

ACTES DU COLLOQUE
Pathologies Chroniques Evolutives
et maintien dans l'emploi
octobre 2005

Sclérose en plaques



VIH/sida



Polyarthrite rhumatoïde



Mucoviscidose



Cancers



Hépatite C



Acteurs de l'entreprise et personnes touchées :
 Ensemble, ouvrons le champ des possibles !

TRAVAILLER
 avec une
 pathologie
 chronique
 évolutive



Contributions

L'ensemble des intervenants au colloque,
ainsi que les participants

Coordination

Sandie Sempé

Retranscription des débats

Nathalie Métailler

Relecture

Patricia Boulard, Romuald Chaussivert, Michel Favier,
Emmanuel Gagnerot, Sonia Hillion, Catherine Larramendy, Cyrille Leblon,
Béatrice Legendre, Alain Legrand, Vincent Pelletier, Sandie Sempé

Graphisme et édition

Laurent Marsault

Photographies

© AIDES, © Gilles Larvor,
© La Fédération des Services de la CFDT, © Cinergie

Remerciements

Crédit Agricole S.A.



Sommaire

Introduction

Mot de bienvenue	3
Présentation du colloque	
Hommage à Philippe ROBERT	6

Partie 1 - Affirmer ses compétences au travail malgré la maladie : un défi permanent

1.1 Discriminations : L'enjeu de dire ou de ne pas dire sa pathologie	8
1.2 Relations avec les collègues : de l'empathie au rejet	12
1.3 Débat avec la salle	15
1.4 La gestion des soins et des absences	21
1.5 Évolutivité de la maladie et gestion du parcours professionnel	24
1.6 Débat avec la salle	29
1.7 Analyse et conclusions de la matinée	33



**Partie 2 - Ouvrir le champ des possibles :
un défi de l'entreprise** 37

**2.1 Des accords d'entreprise
en faveur du maintien dans l'emploi** 38

**2.2 Des acteurs de santé
au service du maintien dans l'emploi** 52

**2.3 Des pratiques de management
pour valoriser le travail des personnes malades** 61

Partie 3 - Clôture du Colloque 67

3.1 Débat de clôture, Discours de clôture 68

**Annexes 1 - Travail préparatoire au colloque,
réalisé par les témoins** 88

Annexes 2 - Sites internet utiles 89



Mot de bienvenue

PHILIPPE LE RESTE, RESPONSABLE INTÉGRATION DES PERSONNES HANDICAPÉES DE CRÉDIT AGRICOLE S.A.

“Nous sommes heureux de vous accueillir pour cette journée qui, j’en suis sûr, sera riche pour l’ensemble d’entre vous.

Le Crédit Agricole S.A. (CASA) est une entité qui existe depuis 2001 et qui regroupe toutes les structures de pilotage du groupe Crédit Agricole. Très globalement, le CASA s’occupe des finances du groupe, met à disposition des caisses régionales et de ses autres filiales tous les services qui sont faits par les grandes filiales que sont par exemple Calyon, Crédit Agricole Asset Management, etc.

Le groupe Crédit Agricole S.A., ce sont 68.000 personnes. Nous venons de terminer la négociation d’un accord handicap de groupe qui est une première dans le secteur tertiaire. Cet accord va permettre à l’ensemble des entités du groupe de profiter d’une politique d’intégration. 1.750 personnes pour l’instant sont reconnues travailleurs **handicapés** au sein du groupe. Cet après-midi, j’aurai l’occasion d’intervenir pour présenter la méthodologie du maintien dans l’emploi que nous avons mise en place.”

Présentation du colloque

JEAN LAFOND, PRÉSIDENT DE VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE

“Merci Monsieur LE RESTE pour ce que vous faites à longueur d’années en faveur du handicap et merci de mettre aujourd’hui cette salle à notre disposition.

Je suis Jean LAFOND, Président de l’association Vaincre la Mucoviscidose, association de patients, de parents, et de familles. Nous marquons cette année nos quarante ans de lutte contre cette maladie génétique. Bonjour et bienvenue à vous tous à cette journée organisée par les partenaires développant le projet Equal “Pathologies Chroniques Évolutives (PCE) et milieu de travail”, à savoir AIDES, Vaincre la Mucoviscidose, Jeunes Solidarité Cancer, Cinergie et la Fédération des Services de la CFDT.

Le projet Equal

“Pathologies Chroniques Évolutives et milieu de travail”

“Equal, qu’est-ce que c’est ? C’est un programme d’initiative communautaire (programme européen), destiné à lutter contre toutes les formes de discriminations et d’inégalités dans la sphère du travail et de l’emploi pour une meilleure cohésion sociale, et ceci à l’initiative du Fonds Social Européen sur la période 2000-2008. Equal comprend des thèmes aussi divers et importants que l’accès au marché de l’emploi, la lutte contre le racisme et la xénophobie, l’économie sociale, l’adaptation des entreprises et des salariés, etc. Le projet “Pathologies Chroniques Évolutives et milieu de travail” s’inscrit sur le premier axe prioritaire : “Capacité d’insertion professionnelle”, dans le thème ‘Améliorer la qualité et l’efficacité des processus d’insertion socioprofessionnelle et de maintien dans l’emploi des publics les plus en difficulté sur le marché du travail’. C’est un peu long mais tout y est.

Depuis un peu plus de trois ans, nous travaillons sur ce projet et nous nous retrouvons aujourd'hui, lundi 10 octobre 2005, pour regarder plus en détails la thématique du maintien dans l'emploi des personnes vivant avec une PCE.

Les projets Equal comprennent trois grandes phases. La première est une phase d'ingénierie et de finalisation du projet et des partenariats. La deuxième développe des expérimentations nationales (c'est celle que nous achèverons fin 2005). Enfin, la troisième est celle dans laquelle nous sommes aujourd'hui : une phase de diffusion et de valorisation des résultats de nos expérimentations.

Alors, qu'avons-nous fait jusqu'à aujourd'hui ? Nous avons ensemble (et je dirai tout à l'heure ce que le mot "ensemble" signifie), entrepris des actions inter-associatives de soutien à l'insertion professionnelle et mené des enquêtes auprès des personnes touchées par ces pathologies afin d'identifier les freins et les facteurs facilitants de leur insertion professionnelle. Nous avons également formé et sensibilisé plusieurs centaines d'opérateurs d'insertion professionnelle. Nous avons produit des outils pour sensibiliser et faciliter le travail des médecins du travail prenant en charge des salariés touchés par une PCE. Enfin, nous avons tenté de faciliter l'intégration des personnes concernées au sein des équipes de travail en cherchant à mettre en place des "Correspondants Santé".

Les partenaires du projet et organisateurs du colloque

Alors tout cela avec qui, ou plutôt grâce à qui ?

Déjà et surtout grâce à AIDES, opérateur principal. Mais aussi grâce à la participation d'autres associations, Jeunes Solidarité Cancer, Cinergie, et nous-mêmes Vaincre La Mucoviscidose, ainsi que le syndicat CFDT Services. Il y a quelque chose d'extrêmement intéressant et de novateur dans cette conjonction de partenaires, déjà par leur nature. La participation de Cinergie, association de médecins du travail, apporte une compétence et une plus-value certaine à notre démarche. La présence active de la CFDT Services, tout cela main dans la main avec les associations de malades, nous permet de déboucher sur des résultats novateurs et efficaces.

L'objectif du colloque

L'objectif de cette journée est de favoriser par l'information et le débat l'évolution des pratiques des acteurs de l'entreprise afin d'améliorer l'intégration en entreprise et le maintien dans l'emploi des personnes atteintes de pathologies chroniques évolutives.

En clair, cela veut dire sauter par-dessus le comptoir, et aller convaincre tous les acteurs et intervenants du marché de l'emploi ainsi que les employeurs eux-mêmes, qu'une personne qui souffre d'une PCE est capable d'assurer sa tâche et d'assumer des responsabilités inhérentes à son métier pour peu que lui soit prêtée une oreille attentive aux contraintes de sa maladie, et surtout que ces contraintes ne soient pas transformées en arguments d'exclusion.

Il s'agit d'affirmer, s'il en est besoin, (mais hélas, il en est besoin tous les jours) que, malgré la maladie, les compétences au travail sont bien là, même si aujourd'hui elles font l'objet d'un défi permanent. Je l'ai dit : 'Passer de l'autre côté du comptoir' signifie aller démontrer que, côté entreprise, pour ces pathologies, on peut sans risque de faillite pour elle, favoriser le maintien dans l'emploi. C'est dire que la médecine du travail et aussi les bonnes pratiques de gestion du personnel doivent valoriser le travail des personnes touchées.

Remerciements

Avant de commencer, je vais encore remercier bien sûr le Crédit Agricole S.A. qui nous accueille et qui met cet espace à notre disposition, mais aussi l'Agefiph et le Fonds Social Européen pour leur soutien à ce colloque ainsi que tous ceux qui ont participé, et ils sont nombreux, à l'organisation de cette journée, en particulier les bénévoles.

Je tiens à souligner la qualité des intervenants et parmi ceux-ci Lyse PINAULT, directrice générale de la Coalition des Organismes Communautaires Québécois de lutte contre le Sida (COQC-sida) et Claude STERCKX de l'Association Belge, de Lutte contre la Mucoviscidose (ABLM), et amie de notre association.

Que celles et ceux que je ne nomme pas me pardonnent, elles et ils sont nombreuses(eux) à apporter leurs qualités personnelles à cette journée, je les remercie toutes et tous en bloc, et ce bloc est énorme. Je vous remercie de votre attention et vous souhaite une très bonne journée."



Les partenaires développant le projet PCE & Milieu de travail (CFDT Services, VLM, Cinergie, AIDES, JSC).



L'équipe AIDES du Projet PCE & Milieu de travail

Hommage à Philippe ROBERT

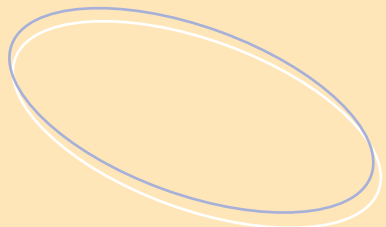
DAMIEN DUBOIS, PRÉSIDENT DE JEUNES SOLIDARITÉ CANCER

“Bonjour à tous et merci d’être présents.

Je commencerai cette journée par une mauvaise nouvelle : Philippe ROBERT, notre vice-président, nous a quittés la semaine dernière. On se devait aujourd’hui de commencer cette journée en lui rendant hommage. C’est lui qui pour Jeunes Solidarité Cancer a vraiment œuvré pour ce colloque. Philippe n’était pas le plus jeune d’entre nous mais il restait très jeune dans sa tête. Il est arrivé à Jeunes Solidarité Cancer en 2002 par le forum de discussion de l’association, comme beaucoup des personnes impliquées dans l’association. C’était quelqu’un de timide, de réservé. Il parlait peu de son cancer, de ses cancers. Il parlait très peu de lui en général, alors qu’il soutenait beaucoup sa sœur qui l’a rejoint deux jours après, emportée également par la maladie.

Au sein de Jeunes Solidarité Cancer, il était vraiment le moteur sur tous les travaux portant sur l’insertion, la précarité qui touche les jeunes adultes malades atteints d’un cancer, mais aussi les autres pathologies, d’où l’importance d’un colloque comme celui-ci. Il était quelqu’un de très perfectionniste qui aimait le travail de qualité, exigeant envers les autres mais encore plus envers lui-même. Il avait toujours besoin d’être rassuré sur son travail et pourtant il a fait un travail fabuleux, surtout au sein de ce projet Equal.

Tel que je le connais, aujourd’hui, il serait au fond de la salle en train de se cacher et d’être le plus stressé d’entre nous pour voir si tout se passe bien. Je tiens à lui rendre hommage pour son caractère qui était caché derrière cette grande timidité. J’aimerais lui dédier un peu cette journée ainsi qu’à tous ceux qui sont décédés et tous ceux qui ont besoin d’actions de mobilisation sur ce thème de PCE et maintien dans l’emploi. C’est un thème qui lui était très cher, ainsi qu’à Chloé GRIMBERG l’ancienne Présidente de notre association, emportée par la maladie au mois de juin dernier. Ils étaient deux des moteurs de l’association, leurs départs sont difficiles à vivre pour Jeunes Solidarité Cancer. Toutefois, en hommage à leur action, à leur force, à leur investissement, Jeunes Solidarité Cancer, AIDES, Vaincre la Mucoviscidose et toutes les autres associations et partenaires, nous devons plus que jamais continuer et agir pour faire avancer les choses : cela commence aujourd’hui avec ce colloque.”



PARTIE 1

Affirmer ses compétences au travail malgré la maladie : Un défi permanent.

Sclérose en plaques



VIH/sida



Mucoviscidose



Polyarthrite rhumatoïde



Cancers



Hépatite C



Cette matinée est consacrée aux témoignages de personnes touchées par des Pathologies Chroniques Evolutives (PCE). Ces témoignages donnent chacun des éléments de réflexion sur quatre grandes problématiques : Discrimination, Relations avec les collègues, Gestion des soins et des absences, et enfin Gestion du parcours professionnel en rapport avec l'évolutivité de la maladie.

Animation :

- Béatrice LEGENDRE : Secrétaire de Jeunes Solidarité Cancer.
- Christiane MARTY-DOUBLE : Vice-Présidente de AIDES.

1.1 Discriminations : l'enjeu de dire ou de ne pas dire sa pathologie

1.1.1 TÉMOIGNAGE DE FRANCK¹

En raison de sa séropositivité, Franck, cadre supérieur, a été renvoyé sans ménagement à son retour de vacances par un patron qui le connaissait depuis seize ans. Ses collègues ont découvert la boîte de médicaments qu'il avait laissée dans son bureau. Pour Franck, travailler c'est donner un but à sa vie, c'est au moins se lever parce qu'il le faut. La question de dire ou de ne pas dire à sa hiérarchie ou ses collègues qu'on est malade est selon lui une question délicate. Il n'a rien dit et a été licencié. En aurait-il été autrement s'il avait parlé de sa santé ?

"En 1995, quand j'ai su ma séropositivité, j'ai eu un arrêt de travail de quatre à cinq mois environ : hôpital, maladies infectieuses, puis maison de repos. Mes directeurs sont venus me voir à cet hôpital, m'ont soutenu. Puis j'ai repris le travail après cinq mois : toujours la même chose, j'étais chef d'agence avec dix salariés sous mes ordres.

Tout allait bien, il me semblait. Je dis "bien, il me semblait", sachant qu'à l'époque, avec la trithérapie, il fallait prendre les médicaments toutes les huit heures pour que l'observance, et donc l'efficacité des traitements, soit la mieux possible. Donc, quand on fait dix heures de travail par jour, il y a forcément une prise de médicaments qui se fait au cours de la journée.

En avril 1998, je suis parti en voyage d'une semaine au Maghreb et malheureusement **j'ai oublié dans mon tiroir, entre les timbres et les trombones**, une boîte de médicaments, toute banale, toute blanche. Je reviens après une semaine, descendant directement d'avion pour aller au travail. Je vois un collègue qui était tremblant comme une feuille à l'automne avec un vent d'ouest. Je lui dis : " - Ca ne va pas ? - Si, si, ça va très bien". Je lui dis " - Tu as l'air malade. - Il y a le patron qui veut te voir". Je rentre dans mon bureau. Mon bureau, habituellement très "bordélique", était très bien rangé. J'étais quand même surpris mais je me suis installé.

Le patron arrive. " *Bonjour Franck, vous avez fait bon voyage ?*". Je dis "Pardon ? On ne se tutoie plus ? (on se tutoyait depuis seize ans). - *Non non, on ne se tutoie plus*". Il continue : " *Vous n'avez rien reçu ?*" Je lui réponds - "Attendez, je descends d'avion, j'arrive au boulot, non je n'ai rien reçu". Il me dit : - " **Écoutes, tu n'as plus rien à faire ici, tu prends tes affaires et tu rentres**". Je réponds : "Pardon ?" Le choc brutal. J'ai donc pris deux/trois bricoles et je suis rentré chez moi, effondré évidemment. Suite à quoi je ne me suis pas battu.

Quand je suis rentré, effectivement, j'avais un recommandé me disant que j'avais une baisse d'énergie ressentie depuis quelques années, alors que je n'avais jamais eu écho de cela auparavant. Je me suis dit : "Ce n'est pas trop grave Franck, tu as 44 ans, la retraite à 44 ans ce n'est pas grave, les enfants sont presque élevés". Je me suis dit que j'allais profiter de ma retraite. J'ai acheté une maison. J'ai voyagé beaucoup et puis j'ai profité de la vie. Cependant, au bout d'un moment, il faut bien poser les valises parce qu'on en a marre. La petite bourgade où j'habitais, jasait "Frank bouge beaucoup, il ne travaille pas mais comment il fait et puis ci et puis ça". Donc, la déprime, l'hôpital psy et j'en passe et des meilleurs. Je me suis dit : "Franck, il faut peut-être faire quelque chose".

(1) Les noms et lieux de résidence des personnes ayant accepté de témoigner ont parfois été modifiés, ceci afin de garantir leur anonymat.

Un grand coup sur la table : j'ai vendu la maison et suis arrivé à Lorient où je suis très bien. **Je suis allé voir l'ANPE pour suivre une formation.** Je voulais être conseiller en insertion ; ça voulait dire aider les gens encore plus malades que moi. Bon, c'était un peu lourd car je n'étais pas encore prêt. J'ai donc arrêté la formation.

Quand j'étais en formation, j'avais remarqué une personne en fauteuil roulant, je suis allé la voir en me disant "il a l'air d'être bien ce monsieur" et j'ai discuté avec lui. Là, il m'a proposé un petit travail, à savoir livrer les annuaires aux VIP donc ça faisait 100 annuaires à remettre en mains propres. J'ai dit que ça m'intéressait et j'étais très content. **J'ai prêché pour ma paroisse et du coup, le 18 octobre prochain, je signe pour un CDI,** avec en plus de mes adresses, le service des réclamations. Pourquoi je suis très content ? Parce que travailler, c'est donner un but à sa vie, c'est au moins se lever parce qu'il le faut. La différence est énorme. C'est la même différence que quand vous dites à une personne auprès de vous : "je t'aime bien" ou "je t'aime".

Une recommandation sur le fait de dire ou ne pas dire ? Je ne sais pas, c'est un peu délicat. **Je n'ai jamais dit ma séropositivité à ma hiérarchie et j'ai été viré. Est-ce que si je l'avais dit, je ne l'aurais pas été ? Tout le problème est là et c'est pour cela que nous sommes là aujourd'hui.**

Je vous remercie de m'avoir écouté."

Une question pour Franck : "As-tu pensé à contacter les représentants du personnel lorsqu'on t'a renvoyé ?"

"Il faut savoir que j'étais dans une petite entreprise de dix salariés, il n'y avait pas de représentant du personnel puisque que je faisais tout, la compta, facturation, recouvrement, DRH. La seule personne que j'aurais pu contacter, c'était moi."



1.1.2 TÉMOIGNAGE DE STÉPHANE

Stéphane travaille dans la restauration. A chaque fois que sa santé s'est dégradée, il a dit à ses supérieurs qu'il était séropositif. A chaque fois, les réactions discriminantes de ses patrons l'ont poussé à démissionner. A trois reprises, il a annoncé sa maladie parce que pour lui le travail fait partie intégrante de son équilibre de vie. Aujourd'hui, il a décidé de ne plus le dire et de se mobiliser pour informer les personnes malades de leurs droits afin de lutter contre ces démissions forcées qui mettent les personnes malades en situation de précarité.

"J'ai 34 ans et je suis séropositif depuis l'âge de 19 ans. J'ai connu une véritable descente aux enfers. Salarié dans la restauration depuis maintenant plus de quinze ans, j'ai vécu plus de huit ans en ignorant ma séropositivité au VIH et en misant à fond sur ma carrière. Quand la maladie m'a rattrapé il y a maintenant presque trois ans, j'étais donc directeur adjoint dans une cafétéria et je gagnais à l'époque plus de 2.000 euros/mois. J'étais fier. Devant les remarques de mon supérieur s'étonnant de ma moindre efficacité (la maladie commençait à me rattraper), j'ai commencé à être très fatigué, à maigrir, ça commençait à se voir. En voulant jouer franc-jeu, je lâche donc la vérité. **Quand je lui ai dit que j'étais atteint du sida, il a eu un mouvement de recul, et ne m'a plus jamais serré la main. On m'avait promis à l'époque une formation pour être directeur, tout était annulé. Ecœuré, j'ai démissionné sur le champ ; là, en l'espace d'une heure, ma démission était signée, acceptée, au revoir, merci.** Ecœuré, je retourne dans ma région natale en me disant qu'il faut que je me fasse soigner.

Pour moi, ma seule thérapie c'était le travail. Je me fais soigner et je décroche alors un CDD dans un restaurant familial toujours en tant que responsable de salle. Les effets secondaires des traitements sont trop forts : rougeurs, malaises, diarrhées. L'arrêt maladie s'impose. Au retour, mon employeur m'interroge et cela, additionné à un traitement psychologiquement difficile, m'a conduit à faire une tentative de suicide. Je me suis retrouvé pendant un mois en psychiatrie, et là où il y a eu un hic c'est quand **mon employeur est arrivé à m'appeler à l'hôpital psychiatrique soit-disant pour prendre de mes nouvelles alors que c'est strictement interdit selon la loi.** Dans l'état où j'étais, j'ai dû raconter n'importe quoi, je ne m'en souviens plus. Je me retrouve face à lui pour reprendre mon emploi car c'était important et là je joue franc-jeu. Dans la minute qui suit, je suis démissionné alors que j'étais en arrêt-maladie, je devais reprendre mon travail une semaine plus tard.

Trois jours après, heureusement, je re-signe un CDI de responsable de salle. Malheureusement, au bout de quatre mois, j'ai attrapé une pneumocystose avec un coma de deux mois. Et là, au moment où j'ai voulu au bout de six mois reprendre mon travail, j'ai dû rencontrer mon médecin du travail, ce qui est obligatoire. Verdict : non apte provisoire. Mon employeur me dit : "Vous n'êtes plus présentable devant les clients" : c'est un délit de sale gueule. **Le médecin du travail m'a proposé un mi-temps thérapeutique qui a été refusé.** Et là bien sûr, démission immédiate et au revoir.

Actuellement, je vis dans une situation précaire avec pour tout revenu l'Allocation Adulte Handicapé (AAH). **Pour ce qui est de dire ou de ne pas dire, pendant longtemps j'ai voulu le dire parce que pour moi c'était important parce que mon travail fait partie de la chaîne de la vie. Aujourd'hui, j'ai décidé de ne plus le dire, même si ne plus dire sa pathologie dans son milieu de travail peut être très grave pour la personne elle-même.**

Merci de votre écoute."

Une question pour Stéphane : "Tu as dit que tu étais démissionné, ça voulait dire que tu ne voulais pas démissionner ? Mais qu'on-t'y a obligé ?"

"Oui, exactement. Sur les trois derniers emplois, on m'a obligé à démissionner très rapidement, alors que moi, mon seul souhait était de reprendre mon travail et surtout mon poste. On m'a toujours obligé à démissionner en me disant de ne pas m'inquiéter, que j'aurais mon solde de tout compte, avec toujours la belle phrase "Pensez à vous et à vous faire soigner". **Mais on m'a toujours obligé à démissionner et c'est là-dessus que je veux me battre aujourd'hui pour dire où sont les droits et les lois contre ces démissions qui sont abusives."**



1.2 Relations avec les collègues : de l'empathie au rejet

1.2.2 TÉMOIGNAGE DE NICOLAS

Pour Nicolas, il est réellement important de sensibiliser l'ensemble des acteurs de l'entreprise sur sa maladie, la mucoviscidose. C'est cela qui permet une bonne intégration des salariés malades au sein des équipes de travail

"J'ai 24 ans, je suis atteint d'une mucoviscidose diagnostiquée dès ma naissance.

En novembre 2001, je débutais mon premier vrai contrat en emploi jeune dans une association, pour une durée de quatre ans.

Mes employeurs ont créé trois postes d'emploi jeune dont l'un destiné à une personne reconnue "travailleur handicapé", dont je pouvais bénéficier.

Lors de mes premiers jours de travail, il était très important pour moi que mes trois collègues, avec qui j'allais partager chaque jour le même espace de travail, sachent exactement quelle était ma pathologie. Je leur ai donc expliqué brièvement ce qu'était la mucoviscidose. Cette pathologie étant très différente d'un individu à l'autre, je ne voulais ni minimiser les choses, ni les dramatiser. J'ai eu la chance de rencontrer des collègues de travail, certes curieuses de savoir de quel mal j'étais atteint mais, surtout, compréhensives et tolérantes.

Dans le bureau, aucune ne fumait, et cette règle fut d'autant plus respectée après mon arrivée. Mon poste et, surtout, les horaires furent aménagés en fonction de ma santé, mes collègues s'engagèrent alors à assurer les tâches qui m'incombaient si ma santé m'obligeait à prendre un arrêt de travail.

Depuis j'ai parfaitement intégré l'équipe, l'entente entre nous reste parfaite et demeure basée avant tout sur le respect et l'écoute. Ma mucoviscidose intervient peu dans mes rapports avec elles mais elles savent parfaitement gérer, me soutenir et surtout m'aider à faire en sorte que ma muco ne soit pas un handicap à mon travail.

Pour finir sur une pointe encore plus positive, je dirais même que mon travail a considérablement changé ma vie puisqu'il m'a surtout permis de rencontrer l'amour parmi mes collègues de travail (plus précisément la chef de bureau, excusez du peu) que j'ai épousée le treize août dernier."

1.2.2 TÉMOIGNAGE DE FLORENCE

Tant que Florence était employée par des personnes qu'elle connaissait de longue date, elle a été soutenue par sa hiérarchie et ses collègues. Ce soutien lui a permis de prendre soin de sa santé en toute sérénité. Quand son entreprise a été rachetée, le DRH a cherché à se débarrasser d'elle en lui proposant des postes de reclassement pour lesquels elle n'était pas du tout qualifiée. Certains patrons peuvent être très humains, alors que d'autres profitent de la faiblesse de leurs salariés malades pour s'en débarrasser.

“Quarante ans, mariée et mère de trois enfants, j'étais responsable de la communication dans une banque. J'ai vécu deux expériences totalement paradoxales durant mes trois ans d'arrêt : le soutien, puis le rejet.

Lorsque j'ai annoncé que j'étais atteinte d'un cancer du sein à mon président et à mon DRH, ils étaient complètement atterrés, sous le choc. Ils m'ont tout de suite appelée en me mettant très à l'aise quant à la durée de mon traitement. Ils ont vraiment bien pris la situation, ils ont tous témoigné de leur amitié sous différentes formes. Pour éviter de me fatiguer et que tout le monde m'appelle, une fois par semaine un point était fait sur le protocole : où j'en étais dans mon traitement, comment je me sentais, etc. Cela m'a beaucoup aidée, je n'étais pas stressée en me disant que je n'allais pas retrouver mon poste, etc. J'étais vraiment très à l'aise.

Et pas de chance, ma banque a été rachetée par un grand groupe bancaire. Au bout de quatorze mois, j'ai absolument voulu retravailler à mi-temps. On m'a présenté mon homologue, directrice de la communication. Je lui ai bien expliqué que je n'avais plus la santé pour occuper un tel poste. Après accord de ma successeuse, j'ai repris une partie de mon ancien poste. J'ai retravaillé quinze jours. J'ai eu un autre problème et j'ai dû m'arrêter encore un an et demi.

Pendant cette période, j'appelais de temps en temps mon homologue en lui disant que j'allais revenir dans trois mois, mais mon arrêt était reporté encore de trois mois, etc. Elle me disait : “Tout va bien, il n'y aura aucun souci”. **Le jour J de la reprise, je vais dans cette nouvelle banque.** Et là, je suis reçue par le DRH qui me dit gentiment que j'étais brillante, mais qui m'annonce qu'il n'était pas possible que je réintègre mon poste qui était pris par une autre personne. Là, j'ai eu un choc et très gentiment, il m'a proposé trois postes en me soulignant qu'il me faisait des fleurs. **Des postes où j'étais complètement incompétente. A onze heures, j'étais sur le trottoir, complètement abasourdie.** Je suis rentrée chez moi, j'ai étudié les postes et j'ai tout de suite réagi et je me suis dit, “Là, je pense que tu vas aller droit dans le mur, tu vas accepter un des postes où tu seras incompétente et là, on va te virer pour faute grave”. Alors, surtout pas ça ! J'ai pris tout de suite un avocat qui m'a dit : “Non, il ne faut surtout pas accepter ces postes, vous allez droit dans le mur”.

J'ai donc refusé les postes et les choses se sont envenimées. On m'a licenciée pour motif personnel. Mon avocat m'a recommandé de mettre cette affaire auprès des prud'hommes. Chose que j'ai faite (je passe aux prud'hommes à la mi-novembre) au nom des autres parce que moi j'ai la chance d'avoir un mari qui a une bonne situation, ce qui m'a permis de pren-

dre un grand avocat pour me défendre. Je me suis dit que si j'avais été seule avec mes trois enfants, je n'aurais pas eu le choix. J'aurai dû accepter un des trois postes et aller droit dans le mur et me faire licencier pour faute grave.

Au nom des autres, **je me bats maintenant parce que je trouve que c'est trop facile de s'attaquer aux gens qui sont faibles et si je dois conclure, je peux affirmer qu'il y a deux sortes de patrons : il y a des patrons humains (en l'occurrence mes premiers patrons qui étaient remarquables) et des patrons inhumains.** Moi, j'étais un individu et je suis devenue un matricule.

Merci de m'avoir écoutée."

1.3 Débat avec la salle

“Discriminations et relations avec les collègues”

1.3.1 DIRE ou NE PAS DIRE ?

Conseils de Florence et Stéphane pour Aurélie, 24 ans touchée par un cancer

- Aurélie : “ Bonjour, je me présente, j’ai 24 ans. J’ai connu mon cancer au mois de mars de cette année. Ma situation est un peu différente, parce que je n’ai jamais eu accès au monde du travail pour l’instant. J’ai appris mon cancer alors que je finissais mon Master en marketing : se lancer en tant que commerciale, c’est avoir des horaires infernaux, quelque chose que je ne vais pas pouvoir faire. Justement, je voudrais demander aux intervenants un conseil ou un avis, à savoir si je dois dire ou pas ce qui m’arrive ou si, justement, je dois me taire et gérer en conséquence la fatigue et toutes les choses que je ne vais pas pouvoir faire comme les autres.”
- Florence : “ Je pense avant tout qu’il faut que tu te preserves. Je pense qu’il faut être aussi explicite que possible vis-à-vis des employeurs puisqu’il n’y a pas que de mauvais employeurs. Si tu es compétente, je pense que ça se passera bien. Et puis, si tu as un employeur qui prend très mal la chose, tu n’auras rien à regretter de ne pas travailler avec lui parce qu’il faut absolument que tu te preserves, toi.”
- Stéphane : “ Ce qui est aussi très important, comme tu es jeune et que tu vas démarrer dans la vie active, c’est de ne pas faire les erreurs que j’ai commises : il faut s’armer. Et pour s’armer, il faut que tu sois accompagnée. Parce que c’est très dur d’aller chercher un emploi et de dire : “Voilà, je veux travailler, mais j’ai des contraintes”. On est quand même dans un monde de production. Fais-toi accompagner et arme-toi un maximum, prend un maximum de renseignements et d’informations sur tes droits, c’est très important. Parce que la discrimination ne se fait pas qu’au travail, elle se fait aussi au moment de l’embauche, de l’entretien et c’est là-dessus qu’il faut que tu sois armée et accompagnée. Parce que, si j’avais eu la chance, moi, de me faire accompagner, eh bien aujourd’hui, je serais directeur d’un restaurant et je ne me serais pas fait manger par des requins.”

Elisabeth, témoinne

“Je m’appelle Elisabeth et je voudrais témoigner parce que depuis quinze jours, je me retrouve dans une situation qui me semble glisser dangereusement vers quelque chose de très lourd. Je suis moi-même dans la fonction publique ; donc normalement, on ne peut pas me renvoyer.

Je ne souhaite pas parler de ma maladie, parce qu’elle est très peu connue et je me sens très mal avec cette maladie. J’ai choisi de ne pas parler de ma maladie : mes collègues ne savent pas ce que j’ai. Je travaille à mi-temps avec perte de salaire puisque je ne peux pas avoir de reconnaissance en invalidité : je perds donc un demi-salaire par choix.

Il y a quinze jours, une de mes collègues m’a dit qu’on allait mettre en place un énorme congrès, et que je serais associée à la mise en place de ce congrès. Sachant que je ne suis pas capable de le faire, je lui ai dit que j’avais un problème de santé. Depuis lors, tous les matins j’ai quinze courriels me demandant de faire un travail impossible dans la matinée. Ces courriels reçus quotidiennement sont une agression pour moi. **Cette collègue en question est arrivée en quinze jours à prouver à mes responsables que je n’étais pas capable de faire mon travail, même à mi-temps. On me somme donc de reprendre mon travail à plein temps alors que j’en suis absolument incapable. Je sens que je suis en danger et comme on ne peut pas me licencier dans la fonction publique, on va peu à peu m’enfermer dans un placard. Je vais être obligée d’être plus affirmative “Oui, je suis malade, oui j’ai une maladie non connue”, la fibromyalgie. Je ne sais pas bien quel va être mon combat mais c’est bien d’être là.”**

Jean-Philippe, nous fait part de son expérience

“Dans l’accompagnement des personnes, la question de dire ou ne pas dire sa pathologie est une question centrale. Souvent les personnes arrivent en disant, “mets-toi à ma place, tu ferais quoi ? Tu le dirais ou tu ne le dirais pas ?”. Mon positionnement personnel, qui est aussi celui de AIDES, est qu’on n’est pas là pour dire aux personnes ce qu’elles doivent faire ou ne pas faire. C’est à chacun de trouver la réponse en lui-même, si tant est que ce soit possible et c’est là où c’est très difficile.

Il y a trois ans, j’avais plutôt tendance à être très neutre dans cette démarche et à laisser aux personnes le soin de décider ce qu’elles envisageaient de faire. Mais aujourd’hui, quand je vois ce que les personnes se prennent dans la gueule quand elles osent dire, je glisse progressivement de la neutralité vers la protection et j’ai plutôt tendance à inciter les personnes à ne pas le dire. Lors des entretiens d’embauche il y a encore trop d’employeurs qui demandent quelle est la nature du handicap de la personne reconnue travailleur handicapé. Après vingt ans d’épidémie à VIH, je suis choqué de ne pas voir plus de soutien de la part des organismes tels que l’ANPE, dont des agents interdisent aux personnes séropositives, par principe et préjugés, l’accès à certains métiers.”

Joël a été “mis au placard”

“Je m’appelle Joël et suis séropositif depuis 1992 et atteint du sida depuis 1998. Je tenais à remercier toutes les personnes qui ont témoigné car c’est quelque chose qu’il faut faire. Je pense que vous avez certainement pu lire mon témoignage dans la presse il y a très peu de temps ; tout simplement parce que j’ai témoigné au nom de la discrimination.

Je travaillais aussi dans un établissement bancaire. J’ai été victime de discrimination et d’usur-

pation d'identité, c'est-à-dire que lorsque j'étais dans le coma suite à une pneumocystose, ma directrice d'agence s'est faite passer pour ma sœur pour savoir de quelle maladie je souffrais. Ensuite, j'ai réussi à me remettre de cette pathologie. De rétrogradation en rétrogradation, j'ai fini en totale dépression et maintenant je suis en incapacité de travail avec de grosses difficultés financières puisque mon ancien DRH perd régulièrement les documents nécessaires au versement de ma pension d'invalidité.

Comme le disait Florence, on n'est même plus considéré comme des matricules mais comme des bêtes sauvages ; moi, je tenais à en témoigner, c'est vraiment quelque chose de très dur. Au sein de cette agence où je travaillais, on était vingt-et-un ; il y avait une personne qui était déléguée syndicale et qui était au courant de tout ce qui se passait sur mon dos et qui n'a pas levé le petit doigt. Encore merci pour vos témoignages."

Hervé, bien soutenu par ses médecins

"Bonjour, je m'appelle Hervé, je suis séropositif depuis 1982. Je suis chauffeur de transports en commun d'une grande ville de France. C'est un métier qui commence à peser très très lourd au niveau physique.

Ma demande de mutation a été refusée suite à mes différents arrêts. J'ai bénéficié d'un temps partiel thérapeutique l'année dernière et cette année j'ai fait le nécessaire pour prendre un mi-temps. On a changé de direction, c'est aujourd'hui une multinationale où le bénéfice importe plus que la qualité humaine. Je pense que la maladie profite aux entreprises qui prennent des personnes handicapées uniquement pour toucher la prime et au bout d'un an les jettent. C'est très fréquent, ça arrive dans bien plus de sociétés qu'on ne le croit.

Au niveau du médecin du travail, je n'ai jamais eu de problème ; j'ai un médecin du travail formidable. Il existe des relations excellentes entre mon médecin du travail et mon médecin hospitalier. Lorsqu'il y a des arrêts, il y a complicité entre les deux médecins. J'arrive à gérer à ce niveau-là."

Pour Isabel, la RQTH ce n'est pas être inapte

"Je m'appelle Isabel et j'ai un petit témoignage tout simple. Je traîne une patte folle et suis sujette à une grande fatigabilité depuis mon enfance. J'ai très longtemps travaillé sans jamais dire que j'avais une Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé (RQTH). Mon avant-dernier employeur, quand il m'a vu boiter, m'a dit : "Vous êtes handicapée ?". Je lui ai répondu qu'évidemment. Il m'a demandé ma notification et il a touché la prime. Au bout de trois ans, il a eu des difficultés financières, et puis un jour, il m'a appelée dans son bureau et m'a dit : "Vous, avec votre handicap, est-ce que vous êtes apte à tenir votre poste ?".

Cela faisait trois ans que j'étais en poste, je n'avais aucun souci. Choquée, j'ai été voir le médecin du travail qui a attesté de mon aptitude ; je suis donc retournée avec mon attestation et mon employeur n'a rien pu dire et il a continué en me disant que sur le long terme ça allait être difficile. Je suis allée à l'Inspection du travail, j'ai fait une lettre et ensuite, prud'hommes. Cela a pris trois ans, et on a gagné puisqu'il avait attaqué d'autres personnes sur d'autres problématiques qui étaient l'âge, l'appartenance raciale, etc. L'entreprise pour laquelle je travaille actuellement m'a recrutée sans que je mette en avant mon handicap.

Evidemment, j'ai un poste comme chargée de mission à l'intégration des personnes handi-

capées, je ne vois pas ce que je pourrais faire d'autre. **C'est une entreprise qui m'a accueillie, qui m'a ouvert un poste, qui s'est adaptée à mon rythme, qui ne me demande pas des justificatifs X ou Y, et donc j'assume mon poste. Je n'ai pas de souci. Fatigabilité ou pas, c'est à moi de gérer.**"

Maudy, se bat pour montrer qu'elle assume son poste

"Je suis psychologue et présidente de l'association "Femmes pour le dire, femmes pour agir". Je travaillais dans la fonction publique. J'ai une maladie génétique oculaire qui peut conduire à une cécité totale, ce qui est mon cas aujourd'hui. Je me suis trouvée avec un médecin-chef psychiatre qui, chaque fois qu'il me croisait dans les couloirs, me disait : "Ah ! Disparaissez, vous me renvoyez à ma castration".

Je n'ai jamais pu pendant plus de vingt ans avoir un aménagement de poste et je n'ai pas pu avoir une secrétaire qui pouvait me lire mes rendez-vous. Dans ma tête, je m'étais dit : "Je ne céderai pas, je resterai jusqu'à ma retraite malgré toutes les méchancetés qu'on peut me faire". Je voulais montrer que ce n'est pas parce qu'on est en situation de handicap qu'on ne peut pas assumer un poste. La fonction publique, qui devrait employer des personnes en situation de handicap, en emploie très peu. Quand j'ai été embauchée, j'ai caché mon handicap parce que je ne voyais pas la nécessité de le dire dans la mesure où je voyais encore suffisamment et qu'effectivement l'évolution s'est faite au cours de mon parcours. Ce que j'ai expliqué à mon chef de service qui m'a envoyé voir le médecin du travail parce qu'il voulait absolument que je donne ma démission : j'ai refusé de la donner parce que je voulais que l'on me prouve que je ne pouvais pas travailler. Alors j'ai eu des vexations qui n'ont jamais cessé mais ce que j'ai voulu faire c'est montrer que même en situation de handicap, on peut travailler et bien travailler.

Je pense qu'il est nécessaire d'organiser des séminaires sur le handicap pour les responsables, car le handicap angoisse l'autre et cette angoisse que nous provoquons chez l'autre à notre insu nous est renvoyée par de l'agressivité.

Quand la loi sur la discrimination est passée, je lui ai dit : "La prochaine fois que vous me faites une réflexion, je porte plainte". A partir de ce jour-là, il ne m'a plus agressée verbalement, mais il a trouvé d'autres motifs en me mettant de mauvaises notes puisque nous, les fonctionnaires et assimilés fonctionnaires, sommes notés. J'ai laissé courir parce que j'ai voulu lui montrer que je tiendrais le coup. **Il faudrait vraiment qu'on réfléchisse sur comment informer les employeurs que, bien que l'on soit fragilisé par le handicap, on a un ressort en nous, on a le droit de travailler et surtout on a le désir de travailler, on se débrouille avec ce qui nous entoure. Je n'ai jamais eu personne qui m'ait lu mes rendez-vous, on ne m'a jamais équipée d'un ordinateur : je me suis débrouillée."**

Les trois recommandations de Marc

"Bonjour, je me présente, je suis Marc, je suis infirme moteur cérébral (IMC) avec reconnaissance handicapée, et je travaille dans une grande société.

Je travaille depuis 1995 dans cette société, j'ai évolué à différents postes. Les gens savent que je suis IMC ou en tout cas souffrant de handicap. Actuellement, j'ai le souhait de monter une cellule handicap dans mon entreprise. Depuis un an et demi, je suis en contact avec différentes instances (présidents, directeurs, etc.).

En fait, je pense qu'il y a deux choses à faire pour passer effectivement de la tolérance à l'acceptation. Comme il a été souligné à plusieurs reprises, je pense que c'est bien de faire des séminaires au niveau des DRH. Les relations humaines, c'est vraiment le premier abord. Le deuxième point, je pense que comme les DRH ont déjà beaucoup à gérer, le fait de leur demander la création d'une cellule handicap n'est pas la bonne méthode. Le handicap devient handicap supplémentaire pour eux, ce qui amène à de l'exclusion au lieu de l'intégration."

Jean, affirme l'importance des représentants syndicaux

"Je suis Jean, chargé d'une mission "Insertion des personnes handicapées et sensibilisation des entreprises", en partenariat avec l'Association de gestion du fonds pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées (Agefiph). L'action syndicale a effectivement son rôle à jouer, et un rôle extrêmement important. Dans ce domaine, il n'y a pas de couleur syndicale et le travail se fait relativement bien dans les entreprises, dans les comités d'hygiène, de sécurité et des conditions de travail (CHSCT), notamment pour qu'on puisse avancer sur ce domaine extrêmement important qui est le maintien dans l'emploi.

La loi du 11 février 2005 renforce notamment les prérogatives de l'action syndicale et des représentants du personnel en la matière. Ce qui a été dit aujourd'hui, va permettre aux représentants syndicaux d'être plus proches des salariés. C'est vrai que nous avons l'ambition de communiquer, de former, de secouer le monde des représentants du personnel et des syndicats, et nous avons cette volonté de demander à nos militants de prendre toutes leurs responsabilités. Nous avons pour ambition forte de dénoncer certaines choses qui sont inacceptables."

François Rossignol, "il faut que les mentalités changent"

"Je suis handicapé depuis un certain temps et j'ai un autre handicap, celui d'être médecin du travail. Il y a quinze ans, je ne disais pas que j'étais handicapé alors que j'étais médecin du travail ; mais malheureusement, on a fini par le découvrir. Les personnes que je voyais en face de moi changeaient complètement à partir du moment où elles se rendaient compte que le médecin du travail qui était en face d'elles était lui aussi handicapé. J'étais sensible à cela. Je me suis posé la question : "pourquoi il y a cette chose, cette mentalité différente en fonction de la visibilité ou non de mon handicap ?". A mon avis, c'est parce que nous ne sommes pas des patients (contrairement à ce qui a été dit) mais que nous sommes des actions, nous sommes des gens actifs. Le médecin du travail n'a pas affaire à des patients, il a affaire à des gens actifs.

Si j'ai un conseil à donner aux gens, c'est surtout de dire qu'ils sont atteints d'une maladie, mais qu'ils sont actifs et qu'ils ne subissent pas la maladie.

Il faudrait que les mentalités changent complètement et pour qu'elles changent, il faut que les thérapeutes changent mais aussi que les patients soi-disant patients changent."



1.4 Gestion des soins et des absences

1.4.1 TÉMOIGNAGE D'EULALIE

Eulalie a dû s'absenter pendant de longs mois. Elle doit sans arrêt justifier de son état de santé auprès de son employeur qui ne croit pas que son temps partiel thérapeutique ou que ses absences sont légitimes. Pourtant, pour Eulalie, le temps partiel thérapeutique est le meilleur moyen de reprendre petit à petit le travail tout en respectant sa santé. Elle regrette donc que le temps partiel thérapeutique ne puisse être mis en place que pour une durée limitée.

“Bonjour, j'avais commencé à me sentir mal en septembre 2003. Là, j'ai eu quinze jours d'arrêt de travail (dans la société où je travaillais, dès le premier jour d'arrêt, je devais constamment justifier mes absences). J'étais juste fatiguée, je ne me sentais pas bien, je ne savais pas ce que j'avais. J'étais harcelée au téléphone tous les jours, si je ne répondais pas chez moi, on appelait sur le portable de mon mari pour lui demander ce que j'avais. Bien que je ne me sentais toujours pas bien, je suis revenue au travail. Un mois après, j'ai eu une boule qui a commencé à apparaître dans le ventre et là j'ai dû me mettre en arrêt de travail puisque je m'étais faite opérer. Je devais revenir un mois après. Il s'est avéré que ce que j'avais était un cancer des ovaires et non une MST (maladie sexuellement transmissible).

J'ai pris la décision de le dire à mon employeur parce que ma mutuelle et ma prévoyance étaient gérées par lui. Je n'ai pas eu d'autre choix que de lui dire car cela devenait vraiment insupportable de se faire appeler tous les jours et de devoir se justifier sur son état de santé. **J'ai été traitée médicalement pendant neuf mois, et au bout de neuf mois, j'ai voulu reprendre à plein temps, mais le médecin du travail ne voulait pas et m'a proposé un mi-temps thérapeutique (temps partiel thérapeutique). Mon employeur a accepté en me disant qu'il n'était pas obligé de l'accepter, et qu'il me faisait une fleur en me laissant travailler en mi-temps thérapeutique.** Quand je suis arrivée au travail, j'avais perdu 37 kilos, je n'avais plus beaucoup de cheveux sur la tête, on m'appelait Barthez, pas très sympathique, mais bon, j'ai un peu d'humour, j'ai accepté, je n'ai rien dit.

Tous les trois mois pendant un an, toujours la même chose, renouvellement du mi-temps thérapeutique et à chaque renouvellement, mon directeur me demandait pourquoi j'étais en mi-temps thérapeutique. Physiquement, pour lui, j'allais très bien et je pouvais travailler à temps plein. Je préférais travailler à mi-temps pour pouvoir être opérationnelle sur le temps qui m'était imparti. J'ai passé un an en mi-temps thérapeutique.

A partir de ma date d'invalidité, mon poste va être occupé par une personne à plein temps. Je vais rester dans ma société, mais je ne sais pas si j'aurai un bureau et je ne sais pas si je vais continuer à travailler.

Si j'avais une recommandation, ce serait par rapport au temps partiel thérapeutique. Il ne faut pas le limiter dans la durée parce que j'ai l'impression que dans la tête des gens, et notamment mon employeur, l'invalidité change les choses. Il m'a dit : “Voilà, maintenant que vous allez passer en invalidité, on va peut-être changer les choses”.

J'aurais bien aimé pouvoir continuer un peu en mi-temps thérapeutique parce que peut-être que dans un an, je pourrai reprendre un travail à temps plein, c'est possible aussi. Pour ma part, qu'on me laisse le temps de reprendre mon temps de travail à mon rythme."

1.4.2 TÉMOIGNAGE DE CYRILLE

L'emploi du temps médico-social des malades chroniques représente un emploi à mi-temps. Cyrille a donc rapidement mis en place des stratégies d'adaptation afin de pouvoir concilier travail, suivi médical et vie personnelle. Il y parvient en organisant ses trente-cinq heures de travail sur quatre jours. Sans attendre d'hypothétiques nouveaux décrets ou lois, il invite les malades et les professionnels à être novateurs, à combattre ces inégalités flagrantes et à faire de l'emploi des malades quelque chose de naturel.

"Permettez-moi de faire, en introduction de mon intervention, référence à des propos tenus par Roman, mon compagnon de vie.

"Après une phase sida, mon suivi médical comportant de nombreux temps d'attente et différents volets (analyses, médecins, psychologue, spécialistes, sexologue, etc.) ainsi que mon suivi social avec l'écrasant poids des contraintes et contradictions de l'administration donnaient à mon agenda le visage d'un travail à plein temps. **Maintenant, alors que tout va mieux, mon emploi du temps médico-social reste un emploi à mi-temps**".

Nous avons évoqué tout à l'heure les enjeux du dire ou ne pas dire sa maladie. Pour ma part, j'ai appris début 1986 ma séropositivité qui, selon toute vraisemblance, remonte à l'automne 1980. Dans ces années, cette question du dire ne soulevait pas de débat intérieur, mon espérance de vie était limitée dans le temps. Avec l'arrivée des premières thérapies puis des trithérapies, il a bien fallu me rendre à l'évidence que ma finitude et ma mort n'étaient pas encore programmées. Qu'allais-je faire de ce cadeau ? Quelle attitude adopter ? Vivre avec le poids de ce secret indigeste ? Ou me libérer pour renaître dans une nouvelle vie ?

Il est devenu à un moment donné évident pour moi d'évoquer ma séropositivité, non seulement dans mon entourage familial et amical, mais aussi et également dans les différents milieux professionnels dans lesquels j'ai évolué.

Toujours est-il qu'en nommant l'habitant de mon corps, j'ai toujours pointé en parallèle ma volonté d'intégration, voire celle de mon ambition. Ce qui aurait pu être une faiblesse, j'en ai fait un point fort. Car après tout, ce qui me vaut d'être celui que je suis aujourd'hui c'est un peu mon virus qui en est l'auteur. Si je diffère des autres salariés, je ne les lèse pas, et pourquoi ne pas penser que mon expérience peut les enrichir sur une autre vision de la différence. Mes excuses, je reste toujours un grand rêveur un peu idéaliste.

Je ne suis pas toujours au top, pas toujours performant, mais comme vous, Mesdames et Messieurs, comme vos collègues, comme l'ensemble de la société... Et avec un certain plaisir je rajouterai également comme l'ensemble du monde politique.

A côté de mes différents emplois à plein temps, j'ai dû faire cohabiter mon suivi médical, mon traitement et les effets indésirables de ce dernier. Une cohabitation bien difficile à gérer. Il

faut chercher des solutions pour mener de front l'univers du travail, celui du médical mais aussi ma planète personnelle. D'emblée, je suis arrivé à mettre en place une gestion particulière de mes horaires. Beaucoup plus évidente depuis la mise en place du dispositif des 35 heures, et toujours avec un accord tacite, j'effectuais et j'effectue mes heures sur quatre jours, du lundi au jeudi. Mon travail n'est pas affecté d'un solde négatif et reste performant. De mon point de vue, avouer être porteur d'une maladie oblige toujours à avoir une crédibilité plus importante que tout autre salarié. C'est une contrainte à laquelle je m'oblige. Elle mobilise certainement beaucoup de mon énergie, mais me donne aussi l'impression réelle de ne pas être si différent que cela.

Et le vendredi, dans la mesure du possible, je cale et j'imbrique les différents rendez-vous médicaux, ou bien j'accorde du repos à mon corps. En créant cette synergie cohérente et volontariste, j'arrive à conjuguer au pluriel les différentes facettes de ma vie de salarié, de malade et mon identité sociale. J'arrive donc à un équilibre. Le seul facteur que je ne maîtrise pas est et reste l'évolution de ma pathologie.

Je réalise toutefois que ma part de chance est immense. En effet, depuis 1986, j'ai occupé trois emplois différents dans trois domaines totalement opposés. Très rapidement, tous ont su, et tous ont su me donner la possibilité de me réaliser professionnellement. Je suis bien conscient qu'il n'en va pas de même pour bon nombre de personnes. Pourquoi ? Nous avons, peut-être tous des responsabilités dans cet état des lieux.

Après vingt années d'épidémie du sida mais aussi avec l'ensemble des autres pathologies, il est temps de se lever, de se bouger et de rendre l'intégration ou le maintien dans l'emploi des malades comme quelque chose de naturel. **Il est temps de combattre enfin une inégalité flagrante. Sans attendre d'hypothétiques textes de lois ou des décrets trop éloignés d'une réalité quotidienne, nous les malades et vous les professionnels, prenons tous ensemble le gouvernail et tenons un cap novateur.**

Mesdames et Messieurs, ne soyons pas, ne soyez pas timides. N'ayons pas, n'ayez pas peur ; dans chaque malade il n'y a qu'un homme ou une femme, rien d'autre, réellement rien d'autre. Je peux vous l'assurer.

Dans chaque secteur, dans chaque entreprise, dans chaque emploi :

- Soyons, soyez des novateurs, en permettant des accompagnements personnalisés.
- Soyons, soyez des précurseurs, dans une ouverture plus large du monde du travail au handicap.
- Soyons, soyez des inventeurs, en trouvant des mesures adaptées à chacun.
- Soyons, soyez des créateurs, d'emploi d'abord, mais aussi de relations particulières mais ô combien enrichissantes.
- Soyons, soyez enfin, Mesdames et Messieurs, des bâtisseurs laissant en matière d'intégration ou de maintien dans l'emploi des malades un patrimoine humanitaire pour les générations futures.

Merci de cet investissement prometteur et merci de votre attention."

1.5 Évolutivité de la maladie et gestion du parcours professionnel

1.5.1 TÉMOIGNAGE DE NATHALIE

Elle avait une passion dans sa vie, être professeur de mathématiques. Diagnostiquée à 35 ans de mucoviscidose, elle est passée en cinq minutes du statut de malade imaginaire à invalide à 80%. Elle se bat pour garder une activité professionnelle, bien que son employeur insiste pour qu'elle s'arrête ou change de métier. Le CNED (Centre National d'Enseignement à Distance) est apparu comme la meilleure adaptation de poste possible : permettant de concilier les trois à cinq heures de soins par jour avec corrections de copies à domicile.

"J'ai 44 ans et je suis atteinte de mucoviscidose qui est une maladie génétique que j'aie depuis la petite enfance. Je n'ai été diagnostiquée qu'à l'âge de 35 ans, malgré une maladie très présente dès la petite enfance.

Mon premier problème a été la titularisation : bien que j'aie eu mon CAPES à l'âge de 22 ans, j'ai vu le médecin du travail cocher la case "définitivement guérie de la tuberculose" en me faisant bien remarquer qu'il me faisait une fleur. Alors, très contente de cette croix dans la bonne case, j'ai été titularisée et envoyée en début de carrière dans les collèges en zones d'éducation prioritaire. Je me suis accrochée car c'était ma vocation. J'ai pu enfin faire le métier que je voulais. Cela n'a pas été sans difficultés : à savoir des emplois du temps pas toujours adaptés à mes problèmes de santé, des élèves très difficiles, des problèmes avec des collègues.

Malgré toutes les difficultés par rapport à ma santé, je ne manquais jamais, j'étais toujours bien notée, je faisais mon travail en temps et en heure, même dans les pires moments de ma maladie, j'allais travailler et je réussissais bien avec les élèves. Au bout d'un moment, voyant mon état de santé se dégrader petit à petit, j'ai commencé mon périple auprès des médecins.

En septembre 1996, très naïvement, j'avais l'intention de faire la rentrée des classes malgré mes 40 kilos, malgré le fait que je n'arrivais même plus à marcher. J'ai eu une chance inouïe, c'est que mon chien est tombé malade, et je suis allée consulter un vétérinaire. Le vétérinaire m'a dit, "ce n'est pas possible, vous n'allez quand même pas faire la rentrée des classes comme ça, cela fait plusieurs années que je vous vois, vous avez vraiment quelque chose de sérieux, allez consulter dans un hôpital parisien". J'ai donc pris rendez-vous.

En cinq minutes, le diagnostic a été posé : mucoviscidose. Je suis arrivée avec 17% de capacité pulmonaire, le médecin m'a dit "on ne peut absolument pas se prononcer sur votre avenir". Alors, c'est sûr que ça a été difficile pour moi, d'admettre de passer en une après-midi de malade imaginaire à invalide à 80%. J'avais deux enfants encore jeunes à l'époque, un métier où on m'a dit que c'était fini, ce n'était plus la peine d'espérer retourner en classe.

Au bout de quinze jours d'hospitalisation, j'ai pu sortir dans un état à peu près correct. J'étais donc handicapée à 80%, reconnue COTOREP. Après un an d'arrêt maladie, j'ai demandé à

retravailler en temps partiel thérapeutique. Cela m'a été accordé pour une période de trois mois renouvelable, après un vrai parcours du combattant et seulement deux jours avant la rentrée scolaire. Cela a été renouvelé plusieurs fois et le dernier renouvellement m'a été accordé pour la période de juillet à septembre, ce qui est très intéressant quand on travaille dans l'Éducation nationale ! **A la fin de cette année de mi-temps thérapeutique, c'était terminé. J'avais épuisé tout le quota, puisque chez nous, c'est un an, point final. Alors qu'allais-je faire l'année suivante ?**

Soit je me remettai à travailler à temps plein, ce qui était complètement impossible : je consacrais trois à cinq heures par jour aux soins et j'avais à m'occuper aussi de mes enfants. Soit j'arrêtais complètement : c'est ce qu'on m'a fait comprendre, que ce serait sûrement la bonne solution, que je finisse par une invalidité et que je dégage gentiment. Soit je me remettai en arrêt maladie. Soit je recherchais un autre travail dans le privé. Cela aurait été très bien pour l'Éducation nationale. Là, j'ai dit, "il n'en est pas question, j'ai travaillé pendant quinze ans en tant que professeur, j'ai prouvé mes capacités, je ne suis pas d'accord pour dégager ainsi et aller dans le privé ; et puis, qui voudrait d'une personne comme moi dans mon état ?". **J'ai alors eu vent par une personne qui n'était pas du tout de l'Éducation nationale qu'il existait la solution du CNED, l'enseignement à distance. J'ai donc décidé de faire tout ce qu'il fallait pour aller vers le CNED.**

Entretemps, mon état de santé s'est encore dégradé, je me suis retrouvée sous oxygène 24h/24 et il était évident qu'il n'était pas question pour moi de retourner en classe. Au bout de quelques mois, il a même fallu envisager une greffe pulmonaire, si je voulais survivre. Je me suis donc retrouvée en attente de greffe tout en travaillant pour le CNED, ce qui était très pratique puisque que quand j'étais hospitalisée, j'amenais mon paquet de copies, je pouvais continuer à faire mon travail à temps. A ce niveau-là, j'étais irréprochable, il n'y avait pas de souci : même en étant au plus mal, j'arrivais à assumer mon travail, ce qui m'a d'ailleurs permis par la suite d'être engagée définitivement.

Effectivement, au CNED, les années de réadaptation des enseignants durent trois ans. Au bout de trois ans, il faut soit reprendre son poste, soit postuler pour un ré-emploi au CNED, ce qui n'est pas facile à obtenir. C'est difficile à obtenir pour une raison simple : en réadaptation, on est payé par le rectorat de notre établissement d'origine, alors que pour un ré-emploi, c'est le CNED qui paie alors qu'ils ont la possibilité de prendre quelqu'un d'autre pour une durée de trois ans. Ceci explique qu'il y a de la demande mais peu d'offre. J'ai fait mes preuves parce que pas d'arrêt maladie, travail sérieux, j'étais notée au niveau maximum pour ma catégorie et mon grade, ce qui fait que finalement j'ai été prise. C'est très bien car je suis greffée des deux poumons, et il m'était complètement interdit de travailler en classe, à la merci de tous les microbes.

A propos des temps partiels thérapeutiques, je trouve dommage qu'on soit obligé d'attendre un an complet d'arrêt maladie pour y avoir droit (régime spécifique au service public). Ensuite, pour obtenir la réadaptation, il faut au moins un ou deux arrêts maladie. Or, pendant ces deux années j'aurais pu travailler, alors qu'après deux ans il était trop tard : la maladie avait trop progressé, je n'étais plus capable de travailler en classe devant les élèves. Je crois qu'il faudrait des mesures un peu plus souples et plus réalistes. Il y a beaucoup à faire, je pense que pour une année scolaire, ce serait bien de faire par exemple un mi-temps, rentrée de septembre jusqu'au mois de juin, ça me semblerait plus logique. **Il faudrait vraiment réformer tout cela et adapter chaque chose à la structure dans laquelle on se trouve. Ce serait déjà un gros progrès."**

1.5.2 TÉMOIGNAGE DE FRANÇOISE

Françoise, touchée par un cancer d'origine génétique, tombe malade de façon cyclique. A chaque fois qu'elle va mieux, elle cherche et parfois trouve un emploi lorsqu'on lui fait confiance. Elle constate que les gens bien portants ont un handicap que les personnes malades peuvent leur permettre de compenser : le handicap de la peur. Pour Françoise, les personnes malades sont compétentes, il est nécessaire de leur donner un emploi pour qu'elles le prouvent.

“C’est ma première intervention en public. Je meurs de peur et je vous remercie d’être là parce que c’est magnifique de voir autant de solidarité et je pense que les choses vont s’améliorer.

J’ai 49 ans et depuis seize ans j’appartiens au monde de la maladie et plus particulièrement au pays du cancer du sein. J’ai subi six opérations, trois chimiothérapies, deux radiothérapies et je pense qu’aujourd’hui je suis bilingue dans ce pays. J’ai eu la chance, chaque jour, d’être aidée par ma famille, par de très nombreux amis et par des patrons extraordinaires. Une fois, j’ai rencontré un employeur qui m’a embauchée malgré le fait que je lui ai annoncé que j’avais besoin de m’absenter pour des soins. Il m’a dit, “Bravo pour votre courage, j’apprécie”. Et puis dès le premier mois, inquiet, il est venu me trouver pour me dire, “Si vous rechutez, est-ce que vous pouvez vous engager à démissionner ?”. Je suis partie.

Par contre, j’ai saisi beaucoup d’opportunités. J’ai un tempérament fonceur, je suis un vrai bélier, et je pense que, face à la maladie, nous ne sommes pas égaux. Certains ont la volonté et le courage de se battre, d’autres ont besoin d’être entraînés : donc, si on pouvait créer des groupes de soutien pour aider les autres, ce serait bien.

Après avoir été malade, la première fois, j’ai rebondi et j’ai diminué mon temps de travail pour pouvoir subir les premiers traitements. J’ai voulu retravailler après trois ans d’absence sur le marché du travail. J’ai répondu à une petite annonce. J’ai vendu des soutiens-gorge et le pire, c’est que j’ai bien vendu. J’ai découvert le monde merveilleux de la lingerie féminine, j’ai rencontré des femmes qui étaient malades, qui avaient été opérées, qui avaient des choses à dire, et avaient besoin d’écoute.

J’ai pu être embauchée dans le cadre d’un CDD de six mois pour vendre des maillots de bain dans un grand magasin. La directrice de clientèle et la chef du rayon, m’ont fait confiance et je les en remercie. Puis je suis retombée malade, et retour à la case départ.

J’ai eu une très forte chimiothérapie, j’ai perdu mes cheveux, et hop ! je suis repartie. Je suis l’aînée de sept enfants : avec cette maladie qui est un cancer d’origine génétique, je me dis que je dois montrer l’exemple. Mes frères et sœurs m’ont surnommée “Atchoum” parce que je suis toujours malade, mais finalement, tous les jours je pars à la mine et je découvre des diamants.

Je réalise qu’il y a un handicap chez les gens bien portants : c’est le handicap de la peur. Nous pouvons les aider parce que nous avons tellement besoin d’aller au fond de nous-mêmes pour nous relever tous les matins, que nous pouvons leur dire où se trouve l’essentiel, de quoi est fait l’essentiel. Et vous verrez que les gens malades rient avec le plus beau rire, ont envie de profiter du temps qui leur reste et qu’ils ne veulent pas s’encombrer de futilités. Vous verrez que c’est un cadeau de fréquenter les gens handicapés.

Nous savons tous faire des choses, beaucoup de choses. Le tout, c’est de nous aider à le faire dans le cadre d’un emploi.”

1.5.3 TÉMOIGNAGE DE MARTINE

Après un second arrêt de longue durée, et devant son refus de démissionner, l'employeur de Martine la licencie pour raison économique. Elle suit aujourd'hui une formation diplômante et constate que les personnes malades ont une expérience de la vie et une motivation décuplée qui peuvent constituer des atouts pour l'entreprise. Elle prône la formation des DRH et chefs d'entreprise sur les questions d'intégration des personnes handicapées, et souhaite rendre plus systématique le recours au bilan de compétences pour les personnes revenant d'un long arrêt-maladie ou d'un temps partiel thérapeutique.

"J'ai 43 ans. J'étais dans le monde du travail dans un secteur qui fait rêver beaucoup de monde : le tourisme et l'événementiel. En l'an 2000, j'ai eu quelques soucis de santé que j'ai imputés à une vie assez trépidante. Quand il y avait des baisses de forme, quand il y avait des soucis physiques, je passais cela sur la fatigue, le surmenage. Au final, il a bien fallu se rendre à l'évidence d'aller voir un spécialiste.

A partir de là, j'ai plongé dans un univers que je ne connaissais absolument pas auparavant, qui est le monde médical. Les choses se sont enchaînées très vite, j'ai fait une coloscopie et j'ai appris début 2001 par le gastro-entérologue et ensuite par le chirurgien, qu'il fallait opérer.

Conclusion, j'ai dû annoncer à mon employeur avec qui je m'entendais bien que je devais être opérée et que j'en aurais pour minimum trois mois voire un peu plus si les choses ne se passaient pas très bien. J'ai eu trois semaines pour préparer ma succession. Je suis partie dans l'univers hospitalier, j'ai été opérée, j'ai eu droit à quatre semaines de convalescence, et puis suite à cela, on m'a dit que le cancer du colon était bien résorbé mais qu'il m'était fort conseillé de faire tout de même une chimiothérapie adjuvante. Au bout de quelques semaines de chimio, je ne pouvais plus rester isolée, je n'avais jamais été aussi longtemps chez moi. J'ai appris, non pas par l'assistance sociale de l'hôpital ou par les médecins mais par des amis séropositifs, que le temps partiel thérapeutique existait.

L'information à ce niveau-là pose déjà problème, je me suis donc renseignée plus en détail et je l'ai proposé à mon employeur qui l'a très aimablement accepté. Nous nous sommes mis d'accord pour un poste administratif et de gestion qui me permettait de travailler une semaine sur deux. Cela a été un aménagement qui a fonctionné pendant neuf mois. Début 2002, nous nous sommes mis d'accord pour que j'aille suivre une formation juridique. Jusqu'à la fin de la formation, tout se passait bien ; je devais retourner dans l'entreprise, et c'est à ce moment là que j'ai eu un nouveau problème de santé et que je suis retournée à l'hôpital : nouvelle opération, nouvel arrêt maladie et convalescence à nouveau.

Quand je suis revenue à plein temps au bout de dix-huit mois, on m'a clairement dit qu'il fallait que je prenne tout mon temps pour me soigner et qu'il serait mieux pour moi d'envisager faire autre chose ailleurs. La pression quotidienne de la part de mon directeur a duré un mois, jusqu'au point où mes collègues qui étaient relativement tous un peu indifférents sont venus me poser des questions dans les couloirs, "Alors, c'est vrai, quand est-ce que tu pars ? Tu fais un pot...?" Non, ce n'était pas au programme !

Au bout de trois semaines j'ai explosé en réunion de direction, j'ai perdu mon sang froid et mon humour ; j'ai dit clairement, "Si vous voulez me licencier, faites-le, mais je ne démis-

sionnerai pas". "Si vous voulez, je vous colle six mois d'arrêt-maladie pour dépression nerveuse, ça c'est tout à fait facile à faire mais je ne démissionnerai pas". Effectivement, la réaction fut très rapide et on m'a expliqué très gentiment qu'on me gardait pour l'été et que l'on en reparlerait en septembre.

En septembre, le directeur m'a enfin annoncé un licenciement économique ; c'est vrai qu'à ce moment-là, je n'ai peut-être pas été courageuse, il faut dire que je savais pertinemment que c'était abusif mais quelque part, je n'avais plus du tout envie de travailler avec ces gens-là. La maladie permet de refaire effectivement le point, comme disait Françoise, sur l'essentiel.

Toute l'année 2003 j'ai eu des moments moralement et psychologiquement très difficiles, la barque était trop pleine. Depuis 2004, j'ai remis le pied à l'étrier dans la vie active. Enfin, en 2005, j'ai obtenu, après multiples démarches auprès de différents services de formation et autres, de nombreux tests, entretiens, concours, une formation diplômante de neuf mois que je suis en train de terminer. **Comme l'explique Françoise, je suis convaincue que la maladie nous change. Et il ne faut pas le nier, on a parfois des inconvénients qui sont importants au niveau du quotidien (périodes de fatigue ou de recrudescence), mais on a une motivation dans l'entreprise qui équivaut, voire qui est souvent supérieure à des gens qui n'ont pas de problème de parcours.**

La conclusion que je tire de mon expérience est qu'il est nécessaire d'informer les dirigeants des PME/PMI. J'étais dans une PME d'une trentaine de personnes. Le problème est que le tissu économique français est constitué de PME/PMI, pas de grands groupes où il y a des directeurs des ressources humaines... Même là, il faut que les écoles en ressources humaines accordent davantage de temps et de formation sur la question de l'emploi des personnes handicapées ou des malades chroniques. C'est mon avis.

La proposition que j'avais à faire concerne la reprise du travail des gens qui ont été en long arrêt-maladie ou en temps partiel thérapeutique. Les gens qui reprennent le travail à ce moment-là, devraient avoir une petite période protégée contre un licenciement ou de la pression morale. Il faut que les dirigeants soient informés et se voient obligés de proposer à un employé malade, quel que ce soit son niveau, un bilan professionnel. Il est vrai que pour certains, on n'a plus la possibilité physique d'assumer le poste qu'on avait auparavant ; que pour d'autres, c'est l'envie de le reprendre, de refaire ce même travail ou de le faire différemment. Et le fait de faire un bilan professionnel permettrait de valoriser notre capacité professionnelle.

Tout ce qu'on a pu glaner, ajouter ou découvrir au sein de notre parcours de malades et dans l'univers médical, je pense que ce serait une chance aussi pour l'entreprise, parce que ça forcerait le responsable des ressources humaines, le patron, la personne chargée de la réintégration à aussi se poser des questions sur toutes les capacités qu'a cette personne au moment de son retour. Nous sommes comme tous les animaux, par peur, soit nous devenons agressifs, soit nous fuyons.

Nous sommes en 2005 et il faudrait que les choses changent et bougent parce que malheureusement pour les bien-portants, il va falloir faire avec nous. La médecine, la science nous sauvent, il ne faut pas que la société nous condamne."

1.6 Débat avec la salle

1.6.1 LE MÉDECIN DU TRAVAIL, PIVOT DU MAINTIEN DANS L'EMPLOI TROP PEU SOUVENT SOLLICITÉ

- “Bonjour, je suis médecin du travail. Je voudrais réagir sur ce que vous disiez, par rapport à dire ou ne pas dire et donner mon avis en tant que médecin du travail. Je pense que le médecin du travail est vraiment le pivot du maintien dans l'emploi et je suis étonnée de ne pas voir dans les témoignages plus d'aides apportées par le médecin du travail, parce qu'il est en relation avec l'employeur et peut aider à mettre en place un temps partiel thérapeutique ou des solutions pour adapter le poste. **Le médecin du travail est un vrai médecin, qui a fait deux années de spécialisation en médecine du travail et auquel le secret médical bien sûr est imposé. Il ne va jamais donner un diagnostic à un employeur, il va seulement, sur ses bulletins d'aptitude, donner son avis sur les limitations fonctionnelles du salarié, et recommander d'éventuelles adaptations de poste.**”
- Nathalie : “Je voulais répondre à propos du médecin du travail. J'en ai vu un premier lors de ma première année de titularisation. Par contre, je n'ai vu personne pendant les quinze ans qui ont suivi et, au moment du diagnostic de ma maladie, quand mes médecins ont demandé un an d'arrêt de travail, là j'ai commencé effectivement à avoir des contacts avec la médecine du travail. Je suis tombée sur quelqu'un d'exceptionnel ; ce médecin a tout de suite compris que j'avais envie de travailler, que je ne voulais pas être remise dans un coin pour le reste de ma vie, même si elle devait être courte. Il a donc tout fait pour que tout soit mis en œuvre et c'est lui qui a pris les renseignements pour m'orienter vers le CNED. Je voulais rajouter qu'il y a plus de facilité dans le privé que dans le public.”
- François Rossignol : “Madame, vous n'avez pas vu de médecin du travail, vous avez vu un médecin de prévention. Je peux vous dire que ce n'est pas la même chose. Il y a une chose qui est fondamentalement différente, c'est que le médecin du travail délivre une aptitude, alors que le médecin de prévention ne délivre pas d'aptitude. Or, dans la fonction publique, vous n'avez que des médecins de prévention.”
- Nathalie : “Au départ, c'était un pneumologue assermenté par l'Education nationale. Effectivement, ce n'était pas un médecin du travail. Après, j'ai vu un médecin du travail qui était à l'inspection académique. Quinze ans après !!”
- Françoise : “J'ai travaillé quand même près de trente ans, et je n'ai pratiquement jamais vu de médecin du travail, juste pour les visites médicales. Je crois qu'ils se sont beaucoup reposés sur les médecins qui me soignaient.”

1.6.2 QUELQUES DISPOSITIFS PERMETTANT LA REPRISE DU TRAVAIL : TEMPS PARTIEL THÉRAPEUTIQUE, MI-TEMPS ET INVALIDITÉ, VISITE DE PRÉ-REPRISE...

- Un médecin du travail : Le **temps partiel thérapeutique** (appelé plus communément 'mi-temps thérapeutique' même si on peut faire plus ou moins qu'un mi-temps) a une durée limitée de douze mois. Tant pour le mi-temps thérapeutique qu'au niveau de la Sécurité sociale, il suffit même de sept jours d'arrêt complet pour pouvoir par la suite obtenir un temps partiel thérapeutique. J'ai pu constater que pour certains patients c'était plus facile à vivre d'accepter une invalidité de première catégorie pour un an, tout en sachant bien sûr qu'elle est réversible à tout moment.
- Je suis médecin de travail dans une entreprise, et je voulais insister sur le mi-temps thérapeutique, car c'est une mesure que je favorise beaucoup, avec effectivement l'appui des hiérarchies et de l'entreprise, mais je crois que le mi-temps thérapeutique n'est pas bien connu de nos confrères généralistes ou spécialistes.

Ce mi-temps thérapeutique est renouvelable effectivement plusieurs fois. L'invalidité de première catégorie, il ne faut pas en avoir peur, elle est réversible. J'ai eu le cas d'un patient reprenant le travail avec un sida et qui avait été déclaré invalide en deuxième catégorie par la Sécurité sociale. Il est venu en me disant qu'il pouvait retravailler : nous étions d'accord et il a repris à temps-partiel, en invalidité deuxième catégorie. Le montant de sa pension a été revu et il a retravaillé comme n'importe quel salarié avec un temps partiel. De ce fait il était en invalidité deuxième catégorie de la Sécurité sociale avec une activité professionnelle à temps partiel¹.

L'invalidité de première catégorie vous évite des tas de papiers à renouveler tous les trois mois (en plus de faire coïncider les dates du spécialiste, du médecin, de la fiche d'aptitude) et est réversible. Je la présente aux patients comme étant une simplification des démarches administratives ; le jour où ils vont mieux, ils peuvent retravailler à temps plein et à ce moment-là, la pension d'invalidité s'éteindra d'elle-même. La visite de pré-reprise est fondamentale. Le médecin du travail a ce rôle d'information.

- Quelqu'un dans la salle : J'ai eu la chance d'avoir un médecin du travail très compréhensif parce que c'est justement lui qui m'a proposé le mi-temps thérapeutique. En ce qui concerne l'invalidité, j'ai bien compris, je pense, que ça va probablement me soulager. Par rapport à mon employeur, l'invalidité pour lui c'est un autre mot. C'est là où c'est problématique et compliqué car il a énormément de mal avec le médecin du travail.
- Une autre personne dans la salle : Je voudrais juste donner une information. **La visite que l'on appelle de pré-reprise se fait pendant l'arrêt de travail, elle peut être demandée à tout moment par le salarié ou par le médecin traitant ou par le médecin-conseil de la Sécurité sociale.** En aucun cas par l'employeur. Tout salarié peut en faire la demande à tout moment et c'est essentiel de le faire quand on a un problème de santé et lorsque l'on estime que ça peut être intéressant de discuter de la meilleure manière de reprendre. Il y a quand même des tas de solutions qu'on peut mettre en place, mais il faut les préparer avant la reprise."

(1) Dans les textes réglementaire :

1ère catégorie, pour ceux qui sont capables d'exercer une activité rémunérée: 30 % du salaire de base.
2ème catégorie, concerne les personnes ne pouvant exercer aucune activité professionnelle: 50 % du salaire de base.

1.6.3 ACCÈS AUX DROITS : MODES D'ACCÈS, DIFFICULTÉS, INÉGALITÉS, MANQUE D'INFORMATION...

- Françoise : "Lorsque j'ai commencé à m'occuper des papiers, parce que je me suis toujours débrouillée toute seule pour trouver un emploi, c'était trop tard parce que **je suis arrivée à la Sécurité sociale où il m'a été dit que je n'avais plus d'indemnités journalières et actuellement, je n'ai plus droit aux Assedic. Cela s'est passé du jour au lendemain, je ne me suis rendu compte de rien.** De plus, ce qui me paraît être une injustice, c'est qu'on demande les revenus de mon mari qui est à la retraite. Du fait de ses revenus, je n'aurai pas droit aux aides parce que je suis trop bien gâtée. Je trouve que ce n'est pas très juste d'être obligée de plomber les finances du couple, qui n'a pas mérité cela. Je pense que si l'on pouvait avoir un statut individuel pour se relever, ce serait bien."
- Martine : "J'ai été cadre dans une société où l'information circule bien en théorie. Il se trouve que j'étais le premier temps partiel thérapeutique que gérait ma comptable responsable des ressources humaines ; il y a des lacunes monstrueuses. L'information doit être des deux côtés. Nous, malades ou actifs, devons la faire passer parce qu'on est en empathie. **Mais vous, professionnels du secteur, il vous faut aussi trouver des moyens pour dire que vous existez, ce à quoi vous pouvez servir et convaincre le monde de l'entreprise que c'est un bénéfice pour lui. J'ai l'impression que le premier réflexe chez les employeurs, c'est toujours la peur et la crainte de prendre quelque risque que ce soit.**"
- Eulalie : "**Quant à moi, le problème ce n'est pas tellement le mi-temps thérapeutique. Le médecin du travail déjà, merci. Grand merci. C'est lui qui a fait le lien avec le patron, avec la Sécurité sociale, avec tout le monde, cela m'a bien soulagé dans le sens où je n'ai pas eu à faire de démarche supplémentaire.** Aujourd'hui, même mon patron ne comprend toujours pas que je sois en mi-temps définitif en deuxième catégorie au niveau de la Sécurité sociale, que je perçois une pension au niveau de la Sécurité sociale. Il pense que je suis toujours à mi-temps thérapeutique alors que je suis en mi-temps normal. Il ne comprend pas, il ne voit pas non plus d'après mon aspect physique que je puisse justifier d'un mi-temps, et en plus, il me demande comment je fais pour vivre avec un mi-temps."
- Stéphane : "Je voudrais savoir quels sont les droits et recours en ce qui concerne le temps partiel thérapeutique. En sortant de l'hôpital, mon médecin m'a proposé soit de me mettre en convalescence (ce que j'ai refusé parce que ça me faisait peur), soit un mi-temps thérapeutique. Le mi-temps thérapeutique, en sortant de six mois d'hôpital, c'est vrai que moi on m'avait dit n'importe quoi, j'aurais dit "Ben oui, pourquoi pas".
Le problème est de savoir aussi quels sont les droits et les recours si on me refuse le mi-temps thérapeutique ? Mon patron m'a répondu que dans le métier de la restauration, il en était hors de question.
Pour ce qui est de la médecine du travail, j'ai été convoqué après mes six mois d'arrêt à la médecine du travail. C'est là que j'ai pu constater qu'il y avait un manque d'information compréhensible par les salariés malades. Comme j'étais fatigué, je ne comprenais pas ce que le médecin du travail me disait. Cette personne m'a quand même dit, "Ecoutez, je vous mets non apte provisoirement parce que je suis obligée de me couvrir dans la mesure où s'il vous arrive quelque chose dans votre travail, ça risquerait de me retomber dessus". **Là aussi, pourquoi cette personne ne m'a pas dit ce que je devais faire par rapport à ce temps partiel thérapeutique qui a été refusé par mon patron.**"

- Une assistante sociale : **“Je suis assistante sociale dans une caisse régionale d’assurance maladie. Effectivement, pour accéder au mi-temps thérapeutique, il faut avoir l’accord de l’employeur, du médecin conseil et le certificat de reprise du médecin du travail. Si l’une des trois personnes ne veut pas, ce n’est pas possible et c’est vrai que par rapport à l’employeur, c’est une question de gestion et il n’y pas de recours ni de solution.**

Dans les faits, le médecin du travail se trouve souvent confronté au fait que l’employeur n’accepte pas le temps partiel thérapeutique parce que ce dernier estime que dans son organisation de travail, ce n’est pas jouable. Et on n’a pas de solution.

Je voulais aussi apporter une précision sur l’invalidité première catégorie. C’est vrai que l’invalidité première catégorie va éviter aux personnes des arrêts de travail, etc. Mais il faut faire attention, quand j’entends dire qu’au moment de la reprise du travail à temps complet, l’invalidité c’est fini, ce n’est pas vrai : elle est juste suspendue administrativement. C’est-à-dire que par rapport à un cumul de ressources, si vous avez les mêmes ressources qu’auparavant, la pension n’est plus payée mais elle existe toujours. Ce qui fait que pour qu’elle soit supprimée, il faut que vous soyez considéré comme guéri.

Par rapport à des personnes jeunes qui sont en invalidité première catégorie et qui reprennent leur travail avec un mi-temps ; si au bout de deux ans, ça va bien, la personne reprend à temps complet, la pension est alors suspendue. Mais dans cinq ou six ans, si elle retombe malade de façon plus grave, alors qu’elle a fait sa carrière, qu’elle gagne beaucoup plus que ce qu’elle avait au moment où elle était tombée malade la première fois, alors elle peut avoir une pension d’invalidité de catégorie 2. Mais on reprendra comme calcul des indemnités journalières, le calcul qui a servi de base à la première catégorie. Ce qui fait qu’on va lui donner 50% mais qu’on ne revalorisera pas le calcul avec le salaire qu’elle a eu pendant les cinq ou six ans.

Je pense donc que l’invalidité première catégorie c’est bien pour des personnes qui ont un certain âge, mais pas pour des gens jeunes. Il faut se méfier parce que si leur carrière évolue, ils seront pénalisés au bout de cinq ou six ans. Sinon, il faut être sûr de pouvoir la faire annuler, c’est-à-dire que la personne est guérie, qu’elle a récupéré de son incapacité. Malheureusement les gens n’y pensent pas, ne le font pas. Et quand il y a une rechute et à nouveau un problème, on est confronté à une baisse de salaire terrible.”

- Martine : “Dans le cancer en particulier, mais aussi pour d’autres pathologies chroniques évolutives, il n’y pas de guérison, le mot n’existe pas, il y a rémission ; or, rémission au niveau légal ne signifie pas guérison pour les assurances, pour les calculs de pension, pour la légalité de tout document ou engagement à long terme. C’est tout à fait différent et ça pose des difficultés financières aux malades.”

- Médecin du travail : **“L’arrêt de travail est souvent inférieur au temps de fatigue. Après un cancer, les gens sont très fatigués et ils mettent plusieurs mois voire plusieurs années à récupérer, et en fait le temps où ils travaillent, c’est uniquement le temps qu’ils peuvent travailler. Tout le temps du repos, c’est du temps pour récupérer, ce n’est pas du temps pour faire des loisirs, ni pour en profiter.**

Enfin, je voulais signaler l’injustice dans la société qui fait que les gens à qui on dit qu’ils sont guéris ne peuvent pas obtenir de crédits. D’un côté, la médecine leur dit qu’ils sont guéris, de l’autre, ils vont voir une assurance qui leur dit qu’ils ne peuvent pas avoir de crédits. Ce n’est pas normal.”

1.7 Analyse et conclusions de la matinée

Lyse PINAULT, Coalition des Organismes Communautaires Québécois de lutte contre le sida (COCQ-sida).

Claude STERCKX, Association Belge de Lutte contre la Mucoviscidose (ABLM).

1.7.1 AMÉLIORATION DU MAINTIEN DANS L'EMPLOI : SYNTHÈSE DES RECOMMANDATIONS TIRÉES DES TÉMOIGNAGES

Claude STERCKX : "Je vais essayer de faire une synthèse la plus brève possible. Je partirai de quelques recommandations que nous pouvons tirer de tous les témoignages qui ont été apportés.

- Une première, ce serait l'amélioration du temps partiel thérapeutique, mais ce serait peut-être aussi de mieux définir la législation qui est autour de cela. Puisqu'à un certain moment, on a l'air de dire que ce n'est pas tellement difficile à mettre en place, et puis par ailleurs, qu'il faut quand même que tous les acteurs soient d'accords et de bonne volonté. Donc, ça n'a pas l'air d'être si simple que cela.
- Je relève les besoins d'améliorer l'information. Il est indispensable que les personnes concernées en premier lieu, les personnes qui en ont besoin, reçoivent une information claire, et précise à ce sujet, ce qui peut se faire par le biais notamment des associations consacrées aux pathologies chroniques évolutives. L'information pourrait se faire auprès de l'employeur, à l'hôpital lors du diagnostic, auprès de la direction du travail ou lors de l'arrivée du salarié dans l'entreprise.
- On peut aussi envisager à certains moments l'accompagnement d'une personne dans certaines démarches, (par exemple auprès de l'employeur ou du médecin du travail).
- Un autre point, c'est l'intervention du personnel des ressources humaines, des médecins, mais également de l'ensemble des personnes concernées par le milieu du travail. Un module de sensibilisation sur le fait qu'on peut effectivement avoir une vie professionnelle tout en ayant certaines limites au point de vue de ses capacités ou de son énergie pourrait être mis en place. Je relève des formules comme "Il faut secouer le monde du travail" : cela peut être de médiatiser les injustices.
- Il faut arriver à faire respecter aussi un certain nombre de règles qui existent. Moi, je viens de Belgique, mais je pense qu'en France, il y a également, cela m'a été confirmé, une loi anti-discrimination. Je pense qu'en la faisant respecter, ça deviendrait la norme.

1.7.2 METTRE FIN AUX SITUATIONS DE "TOUT OU RIEN"

La médiation

Je vais faire un parallèle avec ce qu'on appelle la médiation en cas de divorce. Il y a dix, douze ans, j'étais confronté à cette situation, j'ai dit au juge, "Écoutez pas de problème, on est en médiation". Il a éclaté de rire parce qu'il disait que c'était des histoires de psychologues, etc. Il a fallu sept, huit ans pour que cela devienne une règle. Maintenant un juge est obligé de proposer une médiation, c'est devenu une norme. Je pense que dans tout le domaine du travail, et notamment de l'insertion des personnes qui ont une pathologie chronique évolutive ou un handicap, c'est quelque chose d'indispensable. Je pense qu'il faut sortir du tout ou rien, on touche une allocation ou on n'en touche pas. Je pense qu'on pourrait arriver à des solu-

tions qui sont intermédiaires, il y a des passerelles, quelque chose de plus systématique qui ferait qu'une personne qui n'est plus en capacité de travailler à temps plein pourrait travailler à mi-temps et bénéficier d'allocations.

Dire ou ne pas dire ? Tout dépend à qui

Toujours dans cette façon de parler de tout ou rien, dans l'histoire du dire ou de ne pas dire, je pense qu'il n'y a pas effectivement une réponse qui est : "Mais oui, il faut dire" ou "mais non, il ne faut pas dire". Je crois que cela dépend de beaucoup de choses : de la maladie bien entendu, de la personne à qui on s'adresse (médecin du travail ou employeur par exemple). C'est très différent d'en parler s'il y a déjà un lien avec cette personne ou bien s'il n'y en a pas.

Les nuances se retrouvent dans un témoignage comme celui de Florence, qui disait qu'il y a des employeurs qui sont formidables et puis il y en a qui sont vraiment les pires canailles. Mais en même temps, elle oublie un peu que ceux qu'elle encense, sont ceux qui avaient eu un lien avec elle. Les autres, c'était ceux qui avaient débarqué entre-temps et donc il n'y avait pas cette personnalisation et elle n'était effectivement qu'une inconnue.

La maladie ne définit pas la personne

Un autre tout ou rien, c'est justement la maladie, est-ce qu'elle me définit ou bien est-ce qu'elle ne me définit pas ? On n'est pas une muco, on a la muco : ce sont des choses qui sont très différentes. Il y a eu plusieurs témoignages où on sentait que lorsque le diagnostic était posé, je pense par exemple à Nathalie, tout d'un coup, une fois qu'on avait authentifié la mucoviscidose, et bien madame n'était plus apte à travailler, alors qu'elle faisait des efforts extraordinaires depuis quinze ans. C'est comme si tout d'un coup cette authentification faisait que les choses changeaient. Je crois qu'il faut sortir de cela, mais cela demande vraiment que la maladie ne soit plus considérée comme quelque chose qui différencie totalement l'être sain et celui qui l'exprime."

1.7.3 PLUS DE RESPECT DES DROITS, PLUS DE SOLIDARITÉ

Lyse PINAULT : "Je suis Québécoise, je dirige le regroupement des organismes de lutte contre le sida du Québec, la COCQ-sida. J'ai donc un esprit plus contestataire qu'administratif. Tout le problème du sida au Québec est pris beaucoup par la poigne des droits et libertés, comme la reconnaissance des conjoints de même sexe, etc. On s'attaque à tout ce qui bouge de travers et on branle la charte des droits et libertés. Mes quelques mots seront teintés de ce discours un peu contestataire que je maintiens malgré mon grand âge.

En France, la honte et le silence et autour de la maladie

Ce que j'ai constaté en écoutant chacun et chacune des témoins ici, c'est qu'ils souffrent tous ou toutes d'une double maladie : il y a celle de leur corps et celle du regard qu'on pose sur eux et elles comme employeur, comme travailleur gouvernemental, comme médecin. Ils ont tous mené deux guerres, celle pour survivre et celle pour vous faire reconnaître qu'ils ont survécu. Il y a un silence dans votre pays autour des maladies qui me rend mal à l'aise.

J'étais aussi frappée par certains des témoignages où on sentait un peu de honte ou de culpabilité, comme si on avait choisi son état. Il y a aussi toute la perte des rêves, parce que chacun des témoins nous a dit qu'il aimait passionnément son travail, et là le cancer ou une autre

maladie arrive et lui taille cela. J'ai remarqué la facilité avec laquelle ces personnes nous ont caché la douleur qu'elles ont eu à changer d'emploi et à essayer de toujours s'adapter. Le système ne s'adapte pas, c'est l'humain qui doit s'adapter au système, alors on se crée nos monstres et puis on s'excuse de vivre avec. Je trouve surprenant qu'une société comme la vôtre qui est très évoluée, puisse trouver rentable de mettre au ban de la société, des membres qui ont été touchés par une maladie, de leur donner des sous pour qu'ils restent invalides, de leur aménager toutes sortes de choses et de ne plus les voir.

Lourdeur des procédures et manque d'informations sur les droits

Matériellement, je ne suis pas sûre que ce soit rentable de toute façon. Alors, comment pouvez-vous passer de la productivité de ces personnes ? Qu'elles soient à temps plein ou à temps partiel ! Comment peut-on cracher dans la soupe de cette façon ? Je ne comprends pas. Hier, en rentrant, j'ai écouté les nouvelles à la télé, j'entendais le responsable de la Haute Autorité de Lutte contre les Discriminations et pour l'Égalité (HALDE), alors qu'on parlait de discriminations vis-à-vis des communautés culturelles qui vivent ici, particulièrement celles dont la peau est plus belle que la nôtre, mais plus foncée. Comment les gens doivent revendiquer leurs droits, doivent venir se plaindre, il ne faut pas qu'ils se laissent faire, bien sûr. Mais qui sait quoi ? Tout le monde cherche de l'information, tout le monde cherche à savoir comment c'est. Puis il y en a un qui dit ceci, puis l'autre qui dit cela. Tout cela retombe sur le dos de la personne qui est touchée et qui vit avec une maladie. Après ça, on va dire qu'elle n'est pas assez forte pour être intégrée au travail ! Si elle a survécu à vos procédures, elle pourra survivre à l'emploi.

Je pense que cette Haute Autorité au lieu de dire : "Mais, plaignez-vous", devrait peut-être informer tout le monde qu'il y a des lois, qu'il y a des règles. On doit peut-être avoir un tribunal administratif, on doit peut-être avoir de meilleures lois qui protègent le travail. La Haute Autorité devrait se pencher là-dessus. Il faudrait des services d'accompagnement aux plaignes. Si chez nous on en a, tout le monde peut en avoir.

Etre solidaire pour contrecarrer les discriminations et faire progresser les droits

Accompagner les gens dans les dédales administratifs et puis parfois les accompagner dans les revendications de leurs droits humains. On a beaucoup parlé de solidarité, mais de solidarité individuelle, "Oui, je t'aime bien", "Oui, tu m'aimes bien", "Oui, je te comprends", "On se comprend". Mais si vous mettiez tous ensemble vos énergies ? Il fut une époque où vous leviez les pavés avec facilité, là j'ai remarqué que vous avez mis du goudron. Mais il reste encore des pavés parce que je me suis renversée les chevilles dessus à plusieurs reprises en 48 heures. Il me semble qu'on pourrait créer des zones de solidarité beaucoup plus articulées, travailler plus ensemble parce que même entre vous, il y a des préjugés. Je les sens de temps en temps ; j'ai vu certains regards en biais quand tout à l'heure une personne séropositive s'est levée pour parler. Alors il faut passer par-dessus cela.

Et si les employeurs comprenaient bien ce qu'est la maladie, peut-être qu'ils ne seraient pas fermés comme des huîtres. Si on faisait des campagnes d'information, peut-être qu'on réussirait à diminuer la discrimination. Nous, et on est une petite organisation, on a fait une campagne pour le 1^{er} décembre sur le sida et les effets secondaires sociaux du VIH. Tout ce que j'ai entendu depuis deux jours, ce sont les effets secondaires sociaux des pathologies chroniques évolutives. Il me semble que vous auriez l'énergie pour combattre cela en travaillant tous ensemble."

1.7.4 "TOUT BIEN PORTANT EST UN MALADE QUI S'IGNORE" (JULES ROMAINS, "KNOCK")

Claude STERCKX : "Lyse nous disait bien le fracas qui s'abat sur la tête des personnes qui ont notamment apporté leur témoignage, mais on peut pointer que ces personnes-là sont probablement parmi les plus fortes de celles qui ont vécu cette maladie. Qu'en est-il de tous les autres qui au fond ne luttent même plus une fois que le diagnostic leur est tombé sur la tête ? Je rejoins également l'idée de solidarité en me disant que la solidarité est plus facile lorsqu'on n'a pas l'impression que ce sont deux camps différents : les gens sains et les gens malades.

Je voulais vous apporter un petit regard métaphorique en faisant allusion au mythe de Sisyphe. Sisyphe avait été condamné à rouler éternellement un rocher vers le haut de la montagne. La pesanteur faisait que ce rocher retombait, et il recommençait sa tâche. Ce qu'on oublie parfois, c'est que Sisyphe avait été condamné à ce travail parce qu'il avait enchaîné la Mort. La Mort avec un grand "M".

Sisyphe, pour moi, représente l'absurdité de notre destin mais en même temps le fait que l'homme a une empreinte dans sa vie, celle de toujours continuer à lutter. Comme Sisyphe pousse son rocher alors que celui-ci va nécessairement redescendre, on avance même si on sait que l'on va mourir ; parce que ce n'est pas seulement ceux qui ont une PCE qui vont mourir, c'est nous tous qui sommes réunis ici.

Donc, nous ne sommes pas si différents les uns des autres. Il y a peut-être une différence dans le vécu quotidien parce que ceux qui luttent contre un cancer, contre la mucoviscidose ou d'autres pathologies graves, il est évident que leur quotidien est très différent d'une personne en bonne santé. Mais si l'on voit maintenant cela avec du recul et avec un peu plus de hauteur ou de grandeur, on peut se dire qu'au fond, les destinées de tous les hommes se ressemblent quand même très fort. Je me demande si, en ayant cela en tête, on n'aurait pas plus de facilité à être tolérant et lorsqu'on apprend qu'une personne a telle pathologie, de ne pas du coup se dire "C'est quelqu'un qu'on doit écarter parce qu'il ne fait plus du tout partie de notre monde". D'ailleurs il y a quelqu'un, Jules Romains je crois, qui a dit : "Un homme bien portant est un malade qui s'ignore". Je pense qu'on doit tous avoir cela en tête. L'autre, n'est pas différent parce qu'il est malade."

Claude STERCKX.



Lyse PINAULT.

PARTIE 2

**Ouvrir le champ des possibles :
Un défi dans l'entreprise.**

Sclérose en plaques



VIH/sida



Polyarthrite rhumatoïde



Mucoviscidose



Cancers



Hépatite C



Pendant l'après-midi, médecins du travail, correspondants handicap ou santé, cadres d'entreprises, etc., ont pris la parole pour montrer que des outils simples et peu coûteux rendent le maintien dans l'emploi, possible !

2.1 Des accords d'entreprise en faveur du maintien dans l'emploi

Animation :

- Patrick GREGORY, Président de AIDES Sud-Ouest.

2.1.1 ACCORD CORRESPONDANT SANTÉ : LES DIFFICULTÉS ET LES ATOUTS D'UN ACCORD INNOVANT

Afin de faciliter le maintien dans l'emploi des personnes vivant avec une PCE, AIDES et la CFDT Services essaient depuis deux ans de mettre en place des Correspondants Santé dans des entreprises servant de sites d'expérimentation. Le Correspondant Santé est quelqu'un issu du collège salarié qui a pour mission de faire le lien entre les salariés malades, les acteurs du maintien dans l'emploi, les salariés et l'employeur. Il écoute, analyse les besoins des salariés concernés et les oriente en interne ou en externe pour que ces derniers puissent être soutenus dans leurs démarches d'intégration ou de maintien dans l'emploi. Alain Legrand présente les premiers résultats de l'évaluation du processus de mise en place des Correspondants Santé (accord d'entreprise type, facteurs freinants, facteurs facilitants, etc.). Hélène Sanchez, ancienne déléguée CFDT, présente le processus qui a permis la signature d'un accord "Handicap et PCE" dans son entreprise, ainsi que ses premières actions en tant que Correspondante Santé.

A - Présentation des conclusions de l'évaluation sur la mise en place des accords Correspondant Santé

Alain LEGRAND,
Directeur des programmes nationaux à AIDES

"Je vais intervenir sur l'expérimentation Correspondant Santé en entreprise. C'est une intervention un peu décalée, du fait que c'est une expérience qui est menée actuellement dans des entreprises, par des acteurs de l'entreprise et que je suis un acteur associatif même si AIDES et ses partenaires sont à l'origine de cette expérimentation.

En premier lieu, quelques constats. Je ne sais pas s'il y a des personnes dans la salle qui étaient présentes, il y a déjà cinq ans, quand AIDES avait initié un colloque plus spécifique VIH/sida intitulé "Accès, retour et maintien en emploi des personnes touchées par le VIH/sida", mais déjà en 2000, l'axe maintien dans l'emploi était fortement présent. Les conclusions pointaient très clairement cette préoccupation.

Un autre constat issu de ce premier colloque était la faible mobilisation des acteurs de l'entreprise pour la défense de l'emploi des personnes séropositives. En tant qu'acteur associatif, on se heurtait souvent à la porte des entreprises. On nous disait que la place d'une association n'était pas d'intervenir directement à l'intérieur de ces entreprises, que le 1er décem-

bre (journée mondiale de lutte contre le sida) était suffisant, etc. Et finalement a germé l'idée que des personnes relais à l'intérieur des entreprises pouvaient peut-être assurer une continuité tout au long de l'année.

C'est cette réflexion et d'autres sur le champ du soutien des personnes et de l'insertion qui ont donné naissance au projet Equal "Pathologies chroniques évolutives et maintien dans l'emploi". Pour travailler sur l'axe "sensibilisation des acteurs de l'entreprise" du projet nous avons cherché à nous rapprocher des syndicats. Nous avons alors l'idée de faciliter les relations de travail entre les salariés malades, leur hiérarchie et leurs collègues en mettant en place dans les entreprises un médiateur santé (qui s'appellera plus tard Correspondant Santé).

A ce moment-là, la CFDT Services menait une réflexion sur un dispositif permettant la mise en place de "préventeurs" à l'intérieur des entreprises. Nous avons conjugué nos efforts, nous pouvons aujourd'hui expérimenter dans quelques entreprises la mission de Correspondant Santé. A noter que les expérimentations en cours nécessitent l'accord et la participation de l'ensemble des syndicats au niveau des entreprises concernées.

⇒ Objectifs et méthodologie de l'évaluation du dispositif Correspondant Santé

La présentation qui va suivre montrera les premiers résultats d'une évaluation qui a démarré tout récemment avec l'appui d'un consultant externe. L'objectif de cette évaluation est d'identifier le processus de mise en place des Correspondants Santé et d'en mesurer les premiers effets. Donc, d'une part, identifier les facteurs qui ont motivé la décision des militants CFDT de mener ou non des négociations sur les Correspondants Santé au sein de leur entreprise. D'autre part, identifier les facteurs qui ont facilité, freiné ou empêché la signature d'un accord Correspondant Santé dans les entreprises, là où la négociation a été préalablement menée.

Le déroulement de l'évaluation reprend une méthodologie classique basée sur des entretiens qualitatifs. Treize personnes ont été interviewées, plus deux personnes de façon un peu plus informelle de par leur présence lors des autres entretiens.

De plus, l'ensemble des textes produits sur les Correspondants Santé a été analysé. En dernier lieu, une réunion en présence de tous les acteurs a permis de valider ces premières données.

⇒ L'accord d'entreprise comme outil de mise en place des Correspondants Santé

La première information issue de cette évaluation, c'est que la démarche mise en oeuvre est une démarche de négociations assez classique. Le groupe de travail sur le Correspondant Santé issu de la CFDT Services a choisi de travailler sur cette action dans un cadre déjà reconnu et utilisé, celui de l'accord d'entreprise.

Les syndicalistes présents estimaient qu'une négociation sans cadre et finalité précis n'avait aucune chance d'intéresser les autres partenaires syndicaux, ni les employeurs.

La première étape a été de définir les missions du Correspondant Santé et de formaliser un accord-type pouvant servir de base dans les négociations à l'intérieur des entreprises.

L'idée des promoteurs du projet était de mener dans un premier temps des expérimentations et ensuite de les valoriser pour arriver à des accords de branche voire, le cas échéant, à modifier la loi.

⇒ Le Correspondant Santé tel qu'il est décrit dans l'accord-type

Il est présenté par les organisations syndicales et il est élu par un collège composé des représentants du personnel pour une période de trois ans. Il dispose, comme l'ensemble des membres représentant le personnel, d'un crédit d'heures. Dans l'accord-type, ce crédit est évalué à 240 heures/an.

Un paramètre important est la formation. Le Correspondant Santé doit bénéficier d'une formation permettant l'exercice de ses missions. Elle est d'une durée de cinq jours.

Ses rôles et missions : Il doit accueillir et soutenir les salariés souffrant d'une pathologie chronique évolutive. Les termes de l'accord-type mentionnent qu'il doit "*faciliter les liens entre les salariés atteints de pathologie chronique évolutive, le collectif de travail et l'employeur, étudier en lien avec le médecin du travail et le Comité d'Hygiène et de Sécurité des Conditions de Travail (CHSCT) les postes, les procédés de travail et puis assurer le lien entre les différentes associations d'aide aux malades et avec l'Inspection du travail.*" C'est donc un rôle important de facilitateur entre le salarié malade et les acteurs de l'entreprise. Le Correspondant Santé est aussi défini comme une personne "*ayant des qualités humaines et un sens de l'écoute importants*". Il doit connaître le fonctionnement de l'entreprise.

Quand j'évoquais le fait que l'on avait utilisé des outils assez classiques au travers de l'accord d'entreprise, c'était pour pointer la lourdeur de la démarche. Elle nécessite des envois documentés aux autres sections syndicales, une sensibilisation de la direction, l'affichage, etc. Des processus longs de concertation qui ont été soutenus par de nombreux articles de la presse syndicale liée à la CFDT Services.

⇒ Les facteurs facilitants et les facteurs freinants

Points de vue des délégués syndicaux ayant ou non engagé des négociations :

Pour l'ensemble des délégués qui se sont engagés dans ce processus, nous retrouvons des points communs : l'ancienneté dans l'engagement syndical (avec au minimum cinq ans d'engagement), une pluralité des mandats (nationaux ou locaux), une confrontation aux pathologies chroniques évolutives (dans l'entreprise ou à titre personnel), un intérêt à porter cette problématique, une perception positive du partenariat avec AIDES et l'ensemble des partenaires du projet sur les pathologies chroniques évolutives (PCE).

Le point essentiel dans l'approche des militants syndicaux engagés dans cette approche a été de pouvoir accrocher ou rapprocher cette notion de Correspondant Santé à un accord d'entreprise handicap. C'est le mode qui a été choisi pour sensibiliser et intéresser les autres syndicats et les employeurs et c'est ce qui explique que les notions liées au Correspondant Santé et aux PCE se retrouvent aujourd'hui dans les accords "handicap".

Concernant les délégués qui n'ont pas pu engager les négociations, plusieurs motifs sont évoqués : pas de temps pour les négociations, et problématiques de santé jugées non prioritaires à l'intérieur de l'entreprise. A ces constats s'ajoutent un climat social difficile et des désaccords quant à la démarche.

Points de vue des coordinateurs associatifs du projet PCE :

Les facteurs facilitants : La transparence et la complémentarité d'approche entre la CFDT, AIDES et les partenaires associatifs.

Les facteurs freinants : La faible sensibilité des employeurs et autres syndicats à la thématique santé à l'intérieur de l'entreprise. Cette sensibilité est encore plus faible quand le contexte social de l'entreprise est qualifié de difficile. Les relations inter-syndicales ont pu aussi être un facteur freinant. L'absence de communication grand public sur les PCE pour la sensibilisation des acteurs et l'absence d'une formation (non maîtrise des argumentaires) en amont pour les syndicalistes engagés dans les négociations ont aussi gêné la mise en place des Correspondants Santé.

Quand les acteurs syndicaux sont allés négocier dans les entreprises sur la prise en compte des PCE dans les conditions de travail, les questions posées étaient : Quel est le positionnement en tant que Correspondant Santé ? C'est quoi les pathologies chroniques évolutives ? Quelles sont les inter-actions entre le Correspondant Santé, le médecin du travail et le responsable des ressources humaines ?

Points de vue des délégués syndicaux inscrits dans la démarche de mise en place d'un Correspondant Santé :

Les facteurs facilitants : l'existence d'un cadre de concertation structuré au niveau national (accord-type) élaboré collectivement par les militants, l'appui des autres syndicats, la compréhension des employeurs et l'existence de l'obligation légale d'emploi au regard de la loi sur le handicap, la contribution financière de l'Agefiph est aussi apparue comme un facteur facilitant pour avancer sur les Correspondants. Sur un autre registre, l'existence de cas emblématiques d'intégration de personnes atteintes par une pathologie chronique évolutive dans l'entreprise a également été un facteur facilitant.

Les facteurs freinants : l'isolement des syndicalistes dans la démarche, l'opposition du médecin du travail par rapport "à la création d'un échelon intermédiaire", les conflits d'intérêts entre les syndicats, la représentation négative des employeurs vis-à-vis des pathologies chroniques évolutives et l'absence d'un dispositif législatif spécifique aux PCE.

Points de vue de l'employeur :

Les facteurs facilitants : les économies financières avec l'allègement de la contribution à l'Agefiph, l'engagement personnel de quelques employeurs.

Les facteurs freinants : l'image négative des pathologies chroniques évolutives, la réticence à associer l'image de l'entreprise à des pathologies qui font encore peur, en particulier le sida. Le simple fait que AIDES puisse quelquefois être en avant dans l'initiative était perçu comme un facteur freinant par rapport à la mise en place de ces accords.

Points de vue des délégués syndicaux, non CFDT :

Les facteurs facilitants : la pertinence du projet, avec la reconnaissance que ce projet répond à de réels besoins.

Les facteurs freinants : la démarche de mise en œuvre a été jugée "très peu participative et pas assez transparente" (les salariés n'ont pas été informés, les autres syndicats peu impliqués, certains ont mentionné que les Correspondants Santé ont été quelque peu auto-désignés et non élus par leurs pairs). On observe aussi un désaccord sur le profil et la place du Correspondant Santé. Doit-il avoir une formation médicale ou une formation syndicale ?

⇒ Éléments de synthèse

Ce projet témoigne de la faisabilité d'un partenariat formalisé entre des associations représentatives de personnes touchées par des pathologies chroniques évolutives et des syndicats, autour du maintien dans l'emploi. Cela est déjà une avancée importante.

Il est à noter que le projet aurait gagné à s'ouvrir à d'autres acteurs de l'entreprise, dès la conception avec les représentants des ressources humaines et les autres syndicats majoritaires. Les projets européens de type Equal obligent à une matérialisation des partenariats très en amont de l'action, et il a été difficile ensuite de modifier la structure partenariale déposée. Toutefois, des contacts se sont noués durant l'action.

Concernant les ressources humaines, la volonté des partenaires était de rattacher les Correspondants Santé aux représentants du personnel et pas auprès des RH, comme cela se fait généralement pour les correspondants "handicap". C'est la notion d'équilibre entre les RH et les institutions représentatives du personnel qui a prévalu.

Toutes les personnes interviewées ont mis en avant la pertinence, l'utilité, la nécessité du projet : *" Avant, les salariés malades préféraient s'arrêter ; maintenant, la majorité veut rester dans le monde du travail. C'est la galère, c'est à l'entreprise de s'adapter et pas à ces personnes. Un dispositif comme celui du Correspondant Santé peut nous y aider"*.

Les aspects controversés : en entreprise, l'absence de concertation en amont des négociations, l'absence d'un plan média visant à sensibiliser le grand public. Cette absence a été aussi abordée ce matin lors des témoignages.

Que vont devenir ces Correspondants Santé et cette expérimentation ? Sur cet aspect, les conclusions préliminaires du rapport d'évaluation sont très claires : *" Pour être efficace, ce projet exige qu'il s'inscrive dans la continuité"*. Aujourd'hui, nous sommes dans les premières mises en place de Correspondants Santé, il va falloir accompagner, nourrir, renforcer ces dynamiques engagées dans les entreprises où des accords signés existent. Il faudra évaluer de façon rigoureuse la réalisation de ces accords. Il est perceptible que les accords actuellement signés sont assez éloignés des accords-types. Ces modifications portent essentiellement sur l'imprécision des missions des Correspondants Santé.

Une personne a mentionné que le principal acquis de ce projet *" est d'avoir ouvert une brèche en introduisant la problématique du maintien dans l'emploi des personnes malades dans l'entreprise"*. Pour elle, *" le plus dur reste à faire. Maintenant, il faut passer aux actes et mettre en pratique les dispositions prévues dans le projet d'accord entreprise signé. Pour cela, nous avons besoin d'être formés, accompagnés, soutenus"*.

C'est donc une démarche expérimentale, une démarche qui nous plaît bien à AIDES parce qu'elle évite de mettre en place des dispositifs spécifiques par pathologie. Cela pose comme question le positionnement des PCE au regard des dispositifs liés au champ du handicap. Doit-on élargir, intégrer, les actions PCE au champ du handicap ? Notre but à AIDES est d'initier des projets pour les personnes touchées par une PCE en espérant transformer la société pour une meilleure acceptabilité et ainsi favoriser l'insertion. L'approche Correspondants Santé est un exemple de cette démarche. Nous et nos partenaires, que je remercie ici pour nous avoir suivis dans cette action, sommes prêts à poursuivre ce travail avec les personnes qui vivent avec une pathologie chronique évolutive. Merci."

B - Exemple d'une entreprise ayant mis en place un Correspondant Santé

Hélène SANCHEZ

Correspondante Santé chez Reed Expositions France

⇒ Mise en place de l'accord

“ Je travaille chez Reed Expositions France qui est une entreprise de 380 personnes. Au mois de mai 2005, nous avons signé un accord favorisant l'intégration des personnes en situation de handicap ainsi que des personnes atteintes de pathologies chroniques évolutives. C'est un projet qui me tenait à cœur depuis mes débuts syndicaux, il y a sept ans. J'ai eu la chance de tomber dans une période favorable, le climat était plutôt serein dans mon entreprise, où j'avais un DRH qui a trouvé ce projet séduisant, pour reprendre ses termes.

De par la signature de l'accord, il s'est exonéré du paiement de 70.000 €. Cet argument a fini par le convaincre. En contrepartie, il s'engage à mener des actions dans l'entreprise en faveur des personnes handicapées, et/ou atteintes de pathologies chroniques évolutives. Le point de départ remonte à fin 2003, date à laquelle nous avons mis en place un groupe de travail “mission handicap” pour évaluer la faisabilité d'un accord. Nous ne sommes pas partis directement sur des négociations, nous avons d'abord travaillé sur l'évaluation d'un projet de ce type dans notre entreprise.

Pour préparer un texte d'accord sur le handicap, j'ai été aidée par des personnes de la CFDT. J'ai rencontré Vincent Lequy qui travaille à l'Union régionale des syndicats d'Ile de France et, sur le thème plus particulier des pathologies chroniques évolutives, j'ai essentiellement travaillé avec AIDES et Michel Favier (chargé de mission à la CFDT Services). **Pour appuyer cet accord, nous avons rencontré les médecins du travail qui étaient tout à fait favorables. L'un d'entre eux est ergonomiste et se propose de rencontrer les candidats avant l'embauche et de travailler avec nous sur la phase embauche. Les organisations syndicales présentes dans l'entreprise et les autres représentants du personnel étaient aussi tout à fait favorables. Ils ont soutenu ce projet et l'ont mis régulièrement à l'ordre du jour des réunions avec l'employeur.**

Ils ont participé à l'élaboration du texte dès le démarrage des négociations. Pour appuyer notre accord, mon DRH et moi avons pris contact auprès de la direction départementale du travail, de l'emploi et de la formation professionnelle (DDTEFP). C'est elle qui donne son agrément à la mise en place d'un accord. Nous avons eu directement la personne qui donnait les agréments et nous avons tenu compte de ses remarques. Après un an et demi de réunions, de rencontres, de tracts et d'affichages, nous avons fini par signer un accord.

Depuis la signature de cet accord, je me suis portée candidate pour être Correspondante Santé. J'ai été élue par d'autres représentants du personnel et j'ai quitté mon mandat de déléguée syndicale car j'avais l'impression que l'aboutissement était là et pour me consacrer complètement au rôle de Correspondante Santé. Cet accord a été signé pour trois ans. Dans trois ans, nous verrons si nous le renouvelons. Cet accord s'adresse autant aux personnes atteintes de pathologies chroniques évolutives qu'aux personnes handicapées. Sur le point pathologies chroniques évolutives, je n'ai eu aucune résistance de la part du DRH ni d'opposition de toutes les personnes qui ont collaboré.

Très honnêtement, je crois qu'ils étaient plutôt obnubilés par le terme handicap que par celui de pathologies chroniques évolutives, qui est passé comme une lettre à la Poste. Une fois signé et une fois mis en application, on peut se rendre compte que dès qu'on aborde le sujet des pathologies chroniques évolutives, il y a beaucoup d'inquiétudes ou d'angoisses. On imagine mal comment on peut accueillir dans notre entreprise des personnes qui, dans la régularité, dans le temps, ne seront pas sur les mêmes schémas que ceux que nous connaissons actuellement.

C'est très surprenant, parce que, finalement, cette démarche est plutôt en faveur des candidats handicapés. Tout bien réfléchi, l'entreprise préférerait intégrer une personne avec un handicap stabilisé car cela semble beaucoup plus simple que d'accueillir quelqu'un vivant avec une pathologie chronique évolutive. A ce jour, nous avons en poste deux personnes handicapées dont une personne qui m'accompagne aujourd'hui et qui est touchée par une pathologie chronique évolutive.

➔ Action de la Correspondante Santé envers une salariée touchée par une PCE

A l'heure actuelle, elle travaille deux matinées par semaine à l'entreprise. Bien qu'elle soit dynamique et que ce soit quelqu'un qui ait du tempérament, le fait qu'elle ait été en arrêt maladie pendant un an et qu'à présent, elle ne soit présente que deux matinées par semaine, la rend totalement invisible pour ses collègues. Elle a rarement quelque chose à faire, ce qui est peu valorisant pour elle. Elle et moi avons sympathisé. Etant Correspondante Santé, j'apparais aujourd'hui comme légitime auprès de notre employeur pour proposer une amélioration de ses conditions de travail. Prochainement, elle devrait avoir un avenant à son contrat de travail pour requalifier son poste.

J'espère que bientôt elle aura son nom sur la porte comme tout le monde, qu'elle apparaîtra dans le who's who et l'annuaire interne. J'espère aussi qu'elle aura son portrait dans la prochaine newsletter interne et qu'elle sera présentée à l'ensemble des salariés afin que plus personne n'ignore sa présence et ses fonctions. Elle fait de gros efforts pour venir tous les matins et je suis consciente que, de ne pas être attendue dans l'entreprise, ça puisse affecter négativement son moral."



Un militant de AIDES témoigne.

RÉACTION DE LA SALLE CONCERNANT LE CORRESPONDANT SANTÉ

- Une personne dans la salle : “ Je suis responsable du service emploi et insertion de l’entreprise ADECCO, service dans lequel fonctionne le pôle “ handicap et compétence”. Je dirai mon sentiment premier, qui n’engage que moi : je suis assez sceptique sur le Correspondant Santé sachant que je crains que ça risque de brouiller la lisibilité sur les acteurs de la santé au travail pour les salariés. Pour moi, l’acteur santé principal dans l’entreprise c’est le médecin du travail, et je pense qu’on n’a pas encore exploré toutes les possibilités aujourd’hui dans l’entreprise pour travailler en collaboration avec le médecin du travail et d’autre part, il y a quelque chose qui me gêne, de découper en rondelles les personnes entre santé, social, etc.”
- Alain Legrand : “ Les éléments que je donnais tout à l’heure sont les premiers éléments de l’évaluation en cours. Je crois que par rapport à l’ensemble des personnes qui ont été interviewées, qui ont participé au montage et en particulier à l’écriture de l’accord-type, il ne fait aucun doute que ce Correspondant Santé peut exercer des missions actuellement non pourvues. Il connaît bien l’entreprise, il peut avoir un lien direct avec les salariés, et surtout permettre un lien avec le service de santé au travail, avec le médecin du travail. Il ne faut d’ailleurs pas négliger que beaucoup de salariés ne vont pas spontanément voir le médecin du travail, certains ont même peur de lui ou plutôt ils ont peur d’être déclaré non apte. C’est pourquoi le Correspondant Santé est un facilitateur de lien. Il n’a pas une réponse médicale : il facilite ce lien, tout simplement. Il n’a pas d’autre ambition que celle-là, que de travailler en amont et éviter, comme on le voit trop souvent, le fait que le médecin du travail soit amené à intervenir quand les choses sont déjà très dégradées dans l’entreprise par rapport à la situation d’un salarié.
Laissons ces accords vivre ! Celui qui a été mentionné tout à l’heure est sur une durée de trois ans, je crois que nous pourrions nous retrouver pour en discuter dans quelques mois. D’autres sont actuellement en cours de signature. Je pense qu’il est aussi nécessaire que les autres syndicats s’intéressent à ces accords et travaillent avec l’ensemble des partenaires qui ont initié ce projet. Petit à petit, nous ferons ensemble un état des lieux des effets positifs et négatifs des missions du Correspondant Santé. Pour l’instant, il n’y a pas d’autres éléments d’évaluation que ceux mentionnés précédemment. Toutefois, nous tenons à disposition l’accord-type qui a été élaboré et qui sert de base de négociation pour les entreprises qui veulent se lancer dans sa mise en place.”
- Un représentant syndical : “ J’aimerais juste compléter cette réponse. Pour intervenir souvent dans les grandes entreprises ou dans les toutes petites, pour lancer des dynamiques autour de cette question du maintien dans l’emploi, on a constaté une chose : quand vous mettez autour de la table dès le début de la première matinée des gens d’horizons divers comme des directeurs d’unité, de production, de centre de profit, des médecins du travail, des assistantes sociales, etc. bref, des gens d’entreprise, on constate tous qu’au début, ils ont des mitrailleuses branchées pour défendre leur champ de compétences. Il faut une ou deux journées pour arriver à se mettre d’accord sur le travail qu’il y a à faire. Lorsque tous les acteurs ont pris conscience des choses qu’il y avait à faire, ils s’aperçoivent que les Correspondants Santé, les correspondants handicap, les médecins, etc. ne sont que des moyens qui vont être mis à la disposition de tout ce travail à faire. Donc, n’opposons pas les moyens avec le travail qu’il y a à faire. On s’aperçoit que, même au sein d’une même entreprise, les sites organisent différemment le partage du travail entre tous les acteurs du maintien. Il faut laisser aux sites les moyens de continuer à faire cela.”

2.1.2 ACCORD HANDICAP ET MAINTIEN DANS L'EMPLOI DES PERSONNES VIVANT AVEC UNE PCE

90% des salariés de Crédit Agricole S.A. reconnus travailleurs handicapés sont devenus handicapés pendant leur carrière dans le groupe. La politique de l'entreprise, dans le cadre d'un accord "Handicap" privilégie donc le maintien dans l'emploi au sein du groupe. Une méthodologie d'intervention a été mise en place. Elle prône l'action précoce afin d'éviter que le handicap devienne handicapant et pour empêcher toute rupture avec l'entreprise. Le CHSCT a un rôle de vigie pour faciliter le signalement des personnes en difficulté. La méthodologie vise à faire travailler en synergie les hiérarchies, les collègues et les assistantes sociales, les médecins du travail... Elle fait appel, si besoin, au soutien d'acteurs externes. La création d'un groupe paritaire est là pour assurer un terrain de médiation face aux situations bloquées. Des aides techniques innovantes sont à l'étude.

Philippe LE RESTE

Responsable Intégration des Personnes Handicapées de Crédit Agricole S.A.

⇒ Le maintien dans l'emploi :
un axe prioritaire de l'accord handicap du Crédit Agricole S.A.

"Je vais me restreindre tout simplement aux objectifs et à la méthodologie mis en place dans le maintien dans l'emploi dans le cadre de l'accord de groupe. Le recrutement est plus complexe pour nous à cause des profils de métiers recherchés, dans la banque en particulier et dans le tertiaire en général. Je ne vais pas développer dans ce cadre les raisons de cette pénurie dans nos métiers. Nous avons un objectif de 110 recrutements durant l'accord triennal.

L'autre domaine le plus complexe concerne le maintien dans l'emploi. Je me limiterai à un certain nombre de constats et principes qui déterminent la méthodologie que l'on met en place pour le maintien dans l'emploi. 1.750 personnes dans le groupe sont reconnues handicapées, les personnes atteintes d'une PCE y compris. Sur ces 1.750 personnes, 90% sont des personnes qui sont devenues handicapées au cours de leur carrière. 90%, ça veut dire que dans le maintien dans l'emploi, il va y avoir des périodes plus difficiles que les autres, et en particulier l'accompagnement du changement que provoque la connaissance de cette nouvelle difficulté dans la vie de la personne aussi bien au niveau personnel que professionnel. C'est pour cela que, volontairement, j'ai qualifié mon intervention "quand un handicap devient handicapant", parce qu'heureusement tout au long de la vie professionnelle, le handicap n'est pas forcément handicapant et le rôle de la mission centrale dans le cadre de l'accord, c'est de faire tout ce qui est dans nos possibilités pour que le handicap ne soit plus handicapant sur le lieu de travail. L'objectif maximal, c'est le maintien dans l'emploi de la personne. On est dans une entreprise dont l'objectif, est qu'une personne présente soit une valeur ajoutée pour l'entreprise et qu'il y ait donc derrière des résultats, de la productivité et de la qualité dans son travail.

⇒ Intervenir le plus tôt possible

Quand va-t-on s'apercevoir que se crée une situation handicapante ? C'est par rapport à un paramètre de performance, c'est par cette pathologie chronique évolutive, qu'à un moment donné, un dysfonctionnement est constaté. Sur ce constat, si on ne fait rien, très très rapidement, ça va se dégrader de manière très forte et arriver à la rupture. La rupture, c'est la rupture avec l'entreprise, c'est donc tout ce que vous avez illustré ce matin dans vos interventions : la démission forcée, le licenciement, mais également d'autres échappatoires handicapantes.

Nous disposons d'une période pendant laquelle il faut absolument intervenir, mais pour intervenir, il faut d'abord détecter, il faut que quelqu'un soit à l'initiative de cette détection. On sait très bien que si on arrive à intervenir, on n'arrivera pas toujours à maintenir une activité professionnelle pour la personne. L'analyse de la situation fait que ce n'est pas forcément évident. L'avantage dans une grande entreprise telle que Crédit Agricole S.A., c'est que l'on a la possibilité également de chercher un nouveau poste pour la personne dans la même entreprise mais également dans les autres entreprises du groupe ; c'est là un des engagements de l'accord qui est de faire tout ce qu'il est possible de faire.

La possibilité peut être en externe mais ce n'est pas dans notre culture. On recherche essentiellement en interne. Par contre, on sait très bien qu'il faudra assurer un suivi permanent au niveau de la personne à qui on aura fait tous les aménagements parce qu'il y a des paliers, des étapes, des rechutes, des moments moins favorables que d'autres. Il y a le changement de structures, c'est pour cela que je parlais de situation, il n'y a pas que la personne, il y a le poste que l'on aura réussi à trouver à la personne. Mais ce poste, on sait qu'il ne durera pas plus de trois ans à cause des évolutions technologiques, des évolutions de structures, les différents aménagements, des restructurations internes, tout ce que l'on vient de vivre au niveau Crédit Agricole/Crédit Lyonnais. Donc, tout cela peut bousculer l'équilibre qu'on aurait pu mettre en place. Si l'on prend deux axes, plus on agira tôt, plus il sera simple de résoudre la situation. Plus on attendra, plus ce sera difficile. Et vous avez vu toute la difficulté ce matin de connaître cette situation, puisqu'il faut que la personne qui est atteinte par cette pathologie accepte également d'en parler pour que nous puissions agir.

⇒ Les logiques mises en œuvre dans le cadre du maintien dans l'emploi

Une fois qu'on a connaissance de la situation d'un collaborateur, trois logiques d'action sont possibles :

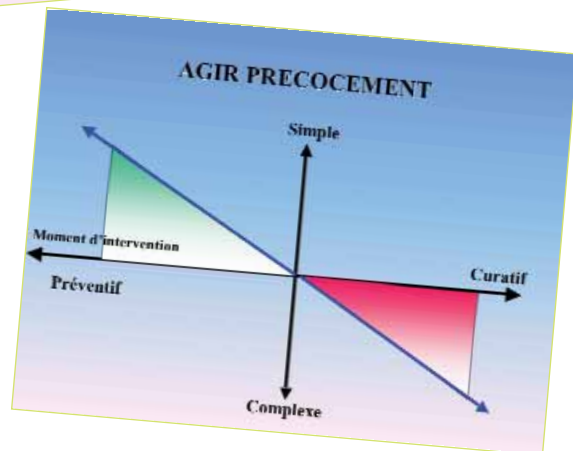
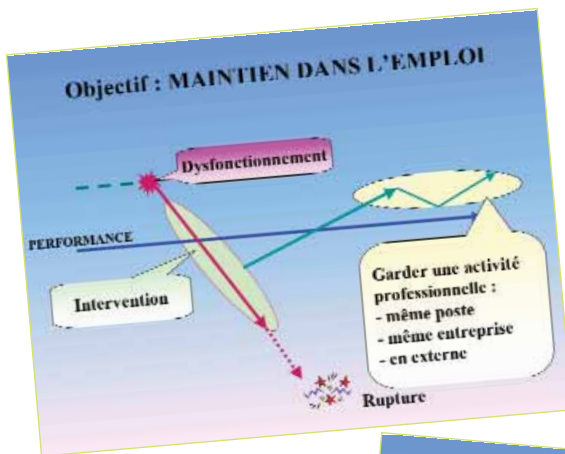
- Bien sûr la logique sociale ; on est avec une personne, donc il y a forcément une approche sociale à mettre en place, qui va être de l'aider au maximum. Mais elle n'est pas suffisante si on se limite à cet aspect, on va souvent droit à des catastrophes parce qu'on va surprotéger la personne. On va faire de l'aide mais on ne va pas l'intégrer dans l'entreprise. L'objectif reste de l'intégrer.
- L'autre aspect est technique, technologique, c'est tout ce qui est lié aux organisations et aux possibilités que nous offrent les évolutions technologiques de l'informatique, tout ce qui est ergonomique, tout le matériel que l'on peut mettre en place suivant les pathologies.
- Le dernier aspect, c'est la partie économique qui est incontournable. Dans une entreprise, quand il y a investissement, on espère qu'il y ait retour sur investissement. Il y a donc tous ces aspects dont il faut tenir compte. Dans l'économie, il y a d'autres contraintes. Arrivée à un moment donné, l'entreprise ne sait plus faire ; et là, on va voir tous les acteurs qui interviennent.

➡ Les acteurs du maintien dans l'emploi et leur rôle

Il est nécessaire de déterminer dans quel cadre on est capable d'agir. Autour de la personne qui va être en situation de handicap à un moment donné, il y a plusieurs types d'acteurs internes et externes à l'entreprise. Je tiens à insister sur le rôle de certains de ces acteurs.

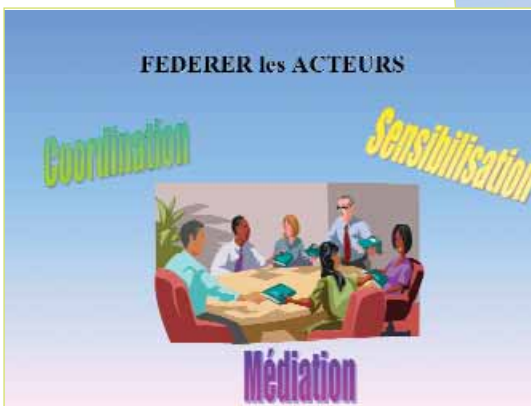
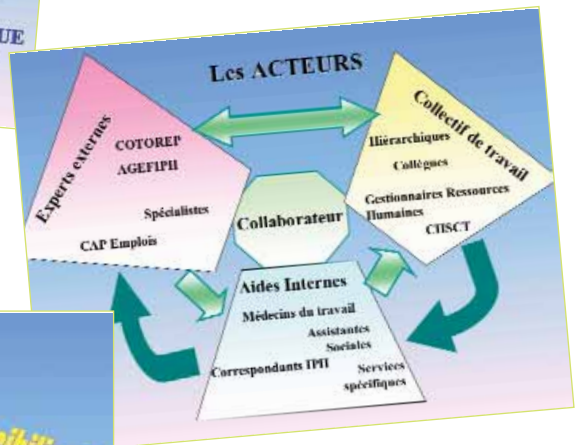
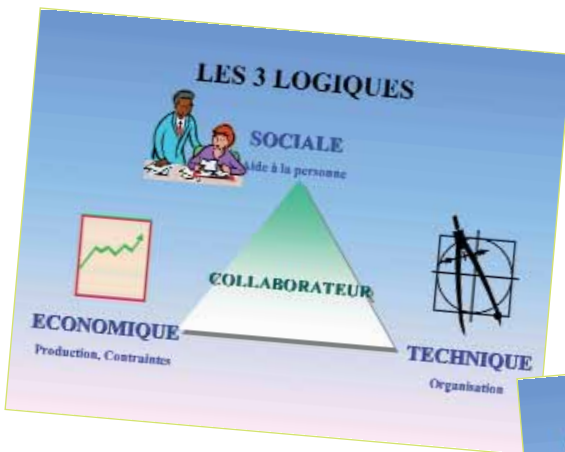
Il y a notamment les hiérarchies qui entourent le salarié en situation de handicap et qui prennent des décisions au niveau économique, DRH, etc. Il y a également et surtout les collègues qui vont vivre au quotidien avec la personne. Je suis depuis cinq ans en charge des questions d'insertion des travailleurs handicapés, et je constate une évolution très sensible. Il y quatre-vingt ans, c'étaient les hiérarchiques qui faisaient appel à mon secteur. Depuis trois ans, ce sont les collègues, par l'intermédiaire des **représentants syndicaux**, qui font appel à nous.

Précédemment, quand une personne était en situation difficile dans une unité de travail, il y avait un collectif, une protection de la personne au sein du groupe. Si on l'attaquait, c'était le groupe qui la défendait. Des tas de changements actuels, en particulier la pression du travail à l'état d'organisation font que les collègues ne peuvent plus supporter certaines dérives par rapport aux normes. Ce degré de tolérance qui existait il y a quelques années a tendance à disparaître dans les grandes structures. Donc, les collègues sont un facteur très important pour réagir.



Il y a également, tous les gestionnaires des ressources humaines qui, eux, ont une vision globale des métiers qui existent dans l'entreprise et qui ont des possibilités de trouver des sorties. Et puis, il y a tous les partenaires sociaux, en particulier les CHSCT en tant que vigile pour détecter les situations qui deviennent handicapantes.

Le CHSCT est à même de détecter à quel moment une situation devient handicapante et il peut également être acteur. Souvent, les hiérarchies se sont débrouillées toutes seules, c'est-à-dire que c'est une petite PME à l'intérieur d'une grande entreprise et puis on essaie de se débrouiller, de tout faire. Les acteurs internes clés, ce sont **les médecins du travail**. Le médecin du travail est un acteur incontournable, puisque tout ce que l'on fera, le sera sous l'égide de la décision du médecin du travail dans les aptitudes, inaptitudes, restrictions. Il n'y a que lui qui connaisse exactement les possibilités, les limites du collaborateur. Quand cela existe, il y a l'aide des assistantes sociales, parce que très souvent il y a des impacts sur la vie personnelle de la personne qui peuvent être des facteurs importants sur les décisions que l'on va prendre.



Nous, au niveau de la structure du groupe, nous avons dans chaque entreprise nommé un correspondant **Insertion Personnes Handicapées (IPH)**. Il y a une petite similitude avec le Correspondant Santé, mais là, c'est pour l'application des normes de l'accord. Il y a à l'intérieur de l'entreprise des tas de secteurs avec lesquels on a intérêt à créer des synergies ; tel que le secteur de l'informatique, puisque dans le tertiaire on travaille essentiellement avec des écrans, des aménagements de logiciels, etc. **Il faut que ces secteurs techniques soient pris en compte.** Comme nous sommes spécialisés dans la banque, on n'est pas forcément spécialiste dans tout ce qui est aménagement de poste, etc. et on va prendre conseils auprès d'acteurs externes (**ergonomes, spécialistes, experts en accompagnement terrain**) puisque, très souvent, il y a la phase d'accompagnement du changement, au cours de laquelle les aspects psychologiques sont pris en compte. Il y a aussi le rôle important qui est toute la **sensibilisation** ; il faut qu'elle soit continue et à tous les niveaux. Et on sait que dans les grandes entreprises, il faut qu'elle soit plutôt descendante, c'est-à-dire qu'il faudra que l'ensemble de la population soit sensibilisé. Mais à partir du moment où on n'a pas sensibilisé les hiérarchies, on a énormément de mal à ce qu'il y ait des actions qui se mettent en place. On a donc toute une déclinaison qui se met en place actuellement au sein de Crédit Agricole S.A.. Pour ménager toutes les susceptibilités, pour gérer tous ces moyens, il y a la médiation. L'originalité de la médiation au niveau du groupe Crédit Agricole S.A., c'est la création d'un groupe paritaire où chaque représentation syndicale a deux représentants. Lorsque l'on a des situations handicapantes bloquées, c'est-à-dire que l'on n'a pas trouvé de solution, ni en gestion, ni en aménagement, on va réunir ce groupe paritaire avec le médecin du travail dont dépend la personne, l'assistante sociale quand elle existe dans l'entreprise, la hiérarchie locale. On doit sortir de cette réunion/médiation avec au minimum deux solutions. J'ai pour mission de rencontrer le DRH qui va arbitrer pour imposer une de ces solutions.

Les aménagements proposés au sein de Crédit Agricole S.A.

Les types d'aménagements que l'on peut faire, ce sont des tas d'aménagements classiques de poste pour éviter toute fatigabilité possible, c'est tout ce qui est ergonomie au niveau des aménagements des postes de travail, mais c'est également la possibilité des transports pour permettre à la personne d'arriver dans les meilleures conditions au travail (transport aménagé ou taxi ou aménagement de son propre véhicule). On recherche également tout ce qui est aménagement des horaires de travail en collaboration avec le médecin du travail et la hiérarchie.

Nous cherchons quels sont les meilleurs aménagements possibles, en adéquation avec les contraintes de l'unité dans laquelle la personne travaille. Nous sommes par ailleurs en train de mener une étude sur le télé-travail (le travail à domicile grâce à l'outil Internet). Nous avons plusieurs études en cours parce qu'il y a des aspects, des limites liés à la technologie. Dans une entreprise de notre taille, nous fonctionnons avec l'informatique, avec des tuyaux au débit très important, mais quand la personne est chez elle, même avec l'ADSL, elle est avec un tout petit fil téléphonique. La remontée des informations est donc très difficile. La confidentialité des informations est un enjeu de sécurité. Pour transmettre aux personnes les documents dont elles ont besoin pour travailler, il faut disposer également d'une procédure particulière. Par exemple, nous sommes obligés, pour amener des contrats de crédits, de mettre en place un circuit de transporteurs de fonds pour faire circuler les documents ; donc, il y a des tas d'aménagements qui sont liés à des procédures de sécurité."

Questions et réactions à la présentation de M. LE RESTE

- Une personne de la salle. “Concernant le projet d’accord en télé-travail, est-ce que vous allez limiter cet accord au maintien dans l’emploi et au reclassement interne ou est-ce que vous l’ouvrirez éventuellement à des candidatures externes ?”
- Philippe Le Reste : “Pour ce qui est du projet de télé-travail, il sera ouvert à tous les types de travaux. La première difficulté sera technique et technologique et la seconde difficulté à laquelle nous nous heurtons, c’est la transposition des activités elles-mêmes vers le domicile des personnes. Là, nous disposons d’un audit que nous allons mettre en place pour rechercher les activités qui sont transposables. A priori, la réponse, nous la connaissons, c’est aucune. Derrière, il faut faire preuve de beaucoup d’imagination parce que nous avons quand même des expériences qui fonctionnent, malgré les difficultés. Il faut réorganiser les activités et sortir des “Y’a qu’à - Faut qu’on”, parce qu’effectivement, le “Y’a qu’à - Faut qu’on” ne fonctionne pas. Y’a qu’à transposer toutes les activités bureautiques ! Un audit nous a démontré qu’il n’y a aucune activité bureautique qui existe encore au sein de nos entreprises. Tout est connecté, tout est fait en automatique. Donc là, ce sont encore des études de situation au cas par cas. Et pour les recrutements, bien sûr c’est un peu plus difficile parce qu’il faut que nous ayons déjà identifié et créé un certain nombre d’activités décentralisables.”
- Joël (intervenant pendant la matinée) : “Je suis en invalidité (incapacité de travail à 80% depuis 2000). Concernant le dispositif qui est mis en place au sein du Crédit Agricole, moi je me retrouve un peu dans le système où je suis dans l’impasse par rapport à l’IPH. J’étais en contact avec l’IPH qui ne m’a jamais donné une réponse favorable, c’est-à-dire que depuis 2000, je suis en attente d’une réponse. J’ai attendu quatre ans pour que me soit remise la convention collective de l’établissement dont je dépendais, et en fin de compte, il n’y a plus du tout de contact entre la DRH et l’assistance sociale du secteur. Sachant que je suis embauché depuis 1988, je suis toujours en contrat non rémunéré au niveau de la banque. Je suis bloqué parce que je suis obligé de signer tous les ans un justificatif comme quoi je n’ai pas d’autre emploi, mais de l’autre côté je ne vois pas où je vais atterrir.”
- Philippe Le Reste : “L’intégration des personnes handicapées se fait pour les retours au travail. Dans la mission actuelle, nous ne gérons pas les personnes qui ne sont pas présentes sur le lieu de travail, puisque l’intégration, c’est sur le lieu de travail. Le lien avec les assistances sociales ou la DRH est un problème qui est à élargir. Dans l’accord, il y a dans chaque entreprise, et par exemple au niveau du réseau Crédit Lyonnais dans chaque direction, un correspondant intégration des personnes handicapées, et il y a une liaison avec tous les DRH. Votre cas est un cas particulier sur lequel il faut réagir. Contactez-moi directement.”

2.2 Des acteurs de santé au service du maintien dans l'emploi

Animation : Jean LAFOND, Président de Vaincre la Mucoviscidose.

2.2.1 DÉMARCHE PRÉCOCE EN SERVICES DE MÉDECINE PHYSIQUE ET DE RÉADAPTATION

Le public accueilli dans l'action de COMÈTE FRANCE relève obligatoirement du milieu sanitaire de Médecine Physique et de Réadaptation (MPR) et peut être hospitalisé suite à un traumatisme ou une maladie engendrant des pathologies lourdes et complexes. Le but est d'aider ces personnes à construire un projet professionnel, dès la phase active de soins, c'est-à-dire pendant leur hospitalisation. Les questions du retour à domicile, si besoin de l'aménagement du logement mais également des conditions de reprise du travail dans l'entreprise sont abordées dès le début du séjour. Une équipe de professionnels spécifiquement chargée de cette activité d'insertion sociale et professionnelle précoce est intégrée dans chacun des 21 centres adhérents au réseau. Une enquête, réalisée en mars 2004 par le CREDOC², conclut que les personnes suivies travaillent deux fois plus que les patients n'ayant pas bénéficié du dispositif COMÈTE et que 7.500 personnes nouvellement handicapées chaque année devraient pouvoir bénéficier de ce type de prise en charge.

Pascale STEPHAN et Anne-Claire
D'APOLITO de COMÈTE FRANCE

➡ Préparer la reprise du travail dès la phase de soins

“COMÈTE FRANCE est une association créée en 1992 avec pour objectif le maintien des personnes handicapées dans une dynamique d'insertion sociale et professionnelle en milieu ordinaire de travail. Le public accueilli relève obligatoirement du milieu sanitaire de Médecine Physique et de Réadaptation (MPR) et peut être hospitalisé suite à un traumatisme ou une maladie engendrant des pathologies lourdes et complexes. **Le but est donc d'aider ces personnes à construire un projet professionnel, dès la phase active de soins, c'est-à-dire pendant leur hospitalisation, qui pourra se concrétiser le plus tôt possible après leur sortie de l'établissement.** L'objectif est d'aborder dès le début du séjour la question du retour à domicile et, si besoin, de l'aménagement du logement mais également des conditions de reprises du travail dans l'entreprise.

L'association fédère à ce jour vingt-et-un centres de MPR avec l'objectif d'atteindre vingt-sept sites en 2006, trente avec les départements d'outre-mer, afin d'offrir une réponse nationale de proximité à un maximum de personnes handicapées. Pour cela, les établissements adhérents doivent intégrer au sein de leur structure une équipe de professionnels spécifiquement chargée de cette activité d'insertion sociale et professionnelle précoce.”

(2) CREDOC : Centre de recherche pour l'étude et l'observation des conditions de vie.

⇒ Le fonctionnement de COMÈTE FRANCE s'établit à deux niveaux

“Une délégation nationale, support logistique à tous les sites, coordonne les stratégies, harmonise les politiques d'insertion avec l'ensemble des sites, recueille et diffuse les résultats statistiques selon des outils communs à tous les sites, centralise toutes les actions COMÈTE FRANCE et leur suivi, et s'occupe de la gestion administrative et financière de l'association. Chaque unité COMÈTE est constituée d'une **équipe pluridisciplinaire** comprenant des intervenants du domaine médical et paramédical, des intervenants sur l'emploi (ergonomes, ergothérapeutes et psychologues du travail), des intervenants sur le social (assistante sociale, travailleur social) et du temps de secrétariat. **L'objectif de cette équipe est d'être en liaison permanente avec le monde extérieur et particulièrement avec tous les acteurs qui collaborent au maintien dans l'emploi** des personnes handicapées (médecins de la COTOREP, du travail, les entreprises elles-mêmes, les Cap emplois, les services sociaux, etc.).

Le fonctionnement des équipes est partagé par l'ensemble des établissements adhérents au réseau, ce qui permet une restitution nationale d'activité commune. Cette activité, formalisée selon un même mode opératoire, est décomposée en quatre phases de prestations.

La phase 1 est une phase d'accueil de la personne et d'évaluation de sa demande. Bien évidemment, l'équipe intervient avec l'accord de la personne.

Dès lors, si elle souhaite continuer la démarche COMÈTE, elle sera accueillie en phase 2, qui est une phase d'élaboration de projet et d'étude de sa faisabilité.

Puis la phase 3 qui détermine la mise en œuvre du plan d'actions pour le maintien dans l'emploi ou l'entrée en formation/études.

Dans le cadre de la phase 4, les équipes s'intéressent au suivi du devenir des patients qui sont passés par le dispositif un an après la fin de la phase 3, pendant un voire deux ans.

Le financement des contrats d'objectifs et de moyens est triple : 55% assurance maladie, 35% FSE et 10% Agefiph.”

⇒ Étude des résultats 2004

“L'étude des résultats sur l'année 2004 laisse apparaître que 2.573 personnes ont été suivies et qu'un peu plus de 1.500 sont nouvellement accueillies dans le dispositif.

En phase 1, on a vu environ 1.900 personnes pour lesquelles une évaluation a été faite, et 77% d'entre elles ont décidé de continuer la démarche avec COMÈTE FRANCE.

En phase 2, sur les 1.500 personnes recensées, 61% ont décidé de poursuivre avec COMÈTE FRANCE et 19% ont décidé de poursuivre leur démarche seules.

En phase 3, 623 accompagnements ont été réalisés dont 44% de maintien dans l'emploi, 16% de reprise d'étude-formation et 3% de projets différés.

En phase 4 (un an après la fin de la phase 3) 320 personnes ont pu être contactées : 52% d'entre elles étaient toujours maintenues dans l'emploi, 21% d'entre elles n'ont pas pu être contactées et 2,5% ont eu un projet différé.

En terme de résultats et pour évoquer la précocité d'intervention, 85% des personnes admises dans les établissements COMÈTE FRANCE sont prises en charge dans un délai inférieur à trois mois, **73% d'entre elles ont une démarche d'insertion sociale et professionnelle qui aboutit dans les six mois après la sortie de l'établissement**, 27% retrouvent un emploi au maximum une année à compter de la survenue de leur déficience, 64% reprennent un emploi au plus tard six mois après la sortie.

Une enquête réalisée en mars 2004 par le CREDOC a été diligentée pour savoir si le dispositif COMÈTE apportait véritablement un bénéfice au patient. Les conclusions sont les suivantes : **les personnes suivies par COMÈTE FRANCE travaillent deux fois plus que les personnes suivies dans les établissements dans lesquels il n'y a pas de dispositif COMÈTE.** 50% des personnes en CDI avant l'entrée dans le centre de rééducation reprennent leur travail au même poste, 25% d'entre elles sont restées dans la même entreprise (14% dans les sites sans équipe COMÈTE). La reprise du travail s'effectue en moyenne après 200 jours d'arrêt de travail. L'enquête a mis en exergue que 7.500 personnes nouvellement handicapées chaque année devraient pouvoir bénéficier de ce type de prise en charge."

➡ La Démarche Précoce d'Insertion de COMÈTE FRANCE

"Pour illustrer la mise en œuvre de la Démarche Précoce d'Insertion (DPI) sociale et professionnelle COMÈTE FRANCE, on peut prendre l'exemple de ce qui se fait au centre de rééducation et de réadaptation fonctionnelles de Kerpape dans le Morbihan. Il est nécessaire tout d'abord de préciser que la DPI a fait l'objet, au plan national, d'un travail commun entre l'AFNOR³, en lien avec l'ADAPT⁴ et le réseau COMÈTE FRANCE, pour aboutir à la rédaction d'une norme de service qui définit un process et une Démarche Précoce d'Insertion. Travail d'importance, car en terme de représentation dans un établissement de santé, il n'est pas habituel d'intégrer ce genre de démarche dans un projet de soins. La DPI fait partie à Kerpape du projet de soins et répond à quatre principes :

- 1. **Principe de précocité.** Bien que les personnes ne soient pas consolidées sur le plan médical, on aborde tout de suite la question du retour à l'emploi.
- 2. **Principe de personnalisation.** Il n'y a pas de réponse standard, chaque personne a sa propre trajectoire, son propre parcours, ses propres envies : on va donc l'accompagner dans la définition de son projet et dans sa mise en œuvre.
- 3. **Principe de continuité.** Coordonner et assurer une médiation entre la personne et les différents partenaires externes jusqu'à la finalisation du projet.
- 4. **Principe d'inter-pluridisciplinarité.**

La DPI COMÈTE FRANCE s'inscrit obligatoirement dans un cadre sanitaire et les équipes sont donc tout naturellement une interface entre le sanitaire et le médico-social. Elles peuvent intervenir à l'extérieur de l'établissement, avec des moyens dédiés (pour se rendre sur le lieu de vie de la personne), et en entreprise, en lien avec le médecin du travail.

Ces mêmes équipes interviennent, au moins un an après la sortie de l'établissement du patient, alors que celui-ci n'est pas encore consolidé sur le plan médical, pour finaliser son projet."

(3) Agence Française de Normalisation.

(4) Association pour l'insertion sociale et professionnelle des personnes handicapées.

2.2.2. SERVICES DE SANTÉ AU TRAVAIL : INTERDISCIPLINARITÉ ET RÉSEAUX, LES CLÉS DU MAINTIEN DANS L'EMPLOI

Une personne qui est en inadéquation santé/travail va se présenter devant plusieurs acteurs qui ont de fait des logiques complètement différentes et qui lui tiendront des discours complètement différents, ce qui est mal vécu par elle, d'autant que l'environnement socio-économique actuel n'est pas facilitant. Une méthodologie commune du maintien dans l'emploi, exposée dans l'ouvrage *Le maintien dans l'emploi en question*, s'assure que l'on travaille bien pour obtenir le consentement éclairé, du salarié, de l'employeur, du médecin du travail et du collectif de travail, consentement éclairé sans lequel les échecs sont absolument inévitables. Les acteurs de santé au travail intervenant dans le maintien dans l'emploi peuvent tenir un rôle intégrateur et de concepteur méthodologique ; encore faut-il qu'ils s'y engagent résolument. Aujourd'hui, avec la réforme de la santé au travail et la nouvelle loi sur le handicap, c'est un bon moment pour développer de telles politiques.

Alain JABES

Vice-Président de l'association Cinergie

“Bonjour à toutes et à tous et un grand merci aux organisateurs pour tout le travail qu'ils ont accompli pour réunir cette assistance de 200 personnes.

Mon propos sera d'approfondir l'approche que peuvent avoir les services de santé au travail à partir des éléments que Philippe Le Reste a déjà évoqués dans sa présentation, à savoir des éléments de méthodologie, de sensibilisation, de formation.

⇒ Contexte d'intervention

Quel est le problème ?

Le problème est posé par un individu en inadéquation santé/travail.

Pour y répondre, on dit utiliser la pluridisciplinarité ; je préfère parler d'interdisciplinarité puisque pluri, c'est réunir des compétences les unes avec les autres alors que l'interdisciplinarité, c'est plutôt faire travailler les gens ensemble pour un résultat donné.

La première chose dont il faut bien prendre conscience, c'est que cet être humain en difficulté va se présenter devant **plusieurs acteurs qui ont des logiques complètement différentes** et lui tiendront un discours différent les uns par rapport aux autres.

Cet individu s'appelle tout d'abord un patient et vous savez qu'avec les nouvelles règles de la Sécurité sociale aujourd'hui “C'est mon patient et je ne le prête pas”. Ensuite il va s'appeler un problème de pathologie chronique évolutive, puis ensuite il va s'appeler un problème de rééducation, puis ensuite un assuré social voire un cas social, et puis en fait quand il cumule tous les problèmes, il devient travailleur handicapé et travailleur vieillissant.

Au cours de toutes ces étapes, cet individu va rencontrer une foule d'acteurs qui vont lui renvoyer une image complètement incohérente. Tous ces acteurs oeuvrent bien pour son bien-être, chacun avec son propre discours, mais le salarié le vit mal et s'y perd.

⇒ Un environnement peu engageant

L'environnement aussi n'est pas très engageant. Aujourd'hui, tous ceux qui vivent dans l'entreprise s'aperçoivent qu'on ne leur parle que de plans sociaux, de licenciements, de concurrence, de restructurations, de délocalisations, "le tout financier". De fait, on est en plein dans l'inadéquation santé/travail, puisqu'une personne qui occupait un poste se retrouve sur six postes. Le jour où il ne peut pas remplir un seul des postes, l'employeur vous dit : "Docteur : je ne peux plus le garder".

⇒ Diversité des acteurs et de leurs logiques

Revenons sur la grande diversité des acteurs. Tous ces acteurs croient toujours bien faire et, on va le voir, œuvrent avec le triangle de base du maintien dans l'emploi. Qu'ils soient de la COTOREP, des médecins-conseil, des cellules maintien, des associations, des conseils, des services de Médecine Physique et de Réadaptation, tous ces acteurs vont avoir en fait des logiques d'actions différentes. Ce sont soit des logiques caritatives, soit des logiques de formation, de reclassement professionnel, soit des logiques d'aide sociale, soit des logiques d'assurance sociale, soit des logiques de soin, soit des logiques d'aide à l'emploi. Tous veulent toujours bien faire mais ne s'aperçoivent pas que dans l'affrontement des logiques, le salarié lui-même n'y comprend rien et n'est plus acteur.

La méthodologie du maintien dans l'emploi

Un premier niveau de réponse pour assurer la cohérence de l'ensemble a été de colliger le travail de plusieurs années d'expériences de différents acteurs et de pouvoir aboutir à une véritable méthodologie commune du maintien dans l'emploi. Cette méthodologie a été exposée dans l'ouvrage *Le maintien dans l'emploi en question* (mai 2000, édité par l'ENSP, l'école nationale de santé publique). Si j'insiste sur cet ouvrage qui va faire l'objet d'une refonte avec les nouvelles lois et les nouvelles expériences, c'est qu'il vise à l'exhaustivité d'un questionnement et non pas à un "Y'a qu'à – Faut qu'on".



Ce guide nous dit qu'il y a en fait des phases invariantes. Ce sont :

- La phase de signalement "Qui signale ? A qui ? Dans quelle temporalité ?"
- La phase d'analyse de la demande. En France prime surtout la culture de la solution ; un problème, il faut absolument y trouver une solution tout de suite. Nous n'avons pas une culture de l'analyse du problème.
- La phase de traitement (la conduite de projet) qui est la mise en œuvre après l'analyse de tout ce qu'il faut pour pouvoir maintenir un emploi.
- Une phase d'utilisation des outils ; la boîte à outils qui est très riche en France que ce soit dans les entreprises, par la Sécurité sociale, par l'Agefiph ou divers financeurs
- Puis vous avez une phase qui est très importante dans les pathologies chroniques évolutives, ce sont les phases de suivi. Il est absolument essentiel de mettre en place des indicateurs du suivi du maintien dans l'emploi de cette personne au risque de devoir ré-intervenir en cas d'exclusion secondaire.
- Ensuite suit une phase d'évaluation qualitative et quantitative qui est nécessaire pour optimiser et dynamiser avec des moyens tout ce que nous mettons en place.

Ouvrir le champ des possibles en se posant les bonnes questions

Quand on parle de méthodologie du maintien dans l'emploi, ça veut dire être sûr que, pour chacune des phases, tous les acteurs se posent les bonnes questions. Ces questions se posent dans un ordre très précis, engageant une chronologie d'acteurs dont il faut absolument respecter la déontologie, si on veut pouvoir travailler en synergie.

Première étape, il s'agit de s'assurer que l'on travaille bien pour obtenir le consentement éclairé du salarié, de l'employeur, du médecin du travail et du collectif du travail, consentement éclairé sans lequel les échecs sont absolument inévitables. Avant d'obtenir ce consentement éclairé qui lève tous les freins qui empêcheraient ces acteurs de projeter un avenir professionnel possible : vous entendez autour de vous "C'est pas possible ! C'est pas possible !".



Que faire pour lever les freins du "C'est pas possible", pour ouvrir les champs du possible et maîtriser toutes les aides méthodologiques, techniques, financières, et aider aux négociations en étant équidistant de tous ces acteurs et non pas porteur que du seul projet de l'un d'eux ?

⇒ Les questions concernant les salariés

Au niveau du salarié :

Qui et comment obtient-on le colloque médical assurant une cohérence du discours médical de tous ces différents médecins devant le salarié afin que celui-ci puisse s'approprier une image corporelle et psychique réaliste de son futur possible ? Je peux vous assurer que cette cohérence du discours médical au niveau du salarié aujourd'hui est souvent à construire.

A-t-on la connaissance de toutes les structures existantes pour demander pendant l'arrêt un bilan des capacités fonctionnelles restantes afin que le salarié, le médecin conseil, le médecin du travail et les autres acteurs puissent envisager les conséquences sur l'aptitude et sur l'adéquation santé/travail ?

Qui et comment répond-t-on pendant l'arrêt de travail aux éventuelles interrogations du salarié sur l'espoir d'un avenir professionnel possible évitant en cela bien des sinistres dues au manque de réponses adaptées dans nos structures de soins trop souvent cloisonnées par rapport au monde du travail, et réciproquement ?

Qui développe et comment la connaissance et l'intérêt de la visite de pré-reprise tant auprès des employeurs, de la hiérarchie de l'entreprise, des salariés, que de leurs représentants ?

Qui lève les freins liés aux problèmes d'assurance sociale, de contentieux, de fausses croyances sur le rôle exact du médecin-conseil et sur les notions de stabilisation et de consolidation ?

Enfin, qui lève les freins inhérents aux problèmes sociaux, familiaux et économiques du salarié l'empêchant de mettre toute son énergie dans un projet professionnel ?

Vous voyez que toutes ces questions au niveau du salarié sont la plupart du temps complètement escamotées pendant la phase de soins. Et ces salariés malades que les professionnels du soin n'ont pas pu rendre acteurs, lors de la phase de reprise d'activité, sont ressentis comme "pas motivés".

⇒ Les questions relatives à l'employeur et au collectif de travail

Quand le projet professionnel du salarié est formé, qui analyse la problématique de l'employeur avec la même empathie que celle développée envers le salarié ? Les acteurs sociaux que nous sommes sont très facilement enclins à l'empathie vis-à-vis du salarié et pas du tout envers les problèmes de l'employeur qui n'est qu'un opérateur dans la situation de travail. Cet opérateur est aussi important dans le contrat que le salarié.

S'il existe une superposition d'intérêts et un projet de maintien aidé par le médecin du travail et les autres acteurs, qui et comment étudie-t-on la faisabilité d'un tel projet avec les collègues, la hiérarchie de proximité et les représentants du personnel, dans un système gagnant-gagnant, gage de maintien durable de futures insertions professionnelles et d'acceptation de la différence dont le handicap n'est que la caricature ?

Maintenir le salarié dans une dynamique professionnelle

Se maintenir dans une dynamique professionnelle, c'est réfléchir à l'une de ces cinq orientations. Parfois il y en a une sixième quand le travail n'est plus la réponse adaptée. Encore faut-il, lorsque l'on prend cette option, aider la personne à s'apercevoir que le non-travail, ce n'est pas l'exclusion sociale. Beaucoup de gens, aujourd'hui dans des processus d'invalidité, sont très actifs dans des associations quand leur santé le leur permet.

Si l'une des cinq orientations est choisie, ce sera le maintien dans l'emploi :

- par aménagement du poste de travail (aménagement technique ou organisationnel),
- par reclassement interne, après ou non processus de formation,
- par reclassement extérieur, après ou non processus de formation,
- par création d'entreprise.

"Est-ce qu'en dehors de l'entreprise d'origine c'est vraiment du maintien dans l'emploi ?" Selon la définition actuelle, dès qu'une personne se maintient dans une dynamique professionnelle, on peut parler de maintien dans l'emploi.

Rôles des acteurs de santé au travail

⇒ S'engager résolument en faveur du maintien dans l'emploi

On comprend que le rôle de ces acteurs de santé au travail dans le maintien dans l'emploi est vraiment pluraliste. Encore faut-il qu'ils s'y engagent résolument avec une politique volontariste. Aujourd'hui, c'est stratégiquement un très bon moment pour développer de telles politiques. Au moment où l'environnement est si peu engageant, nous avons deux opportunités pour favoriser une dynamique très positive, je veux parler de la réforme de la santé au travail, et je veux parler de la loi du 11 février 2005 sur le handicap.

D'une part, beaucoup diront que ces deux lois et les décrets rattachés sont imparfaits, comportent beaucoup d'éléments qui n'ont pas été réellement bien pensés, etc.

D'autre part, beaucoup, comme moi, y voient du positif. Je peux vous assurer qu'en France, tous les acteurs de santé au travail sont en train de bouger. La loi bougeant et le système de santé au travail s'appuyant en France beaucoup sur la loi, c'est le moment d'une dynamique. Le tout est de savoir si l'on veut profiter de cette dynamique pour l'orienter dans le sens de l'action pour le maintien dans l'emploi.

⇒ Professionnaliser la démarche de santé au travail

Des expériences d'institutions et d'associations se multiplient. Je pense en particulier à la convention que notre association Cinergie vient de passer avec COMÈTE FRANCE ; je pense au travail que l'on fait avec les ergonomes du GEDER ; je pense également à tout ce qui se fait dans les programmes Equal en l'occurrence ce qui se passe en Aquitaine avec nos amis de l'ARACT. Tous ces travaux-là sont des travaux très intéressants qui innovent et qui ont surtout l'avantage d'évaluer. Nos amis Québécois qui ont notre sens social en plus d'un pragmatisme tout à fait anglo-saxon, ont beaucoup de choses à nous apporter au niveau de l'évaluation. A ce niveau-là, il est évident que ce n'est pas parce qu'on pense avoir raison sur une méthodologie qu'il ne faut pas l'évaluer pour démontrer que nous avons raison.

De nombreux services de santé au travail s'engagent dans le montage d'un projet de service à partir d'une enquête sur les besoins exprimés par les entreprises adhérentes. Je peux vous assurer que la gestion des inaptitudes, c'est l'un de leurs besoins principaux. Il faut alors étu-

dier les moyens à mettre en œuvre pour répondre, et passer des conventions internes et/ou externes avec les préventeurs pour assurer ce que l'on doit mettre en place. Les retombées d'un tel projet avec évaluation et communication en interne et en externe sont positives car elle permet la valorisation de tous les acteurs.

Elles aboutissent à des services intégrés, et en particulier des services intégrés de gestion de restriction d'aptitude à l'échelon de services entiers.

Je rappelle les chiffres. Plus de 6% de restrictions d'aptitude de toutes natures sont délivrées par les médecins du travail chaque année, ce qui fait un peu plus de 800.000 restrictions d'aptitudes. Sur ces 800.000 restrictions d'aptitude, on est passé progressivement ces dernières années de 70.000 à 134.000 inaptitudes à un poste ou à tout poste selon le dernier bilan de l'Agefiph. On voit donc que le fossé est en train pour l'instant de s'aggraver.

Au total, ces acteurs, esseulés au départ dans cette intervention et dans un contexte en fait pas très facile, vont dans certains cas vers une professionnalisation de cette démarche du maintien dans l'emploi, à savoir de maintien dans une dynamique professionnelle d'êtres humains en danger d'exclusion. En accomplissant une ou plusieurs étapes de ce parcours visant à l'efficacité maximale des systèmes, en passant de l'action individuelle à l'action collective puis à l'action de réseau interdisciplinaire puis à la liaison avec l'action inter-institutionnelle, les acteurs de santé au travail peuvent avoir non seulement un rôle intégrateur mais en plus un rôle de concepteur méthodologique. Cette professionnalisation d'une démarche de santé au travail s'apparente à celle de santé publique, quand on sait que l'exclusion du monde professionnel s'accompagne très souvent à terme d'une exclusion sociale tout court.

⇒ Faciliter le passage de la prévention tertiaire à la prévention primaire

D'aucuns pensent que les services de santé au travail n'ont pas à se préoccuper de maintien à l'emploi des personnes en situation de handicap car leur mission est essentiellement d'éviter l'altération de la santé du fait du travail. D'expérience, nous avons pu constater que des actions de maintien amènent l'ensemble de l'entreprise, collectif de travail et hiérarchie, à se poser la question des conditions de travail. Cette sensibilisation est un bénéfice secondaire des interventions de maintien et une amorce pour entreprendre le travail de l'amélioration des conditions de travail qui n'entre pas facilement dans les priorités des entreprises.

Pauline Schneider, consultante insertion handicap libérale : Je vais simplement dire un mot de l'intervention de M. Jabès que j'ai écouté avec beaucoup d'intérêt puisque justement en tant que ex-DRH, on a beaucoup manqué de collaborations et d'interdisciplinarité. Je n'ai eu qu'une expérience positive et beaucoup de mes collègues avaient le même regret. Je vous ai écouté avec beaucoup d'intérêt et j'essayerai de m'insérer dans vos groupes de travail."

2.3 Des pratiques de management pour valoriser le travail des personnes malades

Animation : Thierry HENNION, Président de Cinergie.

2.3.1 LA PETITE ENTREPRISE FACE À LA DÉSORGANISATION DE L'ÉQUIPE DE TRAVAIL

Atteint d'une maladie neuromusculaire, en fauteuil roulant, Monsieur LANSSENS gère une société de transports adaptés employant dix-huit personnes. Selon lui, grâce à la technologie, le travail est ouvert à toutes les personnes malades et cela pour un coût modique. De plus, recruter des travailleurs handicapés ne coûte pas cher, et l'employeur gagne même en motivation des équipes et en qualité de vie de l'ensemble des acteurs de son entreprise. Monsieur LANSSENS présente les outils qui lui permettent de pouvoir continuer à diriger son entreprise malgré ses problèmes de santé : co-gestion et classement clair des dossiers, télé-travail, réunions d'équipes régulières, responsabilisation des salariés, développement de l'esprit d'équipe et de la solidarité au sein de l'entreprise.

Gilles LANSSENS Directeur de SUD EVASION

“Je suis gérant d'une société de transports adaptés dans le Var. Avant d'être gérant de cette entreprise, je travaillais dans un hôpital de l'Assistance Publique-Hôpitaux de Paris qui s'occupait de personnes poly-handicapées. J'ai souhaité partir de la fonction publique pour créer mon entreprise. Mon ancien chef de bureau regrette énormément que je sois parti car mon arrivée dans le service avait entraîné une baisse importante des arrêts maladie puisque les gens n'osaient plus s'arrêter pour de petits problèmes. Pour lui, avoir une personne handicapée, ça a motivé les troupes, même si ça posait quelques difficultés techniques.

Aujourd'hui, je suis passé de l'autre côté de la barrière, puisque je suis gérant d'une société de transports adaptés et, tout compte fait, ce n'est pas un employeur qui a dû s'adapter à moi, mais tout simplement mes salariés qui ont été obligés de s'adapter à moi. Je suis atteint d'une maladie neuromusculaire qui m'oblige par moments à être absent. Quand ce n'est pas la maladie qui m'empêche d'être présent au bureau, c'est tout simplement les aides techniques qui sont défaillantes. Par exemple, pour la création de cette société, j'ai eu un gros problème au départ, c'est que, dans le Var, toutes les personnes s'occupant de la création d'entreprise et des personnes handicapées se retrouvent dans des locaux inaccessibles aux personnes en fauteuil.

Concernant l'organisation du travail dans mon entreprise. Au niveau des salariés, on peut dire qu'ils sont automatiquement sensibilisés aux problèmes du handicap puisqu'ils m'ont directement en face d'eux. Mes dix-huit salariés me servent en fin de compte de “tierce personne” puisque ma pathologie m'empêche de réaliser de nombreux mouvements. Il a en effet fallu mettre en place des solutions pour que lors de mes absences, le travail puisse se faire.

Les solutions que j'utilise sont souvent très peu chères. Si nous, en tant que petite entreprise, arrivons à les mettre en place, les grosses sociétés y arriveront aussi. D'ailleurs, trois-quart des entreprises en France sont des petites entreprises.

Les solutions mises en place sont tout simplement le télé-travail, grâce à un petit tuyau. Cela me permet de me connecter à mon ordinateur depuis mon domicile et d'avoir accès à tous mes dossiers. Ensuite, il existe quelque chose de merveilleux qui est le téléphone portable ; grâce à cela, on peut être joint de partout. Je ne suis donc pas obligé d'être physiquement au bureau, même si j'essaie d'être présent un maximum pour gérer mes employés.

On a également mis en place des systèmes de classement qui sont très simples et très efficaces. Il m'est arrivé d'être hospitalisé pendant dix jours, et l'entreprise a pu continuer à tourner. La personne qui a pris le remplacement au pied levé grâce à un classement simple, clair et précis a sans difficulté réussi à prendre le relais.

Le handicap, pour moi, est une force. Je ne peux pas cacher mon handicap, hormis éventuellement à carnaval. Quand j'arrive sur un lieu de travail ou autre, on voit que je suis en situation de handicap. Les gens doivent faire avec. Ça plaît ou non à certaines personnes mais en même temps ça apporte une grande crédibilité. De plus, nos salariés sont très motivés dans leur travail. C'est déjà leur métier de travailler avec les personnes handicapées, mais en plus ils ont un employeur directement concerné, ce qui les motive encore plus.

Ce que je veux faire passer comme idée, c'est qu'une personne handicapée, ça ne coûte pas cher et que ça motive les gens. En général, la personne handicapée qui est dans le travail est plus que motivée, puisque "travailler", pour elle, c'est vraiment un choix, puisque pour venir au travail, c'est une sacrée galère. Il faut le faire.



Gilles LANSSENS, Directeur de SUD EVASION

Dans mon entreprise, on fait de la projection, un classement clair, du télé-travail, beaucoup de réunions d'équipe. Je tiens à réunir mes salariés très régulièrement, ne serait-ce que pour la démarche de l'entreprise, parce que ça montre qu'on est toujours là. Il m'est déjà arrivé de faire des réunions à l'hôpital, et les salariés viennent.

Aujourd'hui, j'ai des collègues employeurs qui viennent me voir pour savoir comment on fait pour recruter une personne reconnue travailleur handicapé, pour savoir quelles sont les aides. Le problème en France, c'est la lenteur sur la création d'un dossier, ne serait-ce que pour une aide technique à apporter à une personne en situation de handicap. C'est primordial, et si on ne l'a pas, on ne peut pas être dans l'emploi.

Par rapport à toute la problématique de travailler en ayant une pathologie chronique évolutive, elle est un peu différente pour moi, puisque je suis mon propre employeur, et que je ne vais pas me licencier. **Ma grosse difficulté à moi, c'est qu'en étant travailleur non salarié, étant donné que je suis gérant majoritaire de ma société, je n'ai pas accès à la médecine du travail. Or, le médecin du travail est une personne essentielle pour se maintenir en activité. Il faudrait y réfléchir dans les textes de loi français.**

Enfin, je voudrais faire passer une petite nuance de langage. On entend toujours parler d' "handicapés". Petit à petit, quand on est en situation d'handicap, on n'est plus considéré comme une personne, on est un "handicapé". Donc, dans votre langage, notamment chez les médecins du travail et assistants sociaux, parlez de "personnes handicapées".

2.3.2 LES RESSOURCES HUMAINES ET LE MAINTIEN DANS L'EMPLOI FACE AUX IMPÉRATIFS DE PRODUCTION

Les Nouveaux Constructeurs est une entreprise qui compte 150 salariés en France. Plusieurs collaborateurs ont été touchés par une PCE, et pour le moment il n'y a eu aucune rupture de contrat. L'entreprise essaie d'être tout simplement humaine. Plusieurs outils sont mis à la disposition des salariés malades : temps partiel thérapeutique, reclassement, système de prévoyance, contacts réguliers entre le salarié malade et les ressources humaines, télé-travail. Les équipes sont réorganisées et les tâches réparties pour faire face aux longues absences.

Maria MAHIOUT, Responsable des Ressources Humaines de la société Les Nouveaux Constructeurs

"Les Nouveaux Constructeurs est une société de promotion immobilière composée de cent-cinquante personnes en France. Je suis là pour témoigner sur la possibilité de maintenir en emploi les personnes atteintes de pathologies chroniques évolutives. En premier lieu, j'ai été étonnée qu'on me demande d'intervenir pour expliquer comment mon entreprise assurerait le maintien dans l'emploi de nos salariés malades chroniques, puisque dans notre société ce n'est pas un réel problème.

Nous avons eu des cas de longues maladies dans notre entreprise, surtout des collaborateurs atteints de cancers. Nous n'avons pas mis en place de procédures spécifiques pour maintenir dans leur emploi ces collaborateurs. Nous avons su gérer jusqu'à maintenant les absences (pour aller passer des examens médicaux, pour faire des soins, etc.). Cela a impliqué des changements d'organisation, de trouver d'autres solutions afin que le service concerné puisse continuer à fonctionner normalement, malgré l'absence d'un collaborateur. **Nous n'avons jamais licencié de collaborateur atteint d'une pathologie lourde. Nos collaborateurs ont retrouvé leur emploi ou ont été affectés à un autre emploi similaire à leur retour de longue maladie.**

Il y a quelques années, nous avons été confrontés au cas d'une assistante de direction atteinte d'un cancer du sein. Elle a repris son travail en mi-temps thérapeutique, après une très longue absence. Comme elle ne pouvait plus assurer l'emploi qu'elle occupait avant de tomber malade du fait de son état de fatigue constant, on lui a proposé un autre poste qu'elle a pu assurer complètement à mi-temps, jusqu'à ce qu'elle quitte la société pour partir à la retraite. **La reprise d'activité professionnelle en mi-temps thérapeutique peut être une solution, à partir du moment où le poste le permet.**

Nous avons un cas beaucoup plus récent. Il s'agit d'une responsable de service qui a six personnes sous ses ordres, absente depuis le mois de mai dernier pour cause de cancer. Nous ne l'avons pas remplacée. Nous avons réparti sa charge de travail sur les autres membres de l'équipe. L'encadrement du service a été repris par un membre de la direction générale et cela fonctionne. On espère que cette personne pourra revenir parmi nous début 2006.



Thierry HENNION, Président de Cinergie.

Tout cela pour vous dire qu'en fait, en ce qui concerne notre entreprise, nous essayons de rester humains. Les collaborateurs ne sont pas malades par plaisir. Le malade subit sa maladie, nous aussi la subissons puisqu'il y a une production, il y a un travail qui doit se faire. On se débrouille pour faire en sorte que cela marche. Si ça ne marche pas, **on conclut des contrats de travail temporaire, dans l'attente du retour des collaborateurs. Nous sommes en contact avec eux pour les tenir au courant de tout ce qui se passe.** Quand il y a des grandes réunions, on les en informe. S'ils peuvent venir, ils viennent ; s'ils ne peuvent pas venir, tant pis, ce n'est pas grave. De plus, aux soucis de santé viennent se greffer les préoccupations d'ordre financier. Les collaborateurs en longue maladie se demandent comment ils vont être rémunérés. En effet, même malade, il faut continuer à payer ses factures. **Grâce à notre système de prévoyance, nos collaborateurs ont un souci de moins à gérer.** Ils sont ainsi complètement focalisés sur leurs traitements et leur guérison la plus rapide possible.

En résumé, on ne fait rien d'extraordinaire ! De mon avis personnel, c'est le minimum que l'on puisse faire et j'espère que d'autres entreprises adoptent la même attitude que nous."

⇒ Question de la salle à Mme Mahiout

Une personne de la salle : "En ce qui concerne la personne à laquelle vous avez proposé un autre emploi après son retour de longue maladie, y a-t-il eu déclassement ou modification de qualification et modification de salaire ?"

Réponse de Maria Mahiout : "Il s'agissait d'une assistante de direction qui est revenue à un poste d'hôtesse d'accueil, poste à mi-temps, donc ce n'était pas très gênant, il n'y a pas eu déclassement et on n'a pas modifié sa rémunération."

Rute-Isabel VENANCIO, Chargée de mission pour l'emploi des travailleurs handicapés (Société ADIA de travail temporaire)

ADIA est une entreprise qui s'est engagée dans la lutte contre toute forme de discrimination. Suivant ce principe, elle a mis en place plusieurs actions d'accompagnement et de placement des travailleurs handicapés. Pour ADIA, le travail temporaire apparaît comme un outil efficace de maintien des malades chroniques dans une dynamique professionnelle. Le recrutement de travailleurs handicapés se base sur les compétences et les motivations de la personne. Une analyse des restrictions est menée en parallèle. Afin d'assurer les placements, un travail de sensibilisation à l'accueil des personnes handicapées est mené auprès des clients d'ADIA. 2.500 travailleurs handicapés sont actuellement en emploi grâce à ces actions.

"Je suis amenée à travailler sur deux axes :

- 1) Une aide et un soutien aux personnes qui sont en situation de handicap : établissement du dossier COTOREP, accompagnement dans leurs différentes démarches, et conseil dans leur recherche d'emploi, etc.
- 2) Développement de l'intégration des personnes en situation de handicap dans les entreprises, via le travail temporaire, le CDD ou le CDI.

Depuis la loi de cohésion sociale, dite loi Borloo, de janvier 2005, nous pouvons placer des candidats en CDD et CDI, ce qui nous permet de positionner des travailleurs handicapés sur des missions en vue d'une embauche. Cette nouvelle loi m'aide beaucoup dans ma démarche puisque j'ai ainsi la possibilité de placer des travailleurs handicapés sur des missions longues ou en CDI.

ADIA s'est engagée depuis plusieurs années contre toute forme de discrimination et nous sommes persuadés que nous avons un rôle important à jouer pour sensibiliser nos entreprises clientes et les accompagner dans le recrutement de travailleurs handicapés.

C'est un engagement quotidien, c'est pour cela que nous n'hésitons pas à rencontrer les responsables d'entreprises ou les DRH pour leur présenter notre démarche et mettre en place un plan d'action pour les accompagner dans leur phase de recrutement. **Bien entendu, nous les encourageons à ouvrir tous les postes de travail aux travailleurs handicapés et nous leur apportons nos conseils pour que l'intégration soit une réussite.**

Pour l'accompagnement de personnes handicapées ayant certains types de handicap, nous pouvons faire appel aux associations spécialisées (personne mal voyante ou sourde par exemple) à l'intervention d'un ergonome si un aménagement de poste est nécessaire. Ce qui est fait assez rapidement et a permis dernièrement à une personne mal voyante de signer un CDI.

L'intérim est un réel tremplin pour des personnes ayant des pathologies les obligeant à travailler momentanément ou définitivement à mi-temps.

Il est souhaitable, si cela est possible, de travailler à mi-temps ou d'alterner missions d'intérim et périodes de repos plutôt que d'arrêter de travailler sur une longue durée. En effet, il est plus difficile de reprendre une activité professionnelle après un long arrêt.

Bien entendu, je travaille avec les conseillers en recrutement de nos "job stores". **Une journée de sensibilisation** à l'accueil et au recrutement des travailleurs handicapés, à la connaissance de nos partenaires associatifs et des obligations de la loi est suivie par nos conseillers en recrutement.

Le recrutement d'une personne travailleur handicapé est identique à celui d'une personne valide. Nous nous appuyons sur les compétences de la personne et aussi sur ses motivations. Nous sommes très à l'écoute de son projet professionnel que nous essayons de valider en fonction de ses capacités.

Nous sommes très attentifs à définir avec la personne handicapée ses possibilités physiques, ses restrictions et, une fois l'adéquation exigences du poste de travail et capacités du travailleur handicapé établie, nous la faisons toujours valider par le médecin du travail.

Notre engagement en faveur de l'emploi des travailleurs handicapés permet à plus de 2.500 travailleurs handicapés de travailler."

PARTIE 3

Clôture du colloque

Sclérose en plaques



VIH/sida



Polyarthrite rhumatoïde



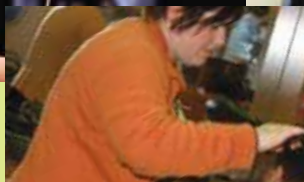
Mucoviscidose



Cancers



Hépatite C



Débat de clôture, intervenants :

- Mme Claudie BUISSON, Directrice Générale de l'Agefiph.
- Pr. Marc GENTILINI, Membre du Collège de la Haute Autorité de Lutte contre les Discriminations et pour l'Egalité (HALDE).
- M. Michel MINE, Professeur Associé de droit privé à l'Université de Cergy-Pontoise.
- M. Didier BRULÉ, Secrétaire Général de la Fédération des Services CFDT.

Discours de clôture, intervenant :

- Christian Saout, Président de AIDES.

3.1 Débat de clôture

3.1.1 EN QUOI L'AGEFIPH PEUT-ELLE FACILITER LE MAINTIEN DANS L'EMPLOI DES SALARIÉS TOUCHÉS PAR UNE PCE ?

Présentation de l'Agefiph

⇒ Claudie BUISSON, directrice générale de l'Agefiph

“L'Agefiph est une association privée paritaire, gérée par les partenaires sociaux auxquels s'ajoutent les représentants des associations de personnes handicapées. La mission de l'Agefiph est d'aider à l'insertion professionnelle des personnes ayant un handicap. Elle remplit cette mission grâce à des fonds que les entreprises de 20 salariés et plus versent lorsqu'elles ne respectent pas leur obligation d'emploi de 6% de personnes handicapées. L'Agefiph, qui existe depuis dix-sept ans maintenant, a réussi un certain nombre de progrès quant à la place des personnes handicapées dans l'emploi, mais, jamais satisfaite de la situation actuelle, elle intervient essentiellement en apportant des aides directes et indirectes. Directes, cela veut dire que des aides bénéficient directement à telle entreprise ou à telle personne handicapée. Les aides indirectes sont intermédiées par un certain nombre de partenaires (en général des associations ou des professionnels de l'ergonomie, de l'étude de poste) pour aider les entreprises qui veulent recruter ou maintenir dans l'emploi les personnes ayant à un moment donné une situation de handicap. Il est clair que les pathologies chroniques évolutives génèrent des situations de handicap.”

Les aides de l'Agefiph aux grandes et petites entreprises

⇒ Pauline SCHNEIDER, consultante d'insertion handicap libérale

“Ma question s'adresse à Claudie Buisson : Les mesures d'aides aux entreprises concernent principalement les grandes entreprises : au-delà de trois cents personnes (conventions pour préparer les accords), que faites-vous pour les PME dont on nous a dit ce matin qu'elles constituaient le principal tissu économique français (je pense aux entreprises de vingt personnes, non soumises à l'obligation) ? On pourrait essayer de les mobiliser, de les sensibiliser. Un patron d'une PME a aussi besoin d'un soutien financier pour l'embauche ou le maintien dans l'emploi d'un travailleur handicapé. Il n'a pas forcément la possibilité immédiate d'avancer le financement de diagnostic de très court terme sur quelques jours : quand il y a un ou deux établissements, on n'a pas besoin d'un travail de très longue durée.”

Réponse de Mme Claudie Buisson : “L'Agefiph passe des conventions avec un certain nombre de grandes entreprises. La création de ce service génère une demande extraordinaire et nous sommes submergés. Nous voyons bien que les entreprises ont besoin de conseils et d'accompagnements. Alors, on passe des conventions avec des entreprises en disant *grosso modo* : on va vous aider à faire l'état des lieux de l'emploi des personnes handicapées ou de toute personne ayant un problème de santé dans votre entreprise. **J'appelle handicap des choses extrêmement variées qui recouvrent bien évidemment les pathologies chroniques évolutives, mais c'est le vocabulaire que j'utilise habituellement.**

Il faut savoir que la possibilité de conclure une convention existe, quelle que soit la taille, de l'entreprise ; on n'a jamais fixé de quota à plus de trois cents ou moins de trois cents. Nous pouvons parfaitement conclure des conventions avec des entreprises de toute petite taille et d'ailleurs nous le faisons. Simplement, ça ne se traite pas au siège de l'Agefiph à Paris, on le laisse à la responsabilité des délégations régionales de l'Agefiph, en vertu du principe selon lequel, plus on traite près du terrain, meilleur on est. C'est possible, il n'y a pas uniquement la convention et l'aide à l'évaluation de leur situation ; il y a aussi des aides quand elles sont en situation difficile. L'employeur est perdu, surtout les petits car les grands ont des DRH qui savent gérer mais les petites entreprises sont perdues, elles ne savent pas du tout comment s'y prendre, et le premier réflexe est de dire, "Comment je vais faire pour remplacer cette personne ?". Un certain nombre ont des comportements du type : "Je vais me débarrasser de cette personne et puis en recruter une autre". Beaucoup ont un autre comportement qui consiste à dire "Qu'est-ce que je peux faire pour essayer d'aménager le poste ?". **Et là, il existe des aides concrètes qui peuvent être débloquées dans des délais extrêmement brefs. La prime maintien, qui permet à l'employeur de se retourner, peut être débloquée en une quinzaine de jours. On sait également mener très vite des études ergonomiques pour rassurer l'employeur en lui disant, "En aménageant le poste, il n'y a pas de problème, votre collaborateur, vous pouvez le garder". En général, il n'y pas de surcoût pour l'entreprise ; ça aussi, il faut le savoir. Il n'y pas que la sanction, il y a aussi toutes les aides qui sont mises à la disposition de l'employeur, et en particulier les petites entreprises précisément parce que ce sont celles qui sont souvent les plus démunies devant une situation du handicap."**

3.1.2 QUE PEUT APPORTER LA HALDE EN MATIÈRE DE SOUTIEN AUX PERSONNES DISCRIMINÉES EN RAISON DE LEUR ÉTAT DE SANTÉ ?

Présentation de la HALDE : fonctions, fonctionnement et compétences

⇒ Marc GENTILINI, membre du collège de la HALDE

"Je voudrais remercier les organisateurs de ce colloque et vous dire que M. Louis Schweitzer a été très sensible au fait d'être invité et à avoir à présenter la Haute Autorité de Lutte Contre les Discriminations et pour l'Égalité (HALDE) qu'il préside. Mais comme il n'était pas libre, il m'a demandé de le représenter et je suis donc chargé de vous dire en quelques mots ce qui peut apparaître comme une entité un peu bizarre aux yeux de certains mais qui est un rattrapage français (beaucoup de pays en Europe ont déjà une structure qui correspond à ce qui a été créée par le Président de la République).

La HALDE est un outil indépendant qui a pour objet de recevoir toutes les demandes concernant une discrimination. Vous le savez, il y a la Médiature de la République, mais pour saisir le médiateur, il faut passer par un député, un sénateur, un parlementaire européen, ou bien quelqu'un d'important qui vient comme intermédiaire entre le plaignant et celui qui reçoit la plainte. La Haute Autorité peut certes recevoir des plaintes à partir de ces intermédiaires mais peut recevoir aussi des plaintes directement de la part des personnes discriminées, sans aucune autorité intermédiaire. Ceci est très important et novateur. Elle a pour règle de traiter toutes les plaintes qui lui parviennent et doit assurer une réponse à toutes les lettres qui lui sont adressées. Elle a pour objet d'engager une politique de prévention des discriminations et doit donc faire en sorte que tous ceux qui ont à prendre une décision soient sensibilisés à ces problè-

mes : que ce soit dans les domaines de l'emploi ou de la parité entre les hommes et les femmes, et dans tous les problèmes de la vie sexuelle qui peuvent poser des questions au niveau de la discrimination.

Je voudrais rappeler que cette Haute Autorité est 11 rue Saint-Georges à Paris (9^{ème} arrondissement) et que nous siégeons en comité presque tous les lundis matin.

Parmi les onze personnes composant le collège, il y a deux vice-présidents. Ce collège est accompagné d'un comité consultatif. Il est très important que ce comité consultatif puisse émettre des opinions qui viennent compléter celles recueillies par le collège. Au-delà des membres de ce comité consultatif, le collège peut appeler n'importe quel expert ou personnalité qualifiée et lui demander un avis complémentaire. Je crois que M. Louis Schweitzer est décidé à faire un travail d'écoute, qu'il a d'ailleurs commencé largement. Tous ceux qui souhaitent être reçus peuvent demander à l'être et le seront certainement rapidement.

Je crois que c'est très important qu'il y ait de bons échanges avec les associations en particulier.

Vous savez que toutes les associations qui ont dans leurs statuts comme objet la lutte contre les discriminations peuvent saisir directement la HALDE. Ce sont les seules associations habilitées à le faire directement. Mais encore une fois, un individu peut la saisir directement."

La HALDE ; un outil pour mettre en œuvre le droit existant en matière de lutte contre les discriminations

⇒ Michel MINE

"Je voudrais apporter un autre éclairage à ce que vient de dire M. Gentilini. Je crois que la Haute Autorité est vraiment quelque chose de très important : la France se dote d'une institution spécialisée dans la lutte contre les discriminations. Si vous reprenez les termes mêmes de la Haute Autorité, elle est là pour lutter contre les discriminations. Il y a une évolution terminologique extrêmement forte. La France est le pays de l'égalité. Pendant longtemps, on a eu du mal à voir dans le pays de l'égalité qu'il y avait des personnes discriminées et que, parmi ces personnes discriminées, il y en avait parfois de plus fortement discriminées que d'autres.

La Haute Autorité va être un outil pour mettre en œuvre le droit. Le droit, on peut vous en parler. Parmi vous, il y a un certain nombre de praticiens qui le connaissent, il y a des directives communautaires, des lois, des décrets, il y a tout un arsenal juridique. Cet arsenal juridique, globalement, est satisfaisant. Le problème, c'est quoi ? Le problème est de le mettre en œuvre. Le problème, c'est que les personnes qui en sont les titulaires le connaissent, ensuite là où ce droit doit s'exprimer, qu'il puisse être mis en œuvre. Je viserais en particulier, en terme de lieu, les entreprises parce que c'est là qu'ont lieu les discriminations en matière d'emploi et de travail. Et on sait très bien que les entreprises sont extrêmement importantes pour la structuration de la vie sociale des personnes. Alors ce que j'espère, c'est que le comité consultatif qui, lui, a un peu de retard sur le collège (mais institutionnellement c'est normal) va véritablement être un lieu pour aider à la mise en œuvre du droit, en identifiant justement quels sont les problèmes.

Quels sont les problèmes, pour que les acteurs agissent réellement sur tous les panels, actions par la médiation, conciliation, négociation, action en justice quand cela est nécessaire.

J'ai travaillé sur la question de la discrimination en rapport avec la maladie quand j'ai rencontré AIDES il y a quelques années et quand j'ai rencontré en particulier un ami, Daniel Charles, qui était en train de monter le service juridique de AIDES ; ensemble, nous avons écrit un ouvrage sur "sida et droit du travail".

En tant qu'ancien Inspecteur du travail et universitaire, je continue à travailler sur cette question, de ces maladies qui touchent les personnes et qui font que certaines sont doublement discriminées. Elles sont discriminées parce qu'elles sont malades notamment dans l'accès à l'emploi (pour l'entreprise, c'est quelque chose de perturbant, en tout cas qui interroge son modèle). Les personnes malades sont aussi souvent discriminées au regard même de leur maladie et au regard de stéréotypes, de pré-supposés, de préjugés. Agir contre ces discriminations, c'est agir en fait sur deux terrains. Le droit évolue d'une manière globalement positive et favorable, mais les acteurs, ceux-là mêmes qui doivent le mettre en œuvre, bien trop souvent ne le connaissent pas. Je crois que l'intérêt de rencontres comme celle d'aujourd'hui, c'est justement que les acteurs, à tous les niveaux, connaissent davantage ce droit et le fassent effectivement vivre, notamment dans l'entreprise. Je ne parlerai que de l'emploi et du travail parce que ce sont là les domaines sur lesquels j'essaie d'œuvrer."

3.1.3 EXEMPLE D' ACTIONS SYNDICALES POUR LUTTER CONTRE LES DISCRIMINATIONS EN ENTREPRISE

L'exemple de la Fédération des Services de la CFDT

⇒ Didier BRULE, secrétaire général de la CFDT Services

"Nous avons un champ d'investigation qui touche près de six millions de salariés, essentiellement dans les domaines du commerce, de la grande distribution, de l'hôtellerie, de la restauration, et de tout ce qui est prestation de services comme la propreté, la sécurité etc. Ce sont des secteurs où nous avons des difficultés d'insertion ou de maintien dans l'emploi des personnes qui ont soit une pathologie chronique évolutive, soit un handicap.

Lutter contre les discriminations sur critère de santé est un des rôles que doivent jouer les syndicats

Je voudrais faire quelques commentaires sur la journée par rapport au travail que nous faisons avec AIDES depuis maintenant deux ans et qui aboutit à ce qu'Alain Legrand a décrit tout à l'heure avec tout notre soutien. Je pense que c'est une bonne journée, mais avec le verre à moitié plein et le verre à moitié vide. On mesure le chemin parcouru, mais on mesure aussi le chemin qui reste à parcourir. C'est-à-dire qu'il est sûr qu'il y a quelques années, réunir une salle comme celle-ci et dire tout ce qu'on s'est dit aussi clairement et sans arrière-pensée, je ne suis pas sûr que nous aurions pu le réussir. Je veux dire par là qu'un des changements qui apparaît en filigrane dans cette journée, mais qu'on a plutôt décliné en micro-élément de frein, c'est la réticence naturelle au changement. Nous sommes quand même arrivés à un stade où nous devrions atteindre les objectifs fixés, à savoir l'insertion et le maintien dans l'emploi, mais nous en sommes toujours à dénommer les pathologies chroniques évolutives sous les

termes de longues maladies, de graves maladies, quand, pour une, et vous savez très bien laquelle, on ne la traite pas de maladie honteuse. Ecoutez les propos sur les homosexuels tenus en Pologne par l'un des candidats à la Présidence : on a donc du chemin à parcourir, y compris au sein de l'Union européenne. **Au passage, quelqu'un l'a dit ce matin, et il y a très longtemps que je le dis moi-même, il ne s'agit pas de tolérer, et c'est aussi un changement culturel à opérer, il s'agit d'accepter. Le sens des mots est important. Tolérer les différences, c'est moins que les accepter et tant qu'on ne saura pas les accepter, on dressera encore des gril-lages de plus en plus hauts.**

La CFDT combat les discriminations, et la première des discriminations que nous avons eu à combattre, c'est la discrimination syndicale. C'est la plus facile à décrypter pour nous. Mais peu à peu, et M. Miné en parlait, quand on parle d'égalité, nous nous sommes dit qu'il y avait d'autres discriminations à inclure dans nos combats (raciales, basées sur l'orientation sexuelle, et maintenant sur les pathologies chroniques évolutives). Donc, c'est un gros écueil à contourner, et au sein de la CFDT également. Ce matin, Joël n'a pas nommé notre organisation, mais c'est bien d'elle dont il s'agissait : j'ai lu dans le journal qu'il s'agissait d'une déléguée syndicale CFDT. Vous avez entendu cet après-midi quelqu'un qui a dit ne pas croire au Correspondant Santé. J'apprécie la réponse de M. Jabès qui parle de synergie pour le maintien dans l'emploi réussi.

Les syndicats informent et peuvent aider les salariés à accéder à leurs droits

Une personne me disait qu'il n'y a pas de médecin du travail ou d'assistante sociale dans son entreprise car elle n'a pas la taille requise. C'est là l'intérêt que nous représentons, nous autres représentants des salariés dans les entreprises. Mais c'est là aussi l'intérêt que nous avons de travailler avec les associations parce que nous ne sommes pas spécialistes des sujets qui ont été évoqués tout au long de cette journée. Sachez que la CFDT a l'habitude depuis quelques années de travailler avec beaucoup d'associations en fonction des sujets traités : les syndicats ont à l'égard des entreprises et des salariés une approche généraliste, les associations étant sollicitées sur des points précis, techniques.

Deuxième écueil que j'ai perçu ce matin, c'est la méconnaissance des droits. Lyse Pinault le rappelait : cette méconnaissance est liée au manque d'informations, car il est clair que des informations ne circulent pas encore assez sur ces sujets-là : un travail de vulgarisation de l'information doit être accompli. Nous-mêmes devons veiller à ce que l'information circule mais, là encore, le syndicalisme a cette faiblesse que vous connaissez : dans le privé, il n'y a que 5% d'adhérents, tous syndicats confondus. Il y en a trois fois plus dans le public. Dans les petites entreprises, le syndicalisme y est quasiment absent dans 85% des cas. **Donc, vous ne trouverez pas toujours dans l'entreprise un représentant du salarié, mais il existe sur le territoire. Il faut quelquefois chercher des adresses, ouvrir des portes, donner des coups de fil ou consulter Internet.**

En tout cas, les adresses existent, il ne faut pas hésiter à tenter de nous chercher et de nous poser des questions. Après, vous avez des ressources comme la médecine du travail ou l'Inspection du travail. Les nom et numéro de téléphone de l'Inspection du travail sont affichés dans toutes les entreprises. Et si vous êtes dans une procédure de licenciement indivi-

duel et que vous n'avez pas de représentant du personnel, l'employeur est tenu d'indiquer l'endroit où vous pouvez consulter une liste qui recense les conseillers du salarié qui viennent vous assister dans l'entreprise. Il faut effectivement tenter de découvrir ces droits, quand vous ne pouvez pas les avoir naturellement dans les entreprises.

S'informer pour changer de culture et ainsi donner toute la place qui leur revient aux salariés malades

Pour changer de culture, il faut s'informer. Il faut aussi se sensibiliser et se former à l'acceptation de toutes les différences, et notamment des personnes atteintes de pathologies chroniques évolutives. Par exemple, j'ai eu l'occasion, et vraiment le bonheur même si c'est bousculant, de faire ce que l'association AIDES appelle un Parcours de VIH⁵. Quand on fait ce Parcours de VIH, je peux vous dire que ça parle, ça fait plus que sensibiliser. Pourquoi ne pas généraliser ce type d'outil pour tous les acteurs évoqués depuis ce matin (je pense aux salariés, collègues de travail, personnes malades, employeurs et tous les échelons de la hiérarchie) : cela ne leur ferait pas de mal de faire ce parcours et de l'analyser comme nous l'avons fait nous-mêmes avec l'aide précieuse de AIDES. En tout cas, c'est l'un des éléments, et je sais qu'il y en a d'autres.

Je crois qu'il faut regarder les résultats qui, certes, sont modestes, comme une avancée. Des deux accords Correspondant Santé évoqués, Alain Legrand en a présenté un qui s'est bien passé. Le second nous a apporté beaucoup de difficultés ; l'une d'elle, mais ce n'est pas la seule, a été le fait que les rapports avec les autres partenaires syndicaux ont été compliqués du fait de leur non inclusion dès le départ dans la négociation ou dans la préparation de la négociation (c'est une leçon pour l'avenir). Le principal écueil vient du fait que l'entreprise (sa hiérarchie, ses responsables) nous a dit à un moment donné que cela pouvait gêner de voir apparaître le mot sida dans un de ces accords ; en conséquence, cet accord a été inclut dans l'accord handicap, sans qu'apparaisse nulle part l'une des pathologies évoquées depuis ce matin. Pour moi, ce n'est pas acceptable parce que là, justement, on n'est ni dans la tolérance, ni dans l'acceptabilité, on est dans la discrimination. Donc, vous voyez bien que le combat est loin d'être terminé et que l'on tâchera de le mener envers et contre tous, et parfois même nos amis."

⇒ Marc GENTILINI

"En employant un autre mot, on est surtout dans la sottise, c'est épouvantable. Le chef de service hospitalier universitaire que j'ai été à partir de 1981 a vu apparaître cette épidémie de VIH, je la connais depuis le début, j'ai vu mourir en quelques semaines ou quelques mois les premiers malades, c'était une tragédie épouvantable qui marquait les services. J'ai vu les phénomènes de rejet. C'est pour cela, qu'au côté des fondateurs de AIDES, nous nous sommes trouvés avec quelques chefs de service présents pour essayer de protéger nos propres malades qui étaient l'objet de rejet voire d'expulsion même de services, et je ne comprends pas qu'un quart de siècle plus tard, on en soit encore là."

(5) Le Parcours de VIH est un outil de simulation aux problématiques liées au VIH/sida : il permet de mettre des personnes en situation, c'est-à-dire les confronter aux mêmes difficultés et tenter de leur faire ressentir et parcourir les mêmes choses qu'une personne vivant avec le VIH/sida. Une déclinaison VIH et Emploi existe.

3.1.4 LES RECOURS CONTRE LES DÉMISSIONS FORCÉES

Stéphane (intervenant dans la matinée)

“Quels sont nos droits, recours et lois contre des démissions abusives parce qu’après démission, une semaine après, je me suis demandé, “Mais pourquoi j’ai démissionné ?”. On m’avait mis tellement la pression. J’ai appris par la suite qu’une démission se faisait par lettre recommandée.”

Michel MINÉ

“Nous sommes là au cœur du problème. Dans les entreprises, du fait parfois du chef d’entreprise ou de salariés, il y a rejet de celui qui est différent car porteur d’une différence qui fait peur. C’est pour cela que je rejoins tout à fait ce que vous disiez, c’est assez paradoxal, mais en matière de lutte contre les discriminations, le droit est en avance sur le niveau moyen des mentalités. C’est très surprenant.

Habituellement, le droit est un outil de sécurité juridique, de stabilité. Le droit est là pour conserver un certain état des relations. Et bien là, le droit, quand il veut agir contre les discriminations, il est en avance sur ce que pensent les personnes. Grâce notamment à l’évolution du droit communautaire.

Essayez par exemple de lire la directive du 27 novembre 2001 (vous la trouverez facilement sur Internet). Vous verrez quelles sont les motivations de cette directive ; d’abord une page ou deux où les Etats prennent la peine d’expliquer pourquoi ils ont adopté ce texte. Notamment afin de permettre qu’il n’y ait plus d’exclusions, de permettre à chacun de participer au travail et à l’œuvre communs. Evidemment, quand on impose à quelqu’un de démissionner, on est aux antipodes de ce texte. Je crois qu’il est quand même intéressant de se dire à un moment donné : ce qu’ils font là est aux antipodes de ce que le droit veut, tant en Europe qu’en France. C’est-à-dire que je ne suis pas quelqu’un de complètement marginal, ce n’est pas moi qui ai tort, ce sont eux qui ont tort, et le droit est de mon côté.

C’est très important. Je ne suis pas alors seulement dans la revendication, car je suis dans la revendication que mes droits acquis soient respectés.

Alors très concrètement sur votre question, effectivement, on n’a pas le droit d’imposer à quelqu’un de démissionner. Si on impose à quelqu’un de démissionner sur-le-champ, on lui fait pression par différents moyens ; cette démission est nulle et n’a aucune valeur. Une démission, pour être valable, doit être la manifestation claire et non équivoque d’une volonté librement affirmée. Cela suppose évidemment que le salarié a rédigé sa lettre de démission chez lui, loin de l’entreprise, en prenant le temps de la réflexion, qu’il l’a envoyée en lettre recommandée. Il peut même parfois revenir sur cette lettre de démission, quand il peut mettre en avant des éléments de pression, “Oui, j’ai démissionné parce qu’untel a imposé telle chose, parce qu’on a modifié mes horaires, parce qu’on m’a fait travailler à tel endroit”. Cette démission est donc nulle. Une démission ne doit pas être imposée.

Si elle est imposée, plusieurs voies de recours existent. Tout d’abord, l’Inspection du travail, qui est la seule administration à avoir le droit d’entrer, d’enquêter dans toute entreprise quel que soit son effectif. Vous me direz, les Inspecteurs de travail sont débordés ; néanmoins, ils travaillent. Il y a un Inspecteur de travail et deux Contrôleurs du travail pour 30.000 salariés. Effectivement, c’est insuffisant. En revanche, ils vont dans les entreprises, ils rappellent les règles du jeu aux employeurs et, pour ceux qui ne veulent pas jouer le jeu, alors il faut parfois aller plus loin. Saisir l’Inspection du travail parce que cela va être utile pour l’avenir, voilà un terrain sur lequel la Haute Autorité sera très certainement amenée à travailler. Quand il se passe quelque chose d’anormal dans une entreprise (comme par exemple d’imposer une

démission à un salarié, ce qui n'est sûrement pas un cas isolé), il y a donc un antécédent qui se crée. **Si vous signalez à l'Inspection du travail que dans telle entreprise il s'est passé telle chose, cela veut dire que cela va attirer son attention et l'amener à intervenir afin que ce type de comportement ne se reproduise plus. Donc, à partir de votre expérience difficile et douloureuse, je pense que cela va pouvoir être un élément positif pour l'avenir.**

Ensuite, vous pouvez évidemment aller devant le Conseil des prud'hommes pour faire déclarer cette démission abusive et pour demander des dommages et intérêts en réparation du préjudice. Evidemment, cela ne vous donnera pas un emploi, mais il y aura une réparation : cela est extrêmement important sur le plan moral, mais également sur le plan matériel. Cette réparation peut être accompagnée dans certains cas d'une déclaration en nullité de la rupture du contrat ; après, ce sera à vous, salarié, de dire sur la base de cette nullité si vous souhaitez ou non reprendre votre emploi. Le juge a l'obligation de déclarer la nullité de la rupture dès lors qu'il constate que cette rupture est discriminatoire.

Autre élément : quand on se trouve confronté à ce type de situation, il vaut mieux éviter de démissionner. Il est possible de saisir directement le juge et de demander la résiliation judiciaire du contrat au tort de l'employeur. Depuis un arrêt de la chambre sociale en date du 29 juin 2005, l'employeur a, en matière de santé, une obligation de résultat en matière de sécurité. C'est-à-dire que l'employeur doit tout mettre en œuvre pour que la santé des salariés soit préservée, ceci grâce à l'évolution du droit communautaire.

En tout cas, il y a des marges d'intervention sur le plan juridique. Cela veut dire qu'à partir du moment où l'on regarde votre santé, vous courez un risque du fait des pressions qui sont exercées sur vous et vous êtes en droit de prendre acte de la rupture de votre contrat aux torts de l'entreprise. Cela veut dire que vous quittez l'entreprise, et celle-ci sera condamnée à vous indemniser."

Claudie BUISSON

"La directive évoquée par M. Miné a été transposée en droit français dans le cadre de la loi sur le handicap du 11 février 2005, applicable à compter du 1^{er} janvier 2006.

Que dit cette loi en transposant la directive européenne ? Elle dit une chose très simple : "Un employeur qui ne prendrait pas les mesures appropriées permettant à un salarié ayant un problème de santé lié à un handicap, serait condamné pour discrimination". Cela est très grave.

Alors, qui peut aider le salarié à faire valoir cette disposition juridique ? Ce n'est pas l'Agefiph ; ce n'est pas notre métier. Par contre, les organisations syndicales et les associations de personnes handicapées peuvent aller en justice. Il ne faut pas y aller tout seul parce que c'est une démarche compliquée, mais je crois que là on tient vraisemblablement un outil extrêmement important pour que les salariés puissent être maintenus dans leur emploi, même si leur handicap ou leur état de santé suscite des difficultés particulières.

Alors qu'est-ce que sont ces mesures appropriées ? Tant que le juge n'aura pas défini précisément ce que sont ces mesures appropriées au travers de cas qui lui seront soumis (quelles sont-elles et en quoi ces mesures sont proportionnées où disproportionnées à la situation ?), tant que le juge n'aura pas précisé tout cela, on n'y verra pas forcément très clair. Mais pour que le juge puisse agir, il faut qu'un certain nombre de cas lui soient soumis.

Et je pense, que d'ici à une année, on devrait avoir deux ou trois cas qui permettront d'interpréter efficacement cette nouvelle disposition.

Une condamnation pour discrimination est très importante (cela relève du pénal) : c'est quelque chose que les associations de défense des personnes handicapées ont porté devant les parlementaires qui ont suivi.

Comme disait M. Gentilini, c'est encore un moyen de renforcer le droit ; la question, après, est de le faire appliquer. Il faut que les gens connaissent cette disposition, il faut qu'elle soit

suffisamment précisée par le juge pour être directement opérationnelle et il faut savoir aussi qu'à côté de cette disposition qui est une menace, elle relève de la sanction.

Il existe des aides que l'employeur peut mobiliser pour garder la personne. Il peut aménager les horaires de travail ou le poste de travail, former la personne. Il a à sa disposition une variété d'aides et d'appuis de l'Agefiph, mais également d'autres services. S'il ne les mobilise pas, il est réellement fautif. Il reste trois mois à tenir mais, à partir du 1^{er} janvier 2006, je crois que ce serait intéressant de voir comment cette disposition va être appliquée, et croyez-moi, je pense que les employeurs responsables, et j'en côtoie tous les jours, sont très désireux d'appliquer correctement cette disposition. Alors que tous ne connaissent pas le droit."

M. BRULÉ

"Mme Buisson commençait à parler de nous comme acteurs. Malgré tout ce que j'ai dit tout à l'heure, une des principales tâches du syndicaliste à tous les niveaux (que ce soit dans l'entreprise ou en dehors de celle-ci), c'est d'assurer la défense des salariés, notamment pour monter les dossiers auprès des prud'hommes, chose que nous arrivons parfois à éviter lorsque nous sommes saisis de l'affaire à son origine (concertation avec certains employeurs). **Les prud'hommes, c'est une procédure qui est parfois longue et qui fait que, pendant ce temps-là, la personne est en attente. N'hésitez pas aussi à approcher les organisations syndicales, elles sont d'une aide utile parce que nous sommes de bons professionnels de cette juridiction particulière dans notre pays, ce qui est assez rare.**"

3.1.5 LES PATHOLOGIES CHRONIQUES EVOLUTIVES ET LE CHAMP DU HANDICAP ?

Alain LEGRAND

"En référence au titre de ce colloque, "Pathologies Chroniques Evolutives", pourriez-vous préciser le périmètre lorsque l'on évoque le champ du handicap ? A AIDES, très récemment et avec le soutien de l'école nationale de santé publique de Nancy, il nous a été dit que le handicap doit se lire au sens large en intégrant les pathologies chroniques évolutives. On nous dit même, "N'essayez pas de créer une voie à côté du handicap car la logique est maintenant de faire en sorte que les pathologies chroniques évolutives soient reconnues dans le champ du handicap". Malheureusement, on se rend compte à la lecture des textes que si on n'a pas un handicap stabilisé, et c'est bien toute la difficulté quand on parle de cancer ou de VIH, on n'entre pas forcément dans cette notion de handicap tel que reconnu par les COTOREP ou même l'Agefiph. Ma question est donc la suivante, les pathologies chroniques évolutives pourraient-elles être reconnues officiellement par l'Agefiph et faire l'objet de mesures ou de soutiens d'aides auprès des personnes concernées ?"

Claudie BUISSON

"La question que vous posez est une question qui a finalement été en filigrane tout au long du débat de la loi sur le handicap. Il y avait deux conceptions, toutes les deux valides, qui s'opposaient.

Le législateur a tranché en donnant une définition large : constitue un handicap, au sens de la présente loi, "toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un poly-handicap ou d'un trouble de santé invalidant"⁶. C'est une définition très large qui est difficilement opérante du point de vue du droit.

En tout cas, ce n'est pas la définition que la loi reprend pour les personnes handicapées dans le cadre du travail. En gros, on a deux définitions maintenant : une assez large et l'ancienne définition de la loi de 1987, s'appliquant à l'obligation d'emploi de personnes handicapées qui est fondée sur la définition d'un certain nombre de catégories de personnes et, toujours, sur une reconnaissance administrative, par une commission ou une autre (exemples : la rente accident du travail ou la rente d'invalidité qui est attribuée par des organismes de la Sécurité sociale, ou la RQTH attribuée par la COTOREP, etc.). C'est à partir de cette liste de reconnaissance-là que l'Agefiph travaille. Notre champ de compétences est limité à cette liste. Après, c'est un problème de choix. Je comprends votre position.

Ce qu'il faut savoir, c'est qu'aujourd'hui il y a chaque année 140.000 reconnaissances du handicap, ce nombre étant annuellement en augmentation de 8%. La moitié de ces personnes sont des personnes qui ont une pathologie, c'est-à-dire que ce n'est pas lié à un accident de la route, à un handicap de naissance : c'est une pathologie, d'origine professionnelle ou pas. Et la plus grosse partie, ce sont les pathologies non professionnelles. Ce sont les maladies chroniques ou les maladies invalidantes. Pourquoi ? Parce qu'il y a vingt ans, on ne savait pas forcément bien les soigner ; les progrès de la médecine ont fait qu'il y a un certain nombre de personnes ayant des pathologies lourdes qui peuvent continuer à garder une activité et donc entrent dans le champ de l'emploi où elles restent, ce qui est une bonne chose, mais il faut qu'elles aient une reconnaissance. L'autre facteur est que l'on reconnaît beaucoup plus aisément aujourd'hui certaines pathologies qu'on ignorait totalement il y a dix ans (je pense notamment aux pathologies psychiques). Donc à peu près la moitié des nouveaux handicaps reconnus chaque année proviennent des maladies."

Marc GENTILINI

"Pour moi, toute maladie est un handicap. Un handicap transitoire si c'est une maladie aiguë, un handicap durable si c'est une maladie chronique. Mais l'idée de séparer handicap et maladie est tout à fait artificielle. Or, ce n'est pas du tout entré dans les habitudes. Un malade est une personne handicapée."

Michel MINÉ

"Je suis tout à fait d'accord avec ce que dit Marc Gentilini. D'ailleurs, la directive européenne sur le handicap du 27 novembre 2000 est sur cette logique. Cette directive a un champ d'application extrêmement large. Effectivement, dans sa transposition en droit français, on se retrouve avec la difficulté que Mme Buisson a soulevée de double définition : une donnée par la loi et une plus administrative. Simplement, il faut bien voir que ces deux définitions ne vont pas forcément rentrer en concurrence car elles n'ont pas les mêmes effets ; c'est-à-dire que la définition qu'a rappelée Mme Buisson, tirée de la loi de 1987 (reconnaissance notamment par la COTOREP) est une définition qui va avoir un effet au regard de l'obligation d'emploi de l'employeur. Or, la définition large qui figure dans la nouvelle loi française sur le handicap appliquant la directive, donne à l'employeur des obligations envers toute personne dite handicapée (même si elle n'est pas reconnue handicapée au sens de la COTOREP), notamment

(6) Article 2 : L.114 de la loi n°2005-102 du 11 février 2005.

l'obligation de mesures appropriées. Cela veut dire que là, il y a quand même des marges d'évolution des mentalités et d'appréhension du phénomène extrêmement importantes pour les mois et les années à venir. Il faut utiliser les deux définitions en fonction des situations auxquelles on doit faire face, d'une manière un peu pragmatique et sans œillères idéologiques."

3.1.6 PLACE DES PERSONNES HANDICAPÉES DANS LES ENTREPRISES ET LA SOCIÉTÉ

Jean-Pierre PARAY, sociologue

"Je souhaiterais revenir sur cette notion d'aménagement raisonnable et de discrimination. Le rapport "Fardeau", commandité par Dominique Gillot en 2001 a su définir la différence entre non-discrimination et discrimination positive.

Actuellement, en matière de santé au travail, et de handicap pour être plus large, on paye quatre-vingt années de système aménagé, d'un système développé de manière parallèle que l'on a qualifié de spécialisé, à côté du système dit ordinaire. Du fait de la logique d'emploi réservé développé après la première guerre mondiale... N'oublions pas que la guerre se situait sur le territoire national et qu'il a fallu reconstruire avec des gens cassés.

A partir de là, comment peut-on faire un "copier/coller" d'une directive européenne qui parle d'un système de non-discrimination, alors qu'en France, nous payons et payerons encore longtemps un système de discrimination dite positive, avec cette logique de quota et d'intégration plus que difficile dans le système ordinaire ? **Lorsque j'interviens dans les entreprises sur le schéma du handicap, les personnes valides n'ayant jamais été confrontées au handicap me disent : "Peur, pitié, charité, retard, absentéisme, maladie, souffrance, douleur, etc."**. Je n'entends que cela, que j'ai à faire à des syndicalistes, des directeurs des ressources humaines, des médecins, des ingénieurs sécurité, ou des dirigeants de toutes petites entreprises.

Pour une autre étiquette, je suis aussi élu dans une collectivité territoriale, en charge des questions de handicap, et au niveau de la majorité des maires et des élus, c'est exactement la même chose. Les employeurs ne sont rien d'autre que le reflet de la société française. A partir du moment où l'on risque de judiciaireiser et de dire aux employeurs : "Attendez, qu'on vous fasse des procès, qu'on vous attaque pour définir ce que c'est qu'un aménagement raisonnable".

Il devient légitime de s'interroger si l'on ne fonctionne pas un tout petit peu à l'envers, y compris à l'encontre des intérêts des personnes handicapées elles-mêmes !"

Michel MINÉ

"Je suis un peu surpris parce que la notion de discrimination positive n'existe ni en droit français ni en droit européen. **La notion de discrimination positive est quelque chose qui vient d'ailleurs mais qui n'existe pas chez nous. En Europe, il existe les actions positives dont la philosophie me semble rejoindre votre préoccupation.** De plus, quand j'ai voulu présenter le droit, je n'étais pas dans l'idée qu'il fallait judiciaireiser. J'ai indiqué que la mise en œuvre du droit pouvait passer par la médiation, la négociation, la consultation, et quand cela était nécessaire, par l'action judiciaire. La directive européenne parle d'action positive, et elle parle d'actions

positives pour toutes les discriminations et pas seulement de la discrimination liée au handicap. Effectivement, il y a des situations particulières. Il y a des personnes qui, sur le marché du travail, vont rencontrer des obstacles particuliers du fait d'un handicap. Ce handicap peut être de nature très différente. Il peut être de nature biologique, physique, en raison de la couleur de la peau, etc. Il faut donc mettre en œuvre des outils, des règles parce que si on laisse le marché fonctionner naturellement, et bien il va produire de la discrimination, même si les gens n'ont pas d'intention discriminatoire.

La deuxième temporalité, c'est de se dire : on constate qu'à un moment donné, des personnes ont été discriminées et donc on va leur permettre de bénéficier d'actions de rattrapage. **A un moment donné, on va leur donner du plus parce que pendant des mois voire des années, elles ont eu surtout du moins ; et donc là, on n'est pas dans le fait de leur donner du plus d'une manière structurelle, on est dans l'idée de leur donner du plus pendant un certain temps pour que ces personnes soient à égalité avec les autres. Là, nous sommes dans la notion d'égalité de traitement.** Par exemple, on va aménager les locaux de travail, mais aménager au sens large, c'est-à-dire qu'on aménage évidemment sur le plan physique des postes, des choses très concrètes mais peut-être que parfois il va falloir aussi aménager dans ce sens qu'il va falloir informer, il va falloir que des réunions soient organisées avec les personnes dans un lieu de travail parce qu'elles vont travailler avec une personne qui n'est pas tout à fait comme elles. Là ce n'est pas un problème de discrimination raciale mais c'est un problème de discrimination liée au handicap. Il y a quelqu'un qui va venir travailler avec elles mais qui n'est pas tout à fait pareil qu'elles, qui de temps en temps s'arrête, qui a peut-être des problèmes de mobilité. En effet, c'est une philosophie positive, c'est-à-dire de mise en œuvre de règles entre personnes de bonne volonté, par la négociation ou par d'autres moyens. Il va y avoir des situations où il va y avoir blocage et le blocage parfois va être difficile à lever. Là, je pense que l'action judiciaire est intéressante. Je crois qu'il faut aussi regarder le droit comme un modèle de comportement positif. Il indique quel est le mode civique de comportement."

Claudie BUISSON

"Ce qu'il faut bien voir, c'est que la nouvelle loi sur le handicap change fondamentalement l'approche de notre société à l'égard des personnes ayant une différence liée à leur situation de santé. Pendant très longtemps, on a considéré les personnes ayant un handicap comme des personnes devant être éduquées dans des écoles spécialisées, employées dans des ateliers adaptés ou dans des centres d'aide par le travail (CAT). Bref, on considérait qu'il y avait un peu de développement différent et protégé ailleurs. Aujourd'hui, la philosophie de la loi est complètement inverse. C'est la personne handicapée qui a, au même titre que toutes les personnes, sa place dans l'ensemble des dispositifs de droit commun. Du coup, cela crée des problèmes, parce qu'on ne sait pas faire, l'entreprise ne connaît pas, elle n'a pas intégré les collaborateurs handicapés : du coup, elle a peur. **C'est en fait la méconnaissance qui crée ces comportements. Et puis, lever cette méconnaissance, ça va être la première chose à faire ; la seconde, c'est effectivement, par des petites touches que sont les mesures appropriées, qu'on arrivera à faire évoluer les comportements. Aujourd'hui, malheureusement, c'est la méconnaissance qui est notre principale ennemie.**"

Les documents distribués lors du colloque sont disponibles auprès des partenaires organisateurs :

- la plaquette de présentation de l'association Cinergie,
- les publications de Jeunes Solidarité Cancer,
- la brochure *Travail et Mucoviscidose* disponible auprès de Vaincre la Mucoviscidose,
- la plaquette de présentation de l'association AIDES,
- les publications du projet "Pathologies Chroniques Évolutives et milieu de travail" : le rapport *L'insertion professionnelle des personnes touchées par une pathologie chronique évolutive : étude comparative*, la plaquette de présentation du projet, et l'affiche "PCE et maintien dans l'emploi" disponibles auprès de l'association AIDES.



3.2 Discours de clôture : “La preuve par neuf !”

Christian SAOUT, Président de AIDES.

“Chères Amies, Chers Amis,

C’est une vraie responsabilité pour moi, Président de AIDES, de tenir l’allocution de clôture de ce colloque. Je voudrais essayer de conduire cette brève intervention à la hauteur de ce que nous avons entendu toute cette journée.

Nous avons pris, ensemble, avec tristesse souvent, la mesure des défis que nous avons à relever et en même temps nous avons administré la preuve par neuf de notre capacité collective à changer la donne.

Si vous le voulez bien, je vais utiliser ce fil rouge de “la preuve par neuf” pour structurer ce message de clôture.

Que vivent les avant-gardes !

C’est un instant de fierté que je voudrais partager avec vous. Car, il y a cinq ans, dans le monde des associations de lutte contre le sida, tout le monde regardait AIDES de travers quand nous parlions d’accès et de maintien dans l’emploi. Le dogme établi était qu’il ne fallait pas s’intéresser à ces questions car les personnes séropositives ne voulaient ou ne pouvaient pas se confronter au retour à l’emploi. Nous avons eu raison de tenir tête. Contre tous. Je voudrais rendre hommage à tous ceux qui, à AIDES, ont construit cette avant-garde, en organisant le premier colloque sur cette question, il y a maintenant cinq ans.

Car, quand on s’attribue le magnifique nom de militant dans une association de lutte contre le sida, on contracte une dette. Celle de ne pas se tromper de combat. Celle d’être une avant-garde.

Cette fierté, je voudrais la partager avec vous, Damien et Jean, au nom des associations dont vous avez la charge. Vous avez accepté que nous soyons ensemble pour promouvoir ce combat si difficile du droit des malades à être considérés comme des personnes comme les autres dans l’accès et le maintien dans l’emploi. Vous avez compris que nous ne pourrions pas y arriver en restant chaque association isolée dans son coin.

Ensemble nous avons fait le pari d’une nouvelle avant-garde, regroupant plusieurs pathologies, pour changer d’échelle dans ce combat.

D’abord, il faut savoir pour combattre.

Alors, connaissons nos droits !

Car, nous vivons souvent une double difficulté : l’isolement que provoque la maladie et la rareté de l’information sur les droits. Rareté, et pauvreté d’information parfois, si l’on en croit les témoignages entendus aujourd’hui et qui montrent que même dans les services dédiés à l’insertion ou à la réinsertion, cette information fait parfois défaut.

Il y a bien sûr des spécificités pour chaque pathologie. Mais la question des droits et de l'accès aux droits reste une question commune. C'est ce noyau dur de droits communs à tous qu'il faut connaître.

Il nous faut donc probablement mutualiser nos compétences et nos ressources pour offrir à ceux et à celles qui font appel à nos réseaux l'information et l'accompagnement nécessaires pour se défendre et faire valoir ses droits. Nous pouvons le faire. Il suffit d'amplifier, de systématiser, et de structurer ce que nous avons vu se faire ici même sous nos yeux : les échanges de savoirs qui nous renforcent les uns et les autres.

Connaître ses droits est une chose, les affirmer en est une autre...

Affirmons nos droits !

Car, on l'a bien entendu dans cette rencontre, nous avons des droits en tant que personnes malades.

Il ne peut y avoir de discriminations en raison de l'état de santé affirme le Code pénal dans son article 225-1. Mais qui le sait ? Qui en fait la proclamation ? Et puis qu'est ce que cela veut dire concrètement ? Il faudrait que chacun le sache. Il faudrait que chacun entre en possession de ses droits et de leur déclinaison dans l'entreprise.

Par le passé, à force de combats, nous avons obtenu, grâce à la mobilisation dans la lutte contre le sida, une charte des droits du patient hospitalisé. C'était étrange à dire dans la sphère médicale. Et en même temps il fallait le dire. Ce serait sûrement aussi étrange de demander une charte des droits du malade dans l'entreprise. Et de faire en sorte qu'elle soit affichée, comme celle qui est affichée maintenant dans tous les hôpitaux et qui est insérée dans le livret d'accueil à l'hôpital.

Rien ne nous empêche de nous réunir, malades, syndicalistes, médecins du travail, directeurs des ressources humaines pour prendre des initiatives. Allons-nous le faire ?

Discutons-en ! Et je me dois tout de suite de vous poser des questions.

A vous, les deux fédérations de médecins du travail : êtes-vous prêts à mettre dans vos cabinets une affiche sur les droits des malades en matière d'insertion ou de réinsertion ? Est-ce que nous pouvons tout de suite sortir nos agendas pour fixer une date ?

Et vous à l'Association de gestion du fonds pour l'insertion des personnes handicapées (Agefiph), est-ce que vous êtes prêts à participer avec l'ensemble des partenaires à la réalisation et à l'édition d'un guide de sensibilisation en direction des entreprises pour consolider nos expériences en matière de relais-santé dans l'entreprise ?

Ne tardons pas, car à entendre ce que l'on a entendu ce matin, pas grand-monde ne connaît ses droits de malade au travail, que ce soit dans le secteur public ou l'entreprise privée. Voilà au moins une parité bien assurée !

Je profite de ce moment où j'évoque les Correspondants Santé en entreprise pour vous demander de ne pas tirer trop vite sur l'expérimentation. C'est une innovation, laissez-nous

le temps de voir si elle est adaptée aux besoins des personnes. Ce qui existe pour l'instant ne marche pas. Alors, prêtez-vous donc vie à ces Correspondants Santé. Et tirons-en ensemble dans quelques temps les conclusions.

Connaître et affirmer ses droits, c'est essentiel ! Les faire vivre aussi.

Faisons vivre nos droits !

On le voit bien, nous avons besoin d'échanger pour être aidés. Parce que le maquis des droits du malade au travail est relativement illisible, au moins immédiatement. Et que nous avons besoin de confronter nos débrouillardises respectives avec ce droit pour nous aider les uns les autres.

Saurons-nous créer ces espaces nécessaires entre les malades vivant avec des pathologies différentes ? Nous l'avons tenté dans les Deux-Sèvres où un programme commun au sida et au cancer permet de parler ensemble du poids des traitements, de la fatigabilité, et du regard de l'autre sur la personne malade. C'est une sorte d'observatoire et de pôle ressources.

Pouvons-nous l'élargir à d'autres pathologies ? Devons-nous l'élargir à d'autres acteurs issus du monde syndical ou de la défense des droits humains, comme vous dites au Québec ?

Ce serait formidable car le choix entre dire et ne pas dire, dont on voit bien qu'il taraude tout le monde, pourrait résulter d'un débat entre personnes concernées capables d'évaluer les risques plutôt que d'un choix risqué construit par la personne toute seule dans son isolement. Je le dis avec d'autant plus d'insistance qu'à AIDES nous croyons profondément que la question de la "dicibilité" ne se résume pas à une injonction sur le fait de dire ou de ne pas dire. L'environnement est décisif pour se sentir soutenu lorsque l'on est décidé à dire que l'on est malade. C'est pourquoi il faut toujours rester prudent. Probablement, on va mieux en pouvant le dire, probablement, mais tout aussi probablement on prend des risques et il faut savoir les mesurer. Nous sommes convaincus qu'il faut que nous nous donnions la main pour mieux mesurer ensemble ces risques.

Mais l'existence de droits n'exclut pas la construction et la reconnaissance de nouveaux droits !

Elargissons nos droits !

Il y a encore un espace pour être moderne ! Nous n'en avons pas fini avec l'innovation sociale. Bien au contraire, quand les difficultés s'élèvent dans une société ou dans les vies, la demande de protection augmente.

On en a vu un exemple ce matin avec la question de l'indemnisation liée à la maladie qui est examinée en fonction des revenus du couple, alors qu'il faut au contraire avoir un examen individuel des droits de la personne malade, de façon intrinsèque, si l'on veut vraiment protéger ses droits.

Et puis, nous devrions pouvoir adapter les droits existants et en inventer de nouveaux, comme le "droit au bilan de capacité" à l'initiative des personnes malades. Il s'agirait de permettre à chacun confronté à la maladie d'obtenir, dans des contours qui restent encore très largement à tracer, sur un modèle qui est celui des bilans de compétences, mais cette fois-ci décon-

necté de l'employeur bien entendu, des consultations pour lui permettre d'évaluer sa capacité à faire face à la charge de son emploi ou à un nouveau projet de travail. Pour lui éviter, par exemple, d'être entraîné vers une proposition d'emploi qu'il ne pourra pas tenir et qui le conduira au licenciement pour faute. Ou pour lui permettre de faire le tri, en toute indépendance, et en toute confiance, entre plusieurs propositions d'évolutions sur un autre emploi.

Et puis on peut aussi, à la lumière de ce que l'on a entendu ce matin, imaginer que le salarié dispose d'un délai de rétractation après qu'il a signé une lettre de démission. Car on voit bien combien les démissions sont souvent forcées. Pour plusieurs raisons qui ont été identifiées : choc de l'annonce d'une maladie, pression des collègues, pression de l'employeur, etc. On devrait pouvoir se rétracter de ces démissions qui sont souvent signées au retour d'un arrêt de longue maladie, sur le coin d'un bureau à l'annonce d'une proposition d'un nouveau poste car le sien est occupé ou d'un nouveau poste soi-disant mieux adapté, ou une démission contrainte par le passage à temps plein après un mi-temps thérapeutique.

Finalement la loi Scrivener protège mieux le consommateur à qui elle donne un droit de rétractation de sept jours pour un crédit à la consommation, que le Code du travail ne protège le salarié poussé à la démission. Et en droit du commerce, un délit d'abus de faiblesse protège le client de la vente forcée !

Plutôt que de parler du harcèlement *in abstracto*, essayons donc de construire des propositions *in concreto*. Tous ensemble, car nous ne réussirons pas ce changement sans partenaires dans le champ syndical.

Justement, amis syndicalistes, à vous maintenant de nous dire, agenda en main, à quelle date nous pouvons vous rencontrer pour élaborer ces propositions. Pour notre part, nous nous tenons prêts. Car il faut avoir le souffle long pour combattre.

Non seulement, il faut gagner au travail mais il faut aussi faire bouger au-delà du travail.

La reconnaissance est si nécessaire au-delà du travail !

Car l'entreprise n'est pas un isolat. Les hommes et les femmes qui y travaillent ou y décident ne sont pas déconnectés de la société. Ils sont à l'image de notre société et des valeurs qu'elle met en circulation. C'est pourquoi nous ne lutterons pas contre les discriminations dans le travail, si nous n'élargissons pas le débat à la question plus générale de la place des malades dans notre société.

Il faut faire campagne pour affirmer et soutenir que la maladie ne vous ôte pas vos neurones comme on l'a dit ce matin ! Pourrons-nous faire cette campagne ensemble ? Ce serait bien. Autour d'un mot d'ordre d'acceptabilité générale de la société vis-à-vis des malades, car nous serons vraisemblablement tous malades un jour. Et pour certains, vraisemblablement dans l'emploi. Il faut sortir la maladie du cercle étroit où on l'enferme : entre le tabou courant de la société et le reportage un rien exhibitionniste "Jour après jour" chez Jean-Luc Delarue !

La maladie c'est courant, ça arrive à tout le monde. Il ne doit y avoir ni tabou ni voyeurisme. Il doit y avoir la vie comme elle est, c'est-à-dire avec la maladie.

Cela qui amène à réclamer que notre société change.

Bougez-vous la société !

Car cette fameuse question "Dire ou ne pas dire ?", ce n'est pas seulement à la personne de la trancher. C'est aussi à la société de le permettre, en mettant tout en œuvre pour que la réponse apportée par la personne elle-même soit une réponse qui lui permette de vivre dans le plus grand confort. On sera peut-être bien en ne disant rien. Ou on sera bien de l'avoir dit si on sait que l'information sur son état de santé peut être entendue là où il vous est nécessaire de le dire. Quel que soit cet endroit : l'entreprise, le cercle d'amis, la famille, ou le couple.

Cela a été dit ce matin, notre société a un gros handicap : le handicap de la peur. Nous, associations, pouvons bien appeler à l'acceptabilité. Mais c'est à la société toute entière de la promouvoir. Chaque individu, quel qu'il soit, et chaque regroupement social, quel que soit sa forme, doit avoir pour mission de promouvoir la tolérance.

Parmi ces organisations, il y a la place, si importante, et le rôle, si souvent décisif, des pouvoirs publics, dans un pays comme la France.

Alors, bougez-vous les pouvoirs publics !

Un effort significatif a été fait en créant la Haute Autorité de Lutte contre les Discriminations et pour l'Égalité (HALDE). Laissons-la s'installer, aidons-la à se saisir des situations individuelles comme des perspectives de modernisation de nos droits.

Sauf erreur de ma part, les représentants du ministère de la Santé et des Solidarités ne se sont pas exprimés même s'il est vrai que nous travaillons ensemble sur le "Plan national pour l'Amélioration de la Qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques" et que nous fondons, quant à nous, des espoirs pour que nos attentes y soient intégrées.

Car nos pouvoirs publics doivent se saisir des pistes d'évolution de ces droits. Nous ne manquerons pas de jouer notre rôle de proposition. Mais il faut assumer sa fonction. Celle qui consiste à rappeler le permis et l'interdit. De ce point de vue, et au moment où on lance la semaine du goût, il y a peut-être des chantiers plus essentiels en matière de qualité de vie ! Les droits du malade au travail ou dans la société devraient mobiliser les mêmes efforts !

Il faut dire le permis et l'interdit, et il faut aller de l'avant sur les droits du malade au travail ou dans la vie, car c'est si souvent lié, comme nous l'avons rappelé ce matin, en parlant de l'assurabilité des malades. Sur ce point, soyons clairs, nous attendons, nous exigeons du Ministre de la Santé et des Solidarités de transmettre sans délai au Parlement, qui le lui a demandé, le rapport sur l'assurabilité des personnes malades.

Nous en sommes bien conscients : nous devons agacer à force de réclamer que tout le monde se bouge. Il faut aussi promettre que nous allons nous aussi bouger.

Bougeons-nous nous-mêmes !!!!

Être malade et accompagné, c'est mieux que d'être malade et isolé. C'est pour cela que souvent nous nous regroupons. Alors regroupons-nous mieux.

Ici encore je voudrais parler de dette, car il faut que dans nos associations respectives nous permettions la prise de parole. Sinon, comment parler d'associations de patients ? Je le dis

avec insistance car je m'étonne toujours de voir que trop souvent encore des associations sont présidées par des professeurs ou des scientifiques. Non pas qu'ils n'aient rien à y faire mais ils doivent maintenant, pour aller dans le sens de l'Histoire, laisser les patients prendre la parole. Sans quoi nous ne ferons jamais émerger les paroles nouvelles qui sont le creuset des droits nouveaux. On le voit bien, c'est ici que l'on en parle, entre nous, et non pas sous la protection tutélaire de ceux qui sont "censés" savoir. C'est d'abord notre expertise profane sur la maladie qui construit notre défense contre les agressions de la société.

De la même manière que l'on vit mieux en étant dans une association, on combat mieux en étant réunis entre associations de pathologies différentes. Et de ce point de vue-là, bougeons-nous aussi.

Nous voilà tous les trois (AIDES, Jeunes Solidarité Cancer, et Vaincre la Mucoviscidose) embarqués dans ce vaisseau pour exprimer les besoins de ceux qui vivent avec une pathologie chronique évolutive. C'est une belle idée. Car nous ne gagnerons pas seuls, chaque association isolée dans son coin.

Il faut continuer ce travail de partage et d'élaboration des attentes convergentes entre les différentes pathologies. Il est indispensable.

Mais il faut aussi que nous apparaissions comme une force de combat, unie autour de nos attentes, et mobilisée pour en assurer le plaidoyer. Le temps où les associations de lutte contre le sida pouvaient obtenir à elles seules des solutions qui bénéficiaient à tous les malades sont probablement derrière nous. Il faut maintenant nous réunir.

Il ne s'agit pas de fusionner ensemble, mais de nous coordonner pour porter nos messages, nos attentes et nos revendications.

Alors, Cher Damien, Cher Jean, cet équipage, assez frêle encore, dans lequel nous nous sommes embarqués à trois, il faut que nous arrivions à le renforcer pour qu'il ne coule pas au premier écueil. Il faut que d'autres associations se joignent à nous. Sur la base du projet que nous avons initié.

Dans une sorte de coordination maintenant indispensable. Il faudrait lui trouver un nom. Qui claque comme une nouvelle aventure ! Comme un mot d'ordre qui fédère ! Comme un signal pour porter des changements dans la vie des personnes !

Alors si vous le voulez bien, que ce soit sous ce nom ou sous un autre, que vivent les "Chroniques Associés".

Permettez-moi en toute fin de clôture de remercier tous les acteurs qui ont permis concrètement le déroulement de cette journée : l'Agefiph, le Crédit Agricole, et le Fonds Social Européen."

Le siège du Crédit Agricole S.A.



TRAVAIL PRÉPARATOIRE AU COLLOQUE, RÉALISÉ PAR LES TÉMOINS (CF PARTIE 1)

Ce à quoi il faut mettre fin

- Aux situations rapportées de rupture de confidentialité (entre médecins de santé au travail et employeurs).
- Aux pressions, aux méchancetés, aux discriminations.
- Au manque d'informations pour les personnes atteintes.
- Au manque d'informations sur la maladie de la part de l'employeur.

Ce qu'il faut mettre en place / favoriser

- Améliorer le temps partiel thérapeutique.
Ses conditions d'accès.
Les délais de traitement des demandes.
Son régime : égaliser selon secteur privé ou secteur public, sa durée qui d'emblée pourrait être supérieure à trois mois.
- Favoriser le cumul du salaire et des allocations dans le cas d'un emploi à temps partiel.
- Pouvoir bénéficier de l'accompagnement d'une personne de son choix devant le médecin du travail, l'employeur, etc.
- Améliorer l'information : "charte", cahier des droits, brochure, etc. pourrait être élaborés et distribués aux salariés par l'employeur, à l'hôpital lors du diagnostic, par la direction du travail, la médecine du travail, à l'arrivée du salarié dans l'entreprise, par intranet, etc. Idée que cette information existe, soit accessible, et puisse être assimilée par la personne au moment opportun pour elle.
- Intervenir au niveau de la formation des personnels des ressources humaines et des médecins, par un module de sensibilisation.
Sensibiliser l'ensemble des acteurs de l'entreprise.
- Demander que les personnes bénéficiant du régime ALD (Affections Longue Durée) entrent dans le cadre des personnes prises en compte dans le calcul de l'obligation d'emploi pour les entreprises (au même titre que les personnes handicapées).
- Informer le grand public / sensibiliser sur les pathologies chroniques évolutives.
- Relations avec le médecin du travail (problèmes de confiance) : favoriser l'information des salariés sur leurs relations avec le médecin du travail (par exemple que la relation du médecin du travail avec le médecin traitant doit passer par l'accord de la personne).
- Mettre en place une période protégée après un arrêt de travail / après un temps partiel thérapeutique, avec proposition pour le salarié d'un bilan professionnel (obligation pour l'employeur/droit pour le salarié) à l'image des périodes de réadaptation qui existent dans l'Education nationale.
- Mettre en place un délai de rétractation après une démission.

Annexes 2

SITES INTERNET UTILES

⇒ Le site "Travailler avec une Pathologie Chronique Evolutive"
www.pathologies-et-travail.org

Les organisateurs du colloque

⇒ AIDES

Association de lutte contre le VIH/sida et les hépatites, coordinatrice du projet
www.aides.org

⇒ Vaincre la Mucoviscidose

www.vaincrelamuco.org

⇒ Jeunes Solidarité Cancer

Association de jeunes adultes touchés par le cancer
www.jscforum.net

⇒ Cinergie

Association de médecins du travail pour l'emploi des personnes en situation de handicap
www.handitrav.org

⇒ La Fédération des Services de la CFDT

www.cfdt-services.fr

Les organismes ayant soutenu l'organisation du colloque

⇒ Crédit Agricole S.A.

www.credit-agricole-sa.fr

⇒ Le programme d'initiative communautaire Equal

www.equal-france.com

⇒ L'Agefiph

www.agefiph.asso.fr

TRAVAILLER
avec une
pathologie
chronique
évolutive



Les Actes du Colloque Pathologies Chroniques Evolutives et maintien dans l'emploi retranscrivent l'ensemble des interventions des personnes invitées à faire part de leurs expériences et de leurs savoirs-faire en matière de maintien dans l'emploi des personnes vivant avec une pathologie chronique évolutive.

Une dizaine de personnes touchées par ces pathologies (Cancers, VIH/Sida, Hépatites, Mucoviscidose) témoignent des difficultés auxquelles elles ont dû faire face dans leurs parcours professionnels et proposent des solutions afin que chacun comprenne qu'il est possible pour les personnes malades de travailler.

Afin d'ouvrir le champ des possibles, des responsables d'entreprises, des médecins du travail, des médecins rééducateurs, des Correspondants Handicap ou Santé présentent les méthodes, techniques et solutions de bon sens mises en place dans leur entreprise pour maintenir en poste ou reclasser des salariés touchés par une Pathologie Chronique Evolutive.

Au cours du débat de clôture, l'Agefiph, la Fédération des Services CFDT, la HALDE et un professeur de droit privé donnent un éclairage sur les moyens juridiques et financiers qui permettent de lutter contre les discriminations dont sont victimes les salariés malades et d'adapter les postes de travail en fonction des situations de handicap.

Le discours de clôture appelle les personnes malades, les acteurs d'entreprise et les pouvoirs publics à faire bouger les mentalités pour que les malades chroniques trouvent enfin leur place au sein de l'entreprise et dans la société.

Le colloque qui a réuni plus de 200 personnes et ces actes ont été élaborés dans le cadre du projet Equal "Pathologies Chroniques Evolutives et milieu de travail" développé en partenariat par AIDES, Vaincre la Mucoviscidose, Jeunes Solidarité Cancer, Cinergie et la Fédération des Services de la CFDT.

Pour plus d'informations, veuillez contacter AIDES

Secteur "Pathologies Chroniques Evolutives
et milieu de travail"

AIDES

Tour Essor - 14 rue Scandicci

93508 PANTIN Cedex

tél. : 01 41 83 46 63

e-mail : colloquepce@aides.org

internet : www.pathologies-et-travail.org

Ce projet est cofinancé

par l'Agefiph, le Ministère des
Solidarités, de la Santé et de la Famille
et le Fonds Social Européen au titre du
programme Equal.

Fonds
pour l'insertion
professionnelle
des personnes
handicapées

A
Agefiph

equal

