

## Article 4 : Comment travailler avec une maladie chronique non reconnue ?

Vous souhaitez garder une vie professionnelle satisfaisante, mais votre santé impacte gravement votre travail. Comment obtenir des aménagements pour raison de santé, quand la maladie n'est pas reconnue, quand collègues et employeurs la méconnaissent et la prennent la légère ? Il suffit parfois d'un aménagement d'horaires, d'une mission qui permettrait de changer de posture. Les conseils retenus par hizy.

### 1. Le médecin du travail

Lorsque l'on a besoin d'aménagements pour effectuer ses missions professionnelles, l'interlocuteur incontournable est le médecin du travail. Toutes les entreprises cotisent à un service de médecine du travail. La visite ne peut être refusée. Cependant, il faut anticiper et ne pas hésiter à :

- devancer la visite légale prévue et solliciter un entretien, lorsqu'on est en poste, à temps plein ou à temps partiel thérapeutique,
- demander une visite de pré reprise, si on est en congé maladie – (hizy - long arrêt maladie, les pistes à suivre)

« La mission du médecin du travail est de concilier la vie au travail avec les problématiques de santé de la personne, explique Marie-Hélène Ravel, coordinatrice des actions sur la vie professionnelle au sein de l'AFA. Demandez à le rencontrer pour lui expliquer les impacts de votre maladie sur votre travail et cherchez avec lui tout ce qui pourrait vous être utile. » Il est tenu au secret médical. Ni vous, ni lui, n'avez besoin de faire état de votre maladie pour justifier ses préconisations.

Il connaît l'entreprise. C'est pourquoi, ses propositions seront compatibles avec son organisation. L'employeur devra justifier son désaccord, le cas échéant.

Cependant, comme toute consultation concernant le travail avec une maladie chronique, cette visite doit être précisément préparée, et ce d'autant plus pour une maladie peu connue ou/et mal reconnue. « En effet, le médecin peut ne pas comprendre les problèmes de santé, notamment la fatigue, et ce qu'ils génèrent sur le travail. Il peut se montrer prudent et douter, comme pourraient le faire les collègues et l'employeur, des réels besoins du salarié. Souvent, la maladie est invisible. C'est pourquoi, il est judicieux d'apporter un courrier du médecin traitant ou d'un spécialiste, son dossier médical, des documents d'information sur la maladie venant d'une l'association, poursuit Marie-Hélène Ravel. »

### 2. Des aménagements peu coûteux à l'employeur

- Installer son bureau à proximité des toilettes, afin de ne pas parcourir 300 mètres de couloir dix fois par jour.
- Commencer à 10h et finir plus tard facilite beaucoup sa vie et diminue sa fatigue, lorsque l'on a besoin de temps beaucoup de temps le matin.
- Réaliser une partie de ses missions en télétravail permet de moduler plus facilement ses horaires et de limiter les trajets qui sont fatigants et problématiques.
- Acquérir un fauteuil qui réduit les douleurs.

Ces aménagements qui appartiennent à ceux du **convalescent** (des droits même sans reconnaissance de handicap - hizy) sont négociables et évolutifs.

### **3. En parler ou pas ?**

Marie-Hélène Ravel conseille de réfléchir à la question, de se demander ce qui est positif et négatif dans le fait de parler et à qui. « D'après les études que l'on a menées, quand on peut en parler c'est plutôt une bonne chose. Les relations sont ainsi plus faciles et on obtient plus de soutien. Mais, si l'ambiance n'est pas bonne, s'il y a une forte pression de rentabilité et pas de politique d'accompagnement des gens au travail, cela peut être dangereux d'en parler. Parfois on n'a pas le choix, parce que cela va tellement mal, qu'on ne peut pas le cacher. »

#### **Trouver des alliés**

L'enjeu aussi, c'est d'éviter les situations de stress au travail, explique Cathy Aubert, secrétaire de l'association FibromyalgieSOS. « Pour cela, être avec les collègues le plus naturel possible, sans excès, sans plainte, car les autres ne vont plus écouter. Il faut expliquer : je ne vais pas pouvoir faire certaines choses, je compte sur toi pour m'aider. Avec les collègues à qui l'on peut faire confiance, on peut utiliser un petit dépliant de l'association pour leur expliquer : tiens on a trouvé ce que j'avais, c'est un peu compliqué, mais tu peux regarder ». Elle ajoute que lorsqu'on obtient des aménagements, les collègues se rendent mieux compte des problèmes.

#### **Faire face aux préjugés**

Cependant, quel que soit ce que l'on choisit de dire et à qui, il faut anticiper et se préparer aux questions et aux réflexions désagréables, même de la part des plus bienveillants. Individuellement, lorsque l'on se bat face à la maladie, c'est compliqué de lutter contre les préjugés. C'est épuisant de se défendre. L'échange avec d'autres malades permet de prendre conscience, sans en minimiser la violence, que ces préjugés ne sont pas dirigés contre soi.

« Parfois donner le nom de la maladie peut effrayer. Parfois c'est plus simple, parce que cela permet aux collègues de mieux se la représenter, de faire le lien avec l'une de leur connaissance qui souffrirait de la même pathologie, conclue Marie-Hélène Ravel. »

Merci à

Cathy Aubert, secrétaire de l'association fibromyalgieSOS

Marie-Hélène Ravel, coordinatrice des actions sur la vie professionnelle au sein de l'Association François Aupetit (AFA) et administratrice de l'association (im)patients chroniques et associés

L'AFA se consacre au soutien aux malades et à la Recherche sur les MICI (Maladies Inflammatoires Chroniques Intestinales), dont les principales sont la maladie de Crohn et la recto-colite hémorragique.