



Maladies chroniques et qualité de vie « sociale »

Carole Avril

Association française des diabétiques

Dorothee Pradines

Association française des hémophiles, collectif Chroniques associés (regroupement d'associations de personnes touchées par une maladie chronique)

S'il n'y a pas de consensus quant à la définition de la qualité de vie, on admet qu'elle est une « collection de dimensions », parmi lesquelles trois dimensions interdépendantes sont généralement retenues : physique, psychologique et sociale.

Dimension sociale de la qualité de vie

Les associations de personnes malades contribuent, par leur action, à l'amélioration des deux premières dimensions et elles jouent un rôle fondamental au niveau de l'aspect social de la qualité de vie, domaine qu'elles ont largement investi par leur soutien informatif et matériel.

La maladie chronique a un impact évident sur la socialisation de l'individu et par conséquent sur sa qualité de vie. Le Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques 2007-2011, réalisé par le ministère de la Santé, affirme ainsi que « de l'asthme infantile au diabète du jeune adulte, une maladie chronique, quelle qu'elle soit, détériore la qualité de vie. Elle peut entraîner des difficultés à suivre la 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 ».

La maladie chronique peut encore avoir des conséquences sur l'obtention du permis de conduire, faire abandonner toute insouciance et légèreté pour partir en voyage, faire redouter le regard des autres par les modifications physiques qu'elle engendre, etc.

Trois composantes de la qualité de vie sociale, qui sont des sujets récurrents de nos associations, alimentent de vifs débats et rassemblent le collectif Chroniques associés autour d'un certain nombre de revendications : travailler, avoir un niveau de ressources suffisant quand on est touché par une maladie chronique et lutter contre les représentations de la maladie.

Travailler avec une maladie chronique

Depuis quelques années, le travail ou plus précisément la souffrance au travail est, à juste titre, sous les feux des médias (combien de journaux ont titré « Le travail fait mal » ?). On peut raisonnablement se demander si, dans nos sociétés actuelles, ce n'est pas la souffrance au travail qui est devenue une maladie chronique. Alors, qu'en est-il quand on est – de surcroît – atteint d'une « vraie » pathologie chronique ?

« Nous avons le droit de travailler », telle est la revendication des Chroniques associés. En effet, de nombreuses personnes atteintes d'une maladie chronique travaillent ou veulent travailler. Pourtant, les personnes touchées

par ces maladies restent encore trop souvent en marge, et sont privées de toute activité professionnelle, soit parce qu'elles connaissent mal les structures d'insertion et les dispositifs de maintien dans l'emploi, soit parce que les opérateurs d'insertion et les employeurs n'ont pas à leur disposition tous les outils et informations facilitant l'accès au travail de ces personnes, soit enfin parce que les stigmatisations et les discriminations subies sur le lieu de travail compromettent fortement leur maintien dans l'emploi.

Si des personnes atteintes de maladies chroniques évolutives peuvent travailler sans que les effets de leurs pathologies leur posent de difficultés, d'autres doivent gérer des effets plus lourds au quotidien et s'arrêter de travailler ou reprendre en mi-temps thérapeutique.

La littérature associative présente les difficultés rencontrées par les personnes au travail ainsi que celles que connaît l'entreprise face à ses travailleurs.

Eu égard aux difficultés dans le travail pour la personne atteinte de maladie chronique, il faut noter que la chronicité et, parfois, l'évolutivité de la maladie peuvent engendrer des contraintes invisibles aux yeux des collègues et de la hiérarchie, et n'être connues que de la personne elle-même (fatigabilité, gênes et douleurs, traitement, soins et/ou examens plusieurs fois par jour/semaine, etc.).

La maladie, particulièrement lorsque la chronicité s'installe, fragilise la personne dans son insertion sociale et professionnelle, par l'absentéisme qu'elle est susceptible de générer, mais aussi par la réduction de la capacité de travail qui peut l'accompagner.

Des difficultés physiques et psychologiques peuvent apparaître, comme la culpabilité d'être malade ou la détestation de ce corps qui a trahi. Une crainte de l'exclusion, de la stigmatisation, du regard des autres, les représentations biaisées de la maladie sont autant de « handicaps » à l'accessibilité et au maintien dans l'emploi. De plus, dans les périodes de crise de l'emploi, le spectre du chômage et le risque lié à la maladie s'ajoutent à l'angoisse que ces handicaps génèrent, et ce d'autant plus que le reste à charge ne cesse d'augmenter.

Il n'est pas inutile de rappeler que les personnes handicapées sont deux fois plus touchées par le chômage que la population générale [10] et que, en janvier 2010, elles étaient 250 000 concernées par la demande d'emploi [1].

À tout cela il faut ajouter les difficultés liées à la vie quotidienne, sociale, familiale et professionnelle, les soins, les traitements et leurs éventuels effets secondaires.

Les références entre crochets renvoient à la Bibliographie générale p. 53.

Du point de vue des difficultés dans le travail pour l'entreprise, ce sont essentiellement des dysfonctionnements dans l'organisation du travail, la gestion de l'absentéisme et la nécessaire répartition des tâches dans les équipes de travail (pas toujours bien vécue) qui sont mis en avant.

Le vécu au travail est différent selon les moments forts de la vie professionnelle. Deux situations se présentent lorsque l'on est déjà atteint par la maladie chronique :

- l'entrée dans la vie professionnelle : notamment les questions des métiers interdits pour cause d'état de santé, ainsi que le problème de la dicibilité dans le milieu du travail, c'est-à-dire la question de dire ou ne pas dire que l'on est atteint d'une maladie chronique ;
- puis, au cours de la vie professionnelle : la gestion des complications ou de l'aggravation de la maladie.

Enfin, l'entrée dans la maladie lorsque l'on est en poste : la problématique ici est de garantir le maintien dans l'emploi et le parcours professionnel des 15 à 28 millions de personnes atteintes de maladies chroniques, quand elles sont capables et désireuses de travailler.

La question du handicap est diversement vécue selon les pathologies chroniques, au sein des associations : handicap, mot et situation mal perçus, mal vécus au travail.

Selon l'article L. 114 du Code de l'action sociale et des familles, introduit par la loi du 11 février 2005, le handicap est caractérisé par « 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 ».

Par exemple, le diabète entre dans la catégorie « trouble de santé invalidant », ou handicap invisible. Cette remarque est aussi valable pour l'hémophilie, le cancer, le VIH/sida et les hépatites, les pathologies de la surface oculaire, la sclérose en plaques, l'insuffisance rénale, et les pathologies liées aux interactions médicamenteuses – autant de pathologies représentées au sein de notre collectif.

Pour toutes les pathologies chroniques, se faire reconnaître travailleur handicapé constitue une décision per-

sonnelle, qui relève du parcours de chacun et ne devrait pas être réalisée sous la contrainte d'un employeur. Bien entendu, une personne malade peut voir son statut évoluer au cours de sa vie, et elle peut passer du statut de non-handicapé à celui d'handicapé. Les Chroniques associés insistent pour que chacun puisse être éclairé dans son choix par tous les acteurs sociaux.

Avoir un niveau de ressources suffisant quand on est touché par une maladie chronique

S'assurer et emprunter

L'assurabilité des personnes présentant un risque aggravé du fait de leur état de santé ou de leur handicap est aujourd'hui un véritable débat de société : comment accepter que ces personnes, qui exercent une activité professionnelle, ne puissent pas assurer leur prêt et voient ainsi échouer leur projet de vie ?

« *Malgré votre maladie, cela va être possible de vous assurer* », voilà ce que nous voulons entendre de la part des assureurs.

La loi n° 90-602 du 12 juillet 1990 relative à la protection des personnes contre les discriminations en raison de leur état de santé ou de leur handicap ne s'applique pas aux contrats d'assurance. Il est donc légal de soumettre les demandeurs à des questionnaires de santé ou de demander des examens complémentaires, puis de refuser d'assurer ou d'ajuster la prime en conséquence. Pour exemple, un hémophile modéré, guéri de l'hépatite C, non fumeur, moins de 40 ans, se voit proposer par plusieurs compagnies d'assurance une surprime de 100 %, qui pourtant ne le couvre pas pour les accidents liés à l'hémophilie.

Il n'existe, en outre, pas de « droit à l'emprunt ». La convention Aeras (s'Assurer et emprunter avec un risque aggravé de santé), signée par l'État, les assureurs, les banques et des associations de personnes malades et/ou handicapées, vise cependant à faciliter l'accès au crédit et à l'assurance pour les personnes malades ou ayant eu dans le passé une maladie grave. En vigueur depuis le 6 janvier 2007, cette convention prévoit notamment une meilleure information des demandeurs d'emprunts, un accès facilité à l'assurance invalidité, une plus grande transparence dans le traitement des dossiers, la mise en place d'un mécanisme limitant le poids des surprimes d'assurance et une médiation en cas de litige

Chroniques associés est un collectif né en 2005 dans le cadre du projet européen

« **P**athologies chroniques évolutives et milieu de travail » (2002-2006). Ce projet a révélé l'importance de l'insertion professionnelle dans la qualité de vie d'une personne atteinte de maladie chronique. Ces personnes rencontrent en effet de nombreuses difficultés

malgré les dispositifs existants. Le collectif souhaite donc assurer un rôle de porte-parole des personnes atteintes de maladies chroniques, dans le but d'améliorer concrètement leur vie quotidienne. Il s'agit d'informer et de sensibiliser l'opinion et les pouvoirs publics, de participer

à la réflexion sur l'amélioration de la qualité de vie, d'observer les actions mises en place, et d'être une force de revendication et de proposition auprès des décideurs politiques.

<http://www.chroniques-associes.fr>



Les maladies chroniques

sur l'application de la convention. Elle a deux limites : d'une part, le montant de l'emprunt ne peut dépasser 300 000 euros (dans notre précédent exemple, l'homme hémophile voulait emprunter 800 000 euros); d'autre part et surtout, la liberté contractuelle consacrée par la loi demeure : l'assureur reste donc libre de refuser un contrat s'il le juge disproportionné en termes de risques.

Contracter un emprunt sans assurance est certes autorisé, mais peu de banquiers s'y risquent, et les personnes atteintes de maladies chroniques sont elles-mêmes réticentes, car elles savent leur santé, et donc leurs ressources, fragiles. L'assurance peut être remplacée par d'autres garanties (hypothèques sur des biens immobiliers, des contrats de prévoyance, etc.), si toutefois les personnes atteintes de maladies chroniques sont en mesure d'en proposer. Cependant, le plus souvent, le refus de l'assurance entraîne un refus du prêt de la part de la banque, et réduit ainsi à néant les projets des demandeurs, sauf à faire de fausses déclarations avec les risques juridiques inhérents (en principe, une fausse déclaration entraîne la nullité du contrat d'assurance).

Les Chroniques associés revendiquent une amélioration constante de la convention Aeras pour qu'elle réponde aux difficultés qui n'ont pas été résolues depuis sa mise en place en 2007. L'emprunt pour disposer d'un outil de travail, notamment, doit être facilité afin de supprimer l'un des nombreux freins à l'accès au travail des personnes malades chroniques.

Faire face aux coûts inhérents à une pathologie chronique

« Nous faire payer de plus en plus ? Nous ne sommes ni coupables ni irresponsables. »

Le reste à charge est la part des dépenses de santé que doit assumer une personne une fois reçus les remboursements de la Sécurité sociale et d'une éventuelle complémentaire.

La création du dispositif des affections de longue durée (ALD) en 1945 et la prise en charge à 100 % des dépenses de santé liées à la maladie avaient été conçues et mises en place pour éviter ce reste à charge, potentiellement très élevé dans le cadre de pathologies longues et de prises en charge coûteuses.

Malgré ce dispositif, le reste à charge devient tellement élevé (pour cause de franchises médicales, participations forfaitaires, déremboursements, forfait hospitalier...) qu'il est en réalité difficile de parler de prise en charge à 100 % [9].

De plus, toutes les personnes atteintes de maladies chroniques ne bénéficient pas du dispositif ALD : seuls sont parfois pris en compte certains facteurs de risque et certains stades de « gravité ».

Lorsque les dépenses pour se loger et se nourrir captent l'intégralité des ressources, se soigner devient un luxe et les conséquences en matière de santé peuvent être désastreuses.

Aujourd'hui, plus que le reste à charge, c'est le reste à vivre... qui doit conduire notre réflexion.

Lutter contre les représentations et stigmatisations de la maladie

La qualité de vie d'une personne touchée par une pathologie chronique se voit également diminuée du fait de l'ensemble des représentations sociales qui l'entourent et de la difficile reconnaissance de la maladie dans son environnement (professionnel, familial, amical, affectif, etc.). La maladie chronique a des retentissements suffisamment spécifiques pour nécessiter une souplesse et/ou des adaptations du poste de travail (horaires de travail flexibles, aménagement du poste en fonction de la fatigabilité par exemple et des nécessités d'examens/besoins de soins), mais pas assez « visibles » pour que les personnes atteintes soient reconnues dans le monde du « handicap » et socialement comme « handicapées », du fait des répercussions quotidiennes engendrées. Ces personnes sont donc souvent amenées à taire leur maladie au travail, mais parfois aussi au sein de leur famille, vis-à-vis de leurs proches, et de manière générale dans leur vie sociale, de peur d'être rejetées, « stigmatisées ». Elles ne savent pas ce que la révéler pourrait leur apporter de plus (du fait du manque de prise en compte). Les maladies chroniques souffrent d'un réel défaut d'acceptation sociale et de prise en compte de l'ensemble des difficultés liées (la loi de 2005 sur le handicap reconnaît certes l'état de santé invalidant, et donc de la maladie chronique, dans sa définition, mais ce sont les handicaps « visibles », « innés », « stabilisés » que la société commence à accepter, alors que les maladies chroniques entraînent souvent davantage des formes de handicap « invisibles », « évolutives », « fluctuantes »). C'est le regard de l'ensemble de la société qu'il faut faire évoluer et contre l'ensemble des représentations qu'il faut continuer à lutter, travail que le collectif Chroniques associés contribue à mener grâce, notamment, à son entrée récente au Conseil national consultatif des personnes handicapées (instance nationale assurant la participation des personnes handicapées à l'élaboration et à la mise en œuvre des politiques les concernant).

En conclusion

Pour les personnes atteintes de maladies chroniques, la question des ressources (reste à charge et problèmes d'accès à l'assurance et à l'emprunt), les difficultés d'insertion sociale et professionnelle, et les difficultés face aux représentations de la maladie sont ainsi trois problématiques liées, qui toutes nuisent à leur qualité de vie, voire entraînent leur précarisation, lorsque toute énergie pour lutter a disparu. Si l'on peut se réjouir que de nombreuses maladies, de fatales, soient devenues chroniques, grâce à l'amélioration des traitements médicaux, il ne faut pas perdre de vue que la chronicité engendre des difficultés spécifiques, hors du champ médical. 🌟