

## GRANDS ÉVÉNEMENTS DE LA CELLULE EMPLOI ET INSERTION



Septembre 2021  
APF FH PGA

### JEUDI 25 NOVEMBRE 2021

SEMAINES D'INFORMATION SUR LA  
SANTÉ MENTALE (SISM) :

Webinaire intitulé

"Pour ma Santé mentale, Respectons  
mes droits!"  
de 9h à 11h

#### Inscriptions

avant le Mercredi 24 Novembre  
2021

@ : [valerie.pierre-joseph@apf.asso.fr](mailto:valerie.pierre-joseph@apf.asso.fr)  
ou au 0590 60 99 84

### JEUDI 9 DÉCEMBRE 2021

JOURNÉE MONDIALE DU HANDICAP  
(JMH) : EN 2 VOLETS

Webinaire intitulé

VOLET 1/ Thématique :

"Vivre et Travailler en Guadeloupe  
avec Une Maladie Chronique et Evolu-  
tive (cancer, diabète), une maladie rare  
(drépanocytose ...) ou une maladie  
neuromusculaire"  
de 9h à 11h

#### Inscriptions

avant le Mercredi 8 Décembre 2021

@ : [valerie.pierre-joseph@apf.asso.fr](mailto:valerie.pierre-joseph@apf.asso.fr)  
ou au 0590 60 99 84

### MERCREDI 1ER DÉCEMBRE 2021

SEMAINE EUROPEENNE POUR  
L'EMPLOI DES PERSONNES  
HANDICAPEES (SEEPH)

Webinaire intitulé

"La Jeunesse en situation de handi-  
cap face à l'emploi :

Comment développer l'apprentissage  
aménagé ? Enjeux et perspectives"  
de 9h à 12h

#### Inscriptions

avant le Mardi 30 Novembre 2021

@ : [valerie.pierre-joseph@apf.asso.fr](mailto:valerie.pierre-joseph@apf.asso.fr)  
ou au 0590 60 99 84

## CONNAISSEZ VOUS LA DEPANOCYTOSE ?



La drépanocytose affecte l'hémoglobine\* des globules rouges. Elle est également appelée **anémie falciforme**.

Cette maladie génétique est très répandue et se manifeste notamment par une anémie, des crises douloureuses et un risque accru d'infections. Si les traitements actuels ont permis d'augmenter grandement l'espérance de vie des patients affectés, ils restent encore limités. La recherche poursuit donc ses efforts pour les améliorer, voire traiter la maladie à la source, là où naissent les globules rouges.

### CONSÉQUENCES POUR LE MALADE :

- Infections graves
- Complications pulmonaires
- Autres
- **Peuvent mettre en jeu le pronostic vital : toute complication aiguë de la maladie doit être prise en charge précocement et de manière optimale, que le patient soit habituellement souvent malade ou hospitalisé ou pas**
- Complications chroniques (irréversibles) d'installation progressive :
- Tout organe peut être touché : rein, poumon, cœur, cerveau, œil, oreille,
- Atteintes chroniques des articulations : hanches, épaules, vertèbres ⇒ Douleurs chroniques, pose de prothèse.

### En fonction de l'état du patient, la vie quotidienne et professionnelle passe par :

- Adapter le choix professionnel à son profil
- Bien se connaître et bien connaître sa maladie
- Nécessité de formations adaptées
- Connaître les mesures existantes, être accompagné pour cela
- Accepter la reconnaissance du statut de travailleur handicapé
- Travailler avec les associations de patients et les patients
- Nécessite d'adapter le choix professionnel au profil du patient
- Nécessite de formations adaptées
- Reconnaissance du statut de travailleur handicapé avec plus de postes disponibles dans les administrations et entreprises
- Si nécessaire : allocation adultes handicapés, mise en invalidité (surtout les plus âgés)
- L'information et la formation des employeurs, de la population générale
- Le travail en partenariat avec les associations de patients et les patients
- Une meilleure formation des médecins de la MDPH sur la drépanocytose et sur le handicap invisible qu'elle génère

## SE LIBÉRER DE NOTRE ÉTAT ANXIOGÈNE AVEC L'ART THERAPIE

Dans le contexte sanitaire et social actuel, difficile de se libérer de notre état anxieux pour accéder à la pensée positive.

Ainsi, pour assurer la continuité des activités proposées sur site, Laurence LOUISOR-LASCARY (@artelo\_bulledair), notre intervenante en arts thérapie a choisi d'axer l'exercice du jour sur "le lâcher prise : libérons la parole et gardons le lien !"

"Le Pont" est un exercice qui doit offrir ...

[Lire la suite ...](#)

**Vous êtes patient, parent, aidant, ami, ou encore employeurs de salariés atteints de maladie, chronique évolutive, rare et neuromusculaires.**

**Vous aimeriez obtenir des informations sur le maintien ou le retour à l'emploi, cette lettre trimestrielle vous est destinée.**

**Elle vous informera sur tout ce que vous avez toujours voulu savoir sur l'accompagnement au maintien ou au retour dans l'emploi, sans jamais oser le demander...**

### Comment concilier maladie chronique évolutive et vie de bureau

15 % de la population active serait touchée par une maladie chronique évolutive. Une donnée que les entreprises se doivent de prendre en compte en assouplissant leur organisation.

« Poursuivre une activité professionnelle tout en étant malade n'est plus antinomique. Mais alors que les avancées thérapeutiques le permettent, les maladies chroniques évolutives ? qui touchent 15 % de la population, selon l'Inspection générale des affaires sociales (IGAS) ? demeurent mal identifiées. « Le manque d'information est préjudiciable à la prise en compte des personnes concernées », prévient Véronique Bustreel de l'APF France Handicap. »

Le plan national 2007-2011 pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques établi par le ministère de la Santé tente une définition. La maladie chronique évolutive correspond à un état pathologique appelé à durer. Ce dernier entraîne une limitation fonctionnelle de l'activité, la dépendance à un médicament et la nécessité de s'inscrire dans un parcours de soins médico-social. Sclérose en plaques, maladies cardio-vasculaires, polyarthrites rhumatoïdes, VIH-sida, cancer, mais aussi asthme, diabète ou endométriose

entrent dans ce vaste champ.

Comment les entreprises peuvent-elles alors accompagner avec efficacité les salariés concernés ?

Comment éviter de les exclure, et leur assurer une égalité de traitement ?

D'abord en se focalisant essentiellement sur les situations de travail. « Nous ne distinguons pas les pathologies », confie Agathe Dodin, chargée de mission au département expérimentation, développement, outils et méthodes de l'Anact, l'Agence nationale pour l'amélioration des conditions de travail. « Nous travaillons sur l'impact commun des maladies chroniques au travail », continue-t-elle. La démarche préconisée par l'agence, à la demande de l'entreprise, se déroule en plusieurs étapes. Elle commence avec la formation de l'ensemble du personnel afin d'établir un référentiel des maladies. Ensuite vient un état des lieux, puis le diagnostic des actions déjà menées par l'organisation principal du salarié concerné.

### SENSIBILISER LE COLLECTIF

La sensibilisation des collaborateurs peut s'effectuer à l'appui de vidéos pédagogiques ou bien par le truchement « d'ambassadeurs ». « Les entreprises peuvent inciter les salariés à témoigner de leur maladie. Le collectif de travail se rend ainsi compte de ce que la personne vit ou a traversé », explique Jacques Tournier, directeur des ressources humaines de Roche et membre du collectif Travail & Sclérose en plaques. 89 % des Français interrogés par le collectif (SEP) indiquent d'ailleurs que des dispositifs pratiques d'accompagnement auraient des répercussions bénéfiques sur l'ensemble des salariés.

Prêter une attention toute particulière à l'ergonomie des postes de travail est capital. Les maladies chroniques évolutives engendrent des incapacités plus ou moins importantes et, en ces circonstances, une révision régulière des aménagements s'impose en fonction de l'évolution de la maladie. Autres possibilités : l'employeur peut autoriser une variabilité des horaires et un allègement de la charge de travail. Et au plan pratique, simplifier certains accès, aux sanitaires.

par exemple. 89 % des Français interrogés par le collectif Travail & SEP se montrent favorables à ce que les salariés atteints d'une maladie chronique puissent recourir au télétravail et disposer de critères d'évaluation professionnelle adaptés (88 %). Dans d'autres cas, certains de ces collaborateurs pourront obtenir la qualité de travailleurs handicapés. « Il revient à l'entreprise de communiquer sur les avantages de cette reconnaissance et de l'intégrer dans une politique de diversité pour lui donner plus de sens », estime Jacques Tournier. Chaque entreprise peut agir à son échelle et prendre des engagements ? sécurité des revenus ou maintien de l'emploi ? dans une charte accessible à tous les salariés.



Extrait de l'article de  
Delphine Iweins publié

Publié le 19 nov. 2018 sur le site de l'Echos

### Notions clés :

**L'hémoglobine** est une protéine riche en fer qui se trouve dans les globules rouges et qui donne au sang sa couleur rouge. L'hémoglobine transporte l'oxygène et extrait le dioxyde de carbone des organes et des tissus.

**L'anémie falciforme**, aussi appelée drépanocytose, est une maladie du sang ou maladie de l'hémoglobine qui cause la déformation des globules rouges. Les globules rouges déformés empêchent le transport efficace de l'oxygène aux organes du corps.