

## Femmes, emploi et maladie chronique : lorsque le handicap invisible entraîne une double peine !

Les femmes malades chroniques perdent deux fois plus leur emploi que les hommes malades chroniques. C'est ce que révèle le sondage exclusif commandité par le collectif (Im)patients, Chroniques & Associés (ICA) auprès de l'institut B3 TSI à l'occasion de la Semaine Européenne pour l'Emploi des Personnes Handicapées et de la sortie du livre blanc Maladies Chroniques et Emploi : Place à l'Action (Cabinet Ariane Conseil). Qu'est-ce qu'être femme et malade chronique dans le monde du travail ? Réponses en chiffres.

### En cas de maladie chronique, les femmes perdent deux fois plus leur emploi que les hommes !

Si les résultats du sondage peignent une situation globale plutôt encourageante quant à la **capacité de combiner vie professionnelle et maladie chronique** (51 % des répondants ont continué à travailler malgré leur maladie – majoritairement ceux étant hors ALD<sup>1</sup> –), ils montrent toutefois un écart significatif dans la situation selon le genre de la personne.

En effet, alors que 5 % des hommes ont perdu leur emploi suite au diagnostic de leur maladie chronique, les femmes sont plus de 11 % dans ce cas.

C'est d'ailleurs ce qui est arrivé à Marie-Anne Lucas, 60 ans, diagnostiquée de blépharospasme (une forme de dystonie) et de troubles de la vision depuis 2015 : « *Dès que j'ai annoncé ma situation d'invalidité à mon employeur, celui-ci a voulu me licencier* ». En poste depuis 2003 dans une entreprise de l'industrie automobile, ses symptômes s'aggravent petit à petit. Début 2016, son médecin du travail lui propose d'arrêter de travailler ou de passer à mi-temps : « *J'ai opté pour le mi-temps thérapeutique mais malgré tout, ma situation médicale s'est aggravée* ». **Après un arrêt de travail de quelques mois, elle prévient la direction des ressources humaines de son passage en situation d'invalidité catégorie 2. Dès lors, son employeur veut la licencier pour inaptitude.** « *La réaction a immédiatement fait suite à mon annonce. Je m'y suis opposée, puis au bout de plusieurs mois nous sommes tombés d'accord sur les modalités d'une rupture conventionnelle...* » Mais la proposition a été aussitôt annulée, la retraite approchant à grands pas. Lasse, après plus d'un an de batailles avec son employeur, Marie-Anne a finalement accepté le licenciement pour inaptitude.

<sup>1</sup> Affections longues durée. Certaines sont dites « exonérantes » (prise en charge à 100 % avec suppression du ticket modérateur).

« Au global, ce sont 8 % des sondés qui ont perdu leur emploi suite au diagnostic », précise Frédéric Lert, Président d'ICA. « Cela peut sembler peu, mais c'est beaucoup trop car dans ce dernier chiffre, on a sorti les personnes en arrêt longue durée (19 %) : on peut donc imaginer que ce sont des personnes qui ont été licenciées », alerte-t-il. « L'écart entre les résultats entre les hommes et les femmes confirme malheureusement une crainte que nous avons : les femmes sont plus vulnérables que les hommes dans leur vie professionnelle. C'est la double peine pour elles ! ».

Parmi les personnes concernées par une perte d'emploi, les cadres supérieurs sont particulièrement épargnés (15 % d'entre eux n'ont pas subi de conséquence dans leur vie professionnelle), de même que les professions libérales et artisans, qui parviennent peut-être à réorganiser leur temps de travail. À l'inverse, 13 % des employés du secteur privé et 8 % des ouvriers ont perdu leur emploi du fait de leur maladie. Les 31 % titulaires d'un CAP, BEP ou équivalent ayant perdu leur emploi sont quant à eux loin devant les personnes titulaires d'un master professionnel ou d'un diplôme d'ingénieur dans ce cas (0 %). « Les inégalités sont accentuées à tous les niveaux face à la maladie. C'est le cas vis-à-vis des sexes comme des catégories socio-professionnelles », pointe Frédéric Lert.

### Une perte de revenus supérieure chez les femmes

Lorsque la maladie chronique pèse sur le travail, elle a dans 70 % des cas comme **conséquence directe une perte ou une baisse des revenus**, et ce, même lorsqu'elle n'a pas entraîné une perte de l'emploi. « Là encore, l'analyse hommes-femmes montre un écart catastrophique », se révolte Frédéric Lert. En effet, alors que les hommes sont déjà 59 % à avoir connu une perte ou une baisse de leurs revenus, 78 % des femmes sont dans cette situation.

Pour Alice, 45 ans, patiente diagnostiquée il y a une dizaine d'années d'une sclérose en plaques et de la maladie de Huntington, diminuer ses revenus a été un « choix contraint » : « j'ai créé mon activité pour me protéger : j'ai fait le choix de faire passer mon confort et mon qualité de vie avant mon ambition de carrière et pour cela, j'ai dû accepter de diminuer mes revenus de moitié ».

Pourtant, outre les besoins économiques, un maintien de l'emploi dans de bonnes conditions pourrait permettre la naissance d'un cercle vertueux. 26 % des répondants estiment ainsi que le travail peut être positif pour leur santé ou leur qualité de vie. 30 autres % apportent la même réponse dans l'hypothèse où certains aménagements seraient prévus.

« C'est intéressant de voir que si on considère généralement que les malades chroniques devraient se reposer et ne pas se fatiguer au travail, lorsque l'on pose la question aux principaux intéressés, ils estiment au contraire que le travail est bon pour eux ! », analyse Frédéric Lert.

C'est également l'avis d'Alice : « je voulais travailler, je sentais que c'était important, sur le plan financier bien sûr, mais aussi sur le plan intellectuel. Mon corps est fatigué mais pas mon cerveau. En créant mon association, je voulais pouvoir travailler à mon rythme, mais c'est aussi stimulant et je prends du plaisir au travail. Même si je ne suis plus en état de travailler à temps plein, maintenir une activité est la meilleure décision que j'ai prise. »

Pourtant, les femmes sont plus nombreuses à considérer que le travail pourrait nuire à leur santé (31 % des femmes contre 24 % des hommes). Selon Nathalie Clary, Présidente d'ENDOmIND et elle-même patiente, cela peut s'expliquer par la pression qui pèse sur les femmes dans le monde professionnel. « *Quand on est une femme, on doit montrer que l'on peut faire aussi bien qu'un homme: alors quand on est une femme malade chronique, l'exigence de performance est accentuée* », analyse-t-elle. « *Pour ne pas être considérée comme une chouchoute qui s'arrête dès qu'elle a un bobo, il nous faut déployer énormément d'énergie pour prouver que l'on peut assurer notre poste* ». Or, le stress et les tensions aggravent souvent les symptômes, comme dans le cas de Marie-Anne : « *Plus je subissais de pression, plus mon état empirait* ».

Nathalie Clary témoigne : « *Lorsque j'étais en poste, j'ai pris sur moi pendant des années pour ne rien montrer et assurer mon boulot de la manière la plus efficace possible. Mais maintenant que je suis à mon compte, je me rends compte que j'ai trop tiré sur la corde. Aujourd'hui, en gérant mon temps autrement, je suis finalement bien plus efficace au quotidien et le télétravail me permet de combiner vie professionnelle et maladie chronique* ».

### « Être malade est tellement problématique qu'il faut garder le silence »

57 % des malades chroniques ont fait le choix de parler de leur maladie dans leur cadre professionnel. Ils ont évoqué la situation à parts égales à leur employeur et à leurs proches collaborateurs. Pour la plupart, le bilan a été positif (41 % considèrent que la situation a été comprise et ils sont 17 % à considérer que l'annonce leur a permis de mieux vivre leur maladie).

« *À l'époque j'ai tu ma maladie à mes employeurs, mais mes proches collègues se sont montrés très solidaires* », raconte Alice. « *Quand on est suffisamment en confiance avec son employeur, on peut envisager de communiquer avec lui autour de la maladie. Je connais des cas où l'annonce a été accompagnée d'effets extrêmement positifs pour le patient comme pour l'entreprise, car celle-ci a mis en place un cercle vertueux* ».

Pour 41 %, le bilan a été neutre. Mais selon Frédéric Lert, c'est déjà une mauvaise nouvelle : « *Quand on est malade chronique, on est confronté à des changements parfois considérables. Pour ces personnes qui ont pris leur courage à deux mains et fait le choix d'évoquer leur maladie, ne pas voir d'évolution, telles que des adaptations de poste ou d'horaires lorsque nécessaire, c'est forcément problématique* ».

Nathalie Clary a connu une situation de ce type. « *Avant de me mettre à mon compte, j'ai dû me faire opérer mais la mutuelle obligatoire de l'entreprise couvrait très mal l'intervention. J'en ai parlé à mon employeur afin de trouver une solution, mais il m'a envoyée balader en m'expliquant que si j'avais besoin de consulter un spécialiste, cela n'était pas son problème. J'ai dû prendre ma propre mutuelle* ».

Pire, **pour 16 % des répondants, la nouvelle a été mal comprise et 7 % des sondés affirment avoir regretté l'annonce**. « *Malgré des progrès non négligeables, on est donc dans une société dans laquelle être malade est tellement problématique qu'il faut garder le silence* », s'insurge Frédéric

*Les maux prennent la parole !*

Lert, « *Et encore une fois, pour les femmes, c'est pire !* ». Tandis que 4 % des hommes regrettent l'annonce, 9 % des femmes sont dans cette situation.

« *Il y a un tabou supplémentaire autour des maladies de la femme* », ajoute Nathalie Clary. « *L'endométriose par exemple, c'est une pathologie qui touche aux règles, aux douleurs féminines. C'est une maladie invisible que les employeurs et les directions, souvent masculines, ne comprennent pas et savent peu prendre en compte* ».

D'autre part, 43 % des répondants n'ont pas avoué l'existence de leur maladie. Parmi ceux-ci, 10 % considèrent que cela aurait nuit à leur carrière et 59 % estiment que cela n'aurait pas changé leur situation. Avouer son état de santé serait donc inutile voire nuisible : force est de constater que les préjugés et les discriminations ont la peau dure !

### Des pistes pour agir

Devant cette situation, (Im)patients, Chroniques & Associés a participé à l'élaboration du livre blanc « *Maladies Chroniques et Emploi : Place à l'action* », par Ariane Conseil.

« *Plusieurs propositions pourraient être efficaces et les mettre en œuvre est nécessaire* », estime Frédéric Lert. Pour les patients, c'est la réflexion autour du « *dire ou pas* » la maladie chronique à son employeur qui est prioritaire. « *Un travail "référentiel" pourrait être conduit, avec pour but la réalisation d'un outil de communication et/ou d'un référentiel sur l'accompagnement* », imagine-t-il.

Du côté de l'entreprise, si les employeurs permettent des organisations de travail offrant une marge de liberté, « *alors elles seront plus inclusives et plus facilitantes pour tous, mais encore plus pour les personnes malades chroniques* », selon Frédéric Lert.

Plus généralement, « *les pouvoirs publics devraient s'engager à créer des solutions qui permettent de garder un lien entre l'entreprise et le salarié en arrêt de travail, et notamment lors d'un arrêt maladie longue durée d'accéder à des actions d'orientation et d'évaluation* », indique Frédéric Lert en s'appuyant sur le livre blanc. « *De même, il faudrait améliorer l'évaluation des besoins réalisée par les MDPH qui aujourd'hui correspondent peu aux besoins des personnes en situation de handicap dû à la maladie chronique* ».

### Méthodologie

Sondage administré par l'institut B3TSI pour (Im)patients, Chroniques & Associés, du 8 novembre au 14 novembre 2011. 836 répondants, donc 52 % (434 personnes) en ALD (Affection longue durée prise en charge à 100 %). La moyenne des répondants était âgée de 53,89 ans. 51 % étaient des femmes. 73 % des répondants sont concernés par une seule pathologie, les 37 % restants sont poly-pathologiques (dont 7 % touchés par 3 maladies ou plus). Pour 46 % des sondés, le diagnostic a été posé il y a plus de 10 ans, tandis que 13 % d'entre eux le diagnostic avait moins de deux ans.

**À propos d'(Im)patients, Chroniques & Associés**

(Im)patients, Chroniques & Associés (ICA) est une association loi de 1901 créée en avril 2011 et agréée nationalement pour la représentation des usagers sur système de santé. ICA est née de la transformation du collectif informel Chroniques Associés. Celui-ci est lancé en 2005 face à l'absence d'alliance inter-pathologies. ICA regroupe quatorze associations de patients atteints par une maladie chronique : AIDES, Amalyste, Aptes, Association Française des Diabétiques, Association Française des Hémophiles, Association Française des Sclérosés en Plaques, Association François Aupetit, Dingdingdong, Endomind, EndoFrance, Fibromyalgie France, FNAIR, France Psoriasis, Keratos. (Im)patients, Chroniques & Associés se bat pour la défense des droits et l'amélioration de la qualité des soins et de vie des personnes confrontées à des difficultés de santé. <http://www.coalition-ica.org>