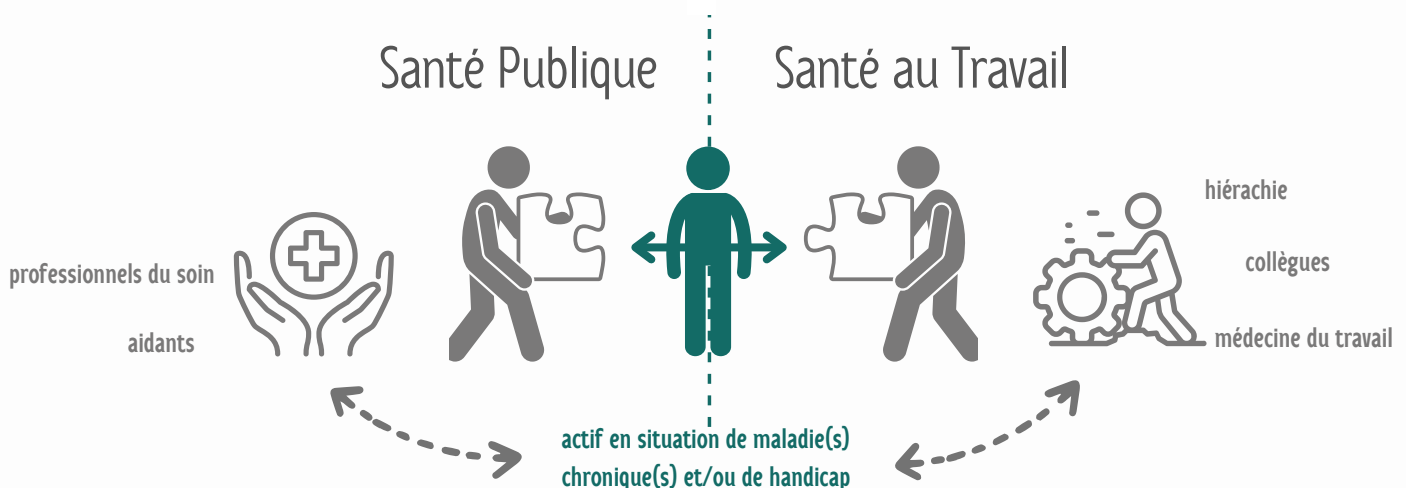
LES PROBLEMATIQUES

1 Le cloisonnement

On identifie 3 parties prenantes:

1. La personne active en situation de maladie(s) chronique(s) et/ou de handicap
2. Les professionnels du soin
3. L'environnement professionnel

Or, on observe que, dans les faits, les actions prises ne font souvent intervenir que des duos.



2 Un cadre législatif existant mais à lui seul insuffisant pour un changement de paradigme

Les droits des personnes en situation de handicap (*la maladie chronique est expressément reconnue comme un handicap*) [2], sont renforcés et réaffirmés.

Cependant, ce cadre législatif nécessaire, ne permet pas à lui seul de lutter, dans la sphère professionnelle, contre les discriminations, la déqualification sociale du handicap, les stéréotypes, la suspicion d'instrumentaliser la maladie et autres représentations négatives.

Sans une sensibilisation efficace, ce cadre peut être contre productif en alimentant les perceptions d'inégalités de la part des personnes bien portantes (sentiment que les personnes en situation de handicap bénéficieraient de plus de droits).

3 Un plan santé au travail (PST4) 2021-2025 [3] qui objective les travailleurs malades chroniques mais ignore l'ETP

Certes, le plan fait le constat de la nécessaire implication de l'ensemble des parties prenantes du parcours de prise en charge des travailleurs malades chroniques, néanmoins, l'outil existant conçu pour atteindre ces objectifs qu'est l'ETP n'est mentionné nulle part.

Cela a pour effet néfaste, en ne les identifiant pas, de ne pas mobiliser les structures concernées et de ne pas les légitimer pour agir.

POURQUOI L'ETP EST STRATEGIQUE DANS LA SANTE AU TRAVAIL ?

1 Une question de légitimité

Le travailleur en situation de maladie(s) chronique(s) et/ou de handicap est la partie prenante clé dans l'équation du maintien dans l'emploi.

Non pas que tout repose sur elle et elle seule, mais parce qu'en apprenant à gérer ses propres ressources dans leur dimension fluctuante, à gérer ses rapports avec son environnement et en connaissant mieux ses droits, elle pourrait être en mesure d'agir pour elle-même en étant force de proposition et en faisant ses propres choix.

C'est là tout le concept de l'empowerment et l'ETP est l'outil dont la vocation spécifique est l'atteinte de cet objectif: permettre par l'apprentissage, de développer des compétences pour être en capacité de mieux vivre sa vie avec la maladie, et ce, dans toutes ses composantes (familiale, sociale et professionnelle).

Il est donc tout à fait à propos d'inclure, dans les ateliers d'ETP, la dimension du retour à l'emploi ou du maintien dans l'emploi, avec la certitude des bénéfices rendus. Il s'agit ici de la transférabilité de compétences à l'environnement professionnel.

[2] loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées - article L. 114 du Code de l'action sociale et des familles.

[3] <https://ethna.net/ressources/8/bibliographie>

2 La transférabilité des compétences



actif en situation de maladie(s) chronique(s) et/ou de handicap

Programme d'ETP: exemple de compétences à acquérir



Impact de la transférabilité de ces compétences au travail

Connaître la maladie, les traitements, les gestes d'auto-soin, les complications possibles, les facteurs d'aggravation, les mesures de maintien et de stabilisation, ...

Application des bons gestes et des mesures de prévention au travail, connaissance des risques d'exposition.

Savoir communiquer sur sa maladie

Améliorer les relations au travail en expliquant la situation pour une meilleure compréhension (*attention, il ne s'agit pas ici de justifier ou de se justifier, mais bien de savoir expliquer*)

Connaître ses limites et savoir prendre des décisions
Gérer son stress, sa fatigue, ses émotions

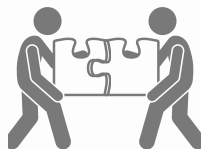
Etre en capacité de proposer des aménagements, des solutions

Renforcer son estime de soi, affronter le regard et le jugement des autres

Prévenir les stratégies de suradaptation ou de surinvestissement délétères pour la santé

Connaître ses droits

Etre en capacité de s'adresser à des personnes ressources comme les référents handicap (si >250 salariés)



Santé Publique  Santé au Travail

3 L'ETP est le maillon permettant la coopération entre le soin et la santé au travail

Alors que plus de 50% des actifs considèrent que le médecin du travail connaît mal leur état de santé, il est à rappeler que ce dernier n'a pas accès au dossier médical des travailleurs, sa seule source d'informations est le travailleur lui-même. Dans le même temps, le médecin du travail possède la connaissance du poste de travail et de l'organisation de l'entreprise, il est donc en capacité d'établir des recommandations concernant les aménagements pour le maintien dans l'emploi.

Le bénéfice à relier le parcours de soin et la santé au travail est ainsi évident. Mais dans quelles conditions ? Le coordonnateur de programme d'ETP est le garant de l'implication volontaire de la personne en situation de maladie(s) chronique(s), il connaît ses besoins, et possède la vision globale de son parcours de soin. Cette position particulière lui confère donc la légitimité pour assurer ce rôle de coordination intersectorielle.