

Colloque maladies chroniques évolutives – projet EQUAL

Bordeaux, le lundi 16 octobre 2006

Ce colloque a été organisé dans le cadre d'un projet européen EQUAL intitulé « maladies chroniques évolutives : pluridisciplinarité et maintien dans l'emploi ». Vous trouverez téléchargeable le programme de cet événement à partir du site du projet européen FAME (EQUAL) coordonné par l'AWIPH.

A ce sujet, notons que l'ensemble des documents référencés dans ce compte-rendu se trouvent téléchargeables à partir du site dudit projet : <http://www.awiph.be/fame/>

Les informations rapportées ici ont fait l'objet d'une prise de notes. Dès lors, l'information livrée n'est pas exhaustive et invite à être complétée par les différents documents de présentation téléchargeables à partir du site ad hoc, ainsi que grâce aux liens des sites mentionnés.

Si vous souhaitez obtenir des adresses de contact, vous pouvez vous adresser au Service relations internationales (a.vanweynendaele@awiph.be).

MATINEE

1. [Intervention du Conseil régional](#)

Accueil protocolaire. Présentation des financeurs du projet et de son importance compte tenu de la spécificité de la thématique liée aux maladies chroniques évolutives et leurs impacts quant à l'exercice d'une activité professionnelle.

2. [Intervention du secrétaire transnational : Green legged chickens](#)

M. Andrew Little, secrétaire transnational de l'accord de coopération transnational explique les objectifs du projet EQUAL « maladies chroniques évolutives : pluridisciplinarité et maintien dans l'emploi » et de son importance quant aux aspects emploi et professionnel qu'il entend aborder et traiter. En effet, le travail représente une véritable pierre angulaire en vue de la reconnaissance de ses maladies et leur prise en charge sur le marché du travail.

Cette structure, qui traite principalement du VIH réalise notamment un travail de sensibilisation auprès des employeurs afin de démystifier la question du sida dans les milieux professionnels.

3. [ARACT \(Agence Régionale pour l'Amélioration des Conditions de Travail\) Aquitaine](#)

Le Directeur de l'ARACT définit les quatre axes de travail de sa structure : compétence et organisation du travail, changement technologique, gestion des âges, et santé au travail.

Ensuite, Mme Dominique Baradat, chargée de mission à l'ARACT, poursuit en présentant le projet qu'il mène en Aquitaine en matière de maladies évolutives (*cf. Introduction ARACT.ppt*). Elle précise que les pathologies concernées par le projet sont : le cancer, la sclérose en plaques, l'hépatite C, et le VIH/sida. Les 4 associations travaillant sur ces pathologies sont : Aides, l'ARACT, la Ligue contre le cancer, l'APF, LESC (Université de Bordeaux), GEDER, SMTA.

Selon elle, la plupart des dossiers de personnes atteintes de sclérose en plaques sont traités d'un point de vue accessibilité des lieux de travail. Pour l'ARACT et pour le projet EQUAL, la volonté est de travailler différemment en considérant le discours des individus.

4. Présentation des pathologies (en lien avec l'emploi)

Trois structures sont intervenues sur le thème. Il s'agit de la structure Aides – Association de lutte contre le sida en France, de l'APF - Association des paralysés de France, et de la Ligue contre le cancer (cf. « *Impact dans le travail – 4 pathologies* ».ppt).

Pour aller plus loin

- <http://www.aides.org/> : AIDES
- <http://www.apf.asso.fr/> : Association des Paralysés de France
- <http://www.ligue-cancer.net/index.php> : Ligue contre le cancer

M. Michel Pionnier de la structure AIDES livre quelques statistiques en matière d'âges moyens relatifs aux quatre pathologies : 65 ans (cancer), 35 ans (SEP), 46 ans (VHC), 40 ans (sida). Beaucoup de ces pathologies concernent directement le cursus professionnel !

Ensuite, Mme Daspas et Mme Maestre de la Ligue contre le cancer soulignent que la reprise professionnelle se trouve très souvent dictée par des enjeux économiques. En outre, cette reprise s'accompagne bien souvent de difficultés multiples telles que :

- Poste non retrouvé, déplacé, dévalorisé.
- Incompréhension ou gêne des collègues.
- Insensibilité du supérieur hiérarchique.
- Possibilité ou non adaptation de poste.

Les malades se trouvent souvent déroutés par les obstacles rencontrés. Pour la Ligue contre le cancer, la proposition pourrait être d'étendre la protection de la personne durant une période dite de vulnérabilité.

Il faut savoir que le cancer selon sa localisation ne mérite pas toujours les adjectifs létal et morbide. En effet, à l'heure actuelle beaucoup de cancers se guérissent.

Après un cancer il semble que les femmes, les jeunes de moins de 25 ans, et les ouvriers se trouvent plus frappés par le chômage que les autres catégories.

Dans certains milieux de travail (la vente, par exemple), il existe des objectifs de résultats auxquels la personne frappée d'un cancer ne peut plus contribuer. Les autres membres de l'équipe doivent dès lors compenser.

Remarquons que la fatigue est très mal vue par le secteur économique. On n'est pas là pour prendre son temps ! Par conséquent, pour la personne il s'agit de reconstruire un nouveau scénario professionnel.

Le malade est-il dérouté ? Oui, l'on assiste à un processus de dévalorisation et de perte de visibilité face à la multiplicité des aides financières disponibles qui demeurent largement méconnues. Dans la phase de retour au travail, des aides financières peuvent être proposées.

Néanmoins, les malades témoignent d'un manque de préparation concernant le retour au travail (aspects psychosociaux). Ne pourrait-on pas proposer à ces personnes une période transitoire de réintégration professionnelle ?

Mme Mercurali de l'APF insiste que la peur de perdre son emploi empêche bien souvent la personne de communiquer sur sa pathologie et d'en informer ainsi son environnement de travail. Découle de cet état une souffrance morale à développer des stratégies de secret et de dissimulation.

M. Michel Pionnier de la structure AIDES précise que le traitement affaiblit la personne. Bien entendu, cela varie d'un individu à l'autre.

Dès lors, comment faire pour traiter sa pathologie au sein de l'entreprise ? Comment faire accepter qu'il faille quitter son milieu de travail durant quelques heures tous les 3 à 4 mois afin de se rendre à l'hôpital.

Par ailleurs, il ajoute que les hépatites B et C (bien que méconnues) posent énormément de difficultés en situation de travail : troubles de la concentration, fatigabilité,...

6. Ergonomie – approche par le travail

M. Chr. Martin de l'Université de Bordeaux II présente son modèle intitulé « approche par le travail » (cf. « Ergonomie – Approche par le travail ».ppt).

Il se pose la question suivante : Quels sont les principaux échecs au maintien dans l'emploi ?

- La poursuite du travail se définit comme suit « M. « X » a un problème ».
- Le maintien dans l'emploi se focalise trop sur l'aménagement du poste de travail, des horaires de travail (alors que ceux-ci ne profitent pas aux autres).
- Bien souvent l'on intègre sans sensibiliser l'environnement de travail.
- Partir d'une représentation erronée du travail de la personne.

Selon l'orateur, partir du poste de travail uniquement s'avère très réducteur. Dès lors, mieux vaut parler de situations de travail.

Approche par le travail (cf. « Ergonomie – Approche par le travail ».ppt).

Tâches

- Matériel, outils
- Espace de travail (lieu)
- Organisation du travail

Résultats

- Qualité, quantité

Activité réelle

La personne

- Caractéristiques physiques
- Expérience scolaire (formation)
- État général de la personne

Effets

Une notion centrale en matière d'ergonomie au travail concerne la variabilité des situations. C'est pourquoi, il est nécessaire de pouvoir ajuster les moyens et les objectifs. En outre, il n'existe pas nécessairement de relation entre le coût de la personne et la performance.

L'enquête de la Fondation européenne pour l'amélioration des conditions de travail fait état de différents types d'adaptation des situations de travail :

- Intégration sans adaptation
- Équipement uniquement
- Poste de travail uniquement
- Situation de travail sans dépasser la situation individuelle
- Situation de travail appréciée globalement

7. [Présentation des hypothèses de travail et des interventions possibles dans le cadre du projet EQUAL « maladies chroniques évolutives : pluridisciplinarité et maintien dans l'emploi » - ARACT.](#)

Mme Dominique Baradat et M. Michel Pionnier présentent les hypothèses de travail relatives à la problématique des maladies chroniques évolutives (cf. « *Hypothèses de travail du projet – ARACT* »).

Quels sont les critères d'inclusion pour les entretiens ? L'étude a rencontré 30 personnes (cancer, SEP, VIH et hépatites). Tous les secteurs ont été représentés (excepté l'agriculture). Les promoteurs du projet EQUAL ont souhaité que la maladie soit connue au sein de l'entreprise.

Les hypothèses

Changement de vie

- Annonce de la maladie.
- Changement de priorité, de motivation. Est-il nécessaire de maintenir à tout prix ?
- Mode de rupture au travail : licenciement, démission. Il semble que de plus en plus de licenciements se trouvent négociés dans la mesure où la personne se rend compte qu'elle ne peut plus continuer. Lorsqu'on creuse sur le questionnaire, on arrive à des réponses formulées en termes de précarité (gagner sa vie). Dès lors, on reste même si le travail ne convient plus.
- Lien entre maladie et précarité.

L'environnement

- Position et rôle de l'environnement.
- Collectif de travail et employeur. Selon leur enquête, l'employeur serait désireux de maintenir la personne au travail mais que ce serait le collectif qui représenterait un frein au maintien. Hypothèse à vérifier.
- Partenaire sociaux. Ils se trouvent peu ou pas citer les personnes. Dans deux cas, ils ont été mobilisés et ont permis un réel maintien dans l'emploi.
- Médecins du travail.
- Autres acteurs.

3 points forts

- Sous-estimation de l'organisation.
- Isolement de la personne.
- Méconnaissance de la maladie.

Variabilité de l'état de la personne

- Aménagement organisationnel
- Durabilité
- Évolution dans le temps
- Aménagement physique. Effets visibles versus maladie invisible ?

Liens entre soins/traitements et activité

- Douleurs physiques et morales.
- Gestion soins/traitement et activité professionnelle. Bien souvent, le traitement est pris le vendredi afin de reposer le week-end et être en forme le lundi matin. Est-ce la solution ?
- Suivi psychologique

La reconnaissance travailleur handicapé

- Souhait ou non d'y accéder. Ces personnes ne souhaitent pas se définir à partir du « handicap », et ce même si cela leur permettrait d'accéder à des aides relatives aux réseaux handicap.
- Modalités d'accès.
- Dire et non dire. On arrive à des situations parfois extrêmes par exemple : une personne travaillant dans un atelier se coupe et hurle à ses collègues « ne me touchez, ne me touchez pas ». L'annonce de la maladie s'avère parfois abrupte pour le collectif. La maladie a parfois donné un statut à la personne dans l'entreprise (reconnaissance, « amour »,...). Néanmoins, cela disparaît au moment du retour dans l'emploi (décalage en termes de reconnaissance et de valorisation : anonymat).

La qualification

- Le niveau de qualification. L'ensemble de leur échantillon (qui est faible) a révélé que tous disposaient d'une qualification professionnelle.
- Compétence et décalage professionnel. Ces personnes ne souhaitent plus s'investir dans un processus de formation continue.

Les interventions en entreprise

Au sein de PME et de PMI (cf. « Interventions en entreprises – projet EQUAL »), six ergonomes ont réalisé des diagnostics concernant les pathologies retenues. Ils ne sont intervenus qu'une fois l'accord de l'employeur et de la personne obtenu.

Les demandes d'interventions actuelles se situent dans différents secteurs que sont l'agro-alimentaire, des organismes de formation, et le secteur HORECA.

Quelles sont les analyses de la demande qui n'ont pas abouties : transport, expertise comptable, restaurant, imprimerie, profession libérale.

Pourquoi ? Sans doute existe-t-il une peur de l'employeur a modifié le design organisationnel (le management, l'organisation,...) ; peur également des salariés (information des collègues,...).

En étudiant les situations de travail, la description de poste réalisée par l'entreprise ne correspond pas au réel de travail. Une personne censée rester assise compte tenu de sa maladie devait se lever afin d'aller chercher des documents dans d'autres services. Elle a donc sollicité ses collègues qui ont après quelques semaines renoncés à l'aider.

Tout cela génère de l'irritabilité sur le lieu de travail alors qu'un travail global sur la situation de travail réalisant un ajustement des objectifs et des moyens peut tout à fait dédramatiser la situation.

Dans ce cas précis, une nouvelle fonction a été créée qui a rencontré les attentes de la personne (donc pas de déqualification comme c'est souvent le cas) et les objectifs de rentabilité de l'entreprise.

Les constats

- Les aménagements relèvent souvent du poste de travail et des horaires de travail. Cela ne peut être la solution unique en termes d'aménagements !
- Les conditions de travail et de vie sont indissociables.
- Le maintien dans l'emploi oui mais pas forcément dans la situation antérieure.
- Le résultat du travail n'est pas significatif de son coût. Ce n'est pas parce que les gens ne se plaignent pas, qu'il n'y a pas de problèmes.
- La description de la déficience seule ne donne pas d'indications sur les conséquences réelles dans la vie travail et hors travail de la personne.
- Difficulté de faire un pronostic fiable sur les capacités de la personne à travailler.

8. Échanges avec les participants

Qui paie exactement ces interventions ? Actuellement les ergonomes intervenants dans les entreprises sont totalement gratuits dans la mesure où il s'agit d'un projet européen (EQUAL). Dès lors, le diagnostic dont bénéficient la personne et l'employeur ne coûte rien.

Pourquoi la France ne s'est-elle pas investie sur le terrain de la maladie mentale ? Tout simplement car le choix était de rester sur les 4 pathologies. Néanmoins, un travail se trouve réalisé avec le partenaire anglais sur la question du handicap « invisible ».

Sans doute la maladie mentale sera développée plus avant en travaillant la question des handicaps invisibles ?

A l'heure actuelle, la structure AIDE est occupée à lister les pathologies qui pourraient s'inscrire dans les maladies évolutives.

Comment les partenaires européens présents se positionnent par rapport au handicap ? Dans la plupart des pays partenaires présents (Allemagne, Pologne, Espagne, Royaume-Uni...) un management de la diversité a été mis en place au sein des entreprises.

APRES-MIDI

1. [Projet anglais : UK Coalition of People Living with HIV and AIDS](#)

La finalité de ce projet est d'aider les personnes atteintes du VIH à rejoindre le marché du travail. Pour cela, il travaille avec les départements des ressources humaines (recrutement et sélection). Ils travaillent avec les employeurs afin de les sensibiliser.

Ils citent l'importance de convaincre le leadership ! Ils agissent également comme groupe de pression à un niveau politique.

Pour aller plus loin

www.e-pf.org.uk

Vous trouverez sur ce site :

- Boîte à outils pour les employeurs
- Boîte à outils pour les syndicats
- Boîte à outil pour les personnes atteintes du VIH

2. [Projet espagnol « Empleases » \(Badajoz\) – Fundacion forempleo \(NGO\)](#)

Cela fait 7 ans que la Fondation pour l'emploi de Badajoz travaille à l'intégration des personnes atteintes du HIV, des toxicomanes et des personnes présentant des troubles psychiques.

Spécificités du marché du travail espagnol : faibles conditions de travail, difficultés d'entrer sur le marché du travail, travail intérimaire important.

Depuis peu, une loi dite de participation précise que chaque décision soit prise conjointement par 3 parties : les entreprises, les employeurs et le gouvernement.

Actions prises dans le cadre du projet espagnol

- Formation des délégués syndicaux.
- Formation à distance pour les employeurs et les travailleurs.
- Proposer des brochures d'informations dans les structures du partenariat.
- Tous les mois, un programme télévisé sensibilise le public.
- Préparation d'un guide des relations du travail (information, recommandations, orientation) pour les travailleurs, les employeurs et les syndicats.

Engagements

- Consacrer 10% des formations proposées par les syndicats à la question des groupes ciblés par le projet.
- Intégrer les bonnes pratiques et les résultats du projet dans les politiques d'emploi.
- Inclure les mesures positives destinées à promouvoir l'inclusion dans la société.

3. Projet allemand (Berlin) – Deutsche AIDS-Hilfe

Le projet intervient principalement auprès des chefs d'entreprises.

Il existe en Allemagne une très bonne législation concernant l'engagement de personnes en situation de handicap mais les employeurs connaissent peu la législation.

Activités

- Contacts avec les employeurs.
- Organisation d'échanges « face à face ».

Expériences

- Manque de connaissances concernant : la transmission de la maladie (que faire en cas de blessures ?), les traitements, la capacité au travail, les bénéfices financiers.
- La prévention est primordiale !

Pour aller plus loin

www.ep-link-up.de

4. Projet polonais – « Green legged chickens »

Ce projet écologique vise à faire en sorte que les personnes atteintes du VIH/sida se sentent bien avec elles-mêmes. Des pistes de formation sont envisagées.

Le projet est ouvert à la Communauté locale et au niveau politique.

Pour aller plus loin

<http://www.glc-equal.org/>

5. Échanges avec les participants

- Un intervenant relève que contrairement à la France les organisations syndicales des pays partenaires semblent importantes et surtout concernées par ces problématiques.
- Quels sont les contacts avec les médecins du travail dans vos projets ? Il semble qu'il existe une séparation évidente entre les politiques relatives à la santé et les politiques relatives à l'emploi. Il est évident que plus de passerelles devraient être envisagées.

6. Présentation de l'AGEFIPH Aquitaine

M. Jean-François Saturnin, Adjoint au Délégué régional.

Pour aller plus loin

www.agefiph.fr

Les aides individualisées représentent 60% du budget de l'AGEFIPH ; les 40% restants servent à la mise en place de partenariats visant à faciliter l'accès à l'emploi (Réseau CAP EMPLOI) et visant à le conserver (Réseau SAMETH – Services d'appui pour le maintien dans l'emploi des travailleurs handicapés).

En partenariats secondaires, l'AGEFIPH structure une offre de service : d'expertise technique, de prestations ponctuelles de formation professionnelle, d'information et de sensibilisation des employeurs,....

La structuration de l'offre de maintien dans l'emploi est une des priorités de l'AGEFIPH.

7. Exemple de collaboration d'un CHSCT (Comité d'Hygiène, de Sécurité et de Conditions de Travail) à la poste.

M. R. Lavau et M. Laurent, délégués syndicaux de la CGT.

CHSCT (une obligation légale). La loi de 1982 crée cet organe. C'est à cette période que la France commence à parler de sécurité au travail et de santé au travail et de lier ces aspects avec l'emploi.

4 champs d'intervention

- 1- Prévention des risques professionnels.
- 2- Maintien dans l'emploi, vieillissement des populations, handicap.
- 3- Risques technologiques.
- 4- Projet d'investissements.

Missions

- Protéger la santé et la sécurité des agents
- Améliorer les conditions de travail
- Promouvoir la prévention
- Procéder à l'analyse des risques professionnels et des conditions de travail
- Proposer des actions de formations
- S'assurer que les personnes en difficulté bénéficient d'actions d'aménagements tant techniques qu'organisationnels (investissements techniques, aménagement du temps de travail, formation,...).

Exemple au sein de la Poste

Ils ont utilisé le discours diffusé au niveau politique quant à la question du cancer qu'ils ont opposé aux employeurs afin de maintenir au travail la personne concernée.

Par ailleurs, ils ont contacté le médecin du travail qui a proposé un reclassement professionnel mais à 80 km de son ancien emploi : déplacements (fatigue), aucune analyse du nouveau poste de travail,...

Le syndicat est alors intervenu auprès du CHSCT de la Poste en demandant sa réunion exceptionnelle. Cette procédure extraordinaire a été refusée par la Direction.

Néanmoins, le dialogue a pu être engagé et les possibilités de reclassement ont été envisagées dans un rayon beaucoup plus court.

Il faut savoir qu'en France la Poste a l'obligation de reclasser son personnel et ce, sur l'ensemble de ses structures ce qui géographiquement peu effectivement poser certaines difficultés.

C'est possible !!!

- Volonté de la Direction (et ses obligations).
- Implication et construction collective des acteurs de prévention de l'entreprise (pluridisciplinarité, action santé et action CHSCT).
- Action importante d'un CHSCT et de l'action de ses élus.

5. [La médecine du travail](#)

Mme C. Dalm – Médecin Inspecteur Régional du Travail.

Van Weynendaele A.
Attaché
Service relations internationales