[im]Patients, Chroniques & Associés

Paris, le 28/10/2011
A l'attention de Monsieur Rémi BOUCHET
Président de EX@SSO France
Clos de Précy 5, allée Verte Précy-sur-Marne 77410 France

Objet : Promotion du télétravail pour les personnes en situation de handicaps et concernées par des maladies chroniques / demande de soutien

Monsieur le Président,

Nous avons bien reçu votre demande de soutien et pris note de votre vif intérêt pour la situation de malades chroniques vis-à-vis de l'emploi. Il est évident que le télétravail est l'un des axes à défendre pour permettre la conciliation de la maladie avec l'emploi et c'est pourquoi nous développons nous-mêmes un plaidoyer sur la promotion du télétravail dans le cadre des maladies chroniques.

L'association [im]Patients, Chroniques & Associés regroupe des associations de patients et se bat pour la défense des droits et l'amélioration de la qualité de vie des personnes confrontées à des difficultés de santé.

[im]Patients, Chroniques & Associés est le seul regroupement associatif sur le champ des maladies chroniques en France. Plusieurs collectifs existent sur le champ du handicap ou de la santé mais aucun regroupement n'est en mesure de porter les besoins spécifiques de personnes touchées par une maladie chronique et de valoriser leur parole en identifiant leurs difficultés et les solutions qui peuvent être portées auprès des acteurs du soin, du social et des instances nationales. **Aujourd'hui en France, le nombre de personnes malades chroniques est estimé entre 15 millions (Ministère de la santé 2007) et 28 millions (Haut conseil de la santé publique 2009)** pour les chiffres disponibles les plus récents.

Alors que nous constatons un regain d'intérêt pour le télétravail et la multiplication de lancements de nouvelles études confirmant le besoin d'implication des pouvoirs publics afin de combler le retard immense qu'a la France en matière de télétravail, il est aussi évident que **le besoin criant de recourir au télétravail afin de concilier handicaps, maladies chroniques invalidantes et vie professionnelle est un sujet est en permanence éludé.**

Si l'étude sur le télétravail et les maladies chroniques réalisée par l'association Keratos est sans doute la plus aboutie à ce jour, nous avons pu, au sein de l'ensemble des associations membres de notre coalition, constater le besoin d'avoir recours à des innovations en matière d'organisation de travail. **Le télétravail partiel, ponctuel ou total parmi ces méthodes d'organisation du travail innovantes permet aux personnes d'accéder à des conditions de travail plus adaptées afin de concilier maladie chronique et vie active**.

Il est bon de rappeler que **contrairement aux idées reçues, les maladies chroniques concernent largement la population active** (pour ne citer que les personnes en ALD-Affection de longue durée, faute d'autres chiffres disponibles, les 20 à 60 ans représentent plus d'un tiers des personnes en ALD en 2008 – chiffres CNAMTS 2008).

Les personnes concernées par différentes insuffisances respiratoires, les pathologies de la surface oculaire par exemple ont davantage besoin, en termes de fréquence, de recourir à ce mode d'exercice du travail. Le télétravail est utile afin de **concilier son emploi et la réalisation de soins fréquents, voire constants** (respirateurs par exemple) ou complexes, la nécessité **d'éviter des périodes à risques** (infections ou allergies saisonnières, effets secondaires liés aux traitements), le besoin **de réduire la fatigabilité induite par les maladies chroniques**, de favoriser l'accessibilité au monde du travail pour des handicaps aux **contraintes de déplacement et d'environnement** trop spécifiques et parfois impossibles à réaliser dans l'ensemble de lieux de travail en France, etc.

Le télétravail suscite un grand intérêt parmi les personnes malades chroniques, leurs aidants et proches. En effet, il faut gérer la juxtaposition des préoccupations de santé et des préoccupations professionnelles. Ensuite, il faut réussir à **faire coïncider un emploi du temps de prise en charge de la maladie avec un emploi du temps professionnel**. Avec la fatigue liée aux maladies chroniques, il est souvent difficile de tout concilier (les temps de loisirs et de socialisation sont généralement les premiers auqueld on renonce), ce qui renforce l'isolement, notamment lorsqu'aucun aménagement du poste de travail n'a pu être organisé pour le salarié ou le fonctionnaire. Le maintien de l'activité professionnelle sans aménagement peut aussi se faire au détriment des soins, ce qui bien évidemment a des conséquences négatives à long terme, sur son travail et sur sa santé (...).

Malgré leur volonté et leur besoin de travailler, exercer une activité professionnelle dans des conditions de travail non adaptées peut devenir progressivement impossible pour les personnes atteintes par un cancer, une sclérose en plaques ou une insuffisance rénale, etc.

Ainsi, comme vous le dites, nous constatons également que les pouvoirs publics et notamment les organismes publics que vous citez sous-estiment très largement le nombre de personnes potentiellement concernées par ce besoin de télétravail.

Les [im]Patients, Chroniques & Associés mènent un plaidoyer pour le développement du télétravail sous toutes ses formes, option intéressante pour permettre le maintien dans l'emploi. Il peut également être un facteur d'insertion dans certaines situations car il peut être proposé dès l'embauche, même si c'est encore rarement le cas en France (il peut alors être attaché au poste plutôt qu'à la personne et éloigner d'autant le risque d'inaptitude au travail). Les avantages sont divers et peuvent répondre à des contraintes différentes : il peut permettre de s'économiser en matière de déplacements, d'éviter les facteurs aggravants environnementaux de certaines maladies, il peut aussi être une solution pour celles et ceux d'entre nous qui ont besoin de soins fréquents ou constants.

De ce point de vue, **le télétravail surtout partiel et/ou ponctuel ne doit pas être considéré essentiellement comme peu propice au lien social** : il peut en effet permettre le maintien dans l'emploi de personnes pour lesquelles la perte d'emploi est le risque majeur de désocialisation.

Le télétravail est également utile afin de permettre à des personnes de rester auprès de leurs proches malades soit en vue d'assurer leur guérison, de tenir leur rôle d'aidant auprès de ceux qui ne peuvent plus réaliser les actes essentiels de la vie, ou encore en accompagnement de fin de vie.

Il ne s'agit pas de dire que le télétravail est destiné à toutes les situations mais il est désormais évident que de nombreux malades chroniques ne pourront pas trouver ou maintenir une activité professionnelle régulière sans un tel aménagement.

Pour cela **le télétravail peut être réalisé de façon périodique, pendulaire ou permanente, saisonnière, à mi-temps, etc. Bref, il s'agit d'un formidable moyen d'adaptation aux diverses difficultés d'emploi rencontrées par les personnes malades chroniques.**

Le télétravail pourtant ne doit pas être uniquement envisagé comme un maintien du poste de travail – comme c'est actuellement le cas pour l'AGEFIPH ou le FIPHFP – mais également comme un moyen d'insertion dans le monde du travail. En effet, de nombreux malades chroniques sont actuellement au chômage et ne trouvent pas d'emploi compatible avec leur état de santé à défaut d'existence et/ou de visibilité affichée du télétravail.

Pour toutes les raisons exprimées ci-dessus, c'est avec grande satisfaction que nous apprenons l'existence de votre initiative et que bien entendu les [im]Patients, Chroniques et Associés et les 8 associations qui la composent (l'Association Française des Diabétiques, l'Association Française des Hémophiles, l'Association Française des Sclérosés en Plaques, AIDES, Amalyste, la FNAIR, Jeunes Solidarités Cancer, KERATOS) vous font part de leur soutien sans faille dans cette action de plaidoyer en faveur du télétravail pour les personnes malades chroniques et handicapées. Bien entendu, vous pourrez revendiquer ce soutien auprès desdits organismes publics et utiliser notre logo et le bandeau de huit associations membres dans votre liste de soutien.

Recevez, Monsieur le Président, l'expression de nos salutations les plus cordiales.

Michel Simon, Président de l'association