

**Colloque Maladies chroniques évolutives
Pluridisciplinarité et maintien dans l'emploi**
Bordeaux 27 novembre 2008

Ce colloque de clôture du projet EQUAL « Pathologies chroniques évolutives » a rassemblé 260 personnes, principalement, des médecins du travail, des assistants sociaux, des psychologues du travail, des ergonomes, des employeurs et des personnes souffrant d'une maladie chronique. En termes de structures représentées, nous retrouvons l'Agence régionale pour l'Amélioration des Conditions de Travail Aquitaine (ARACT), l'Association AIDES Sud-Ouest, le Groupement de développement de l'ergonomie de réadaptation, l'AGEFIPH, l'ANACT, la Caisse d'assurance maladie de la Gironde (ACRAM), des Service Appui à l'Emploi des personnes reconnues comme Travailleurs Handicapés (SAMETH), la Délégation aux droits de la femme d'Aquitaine, la Société de Santé public au Travail, la Ligue contre le cancer, la Confédération Générale des Travailleurs (CGT), l'Association des Paralysés de France (APF), le Conseil régional d'Aquitaine et l'AWIPH.

Introduction

Se trouve rappelé que beaucoup de personnes atteintes d'une maladie chronique travaillent. Pourtant l'impact de ces maladies dans le travail est, bien souvent, méconnu. Les personnes, elles-mêmes, auraient plutôt tendance à taire leur maladie, peur d'être licenciées. Souvent gérée de manière individuelle, la maladie extra-professionnelle demeure, pourtant, bien une problématique collective.

La question des maladies chroniques évolutives s'inscrit dans le domaine de la santé au travail. Dès lors, la responsabilité de l'entreprise à adapter les conditions de travail s'avère essentielle. Néanmoins, à quel moment se pose-t-on la question de la santé dans une culture économique du « toujours plus » ? Pourtant, il est nécessaire qu'à chaque niveau de l'entreprise les postes de travail soient réfléchis. En effet, personne ne devrait avoir à choisir entre son emploi et l'octroi de soins.

Par ailleurs, quelques soient les maladies chroniques, chacun décrit des difficultés similaires à l'égard de l'entreprise.

Table-ronde consacrée au maintien dans l'emploi

1. Mme Marie CRIEZ, d'ACT UP – Présentation du plan qualité de vie

Ce plan a été publié en 2007 et couvre jusqu'en 2011, il envisage 15 mesures spécifiques visant à améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de pathologies chroniques évolutives (PCE). A ce sujet a, notamment, été créé la fonction de correspondant handicap au sein de l'entreprise, celle-ci, a fonctionné en pilote dans le cadre d'un projet européen mais n'a, pour l'instant, pas été étendue. Ce correspondant dispose d'une mission auprès des salariés, de l'entreprise et en-dehors de l'entreprise.

2. Mme Catherine DALM, Médecin du travail

Afin que les déclarations d'inaptitudes diminuent, les médecins du travail tentent de travailler en réseau afin d'assurer le maintien dans l'emploi. Elle note que le report de l'âge de la retraite posera, à l'avenir, de réelles difficultés en termes de santé. Cela supposera des aménagements de postes de travail, de plus en plus nombreux, en espérant que ceux-ci soient effectivement réalisés.

3. M. Michel PIONNIER, Aides Sud-Ouest et Mme Dominique BARADAT, ARACT

L'OMS précise que les pathologies chroniques doivent être traitées sur le long terme. Trop souvent les personnes prennent sur elles-mêmes afin d'éviter le licenciement, ce qui représente un réel impact sur la santé du la travailleur. Les effets des pathologies sont, généralement, invisibles si bien que les collègues et l'employeur peuvent tout à fait passer à côté, sans se douter des difficultés générées.

En termes de discriminations, le VIH sida rencontre de très fortes réticences à l'intégration professionnelle. Au Canada, on parle de maladies épisodiques afin de qualifier les pathologies chroniques évolutives en raison de périodes de rémission ne signifiant pas nécessairement que la personne n'est plus malade.

Ce qui s'avère très important est de passer d'une logique individuelle de la maladie à une approche collective. Dès lors, la relation entre vie professionnelle et vie hors travail se doit d'être réfléchie.

En effet, si l'on envisage la médication d'un VIH-sida, celle-ci, génère de la fatigue et une certaine somnolence qui se répercute au travail, et cette fatigue n'est pas le résultat d'une soirée un peu trop arrosée.

Un participant souligne l'importance de travailler à l'image des personnes séropositives au sein de l'entreprise en modifiant, autant que faire se peut, les représentations sociales trop souvent négatives. Il semble que le problème majeur réside en l'impossibilité à parler de sa maladie au sein de l'entreprise, à pouvoir l'exprimer plutôt que de demeurer dans le non-dit.

Face à cela, beaucoup de spécialistes disent qu'il ne faut pas « dire ». Maintenant, cela pose la question de la souffrance au travail à ne pas pouvoir dire.

Table-ronde consacrée à l'ergonomie

1. M. Christian MARTIN, Docteur en ergonomie

Il présente une approche par le travail des pathologies. Il souligne que la déficience, ou encore sa définition, ne dit absolument rien sur les conséquences réelles en situation de travail. Par ailleurs, aucune entreprise ne fonctionnerait si le personnel ne faisait que ce qu'il est censé faire. Par conséquent, c'est qu'ils font autre chose, et en ergonomie, on va chercher à identifier ce qu'ils font effectivement. Quelles sont les tâches ? Quels sont les résultats ? Quelles sont les caractéristiques de l'individu ? Quels sont les effets ?

Par ailleurs, le résultat d'un travail n'est pas significatif du coût. En d'autres termes, les moyens utilisés afin de parvenir au résultat ne se trouvent pas toujours en adéquation à la norme, ce qui signifie que les individus sont amenés à poser des arbitrages à l'égard du prescrit.

Si l'ergonomie est utilisée en entreprise, le transfert de travail au domicile mériterait également de réaliser une démarche ergonomique au domicile.

Selon lui, le risque lorsqu'on évalue sur les conditions de travail est de le faire uniquement au niveau individuel si bien que le collectif dénonce la démarche en demandant à son tour des aménagements, en se déclarant fatigué, etc.

Un des participants, représentant la CGT, relève que les grosses entreprises fabriquent beaucoup de handicaps, et pourtant, ce sont elles qui reclassent le moins. Ce qui exclut le plus du travail, ce sont bien les maladies et le handicap. Dès lors, comment créer les conditions de la solidarité ?

2. Mme Catherine DALM, Médecin du travail

L'enquête réalisée sur les pathologies chroniques évolutives révèle que l'accompagnement mis en place ne change pas la situation de travail elle-même. Par contre, des modifications sont parfois réalisées en termes de temps de travail, d'aménagements horaires, d'adaptations de postes,...

Notons que 19% des accompagnants se sont impliqués, dans le travail du malade, afin que ce dernier n'ait pas à terminer à domicile. Beaucoup d'accompagnants soulignent que de jouer ce rôle leur fait du bien. Sans doute un sentiment d'utilité.

Les résultats du projet pathologies chroniques évolutives

1. Témoignages d'employeurs

Dans le cadre de leurs travaux, aucune situation de VIH-sida n'a pu faire l'objet d'une intervention. Les ergonomes avaient trois objectifs : maintenir au travail dans l'emploi, expérimenter des méthodes nouvelles, utiliser et mobiliser les techniques existantes.

Ensuite, des témoignages d'employeurs sont présentés. Les mesures décrites relèvent principalement d'aménagements horaires, des tâches à exécuter,.... Bien entendu, cela nécessite un dialogue préalable afin d'identifier les éléments sur lesquels agir.

Notons que l'intervention de l'ARACT, sur le lieu de travail, a permis une prise de conscience dans le chef des employeurs rencontrés. Il s'agissait de donner une information sur les effets des pathologies et non sur les pathologies elles-mêmes. C'est assez différent !

Notons que le retour d'un travailleur atteint d'une maladie chronique se trouve organisé comme pour n'importe quel autre travailleur, ce qui n'est pas sans poser à terme des difficultés.

La démarche ergonomique menée en entreprise visait, en collaboration avec l'employeur, d'identifier les personnes désireuses de révéler leur maladie. Cela s'est déroulé en toute confidentialité, les autres travailleurs n'ont, par conséquent, pas été mis au courant. Bien entendu, il s'agit d'une relative confidentialité dans la mesure où dans un collectif de travail, les informations circulent.

Sans doute faudrait-il étendre la réflexion à d'autres maladies telles que les arthroses aiguës, les polyarthrites qui posent, tout autant, de difficultés dans le milieu de travail ?

2. Un outil d'identification des acteurs et mises en place de solutions

La plupart des personnes parlent de leurs difficultés à des associations extérieures mais lorsqu'il s'agit d'intervenir sur le terrain, elles refusent afin de ne pas risquer un licenciement.

En ce qui concerne les outils :

- Affiche et plaquette disponible dans l'entreprise afin de rendre visible l'invisible.
- Favoriser le dialogue social.

Le médecin du travail parle uniquement de capacités et d'aptitudes restantes. Il n'aborde pas, avec l'employeur, la question de la pathologie.

Concernant les examens de pré-reprise se trouvent de plus en plus développés. Par ailleurs, les délégués syndicaux ainsi que le CHSCT (CPPT en Belgique) doivent être parties prenantes.

Quand l'Europe s'engage...

Projet FAME – Les formations handicap-emploi

M. Axel Van Weynendaele présente les résultats du projet en ce qui concerne son activité de formation « handicap-emploi ». Les éléments de contenu figurent en annexe du présent rapport.

Conclusions et perspectives

M. Jean-François Thibault, Directeur de l'ARACT.

M. Christian Saout, Président du CISS.

1. Difficultés

- Dicibilité-acceptabilité de la maladie, plus complexe finalement que la construction de solutions sur le lieu de travail.
- Nécessité d'un entourage "compensateur" offrant des ressources humaines ou financières pour prendre en compte les contraintes de la maladie.
- Ecart significatif entre les types de solutions en PME et grandes entreprises et les TPE ou les contrats isolés.
- Après l'éloignement de l'emploi, le retour à l'emploi fait trop souvent l'impasse sur l'identification du projet professionnel.
- Difficile mais pas impossible (nécessité de mobiliser et de coordonner de nombreuses compétences et ressources).
- L'évolution de l'environnement socio-économique va "surexposer" encore plus les personnes vulnérables en raison de la maladie

2. Potentialités

- En local-régional.
- En France.
- En Europe.

Loco-régional

- Une réelle mobilisation : le colloque en est la démonstration.
- Les professionnels, les militants associatifs, les syndicats.
- Les structures : médecine du travail, services de maintien ou de réinsertion, services sociaux.
- Les institutionnels.
- Les outils d'information, de repérage, et d'intervention.
- Nécessité de **catalyser** des énergies, des moyens, des compétences, des volontés pour augmenter la quantité de solutions vers les personnes avec une palette de réponse qui corresponde à la variété de leurs attentes pour démultiplier (passage à l'échelle).

National

- Des acteurs (syndicats salariés et entreprises, associations, mouvements, professionnels, agences, institutionnels...).
- Des logiques (politiques publiques, obligations légales, RSE, ...).

- Obtenir **une politique nationale** en faveur de l'acceptation sociale des malades chroniques dans la société (au travail, dans la santé, pour les accompagnants...).
- Organiser **l'expression des malades chroniques** au plan national et en région....

Agenda

- 18 avril 2009 **journee européenne** des droits des malades avec une participation élargie,
- **Plaidoyer européen** pour la lutte contre les discriminations en raison de l'état de santé.
- Engager **une étape significative de la mobilisation des malades chroniques** au plan national.
- Engager **une étape significative de la catalyse régionale** pour la démultiplication des solutions :
 - Changer les représentations dans l'entreprise,
 - Adapter les situations de travail à l'individu et au collectif,
 - Piloter la démarche par une conduite de projet.

Van Weynendaele A.,
Attaché