

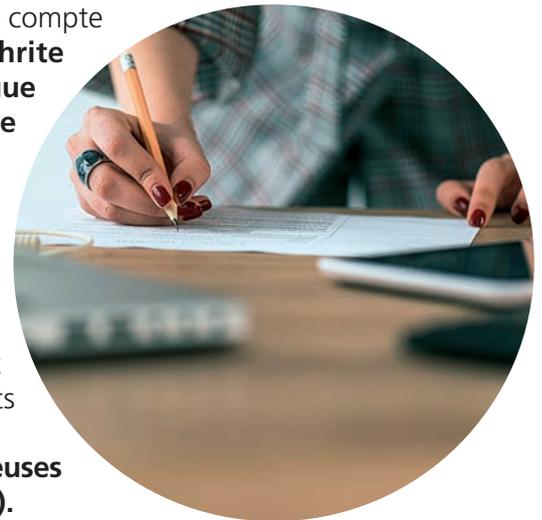
## ■ Libérons la parole sur la polyarthrite rhumatoïde

# Polyarthrite rhumatoïde et vie professionnelle : ne restez pas seul(e) face à vos difficultés !

D'après l'enquête "RA Matters : la polyarthrite rhumatoïde, ce qui compte pour vous" \*, **44 % des répondants souffrant de polyarthrite rhumatoïde ont été contraints de prendre des congés de longue durée, d'anticiper leur retraite ou ont vu un ralentissement de leur carrière professionnelle après le diagnostic.**

Malgré l'évolution des traitements et de la prise en charge ces dernières années, c'est une réalité : la vie professionnelle n'est pas simple à concilier avec un rhumatisme inflammatoire, chronique qui plus est ! Comment continuer à assurer ses tâches, gérer un emploi du temps chargé, effectuer les trajets, et ce malgré la douleur et la fatigue, des symptômes bien souvent invisibles et imprévisibles, mais aussi les traitements et leurs éventuels effets incommodes ?

**Autant de problématiques qui soulèvent forcément de nombreuses questions devant lesquelles vous ne devez pas rester seul(e).**



### Les bonnes questions à se poser

En matière de rhumatismes inflammatoires chroniques et de vie professionnelle, chaque cas est différent. En fonction de l'âge auquel survient la maladie, du poste que vous occupez et de la structure dans laquelle vous travaillez, il est nécessaire que, dans un premier temps, vous mettiez les choses à plat et que vous vous posiez les bonnes questions...

- Quelles sont vos difficultés ?
- À quoi sont-elles liées ? Horaires ? Posture ? Douleurs ? Trajets ? Maladie non stabilisée ?
- Parvenez-vous tout de même à effectuer vos tâches ?
- Si oui, avec quel degré de difficulté lié à la maladie ?
- Pourrez-vous maintenir ce rythme et ces conditions de travail sur le long terme ?

- Qu'est-ce qui pourrait vous permettre de travailler dans de meilleures conditions ? Une adaptation ou une diminution de vos horaires ? Un aménagement de votre poste de travail ?
- Existe-t-il des possibilités d'aménagements d'horaires ou de poste, voire de reclassement au sein de votre structure ?
- Êtes-vous prêt(e) à parler de votre maladie et à demander des aménagements ?
- Quelles sont vos ambitions ?
- Seriez-vous prêt(e) à entreprendre une formation pour changer de voie ?

Dans tous les cas, avant d'envisager des changements radicaux dans votre vie professionnelle, il est préférable d'attendre que votre maladie soit d'abord stabilisée.

### VOTRE HIÉRARCHIE : UN PASSAGE OBLIGÉ ?

**Rien ne vous contraint à informer votre employeur de votre maladie...** Si vous aspirez à des évolutions, vous préférerez sans doute rester discret sur le sujet, auquel cas, il faudra pouvoir donner le change les jours de douleur ou de fatigue intense... En revanche, informer votre hiérarchie peut aider à la compréhension en cas d'absences répétées et faciliter vos démarches pour améliorer votre quotidien au travail : décaler vos horaires quand vous n'êtes pas en forme, mettre en place du télé-travail, monter au créneau pour des aménagements de poste...

### VOS COLLÈGUES : DE PRÉCIEUX ALLIÉS ?

Vous les cotoyez chaque jour et, du fait du temps passé avec eux, ils sont généralement les témoins de vos hauts et de vos bas... Si vous êtes proches, ils sont sans doute les premiers au courant de votre maladie, mais dans le cas contraire, faut-il leur en parler ? **Peut-être pourraient-ils faire preuve d'une compréhension que vous n'aviez pas soupçonnée, voire même se révéler des soutiens précieux au quotidien...** La question vaut la peine de se poser ! Tout est ensuite une question de dosage... Dans le cadre du travail, vous avez sûrement tendance à minimiser votre



*\*Pour des 17 % des personnes interrogées, l'un des principaux obstacles est le manque de compréhension du fardeau physique et émotionnel de la maladie.*

ressenti douloureux et à lutter contre la douleur et la fatigue pour ne pas vous sentir jugé(e). Mais en cas d'incapacité, votre entourage professionnel ne sera pas en mesure de comprendre...

En revanche, oser le faire savoir les jours de petite forme et troquer des services (quelques photocopies contre une tournée de chouquettes ou un saut aux archives contre une relecture de dossier), peut contribuer à améliorer votre quotidien au travail et à désamorcer les tensions...

### L'ASSOCIATION DE MALADES : ÉCHANGES ET CONSEILS

Vous vous sentez isolé(e) dans votre cadre de travail ? Vous ne savez plus comment gérer la fatigue, les douleurs, vos relations avec les autres ? **Prendre le temps d'échanger, lors de permanences ou de groupes de parole, avec d'autres malades, qui rencontrent ou ont rencontré des situations similaires, peut vous aider** à prendre du recul, à y voir plus clair et à débloquer certaines situations. Vous y trouverez également des professionnels qui pourront vous conseiller et vous orienter dans vos démarches...

### MÉDECIN DU TRAVAIL, ASSISTANT SOCIAL, MISSION HANDICAP : EXPÉRIENCE ET EXPERTISE

De nombreux dispositifs existent pour favoriser le maintien des malades dans le monde du travail : aides financières, aménagements, services d'accompagnement, formation... Pour autant, ils

ne sont pas toujours connus ni proposés. Pour en bénéficier, il est important d'aller frapper à la bonne porte. Des professionnels vous orienteront et vous accompagneront dans des démarches souvent longues et laborieuses : médecin du travail, assistant social du personnel, chargé de mission handicap ou de service d'appui et de maintien dans l'emploi (SAMETH)...

**N'attendez pas que la situation devienne ingérable pour les contacter : agir rapidement et sans attendre permet de dédramatiser la situation, de lever les inquiétudes et d'envisager plus sereinement l'avenir...**

*À savoir : pour bénéficier de la plupart des aides, la reconnaissance du statut de travailleur handicapé est indispensable. Cependant pas d'inquiétude ! Cette démarche ne concerne que vous, qui êtes ensuite libre d'en informer votre employeur ou pas...*

### VOS PROCHES : UN SOUTIEN ESSENTIEL

Le travail est un élément important de notre équilibre : il permet de gagner sa vie mais aussi d'être en relation avec les autres et de bénéficier d'une reconnaissance sociale. Lorsqu'il est en danger ou que les relations professionnelles se dégradent, c'est l'ego qui en pâtit. Pour éviter que les répercussions sur votre moral et votre qualité de vie ne prennent trop d'ampleur, partagez ce que vous vivez avec vos proches, famille ou amis. Ils vous aideront à évacuer les contrariétés et ne manqueront sans doute pas de vous rappeler que vous avez de la valeur en dehors du monde professionnel !

*« Mon travail de bureau devenait particulièrement pénible. J'en ai parlé au médecin du travail qui m'a mise en contact avec la mission handicap de l'entreprise. Un ergothérapeute est venu sur mon lieu de travail et nous avons testé ensemble les aménagements qui pourraient me soulager. On m'a ensuite installé un siège ergonomique, ainsi qu'une souris adaptée et un logiciel de reconnaissance vocale. »*

*« Lorsque je suis dans un mauvais jour à cause de ma PR, je ne me maquille pas. C'est la seule astuce que j'ai trouvée pour que mes collègues se rendent compte que je suis fatiguée et fassent preuve de compréhension... »*

*« Une association, c'est bien pour ça... Je n'en parlais pas, mais d'entendre les autres en parler, ça m'a permis de m'ouvrir. Maintenant j'arrive à en parler, même avec des inconnus. »*

*« Poussée par mes collègues et mon entourage, j'ai accepté de faire un dossier afin d'obtenir un poste dans une école près de chez moi. J'ai eu du mal à me résoudre à faire la démarche auprès de la Maison départementale des personnes handicapées mais aujourd'hui je leur en suis reconnaissante... »*

Pour en savoir plus sur les questions relatives à la vie professionnelle, mais également sur vos droits, les interlocuteurs et les différentes aides dont vous pouvez bénéficier, rendez-vous dans la rubrique "Vie professionnelle" du blog Entr'Aide : [www.entraide.org](http://www.entraide.org)

Vous pouvez également poser vos questions à notre assistant social en appelant le **01 400 30 200** ou en envoyant un mail à [afpentraide@nerim.net](mailto:afpentraide@nerim.net)



**POLYARTHRITE**  
& Rhumatismes Inflammatoires Chroniques  
Besoin d'information ?  
Contactez-nous !  
**Entr'Aide**  
**01 400 30 200**  
[afpentraide@nerim.net](mailto:afpentraide@nerim.net)  
www.polyarthrite.org

\*L'enquête « RA Matters : La polyarthrite rhumatoïde, ce qui compte pour vous » a été réalisée par le laboratoire Lilly, en collaboration avec les associations de patients, du 4 novembre 2016 au 13 février 2017, auprès de 5 400 polyarthritiques et 808 professionnels de santé dans 8 pays, dont 1032 patients français. Retrouvez les résultats sur : [http://www.ramatters.eu/fr\\_FR](http://www.ramatters.eu/fr_FR)