



10

QUESTIONS SUR...

Les maladies chroniques évolutives au travail

DIX QUESTIONS SUR

Les maladies chroniques évolutives au travail

Cancer, diabète, sida, polyarthrite rhumatoïde évolutive grave... les maladies chroniques évolutives (MCE) constituent un défi de santé publique. Précisément, les progrès continus de la médecine permettent d'améliorer le cadre de vie des personnes touchées par l'une de ces maladies.

La question se pose avec acuité dans le monde du travail. Le bon sens voudrait qu'on éloigne ces personnes de la vie professionnelle. L'intention de les protéger est louable mais cela revient à les centrer sur leur maladie avec, le plus souvent, un effet d'isolement qui les fragilise davantage. Cette approche est aujourd'hui remise en cause.

D'abord parce que l'idée que le travail peut être facteur de santé fait son chemin. Bien entendu, il faut que les conditions soient réunies et c'est sur ce plan que le réseau Anact-Aract intervient. Ensuite parce que le vieillissement de la population active et la plus forte probabilité de contracter avec l'âge une maladie chronique interpellent les DRH. En prenant des dispositions en amont, il y a moyen de réguler des problèmes d'absentéisme et d'inaptitude. Enfin parce qu'il existe des marges de manœuvre dans les entreprises pour faciliter le maintien en emploi, notamment au niveau des organisations du travail. Reste à les faire connaître et à les adapter selon les milieux professionnels.

C'est le but de cette publication qui apporte un premier niveau d'information sur la démarche à suivre.

Directeur de la collection :
Olivier Mériaux
Rédacteur(s) et contributeur(s) :
Dominique Baradat
Agathe Dodin
Catherine Levrat-Pinatel
Olivier Liaroutzos
Christian Mahoukou
Gestion du projet éditorial :
Christian Mahoukou
© Anact 2017

Dans le cadre d'un partenariat avec l'Institut national du cancer, le réseau Anact-Aract a développé une expertise d'accompagnement auprès des entreprises veillant au maintien en emploi des personnes touchées par une maladie chronique évolutive (MCE).

Cette action s'inscrit dans un environnement institutionnel porteur aussi bien du côté de la santé publique (Plan Cancer 2014-2019) que de la santé au travail (Plan santé au travail 2016-2020).

La complexité de ce sujet repose sur la myriade d'acteurs pouvant être impliqués. La démarche présentée ici s'adresse à tous, qu'ils agissent au sein des entreprises, des structures associatives ou établissements de la fonction publique ou à l'extérieur. Issus d'actions sur le terrain, les repères méthodologiques explicités ici visent à faciliter cette mobilisation.

SOMMAIRE

- 1 De quoi parle-t-on ?** 2
- 2 Pourquoi s'intéresser aux MCE dans le milieu de travail ?** 4
- 3 Quelles répercussions des MCE dans le travail ?** 5
- 4 Avec qui agir pour le maintien en emploi des personnes concernées ?** 7
- 5 La reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé : quels avantages ?** 8
- 6 Quelle approche développer pour agir sur les MCE ?** 9
- 7 Quelle démarche mettre en œuvre ?** 11
- 8 Quelle place pour les partenaires sociaux ?** 12
- 9 Parler de la santé des salariés : dans quelles conditions et quelles limites ?** 13
- 10 Quelles sont les conditions de réussite d'un projet MCE en entreprise ?** 15

Annexe

Les différents opérateurs du maintien en emploi 16

LA DÉFINITION DE L'OMS

L'Organisation mondiale de la santé (OMS) définit la maladie chronique évolutive (MCE) comme étant « un problème de santé qui nécessite une prise en charge sur plusieurs années ». Elle est une maladie de longue durée, évolutive, souvent associée à une invalidité et à la menace de complications graves. Cette définition recouvre des maladies très diverses tels le cancer, le diabète, la sclérose en plaque, le sida..., certaines maladies mentales, ou encore des altérations anatomiques et fonctionnelles (maladies cardio-vasculaires, polyarthrites rhumatoïdes...).

La personne atteinte de **l'une ou plusieurs** de ces maladies se trouve dans un état pathologique appelé à durer, ayant un retentissement sur la vie quotidienne et comportant au moins l'un des trois éléments suivants :

- Limitation fonctionnelle des activités ou de la participation sociale
- Dépendance vis-à-vis d'un médicament, d'un régime, d'une assistance...
- Nécessité de s'inscrire dans un parcours de soin médico-social

Comme le souligne la Direction générale de la santé (DGS), c'est un bouleversement au niveau de la vie sociale et professionnelle, mais aussi de la vie affective et familiale, voire de l'identité même de la personne malade.

DE LA MALADIE DU TRAVAIL À LA MALADIE AU TRAVAIL

En France, autour de 15 millions de personnes sont atteintes de maladies chroniques, soit près de 20 % de la population, ce qui représente 15 % de la population active (Rapport IGAS de juin 2013 n°2013-069R). Grâce notamment aux progrès médicaux, de plus en plus de personnes atteintes de maladies chroniques évolutives continuent de travailler malgré la maladie... Mais à quel prix ? Le coût, les conditions et l'impact de ces maladies au travail sont la plupart du temps méconnus. En effet, les conséquences et les effets de ces maladies sont souvent invisibles, en particulier aux yeux des collègues de travail ou encore de la hiérarchie (en ce sens, 80% des situations de handicap sont invisibles). De ce fait, il est d'autant plus difficile pour une structure d'identifier les personnes touchées par une MCE. Cette difficulté est également renforcée par la réticence des travailleurs à déclarer leur pathologie.

Un enjeu de maintien en emploi et d'insertion professionnelle

- 20 % de la population française
- 80 % ont un emploi au moment du diagnostic de la maladie
- 2 ans plus tard, 1/3 des personnes ont perdu leur emploi, quitté leur emploi ou sont en arrêt maladie
- 80 % ont des effets invisibles

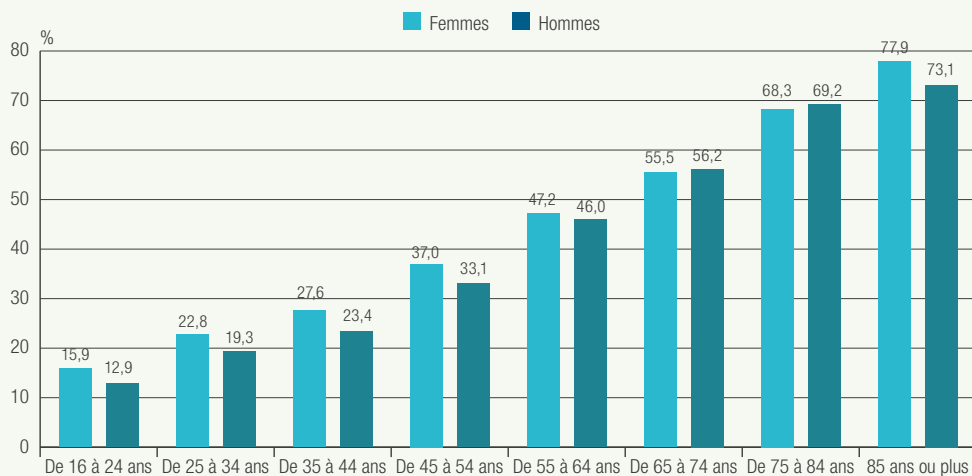
Les personnes touchées par une MCE continuant à travailler, la question du maintien durable en emploi doit être posée. Sous l'effet combiné de plusieurs facteurs, elle est d'autant plus prégnante dans le contexte actuel d'évolutions du travail et de l'emploi :

- *L'efficacité croissante des traitements, les dépistages toujours plus précoces* et le vieillissement de la population active dû à l'allongement des carrières engendrent une hausse du nombre des travailleurs atteints de maladies chroniques évolutives.
- La difficulté des entreprises à prévenir l'absentéisme et les inaptitudes fragilise leur performance.

Afin de favoriser le maintien durable en emploi des travailleurs touchés par une MCE, plusieurs dispositifs et acteurs existent. Ainsi par exemple, un certain nombre de personnes atteintes de maladies chroniques évolutives peuvent prétendre à la reconnaissance de qualité de travailleur handicapé (RQTH). Pourtant, peu connus, ces outils et dispositifs ne sont que peu mobilisés par les personnes concernées. Les travailleurs touchés par une MCE, qui ne correspondent pas à un statut spécifique mais à plusieurs statuts particuliers (handicap, invalidité...), peuvent passer inaperçus auprès de l'employeur et des collègues alors que les impacts de la maladie sur l'activité professionnelle sont réels.

S'il est fondamental, pour les actifs atteints de ces maladies, de conserver leur activité professionnelle le plus longtemps possible, ou pendant la période transitoire des soins, il est tout aussi fondamental que cela se passe dans les meilleures conditions. Pour ces personnes aussi, le travail peut être facteur de santé.

RÉPARTITION DES PERSONNES DÉCLARANT UNE « MALADIE CHRONIQUE » SELON LE SEXE ET L'ÂGE, EN 2014 (EN %)



* Libellé de la question : « Avez-vous une maladie ou un problème de santé qui soit chronique ou de caractère durable ? »

Champ • France métropolitaine, population vivant en ménage ordinaire, âgée de 16 ans ou plus.

Source • Enquête statistique sur les ressources et les conditions de vie SRCV-SILC (Eurostat 2014).

Pourquoi s'intéresser aux MCE dans le milieu du travail ?

Le progrès des protocoles de soins destinés aux patients atteints de maladies chroniques évolutives facilite toujours plus le maintien d'une activité professionnelle. Jusqu'alors peu étudiée, cette évolution n'est pas suffisamment prise en compte dans les structures professionnelles. Pourtant les conséquences des soins pour les travailleurs, entreprises et organisations publiques sont loin d'être neutres.

LES MALADIES CHRONIQUES ÉVOLUTIVES EN CHIFFRES

20% de la population est touchée par une maladie chronique évolutive¹.

Le taux d'activité professionnelle des personnes souffrant de MCE est de **35%**².

En 2013, 2 932 100 personnes étaient prises en charge par l'Assurance Maladie en raison d'un diabète³.

62% des personnes souffrant de VIH/SIDA taisent leur maladie sur le lieu de travail⁴.

En 2006, sur les hommes qui ont déclaré avoir une mauvaise santé, **37%** ont estimé que celle-ci a eu un impact sur leur vie professionnelle, **11%** ont changé de poste ou de métier et **6,4%** ont eu des aménagements de poste et des conditions de travail⁵.

En 2006 également, sur les femmes qui ont déclaré avoir une mauvaise santé, **35%** ont estimé que celle-ci a eu un impact sur leur vie professionnelle **9,4%** ont changé de poste et **13,6%** ont eu des aménagements de poste et des conditions de travail⁶.

En 2015, **21,1%** des réclamations relatives aux luttes contre les discriminations portées auprès du Défenseur des droits concernaient le handicap, dont **8,3%** en lien avec l'emploi⁷.

Ainsi, l'importance croissante des personnes touchées par une MCE qui travaillent a conduit les politiques publiques à s'engager ces dernières années pour le maintien en emploi au travers de plans pluriannuels :

- **Plan 2007-2011** pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladie chronique évolutive (« Étendre aux maladies chroniques les missions du correspondant handicap dans l'entreprise »).
- **Plan Cancer 3 2014 – 2019 & Plan maladies neuro-dégénératives 2014 - 2019** (« Responsabiliser l'entreprise sur l'objectif de maintien en emploi ou la réinsertion professionnelle »).
- **Plan Santé Travail 3 2016 – 2020** (« Élaborer des solutions permettant le maintien en emploi des travailleurs atteints de maladies chroniques évolutives »).

Ces Plans incitent les entreprises et les organisations publiques à se saisir de cette problématique, avec différents enjeux à la clé :

- favoriser l'insertion et le maintien en emploi des personnes malades ;
- développer des organisations plus souples conciliant qualité de vie au travail des personnes atteintes de MCE et performance de l'organisation ;
- engager une stratégie d'amélioration des conditions de travail de tous les salariés.

¹⁻² Mezza (J), Lhuillier (D), Qualité du travail et santé : construction de projets et retour à l'emploi des personnes atteintes de maladies chroniques, Oclarès, 2014. ³ Données assurance maladie, ameli.fr. ⁴ Enquête VESPA, 2014. ⁵⁻⁶ Dares Dress, Enquête Santé et itinéraire professionnel (SIP), vague 2006. ⁷ Rapport annuel d'activité du Défenseur des droits, 2015.

Quelles répercussions des MCE dans le travail ?

3

La chronicité et l'évolutivité de la maladie engendrent des effets qui peuvent être invisibles aux yeux des collègues et de la hiérarchie. Même invisibles, les impacts sur la vie au travail, l'organisation du travail et les relations du collectif sont significatifs.

CHAQUE PERSONNE EST UN CAS PARTICULIER...

Certaines personnes atteintes de maladies chroniques évolutives peuvent travailler sans que les effets de leurs pathologies ne posent de difficultés. D'autres doivent gérer des effets plus lourds au quotidien, et parfois sont contraintes de mettre un terme à leur activité professionnelle. Selon le type d'activité, la maladie et le « ressenti » de la personne, l'approche du maintien en emploi sera différente.

Si les maladies professionnelles reconnues sont prises en charge dans l'entreprise compte-tenu de la réglementation, les maladies non professionnelles, dans les esprits du moins, relèvent de la sphère privée. Elles sont couramment appelées « maladies extraprofessionnelles ». L'invisibilité de la pathologie fait oublier que la personne peut être en difficulté. Souvent gérée de manière individuelle, la problématique de ces maladies reste pourtant une histoire collective tant pour les conséquences au sein de l'entreprise (collectif de travail et management) qu'au sein de la sphère privée (famille, amis).

...MAIS LES RÉPERCUSSIONS AU TRAVAIL SONT SOUVENT COMMUNES

Quels que soient la pathologie et le type d'entreprise, des impacts communs aux MCE dans le travail peuvent être constatés, à la fois pour le travailleur et pour la structure professionnelle.

- Il est fréquent, par exemple, que les personnes gèrent elles-mêmes leur prise de traitement, parfois dans des conditions inadaptées. Il arrive que la personne malade régule et adapte la prise de médicament en fonction de son travail pour éviter certains effets secondaires, privilégiant ainsi son travail au détriment de sa santé. De fait, il n'existe pas de dispositif légal pour permettre la prise de traitement spécifique dans l'entreprise.
- La maladie chronique et les traitements liés au protocole de soins peuvent aussi générer des effets secondaires de nature physique : fatigue chronique persistante, troubles moteurs, diverses difficultés physiques, psychologiques, sociales.

EFFETS COMMUNS POSSIBLES DE LA MALADIE OU DU TRAITEMENT POUR LE TRAVAILLEUR :

- Douleur, fatigue, somnolence, variabilité de l'humeur, temps d'abattement, problème de concentration, trouble de la mémoire, troubles digestifs.
- Perte de confiance, sentiment d'isolement, anxiété, crainte de la stigmatisation, de l'exclusion, de la discrimination, sentiment d'insécurité (emploi, carrière...), difficulté à se projeter, altération de l'identité.

LA FATIGABILITÉ DANS LE TRAVAIL

C'est un des points communs à plusieurs maladies chroniques et le plus compliqué à mesurer et évaluer. Dans le monde du travail, la fatigue des travailleurs est mal perçue d'autant plus qu'elle n'est pas quantifiable. De plus, elle est souvent variable dans le temps et en intensité, donc difficilement compréhensible par le collectif de travail. Une bonne manière de faire parler les salariés de leur problème de santé est de les questionner sur la fatigue. Non pas sur la fatigue générale mais sur la façon et les moments où ils sont fatigués.

IMPACTS DANS LE TRAVAIL POUR L'ENTREPRISE

- Sur la qualité, sur la productivité
- Sur l'organisation du travail : gestion de la variabilité des personnes, répartition du travail dans le collectif
 - Absentéisme
 - Tensions dans les collectifs de travail
 - Licenciements pour inaptitudes, gestion des restrictions

ABSENTÉISME

L'absentéisme se traduit par des coûts importants pour l'entreprise : remplacement au pied levé des salariés, retard dans les livraisons, service de qualité médiocre, etc. Une part de sa performance dépend de la capacité de l'entreprise à maintenir des salariés au travail.

Pour les collectifs de travail, les absences des uns ne sont jamais sans conséquence sur les autres : report de charge de travail, difficulté à prendre des congés, etc. Un absentéisme trop élevé peut contribuer à miner la cohésion des équipes de travail. Pour le salarié, l'absence peut être consécutive à une rupture totale à l'état de santé (un accident du travail, par exemple) ou témoigner d'une dégradation soudaine de l'état de santé (une maladie professionnelle).

Exemples de retentissements dans le travail

- La non-prise en compte des effets de la maladie peut engendrer une désorganisation structurelle du travail.
- La répartition du travail peut être inégale au cours de l'activité (entraide, surcharge d'activité pour les collègues...), provoquant à terme l'isolement de la personne.
- Le poste de travail de la personne concernée est changé ou déclassé, pour des problèmes de gestion d'absences.
- Souvent on note que les situations de travail ne sont pas adaptées aux déficiences de la personne.
- Les collègues ne comprennent pas la situation de la personne et peuvent ressentir une gêne vis-à-vis d'elle.
- Les supérieurs directs doivent faire face à des difficultés dues à la gestion de l'organisation du travail et du management des salariés, en cas d'absences ou de variabilités d'activités.
- Des régulations sont souvent mises en place directement par la personne pouvant être au détriment de sa santé (arrêt de traitement, par exemple, ou le fait d'amener du travail à la maison).

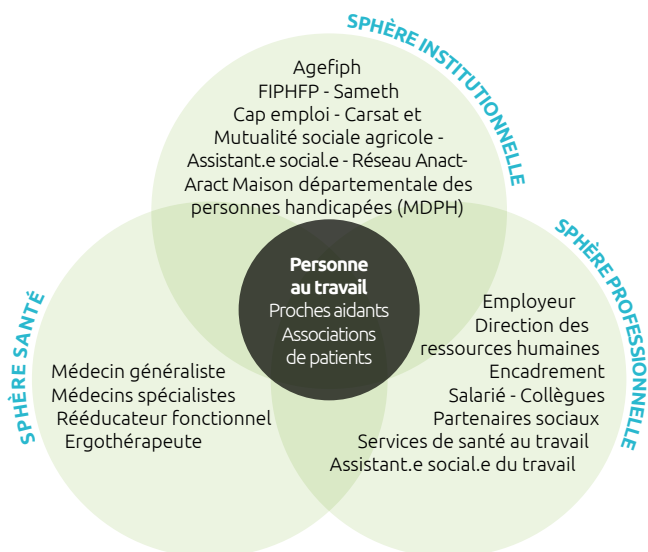
Avec qui agir pour le maintien en emploi des personnes concernées ?

4

COORDONNER UNE PLURALITÉ D'ACTEURS

Les interlocuteurs compétents et les démarches spécifiques pour accompagner les entreprises et aider les salariés concernés sont plutôt méconnus. Or les démarches collectives de maintien en emploi nécessitent de bien appréhender le rôle des acteurs de la sphère privée et de la sphère professionnelle afin de donner de la cohérence dans les actions menées. Certains sont incontournables dans le processus de maintien en emploi ; d'autres, moins identifiés, jouent toutefois un rôle essentiel dans la mise en place de solutions pérennes dans l'emploi :

Chaque structure en fonction de son secteur d'activité et de sa taille pourra mobiliser un ou plusieurs des acteurs ou dispositifs ci-dessous :



LES ACTEURS INCONTOURNABLES

Malgré une prise de conscience du monde de l'entreprise (médecins du travail, DRH, managers, collègues et syndicats) et des milieux médicaux et sociaux (médecins, assistantes sociales, associations), la réinsertion et le maintien en emploi restent souvent des opérations ponctuelles, singulières et parfois peu coordonnées. Pour donner de la cohérence à ces actions et renforcer leur efficacité, le réseau Anact-Aract développe depuis plusieurs années des démarches de « conduite de projet » centrées sur l'approche par le travail. Il s'agit d'inciter les entreprises **à passer des démarches individuelles à une stratégie autour d'une politique de maintien en emploi.**

Parmi les nombreux acteurs identifiés dans l'action pour le maintien en emploi⁸, trois sont en première ligne :

- **le médecin du travail**, spécialiste du « corps travaillant » ;
- **le DRH**, porteur des questions de ressources humaines et des conditions de travail ;
- **le manager de proximité**, garant de l'efficacité du collectif... mais trop souvent oublié.

Il faut souligner que les partenaires sociaux peuvent aussi intervenir plus directement dans les changements organisationnels pour améliorer la qualité de vie au travail et, en particulier, des salariés touchés par une maladie chronique évolutive (voir Question 7).

⁸ Voir en annexe à la page 16 le zoom sur les compétences de certains acteurs.

La reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé : quels avantages ?

Les personnes touchées par une MCE rencontrent des difficultés, très souvent épisodiques et plus ou moins conséquentes, dans l'exercice de leur activité professionnelle. Dans certaines situations, et afin d'être aidées dans leur insertion professionnelle et leur maintien en emploi, elles peuvent prétendre à la reconnaissance de la qualité de travailleurs handicapés (RQTH). Dans ce cadre, elles ont accès à des dispositifs existants gérés par l'AGEFIPH et le FIPHFP : aménagements de poste, aides financières, formation, etc.

Momentanées ou permanentes, les maladies chroniques évolutives peuvent engendrer pour la personne des incapacités plus ou moins importantes. En fonction de la manifestation de la maladie, et des difficultés qu'elle engendre, les travailleurs peuvent bénéficier d'une RQTH. Le Code du travail précise à ce titre qu'est « *considéré comme travailleur handicapé toute personne dont les possibilités d'obtenir ou de conserver un emploi sont effectivement réduites par suite de l'altération d'une ou plusieurs fonctions physique, sensorielle, mentale ou psychique* » (article L 5213-1).

Effectuer la démarche afin d'être reconnu travailleur handicapé permet à la personne concernée d'accéder à des dispositifs et des mesures particulières, destinées à favoriser son insertion professionnelle et son maintien en emploi (accès aux Cap emploi, Sameth, bénéfice de l'obligation d'emploi, accès aménagés et spécifiques à la fonction publiques, aides de l'Agefiph...).

L'importance du projet personnel

L'annonce d'une pathologie chronique engendre souvent des modifications dans la manière de concevoir la vie. Pour les personnes, beaucoup de questions se bousculent tant au niveau personnel que professionnel. Les priorités changent et la capacité à se projeter est soumise à de nouvelles contraintes. Ainsi le retour au poste initial n'est pas forcément la solution la plus adéquate, les personnes souhaitant parfois changer de vie.

LA RECONNAISSANCE DE LA QUALITÉ DE TRAVAILLEUR HANDICAPÉ (RQTH) (ARTICLE L. 5213-2 ET SUIVANTS DU CODE DU TRAVAIL)

C'est une décision administrative octroyée par la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH), à la demande de la personne concernée. La demande de RQTH est examinée par l'équipe pluridisciplinaire des Maisons départementales des personnes handicapées (MDPH). La RQTH accordée est **de durée limitée, comprise entre un et cinq ans**. Cette temporalité est en adéquation avec les périodes de difficultés pendant la maladie. Elle ouvre droit, notamment, à des aides au maintien en emploi, à des services comme ceux de l'AGEFIPH ou du FIPHFP (pour les agents de la fonction publique), du CAP Emploi ou du SAMETH.

Elle permet aussi d'accéder à des interventions pour aménager les postes de travail et accéder à des formations professionnelles. **Ce statut appartient au salarié et à lui seul** qui décide ou non de le divulguer à son médecin du travail, son employeur, son entourage, etc. Cependant, afin de pouvoir bénéficier de certains droits, il lui sera nécessaire de communiquer son statut auprès d'acteurs spécifiques.

Quelle approche développer pour agir sur les MCE ?

6

Les démarches de maintien en emploi des personnes atteintes de MCE se font généralement selon une approche individuelle et spécifique. Compte tenu de la population de travailleurs potentiellement concernée par la problématique, il est essentiel de passer d'une démarche individuelle à une approche globale, se matérialisant par un engagement de la structure professionnelle dans une démarche-projet. Rattachée à sa stratégie, cette dernière intègrera les outils spécifiques du maintien en emploi.

Pour les salariés, l'inscription de la démarche dans une véritable stratégie est la preuve d'un réel engagement de la direction sur cette question. Le climat de confiance ainsi (r)établi permettra une meilleure prise en charge des difficultés rencontrées, tant du point de vue des travailleurs concernés que de la gestion quotidienne des situations liées.

CONCILIER IMPACTS DES MALADIES ET PERFORMANCE

L'objectif pour l'entreprise est d'intégrer dans ses organisations les impacts des maladies dans le travail tout en atteignant la performance attendue. Les caractéristiques d'une telle démarche se déclinent essentiellement autour du travail et de ses organisations, de la capacité des structures professionnelles à en faire un véritable projet porté au plus haut niveau. Les variabilités des travailleurs touchés par une MCE, telles que la fatigabilité, la nécessité de prendre des traitements sur le lieu de travail, les effets secondaires de ces derniers, etc. pourront être gérées par les acteurs de l'entreprise, et en particulier par les encadrants de proximité. Il s'agira de redonner de la souplesse aux organisations afin de permettre les régulations individuelles et collectives nécessaires à une meilleure qualité de vie au travail dans les exigences de production ou de service.

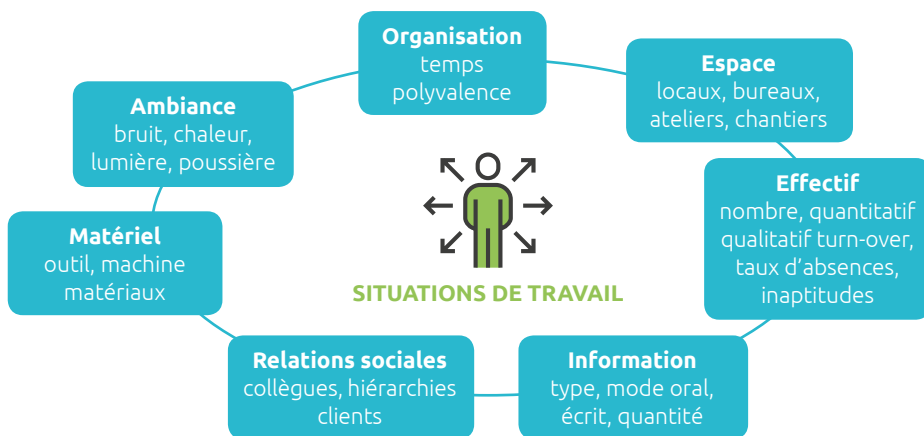
UNE COORDINATION DES ACTIONS ET UN ACCOMPAGNEMENT PLUS EFFICACE

Compte tenu du nombre d'acteurs internes et externes impliqués dans le maintien en emploi, la démarche-projet permet la coordination et la cohérence des actions menées, et en particulier autour :

- de la circulation de l'information entre sphère privée et sphère professionnelle en référence à une déontologie énoncée et claire ;
- du processus d'information des problématiques au sein de l'entreprise en lien avec la spécificité des activités et des métiers ;
- de l'élargissement de l'éventail des améliorations et mise en discussion des pistes d'action (au sein des instances paritaires, des équipes de travail...).

FAIRE DES SITUATIONS DE TRAVAIL LE RÉFÉRENTIEL COMMUN DE L'ENSEMBLE DES ACTEURS DU PROJET

Compte tenu des difficultés pour aborder les questions de santé des travailleurs, se focaliser sur les situations de travail permet de traiter des impacts des pathologies dans le travail, sans trahir le secret médical ou la confidentialité des situations. La focalisation sur les situations de travail permet une construction collective des actions, centrée sur les questions : **d'organisation, d'ambiance, d'espace, de matériel, d'effectif, de relations professionnelles, d'information.**



Ce sont alors les situations de travail et non plus les pathologies qui deviennent le référentiel commun d'analyse et de construction de solutions. Les problématiques du maintien en emploi, et en particulier les MCE, sont un effet loupe des conditions de travail de l'ensemble des salariés. Cela devient l'affaire de toutes et de tous, et les bénéfices en seront partagés. Autrement dit, les solutions identifiées pour une personne atteinte de MCE amélioreront les conditions de travail de chacun.

UNE APPROCHE PAR L'ORGANISATION DU TRAVAIL

Les impacts sur le système de production, la qualité et la productivité, l'absentéisme, la désorganisation, les tensions possibles dans les collectifs de travail... amènent les structures à travailler sur le maintien en emploi de ces personnes. Reconnaître les déterminants de l'organisation favorisant l'insertion et le maintien en emploi consiste à s'intéresser directement aux situations de travail pour repérer les aménagements possibles tant techniques qu'organisationnels. Il s'agit de travailler sur le processus décisionnel en favorisant la coordination et la cohérence de tous les acteurs des sphères professionnelles et privées qui sont en lien avec le ou les salariés atteints de MCE.

« Avec les collègues, on s'est mis autour de la table pour décrire ce qu'on faisait un peu dans le détail et ça nous a permis de proposer des aménagements très concrets au niveau des horaires et de la répartition des tâches » (une employée d'une compagnie d'assurance).

Quelle démarche mettre en œuvre ?

7

CONSTRUIRE UN VÉRITABLE PROJET

La démarche est structurée dès le début du projet et prend en compte la spécificité* de chaque structure. Le schéma ci-après regroupe en 4 étapes les actions spécifiques à chacune d'elles :

1

Structurer le projet

- Constituer la structure du projet,
- Construire un référentiel commun de discussion sur les impacts des pathologies, «l'Homme au travail», l'approche par le travail, la conduite de projet.

2

Dresser un état des lieux et passer d'un politique de maintien individuel à une politique de maintien collectif

- Effectuer un diagnostic de l'existant :
 - Historique des actions menées (aménagement, reclassement...),
 - Identification des circuits d'informations sur les questions de santé,
 - Lister les situations de travail,
 - Repérer les personnes en difficulté.

3

Mettre en place un plan d'action et une méthode d'accompagnement

- Viser des approches participatives impliquant les acteurs,
- Mobiliser la capacité à agir sur l'organisation du travail (rendre plus souple les organisations du travail),
- Construire un plan d'actions.

4

Évaluer et suivre dans le temps

- Intégrer les enseignements du projet à la stratégie de la structure,
- Élargir la démarche à d'autres problématiques (pénébilité, TMS, RPS...),
- Communiquer.

* Vous trouverez une version plus exhaustive de la présente démarche dans le magazine Travail & Changement n° 361 de Juillet-Août 2015, p. 15

COMBINER DIVERS OUTILS ET DISPOSITIFS

L'intervention de maintien se fonde sur l'utilisation de plusieurs outils et méthodes qui, combinés, permettent d'avoir une approche globale et performante :

- Des entretiens ciblés avec la personne concernée, le DRH et le supérieur hiérarchique et le médecin du travail pour élaborer un projet adapté et un plan d'action.
- Des observations sur l'ensemble des situations de travail dans lesquelles la personne concernée est impliquée.
- De l'information et de la formation : elles peuvent être réalisées par plusieurs acteurs du maintien, particulièrement les médecins du travail et les associations de patients.
- Des analyses et des concertations : elles mettent à profit les actions déjà effectuées et permettent de trouver des pistes de solutions.
- De la recherche documentaire.

Un chef de projet

Pour être durable et globale, l'approche doit être pluridisciplinaire. Elle associe à la fois l'employeur, le salarié et le service de santé au travail, et selon les cas, les représentants du personnel, les IRP, la CARSAT, la MSA, les organismes spécialisés dans le handicap, les associations. La concrétisation de cette pluridisciplinarité demande une organisation menée par un « chef d'orchestre » : le chef de projet.

ÉCOUTE ET AIDE AU DIAGNOSTIC

Dans l'accompagnement et l'information sur les droits des personnes touchées par une maladie chronique évolutive, les représentants du personnel peuvent jouer plusieurs rôles.

- Un rôle d'écoute : les personnes qui se présentent à eux ont avant tout besoin d'échanger, de parler de leur situation. Elles le font parfois plus spontanément auprès d'un représentant du personnel, d'un collègue militant plutôt qu'auprès d'un représentant de la direction.
- Un rôle d'accompagnement en aidant à l'identification des difficultés rencontrées par les personnes dans l'exercice de leur activité professionnelle, mais également de ce que souhaite la personne : se maintenir en activité ou non, diminuer son temps de travail, pouvoir bénéficier d'un aménagement de poste... En effet, cette identification permettra aux représentants du personnel d'orienter les personnes touchées par une MCE vers les interlocuteurs adaptés.

NÉGOCIATION

Les partenaires sociaux peuvent intervenir également plus directement dans les changements organisationnels pour améliorer la qualité de vie au travail et, en particulier, celle des salariés touchés par une maladie chronique évolutive. Ce rôle, ils le jouent notamment à travers la négociation collective.

- ➔ Droit du travail : Le bloc de négociation relatif à *l'égalité professionnelle entre les femmes et les hommes et la qualité de vie au travail* (L2242-17 à L2242-19 du Code du travail) ouvre à ce titre des perspectives intéressantes. Il permet d'aborder les points liés à l'articulation entre vie privée et vie professionnelle, l'emploi et le maintien en emploi des travailleurs en situation de handicap, les questions liées au régime de prévoyance...

La question des MCE est liée aux questions plus générales de santé au travail, qui relèvent de la compétence des partenaires sociaux. Plus particulièrement, aujourd'hui chargés de « *contribuer à l'adaptation et à l'aménagement des postes de travail afin de faciliter l'accès des personnes handicapées à tous les emplois et de favoriser leur maintien en emploi au cours de leur vie professionnelle* », les CHSCT peuvent voir dans cette nouvelle mission une opportunité pour intégrer les personnes souffrant de MCE dans leurs travaux, qui sont en situation de handicap mais qui ne bénéficient pas encore de la RQTH.

- ➔ Droit du travail : La place des partenaires sociaux pour agir en faveur du maintien en emploi des travailleurs touchés par une MCE est aujourd'hui renforcée avec l'article L2312-8 qui prévoit que le futur comité social et économique⁹, dans les entreprises de plus de 50 salariés, devra être informé et consulté sur les mesures prises en faveur du maintien en emploi de ces travailleurs particuliers.

Il semble important aujourd'hui de revenir sur trois leviers permettant aux partenaires sociaux de se mobiliser pour les travailleurs touchés par une MCE : représentants du personnel, négociation collective et CHSCT. Ces leviers ne sont pas exhaustifs, il en existe bien évidemment d'autres à disposition des partenaires sociaux.

⁹ Les textes relatifs au comité social et économique (CSE) entrèrent en vigueur au plus tard au 01/01/2018. Le comité social et économique sera mis en place progressivement dans les entreprises au moment du renouvellement des mandats. En attendant, les instances existantes conservent leur existence et leurs prérogatives. Cela concerne bien évidemment les CHSCT.

Parler de la santé des salariés : dans quelles conditions et quelles limites ?

9

Plusieurs acteurs détiennent tout ou partie des informations relatives à la santé des travailleurs : le médecin ou l'infirmière du travail, les collègues, les syndicats, l'encadrement (RH, encadrement de proximité...), les proches. Relevant des sphères privée et professionnelle, ces acteurs n'ont pas l'occasion de se rencontrer, leurs représentations et cadres de références restent différents et la coordination est, le plus souvent, inexistante. Cette dispersion induit des freins à l'identification des personnes atteintes de MCE, une confusion sur le rôle des différents acteurs pouvant être mobilisés sur le maintien en emploi et des interrogations de la part des salariés sur la capacité de l'entreprise à prendre en compte leurs difficultés dans le travail.

La personne touchée par une MCE est la seule à pouvoir faire circuler les informations la concernant, entre les différents acteurs du maintien en emploi. Elle est le seul **vecteur entre tous les intervenants**. Elle ne peut donc pas délivrer les médecins du secret médical.

Bien que les déficiences et l'incapacité générée peuvent engendrer un handicap et un désavantage social, la personne ne ressent pas toujours sa pathologie comme un handicap, mais plutôt comme une maladie. Même si certains ne se considèrent donc pas comme « malades », il est important de rester vigilant et de toujours évaluer les conséquences possibles.

Toutefois, les différents acteurs peuvent partager des informations concernant les aptitudes ou inaptitudes, et plus particulièrement celles portant sur les situations de travail des personnes dans le cadre de la démarche MCE. Cela permet d'agir ensemble dans le contexte d'un projet de maintien dans l'emploi, dans le strict respect du secret médical.

Dire ou ne pas dire ?

Le fait d'annoncer ou pas sa maladie devient une question essentielle. Si elle parle, la personne craint le jugement des collègues et de l'employeur. Si elle choisit de ne pas parler, elle subit l'isolement et l'incompréhension. Devant ce dilemme, des interlocuteurs pertinents (médecins, associations...) sont présents pour aider ces personnes à prendre les décisions les plus adaptées à leur situation.

Beaucoup de personnes, et en particulier celles atteintes par le VIH, maladies psychiques... cachent leur maladie dans l'entreprise, au médecin du travail, et même parfois aux soignants, ainsi qu'à leur famille.

Secret professionnel

C'est l'interdiction faite à certains professionnels de révéler ce qu'ils ont appris dans le cadre de leur profession.

Le secret professionnel est ainsi défini dans le Nouveau Code Pénal par l'article 226-13 du 1^{er} mars 1994 : « la révélation d'une information à caractère secret par une personne qui en est dépositaire soit par état ou par profession, soit en raison d'une fonction ou d'une mission temporaire, est punie d'un an d'emprisonnement et 150 000 € d'amende ».

Le secret professionnel a donc pour objectif d'assurer la confiance qui s'impose à l'exercice de certaines professions. Les professionnels du maintien, les associations et les représentants de l'entreprise sont soumis à la confidentialité et à une obligation d'éthique propre à leur structure et leur statut.

Secret médical

« I. - Toute personne prise en charge par un professionnel de santé, un établissement ou service, un professionnel ou organisme concourant à la prévention ou aux soins dont les conditions d'exercice ou les activités sont régies par le présent code, le service de santé des armées, un professionnel du secteur médico-social ou social ou un établissement ou service social et médico-social mentionné au I de l'article L. 312-1 du code de l'action sociale et des familles a droit au respect de sa vie privée et du secret des informations la concernant. Excepté dans les cas de dérogation expressément prévus par la loi, ce secret couvre l'ensemble des informations concernant la personne venues à la connaissance du professionnel, de tout membre du personnel de ces établissements, services ou organismes et de toute autre personne en relation, de par ses activités, avec ces établissements ou organismes. Il s'impose à tous les professionnels intervenant dans le système de santé».

Extrait de l'article L1110-4 du Code de la Santé - Loi du 4 mars 2002, modifiée par l'ordonnance n°2017-31 du 12 janvier 2017

Confidentialité

La confidentialité a été définie par l'Organisation Internationale de Normalisation comme « le fait de s'assurer que l'information n'est seulement accessible qu'à ceux dont l'accès est autorisé »; elle est l'une des pierres angulaires de la sécurité de l'information.

La confidentialité est également un principe éthique associé à plusieurs professions, notamment dans les domaines de la médecine, du droit, de l'informatique, de la religion, du journalisme, etc. En éthique et en droit, certaines de ces communications entre une personne et un de ces professionnels sont dites « privilégiées », et ne peuvent être discutées avec, ou divulguées à des tierces parties. Dans certaines juridictions où la loi assure une telle confidentialité, des sanctions sont habituellement prévues dans les cas d'infraction.

INTERDICTION DES DISCRIMINATIONS LIÉES À L'ÉTAT DE SANTÉ

Le Code du travail et le Code pénal interdisent les discriminations, directes ou indirectes, liées à l'état de santé d'une personne ou à son handicap. Afin d'assurer l'égalité de traitement entre tous les individus, le Code du travail prévoit néanmoins que des mesures spécifiques puissent être prises qui ne constituent pas des discriminations. Ainsi, par exemple, l'article L1133-3 du Code du travail indique que « les différences de traitement fondées sur l'inaptitude constatée par le médecin du travail en raison de l'état de santé ou du handicap ne constituent pas une discrimination lorsqu'elles sont nécessaires et appropriées ».

Quelles sont les conditions de réussite d'un projet MCE en entreprise ?

10

L'enjeu global de l'action est de favoriser et d'améliorer le maintien en emploi des travailleurs atteints de MCE en :

- facilitant la prise de conscience des entreprises, des salariés et des acteurs du maintien en emploi de l'importance de cette thématique à l'intersection de la santé publique, de la santé au travail et du bon fonctionnement des entreprises ;
- permettant aux entreprises d'avoir une démarche proactive afin qu'elles puissent élaborer des solutions organisationnelles prenant mieux en compte les problématiques des salariés atteints de MCE ; il s'agit de trouver une meilleure adéquation entre caractéristiques des travailleurs (leur état de santé mais également leur âge, leur formation, leurs compétences, etc.) et caractéristiques des situations de travail.

L'hypothèse faite ici est que la prise en compte de cette problématique à tous les niveaux de la structure professionnelle, quels que soient leurs secteurs d'activité, permet non seulement d'améliorer les conditions de travail des personnes concernées et ainsi favoriser leur maintien en emploi, mais aura également un impact sur la qualité de vie au travail de tous les salariés.

ENTRE AUTRES CONDITIONS DE RÉUSSITE DE LA CONDUITE D'UN PROJET MCE, ON PEUT NOTER :

- la volonté politique (l'entreprise a compris l'intérêt de travailler sur ces questions) ;
- la mise en place d'une conduite de projet (porteur, étapes, temps), adaptée à la taille de l'entreprise ;
- la mise en place d'une démarche pluridisciplinaire (en associant différents acteurs) ;
- l'importance de conduire un diagnostic des situations de travail et des circuits d'informations ;
- la mise en œuvre d'actions globales qui touchent l'organisation du travail ;
- la facilitation des processus d'alerte de salariés, de collectifs de travail, d'encadrants ;
- l'outillage des managers de proximité sur l'analyse des situations de travail et sur les acteurs mobilisables dans l'action.

De manière générale, il convient d'anticiper la variabilité liée au travail et celle liée aux personnes et de toujours favoriser une approche par le travail. Cela permet de construire et d'ajuster des actions sans forcément avoir connaissance des pathologies, en passant par les effets et les situations handicapantes. D'où la nécessité de prendre en compte les effets non visibles de la maladie, l'activité réelle (et pas seulement les tâches « prescrites ») ainsi que l'activité individuelle et personnelle, et la dimension collective.

Mais comme dans toute action, il faut savoir identifier les freins à la mise en œuvre et à la réussite du projet en vue de les affronter et les résoudre. On peut indiquer :

- les représentations sur la maladie (« une personne malade ne peut plus travailler ») alors que l'intégration de la sphère travail dans le parcours de soin est un principe-clé à mettre en avant ;
- les travailleurs ne parlent pas forcément de leurs difficultés et encore moins de leur maladie ;
- les structures professionnelles peuvent ne privilégier que des actions au travers des aménagements de postes pour des travailleurs reconnus travailleurs handicapés, ce qui dans ce cas exclut les personnes atteints de MCE ne bénéficiant pas toujours d'une RQTH ;
- une multitude d'acteurs internes et externes mal connus et qui ne se concertent pas toujours ; la question de la coordination est pourtant essentielle ;
- les structures professionnelles sont davantage dans du réactif que dans une stratégie volontaire d'action ;
- la méconnaissance des MCE et des conséquences dans le travail au quotidien.

Les différents opérateurs du maintien en emploi

- **Le médecin du travail** a pour but d'éviter toute altération de la santé des salariés du fait de leur travail en surveillant leur état de santé et leurs conditions de travail. Il peut préconiser des aménagements techniques ou organisationnels des postes de travail. En plus de la visite périodique obligatoire, le salarié peut demander lorsqu'il le souhaite à rencontrer son médecin du travail. Il existe un dispositif intéressant dans le cadre des MCE : la visite médicale de pré-reprise (Art R4624-29 du code du travail, modifié par Décret n°2016-1908 du 27 décembre 2016 – art 1) permettant d'anticiper d'éventuelles difficultés dans le cadre d'un retour à l'emploi, suite à un long arrêt de travail. Le médecin traitant et le médecin conseil, extérieurs à l'entreprise, participent, via le salarié concerné, aux démarches de maintien en emploi (prescription des arrêts maladie pour les uns, décision de l'avis d'aptitude et de la reprise de l'activité professionnelle pour les autres).
- **Les opérateurs du maintien en l'emploi** (Sameth, Cap Emploi) jouent un rôle majeur dans l'accompagnement individuel des personnes et des entreprises : aménagement des situations de travail, mobilisation des dispositifs et des aides de l'AGEFIPH et du FIPHFP. Pour ce faire, ils travaillent en coordination avec les différents acteurs.
- **Le service social.** Il existe différents types de services sociaux, mobilisables en fonction des situations des salariés (service social de la Carsat, de la MSA, de l'hôpital, de secteur, mutuelle...). L'assistant de service social informe les malades sur leurs droits en matière de prestations sociales, médicales, d'accès à la formation, etc. Le service social travaille en étroite collaboration avec les médecins du travail, les partenaires du maintien en emploi et de l'insertion professionnelle.
- **Les associations de patients** connaissent les retentissements des maladies et réalisent des projets liés au travail, comme sur l'insertion ou le maintien en emploi. Elles ont une démarche d'éducation à la santé très importante. Elles peuvent accompagner les informations données par le médecin au patient. Elles se font parfois mieux comprendre car elles utilisent un vocabulaire vulgarisé. Elles peuvent aussi effectuer des formations spécifiques aux pathologies dont elles ont l'expertise, auprès de divers organismes, afin que les personnes soient mieux prises en charge.
- **Les proches des travailleurs.** Selon une enquête menée en Aquitaine auprès des services de santé au travail, le maintien en emploi de salariés atteints de MCE est souvent possible grâce à l'aide d'un proche. Dans 85% des cas, l'accompagnant est un membre de la famille, souvent le conjoint. 62% de ces accompagnants sont des femmes et la plupart sont en activité nécessitant de combiner emploi et aide du (des) proche(s). Ceux-ci, souvent très présents et incontournables dans l'activité de travail, jouent un rôle généralement essentiel, mais peu quantifié, dans le maintien en emploi de la personne malade (transport, port de charge, aide au travail, préparation, activité à domicile...).

Focus sur le réseau Anact-Aract



L'Agence nationale pour l'amélioration des conditions de travail (Anact) est un établissement public créé en 1973, installé à Lyon, sous tutelle du ministère du Travail, de l'Emploi, de la Formation professionnelle et du Dialogue social.

L'Anact s'appuie sur un réseau de 17 Associations régionales pour l'amélioration des conditions de travail (Aract)*.

Le réseau Anact-Aract a pour vocation de mettre en capacité les salariés et directions, plus particulièrement dans les **petites et moyennes entreprises**, de recourir à des méthodes et outils efficaces pour **améliorer** les conditions de travail dans un objectif partagé : **concilier satisfaction au travail et performance économique**. Son action se caractérise par une posture de neutralité et d'impartialité.

* Le réseau Anact-Aract a épousé les contours des nouvelles régions, tout en maintenant ses implantations locales de proximité.

Prendre en compte les conditions de travail est un facteur décisif de réussite pour les entreprises, les salariés et pour toute la société

Nouvelles technologies, nouvelles formes et organisations du travail, prolongement des carrières, compétition économique renforcée... Les défis constants auxquels sont confrontés les salariés et les entreprises, et plus particulièrement les petites et moyennes entreprises, sont complexes et conséquents. L'amélioration des conditions de travail est un facteur décisif de réussite pour y faire face pour les entreprises, les salariés et pour toute la société. Le réseau Anact-Aract a pour missions de :

- ▶ Agir pour une prise en compte systématique des conditions de travail dans le traitement des questions sociales en partenariat avec tous les acteurs de l'entreprise.
- ▶ Développer et proposer des démarches, méthodes et outils issus des retours d'expérience de projets pilotes conduits en entreprise, permettant d'améliorer les conditions de travail en agissant notamment sur l'organisation du travail.
- ▶ Diffuser ces démarches et méthodes en outillant particulièrement tous ceux qui accompagnent, forment et informent les entreprises dans les domaines de la prévention des risques professionnels, de l'organisation du travail et du dialogue social.
- ▶ Conduire une activité de veille et d'étude sur les enjeux et les risques liés aux conditions de travail afin d'aider les pouvoirs publics et les partenaires sociaux à mieux appréhender les besoins émergents pour éclairer leurs choix et leurs prises de décision.

Pour en savoir plus sur
le réseau Anact- Aract,
ses thématiques d'intervention
et ses publications,
rendez-vous sur anact.fr

10

QUESTIONS SUR...

Les maladies chroniques évolutives au travail

La question de la santé des salariés se pose avec une acuité de plus en plus grande, particulièrement pour ce qui a trait aux maladies chroniques évolutives (MCE).

Ce guide propose une approche globale et pluridisciplinaire pour aborder les problématiques liées aux MCE à partir de l'analyse des situations de travail. L'objectif final étant d'élaborer, avec les différents acteurs internes et externes, des projets de maintien en emploi des personnes concernées.

Pour plus d'informations sur cette problématique, un site dédié :
<http://www.maladie-chronique-travail.eu/>

192, avenue Thiers
CS 800 31
69457 Lyon Cedex 06
Tél. : 04 72 56 13 13
ISBN : 978-2-36889-135-3

