



Maladies Chroniques Évolutives

Pluridisciplinarité
et maintien
dans l'emploi
en Aquitaine

Une nouvelle approche



Réalisation :

Coordination : Dominique Baradat, Michel Pionnier

Coordination de rédaction : Clémentine Petit

Rédacteurs : Dominique Baradat, Isabelle Buisson-Vallès,
Catherine Dalm, Christian Martin, Françoise Mercuriali, Michel Pionnier

Participation : David Berthelot, Gaëtane Stinglhamber

Création graphique et maquette et mise en page : Clémentine Petit

Crédits photos : Dominique Baradat, Gabin Gindro

Directeur de la publication : Michael Goetz

Impression : Imprimerie BM

ISBN : 9782953209907

Dépôt légal : 2^e trimestre 2008

Remerciements :

Les membres du Conseil d'Administration de l'Aract Aquitaine

Les entreprises et les personnes pour leur participation aux interventions

Les personnes qui ont répondu aux enquêtes menées
dans le cadre du projet

Les ergonomes pour leur collaboration dans les interventions

Docteur Catherine Dalm (MIRTMO, DRTEFP Aquitaine)

Les Sameth et Cap Emploi pour leur appui

Maladies Chroniques Évolutives

Pluridisciplinarité et maintien dans l'emploi
en Aquitaine



Une nouvelle approche



Le maintien dans l'emploi : une politique à part entière pour l'AGEFIPH au même titre que l'insertion professionnelle

Depuis de nombreuses années, le maintien dans l'emploi des travailleurs handicapés menacés d'inaptitude est l'une des priorités de l'AGEFIPH : une personne sur deux sera confrontée à une situation de handicap dans sa vie active. Par ailleurs, le nombre d'avis d'inaptitude en Aquitaine a augmenté de plus de 60 % entre 2000 et 2005.

Pour autant, face aux multiples facteurs présageant une recrudescence des risques de cas d'inaptitude et d'exclusion du travail, l'AGEFIPH se devait d'intervenir au-delà de son champ d'action actuel (aides directes aux entreprises et salariés, soutien de réseaux d'appui spécialisés comme les SAMETH), pour investir un autre champ : celui de la construction méthodologique.

En soutenant le projet « Maladies Chroniques Évolutives : pluridisciplinarité et maintien dans l'emploi », l'AGEFIPH a souhaité apporter son concours afin de mieux appréhender la complexité de ces pathologies et tenter d'y apporter des réponses pertinentes. Cette complexité a des causes multiples : des réticences dans l'expression de leurs difficultés pour les malades, les représentations véhiculées par ces pathologies, les limites de la prise en compte de la sphère privée dans les problématiques professionnelles, l'inconstance dans le temps des manifestations de ces maladies, la variance des effets secondaires des traitements, etc...

L'approche innovante et pluridisciplinaire de la démarche mise en place au travers de ce projet, constitue pour l'AGEFIPH une réelle opportunité de contribuer à l'élaboration d'un cadre d'analyse partagé, exhaustif et performant.

Il vient enrichir les méthodologies d'intervention et d'investigation des différents professionnels du maintien dans l'emploi, bénéficiant ce faisant par extrapolation à l'ensemble des situations d'inaptitude.

Le délégué régional adjoint,
Agefiph Aquitaine,
Jean-François Saturnin



L'évolution des protocoles de soins destinés aux patients atteints de maladies chroniques évolutives permet désormais le maintien d'une activité professionnelle. Cette nouvelle situation a jusqu'alors été peu étudiée et surtout n'est généralement pas prise en compte dans l'entreprise.

En effet, ces maladies dites « extra-professionnelles » ne conduisent pas généralement à la reconnaissance de travailleur handicapé et ne sont pas des maladies professionnelles. Leur statut indéfini par rapport au monde du travail en fait des maladies souvent invisibles pour l'employeur et les collègues de travail.

S'il est fondamental, pour les salariés atteints de ces pathologies, de conserver leur activité professionnelle le plus longtemps possible pour certaines d'entre elles ou pendant la période transitoire des soins pour d'autres, il est tout aussi fondamental que cela se passe dans les meilleures conditions possibles. L'environnement professionnel du salarié doit ainsi être informé des conséquences de la maladie pour mieux comprendre la situation, et dans certains cas, il peut être nécessaire de revoir l'organisation du travail pour adapter le poste de travail du salarié malade.

C'est dans ce contexte que la DRTEFP a décidé de soutenir ce projet innovant pour favoriser la connaissance et la prise en compte de cette problématique.

Au-delà de la qualité des conditions de travail du salarié malade et de ses collègues, il apparaît également essentiel de tendre vers une prise en charge globale de la personne qui est accompagnée par un grand nombre d'acteurs.

Ce collectif de partenaires du maintien dans l'emploi (associations, médecins du travail, sameth, ergonomes, médecins généralistes et spécialistes...) doit se construire autour d'un coordonnateur pour apporter l'aide la plus efficace au salarié. Les services de la DRTEFP souhaitent s'engager, pour leur part, dans cette démarche.

Le Directeur régional,
DRTEFP Aquitaine
Serge Lopez



L'égalité des chances et la lutte contre les discriminations sont des priorités qui traversent l'ensemble des politiques régionales. C'est à ce titre que la Région soutient ce projet pluridisciplinaire d'accompagnement des salariés en poste, atteints de maladies chroniques (HIV, Cancer, Sclérose en plaques...), en vue de leur maintien dans l'emploi.

Le travail mené par l'association AIDES nous permet de disposer d'une meilleure compréhension des représentations induites par la maladie et leurs conséquences sur l'environnement professionnel du malade. Une fois identifiés les facteurs de blocage et/ou de facilitation, le projet a permis la construction d'une démarche concrète au sein d'entreprises pilotes.

Ce projet est exemplaire de par son ouverture européenne, ses nombreux partenariats et sa réussite. Tout en s'attaquant aux préjugés, il contribue à l'apport de réponses très professionnelles et pragmatiques. Il convient à présent de diffuser ces résultats encourageants le plus largement possible. C'est tout le sens de cette nouvelle phase du projet, à laquelle nous vous associons.

Le Président de la Région Aquitaine,
Alain Rousset



Equal, des projets novateurs...

Le développement du projet s'est fait au sein du programme d'initiative communautaire, Equal, lancé en 2000 par l'Union Européenne. L'objectif de ce programme est de favoriser des projets innovants et transnationaux, en matière de lutte contre les discriminations et les inégalités dont peuvent être victimes les personnes sur leur lieu de travail. En 2004, 221 projets ont été retenus en France.

Le projet « Maladies Chroniques Évolutives, Pluridisciplinarité et Maintien dans l'Emploi », porté par AIDES Sud-Ouest et l'Aract Aquitaine, est le fruit d'un travail partenarial important. Il regroupe des ergonomes, des associations de patients, des médecins du travail...

Ce projet a été développé à partir des études et des réflexions menées préalablement, notamment :

- L'axe VIH et milieu de travail, développé par AIDES depuis une dizaine d'années
- Des actions sur la thématique santé-travail et handicap menées par l'Aract Aquitaine depuis l'origine
- L'avis du Conseil Économique et Social Régional d'Aquitaine - « Le SIDA en Aquitaine, Les enjeux de la prévention et de l'insertion des séropositifs » - publié en juillet 2003
- L'appui des méthodologies « Conduite de projet », développées par le département d'ergonomie de l'Institut de Cognitique (Université Bordeaux 2).

Cet ouvrage, présentant les différents constats et les réalisations effectuées lors de ces quatre années d'études, a pour objectif d'améliorer le maintien dans l'emploi des salariés atteints de pathologies chroniques évolutives. Quatre parties thématiques abordent les effets des maladies chroniques au travail, les démarches d'intervention, le rôle des différents acteurs impliqués dans le maintien dans l'emploi, et la collaboration transnationale.



I. Vivre au travail avec une maladie chronique p. 10

- Les maladies chroniques évolutives au travail..... p. 11
- Les maladies chroniques évolutives : la sclérose en plaques..... p. 13
- Les maladies chroniques évolutives : les cancers..... p. 14
- Les maladies chroniques évolutives : les hépatites..... p. 15
- Les maladies chroniques évolutives : le VIH/sida..... p. 16
- Les maladies chroniques évolutives : épidémiologie..... p. 17
- Les maladies chroniques évolutives chez les femmes..... p. 18
- L'impact des maladies chroniques évolutives dans le travail..... p. 19
- La définition des situations invalidantes..... p. 21
- La reconnaissance des maladies chroniques évolutives au travail..... p. 26

II. Vers une conduite de projet : une approche ergonomique p. 28

- La méthodologie mise en place..... p. 29
- Les constats et préconisations..... p. 31
- Les constats et préconisations : les acteurs..... p. 32
- Les constats et préconisations : l'intervention de maintien dans l'emploi..... p. 36
- Les constats et préconisations : le suivi de l'intervention..... p. 42
- Les constats et préconisations : le projet professionnel..... p. 43
- L'intervention de maintien dans l'emploi : une conduite de projet..... p. 44



III. Les acteurs du maintien dans l'emploi **p.47**

- Les personnes atteintes..... p. 48
- Les proches..... p. 49
- Les associations de patients..... p. 50
- Les ergonomes..... p. 51
- Les médecins..... p. 53
- Les partenaires sociaux..... p. 56
- Les professionnels du maintien dans l'emploi..... p. 59

IV. Equal : une coopération transnationale **p. 61**

- L'intérêt d'une coopération transnationale p. 62
- Green Legged Chickens..... p. 63
- La Semaine de l'Emploi à Bruxelles..... p. 65
- Échanges avec des institutions internationales..... p. 66

V. Annexe **p. 67**

- Notes de lecture..... p. 68
- Lexique des acronymes..... p. 70
- Bibliographie..... p. 72
- Partenaires..... p. 76
- Liens utiles..... p. 78
- Notes..... p. 81

Première partie



Vivre au travail avec une maladie chronique évolutive



Les maladies chroniques évolutives au travail

Définition

La maladie chronique évolutive se définit selon l'OMS, comme « **un problème de santé qui nécessite une prise en charge sur plusieurs années¹** ». Cette définition regroupe des maladies très diverses, comme des maladies transmissibles et non transmissibles, certaines maladies mentales et des altérations anatomiques et fonctionnelles.

Le sida, certaines hépatites, le cancer, le diabète, la sclérose en plaques, la maladie de Parkinson, l'épilepsie, la maladie d'Alzheimer, l'asthme, les rhumatismes, la myopathie sont des maladies chroniques évolutives.

Les progrès scientifiques ont permis de transformer ces maladies au pronostic souvent défavorable, en maladies chroniques. De plus en plus de personnes vivent avec ces maladies, qui peuvent générer de fortes répercussions, à plus ou moins long terme, dans la vie quotidienne.



L'isolement

La plupart des personnes gèrent leurs difficultés seules. Par méconnaissance ou par choix, elles n'osent pas ou refusent de faire intervenir les différents professionnels du maintien dans l'emploi.

Le travail

Aujourd'hui beaucoup de personnes atteintes de maladies chroniques évolutives travaillent. Pourtant, l'impact de ces maladies dans le travail est méconnu. La chronicité et l'évolutivité de la maladie peuvent engendrer des effets invisibles aux yeux des collègues et de la hiérarchie. Cependant ils peuvent avoir un impact important dans l'organisation du travail et dans les relations du collectif.

Si des personnes atteintes de maladies chroniques évolutives peuvent travailler sans que les effets de leurs pathologies leur posent des difficultés, d'autres doivent gérer des effets plus lourds au quotidien, parfois mettre un terme à leur activité dans l'entreprise. Chaque personne est **un cas particulier**. Selon le type d'activité, la maladie, et le « ressenti » de la personne, l'approche du maintien dans l'emploi doit s'effectuer différemment.

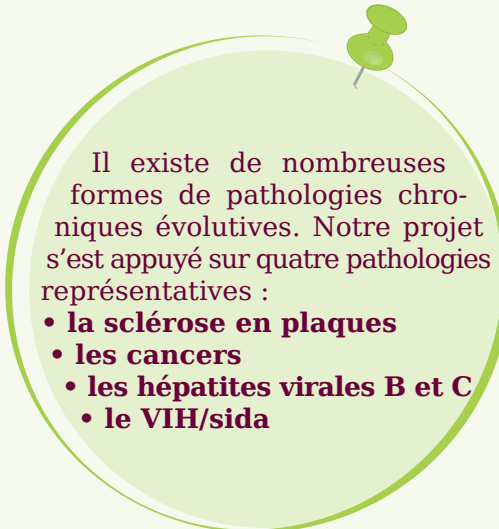


Une approche par le travail de ces maladies extra-professionnelles

Si les maladies professionnelles reconnues sont bien prises en charge dans l'entreprise, les autres maladies font partie, dans les esprits, de la sphère privée. Nous les appelons « **les maladies extra-professionnelles** ». La personne malade n'a pas souvent le statut de travailleur handicapé. L'invisibilité de la maladie fait oublier que la personne peut être en difficulté. Souvent gérée de manière individuelle, la problématique de la maladie extra-professionnelle reste pourtant **une histoire collective**.

Pour appréhender au mieux ces maladies au travail, l'hypothèse d'une approche globale et collective semblait la plus indiquée pour régler l'ensemble des difficultés à la fois individuelles et collectives dans l'entreprise. **Une approche par le travail** permettait de mettre le doigt sur l'ensemble des difficultés qu'une approche individuelle n'aurait pas permis.

Quatre pathologies sélectionnées



Il existe de nombreuses formes de pathologies chroniques évolutives. Notre projet s'est appuyé sur quatre pathologies représentatives :

- **la sclérose en plaques**
- **les cancers**
- **les hépatites virales B et C**
- **le VIH/sida**

Absence du VIH dans les diagnostics

Au cours de l'étude, il a été impossible de concrétiser un diagnostic en entreprise avec un cas de VIH/sida. Plusieurs analyses de demandes ont été effectuées, mais n'ont pas abouti. L'enquête Vespa², effectuée en 2004, montre que la majorité des personnes réservent à certains de leurs proches l'information sur leur séropositivité. Ainsi un quart des personnes maintient le secret vis-à-vis de leur entourage.

62% ont choisi de taire leur maladie sur leur lieu de travail, par crainte d'être jugé et/ou rejeté.



Les maladies chroniques évolutives : la sclérose en plaques

Description et évolution

La sclérose en plaques (SEP) est une maladie du système nerveux central, constitué du cerveau et la moelle épinière. C'est une maladie auto-immune car elle attaque les propres éléments de l'organisme. Les cellules nerveuses peuvent elles-mêmes être touchées. Sa cause reste encore inconnue. La grande variabilité des symptômes communs à de nombreuses maladies, rend difficile le diagnostic.

La maladie évolue par poussées plus ou moins rapprochées et brutales selon chaque personne. Ces poussées peuvent générer des séquelles. Des traitements permettent de pallier les effets des poussées qui interviennent de manière impromptue et irrégulière, mais ne permettent pas de stopper la maladie. La dégradation de l'état de la personne dépend de nombreux facteurs et n'est pas systématique.

Impacts dans le travail

De nombreux effets secondaires peuvent générer des dysfonctionnements dans l'activité professionnelle. Chaque personne réagit différemment.

Troubles généraux :

Troubles de la mémoire
Concentration altérée
État de fatigue
Troubles moteurs
...

Troubles localisés :

Visuels
Urinaires
Musculaires
Sensitifs
...



Les effets secondaires des traitements : la fatigue

Aucun traitement ne permet de guérir totalement et de manière définitive. En général, les malades suivent un traitement de fond et un traitement lors des poussées. Les effets secondaires possibles sont nombreux.

La fatigue est l'effet le plus fréquent.



Les maladies chroniques évolutives : les cancers

Description et évolution

De manière générale, le cancer est une tumeur maligne formée par la multiplication désordonnée des cellules d'un tissu ou d'un organe, dont certaines peuvent migrer pour former d'autres tumeurs, les métastases. Les formes de cancers sont nombreuses. Les traitements ne sont donc pas identiques.

La chirurgie, la chimiothérapie, la radiothérapie, l'hormonothérapie, l'immunothérapie, seules ou associées entre elles, constituent les principales formes de traitements. Le traitement peut être curatif ou palliatif. Le rythme du traitement a une influence considérable sur la vie du patient. L'évolution dépend aussi de l'âge, du sexe et du cancer du patient. Après les traitements, la reprise de l'activité peut engendrer des difficultés.

Impacts dans le travail

Les effets de la maladie sont très variables suivant le type de cancer.

- Douleurs
- Fatigue
- Atteinte à l'image de soi
- État dépressif
- Fatigue résiduelle
- Incidences familiales
- Reconfiguration des relations de proximité, notamment avec les collègues de travail

...



Les effets secondaires des traitements

Suivant les traitements, les effets secondaires sont très variés, mais non systématiques :

- Troubles digestifs
- Douleurs
- Brûlures
- Fatigue physique
- Fatigue psychique très invalidante, mais difficile à quantifier
- Dépression secondaire

...



Les maladies chroniques évolutives : les hépatites virales

Quels impacts dans le travail ?

On estime que la moitié des personnes touchées ignorent leur maladie, car les signes ne sont pas souvent visibles. Une fatigue chronique, de la fièvre, ou des problèmes de peau sont toutefois possibles.

Les effets des traitements

- Fatigue
- État grippal
- Nausées
- Diarrhées
- Sécheresse de la peau
- Perte de mémoire
- Troubles de la concentration
- Irritabilité

...

Il faut près de six mois pour récupérer des effets secondaires dus aux traitements.



Description et évolution

Il n'y a pas une hépatite virale mais des hépatites virales qui sont différentes en fonction des virus. Les hépatites virales sont des affections inflammatoires du foie, qui peuvent engendrer des dégâts plus ou moins importants selon les personnes.

Les hépatites B et C sont les plus répandues en France. Elles touchent respectivement près de 300 000 et 500 000 personnes. Cependant, il arrive très souvent que la pathologie soit découverte plusieurs années après la contamination.

Les causes sont nombreuses. Dans la sphère privée, elles peuvent être liées à des rapports sexuels non protégés, au partage d'objets de toilette coupants... Au travail, la transmission se limite aux accidents d'exposition au sang (AES)³. Pour les hépatites virales, on distingue deux phases : **la phase aiguë**, puis **la phase chronique**. Seules les hépatites B et C peuvent être chroniques. Une hépatite chronique évolue différemment selon les personnes et les situations. À long terme, elle peut provoquer une cirrhose du foie, voire un cancer.

Il existe des traitements qui durent actuellement de six à douze mois. Les patients peuvent en suivre plusieurs en cas d'échec. Si aucun traitement ne stoppe ou guérit l'affection, alors un traitement d'entretien peut être prescrit.



Les maladies chroniques évolutives : le VIH/sida

Description et évolution

Le VIH (Virus de l'Immunodéficience Humaine) est à l'origine d'une diminution du système immunitaire. Cette infection a la particularité de pouvoir rester invisible pendant plusieurs années. On distingue deux phases cliniques : une phase asymptomatique (sans symptôme) et une phase symptomatique. Cette dernière correspond à la phase SIDA : **Syndrome de l'Immuno Déficience Acquise**.

Le VIH n'est pas une maladie contagieuse, il ne peut se transmettre que de trois façons :

- par relations sexuelles (le plus fréquent)
- par voie sanguine (AES³ notamment)
- de la mère à l'enfant, pendant la grossesse et l'allaitement

Il existe aujourd'hui différents traitements contre le VIH. La mise sous traitement s'appuie sur des données biologiques et éventuellement cliniques. Le suivi médical et les traitements sont contraignants (effets secondaires des médicaments, observance, nombreuses consultations, voire hospitalisation...). L'efficacité et les effets des traitements varient beaucoup d'une personne à l'autre.

Impact dans le travail

Dans l'imaginaire collectif, les maladies infectieuses sont, en général, les moins bien acceptées. De nombreuses représentations sont véhiculées autour de la maladie : peur de la contamination due à la méconnaissance des modes de transmission et jugements sociaux liés aux modes de vie supposés.

Pourtant, dans la majorité des situations professionnelles, le VIH n'impose pas de précaution particulière.

Les effets secondaires des traitements

Les traitements ont des effets indésirables à court terme et à long terme. Ils peuvent aussi provoquer des troubles du métabolisme et des pathologies associées.

Troubles du système nerveux

Douleurs

Diminution de la libido

Fatigue

Troubles digestifs

Lipodystrophie⁴





Les maladies chroniques évolutives : épidémiologie

Selon l'enquête DARES⁵ de 2002, portant sur l'emploi, une personne sur quatre, en âge de travailler, déclare avoir un problème durable de santé. Pour la moitié de ces personnes, cette difficulté engendre une limitation de leur capacité de travail.

Âge moyen de survenue

Les chiffres en France : Estimations

Les cancers

- 800 000 personnes malades
- 280 000 nouveaux cas tous les ans
- 12 000 cancers du sein et 10 000 cancers de la prostate découverts chaque année.

Le VIH/sida

- Environ 150 000 personnes sont séropositives et 27 000 vivent au stade sida
- 6 300 nouveaux cas en 2006

Les hépatites chroniques B et C

- 281 000 personnes sont porteuses d'une hépatite B
- Au moins 500 000 personnes, dont une grande partie ignorante
- 5 000 cas d'hépatite C sont dépistés tous les ans

La SEP

- 63 000 à 84 000 personnes sont atteintes d'une SEP
- 1 200 nouveaux cas sont découverts chaque année.

La plupart des diagnostics concerne des personnes actives.

Les moyennes d'âge sont :

SEP : 31 ans

VIH/sida : 37 ans

Hépatites : 45 ans

Cancer : 65 ans, mais 100 000 personnes en âge de travailler

Ces dernières années, les progrès médicaux ont permis la mise au point de nouveaux médicaments plus efficaces et des tests de dépistage plus fiables. Ainsi, les personnes atteintes de maladies chroniques évolutives sont aujourd'hui dépistées plus tôt et mieux traitées.



Les maladies chroniques évolutives chez les femmes

Certaines pathologies touchent plus particulièrement les femmes. Certaines le sont spécifiquement, d'autres se féminisent, notamment le VIH/sida ou les hépatites. 43% des nouveaux diagnostics de VIH concernent des femmes. La sclérose en plaques touche deux femmes pour un homme. Toutefois, lorsque l'apparition de la maladie est tardive, la proportion d'hommes ou de femmes est équivalente. 46% des cancers touchent les femmes. L'importance du tabagisme chez les femmes entraîne une augmentation de l'incidence des cancers du poumon et des voies aérodigestives supérieures (VADS). Les cancers de l'utérus et du sein sont mieux dépistés et les traitements sont plus efficaces.

L'impact de ces maladies dans le travail est le même que pour les hommes. La différence avec les hommes est davantage une question de représentation sociale et de réalité économique que d'effets secondaires de la maladie.

Les femmes vivent plus difficilement cette situation, car elles restent fragilisées sur le plan économique et social. Il leur est plus difficile d'assumer toutes les conséquences de la maladie (financières, sociales, personnelles...).

Leur place dans l'entreprise peut être dévalorisée et précarisée, lors de la reprise de l'activité.

Impact du VIH au travail

Par sa position au sein de la société, y compris au travail, la femme continue à connaître des difficultés spécifiques. Ces différences sociales sont encore plus accentuées par l'arrivée de la pathologie (féminisation de l'épidémie). Les capacités des femmes à se protéger et à prendre soin d'elles sont étroitement liées à notre aptitude à régler les inégalités entre les sexes à tous les niveaux.

Cancer du sein et travail

En France, environ 42 000 femmes sont atteintes d'un cancer du sein. En 2000, on comptait 12 000 nouveaux cas. La rémission ne règle pas tous les problèmes. Beaucoup de femmes continuent à supporter des effets invisibles (fatigue, douleurs, mobilité parfois difficile des membres supérieurs...).

L'impact des maladies chroniques évolutives au travail

Pour la personne concernée

La maladie est une notion purement individuelle. Elle a cependant des **répercussions dans tous les domaines**. Les retentissements existent aussi dans le travail, même s'ils sont souvent passés **sous silence**. De plus, ils ne sont pas systématiques ; ils diffèrent selon chaque personne et le type de travail. Les personnes malades se définissent rarement comme handicapées. Le retour au travail est souvent considéré comme une guérison. Les perceptions de la maladie sont très variables. Par exemple, la personne peut se sentir heurtée par la représentation que lui renvoient ses collègues. Ces décalages engendrent souvent des incompréhensions et un malaise entre la personne et les collègues.

Exemples de retentissements dans le travail



- **Fatigue physique et psychique**, difficile à estimer et souvent invisible pour les collègues et la direction
- **Dépression secondaire** due aux effets de la maladie et/ou des traitements
- **Sensation de vide et d'abandon** devant toutes les difficultés et les obstacles à gérer au quotidien
- **Difficultés physiques, psychiques et mentales** liées occasionnellement à la maladie
- **Incompréhension des proches et du collectif** de travail devant la situation de la personne
- **Crainte de la perte d'emploi** devant les difficultés ou **fort attachement à l'emploi** comme exutoire des effets de la maladie

Dans le collectif de travail

Les maladies chroniques évolutives peuvent engendrer des retentissements importants dans le collectif. On parle « d'effet invisible », car souvent, les collectifs de travail méconnaissent ou ne voient pas les effets de la maladie et des traitements dans le travail. Il se peut que ces effets perturbent l'organisation du travail sans que le collectif en comprenne les causes. Les modifications de planification et des répartitions de charge sont reportées sur les collègues. Elles sont gérées au mieux, dans l'urgence par les supérieurs hiérarchiques directs.

Exemples de retentissements dans le travail

- La non prise en compte des effets de la maladie peut engendrer une **désorganisation structurelle du travail**.

- La **répartition du travail** peut être **inéga**le au cours de l'activité (entraide, surcharge d'activité pour les collègues,...), provoquant à terme l'isolement de la personne.



- Le **poste** de travail de la personne concernée est **changé ou déclassé**, pour des problèmes de gestion d'absences.

- Souvent on note que **le poste de travail n'est pas adapté** aux déficiences de la personne.

- Les collègues ne comprennent pas la situation de la personne et peuvent ressentir une **gêne vis-à-vis d'elle**

- Les **supérieurs directs** doivent faire face à des difficultés dues à la gestion de l'organisation du travail et du management des salariés, en cas d'absences ou de variabilités d'activités.

- Des **régulations** sont mises en place directement par la personne.



Définitions des situations invalidantes

La maladie invalidante

Toutes les maladies de type respiratoire, digestif, endocrinien, infectieux (comme le diabète, l'hémophilie, le sida, les cancers, l'hyperthyroïdie...) peuvent entraîner des déficiences ou des contraintes plus ou moins importantes. Elles peuvent être momentanées, permanentes ou évolutives. Une personne séropositive au VIH ou au VHC n'a pas de déficience, même si la maladie est susceptible de la restreindre dans son activité.

La notion de maladie invalidante n'apparaît pas dans la typologie classique du handicap (moteur, visuel, auditif, psychique, intellectuel). Il s'agit d'une nouvelle notion difficilement classable. Ce n'est qu'avec la **loi de février 2005 sur le handicap**, que la **maladie invalidante** est officiellement dans le champ de définition du handicap⁶. À ce titre, il est désormais reconnu qu'un trouble ou une maladie invalidante peut faire subir à une personne une « **limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société dans son environnement** ».

Le travail : un facteur discriminant

La situation invalidante est celle dans laquelle l'opérateur, soumis à des facteurs de charges élevées, réalise son travail avec un niveau de performance correct, mais avec un coût physiologique et psychologique tel, qu'à court ou moyen terme, son état de santé va se détériorer, au point qu'il ne sera plus en capacité d'exercer son activité.

Le travail devient, pour la personne dans cette situation, un « **facteur discriminant** », dans la mesure où son activité est susceptible d'engendrer, pour elle, une incapacité. Lorsqu'une situation de travail est invalidante, il est nécessaire de trouver des solutions **pour l'adapter à la personne**.



Aptitude et d'inaptitude

L'aptitude est une disposition naturelle. Elle peut également s'acquérir par des apports de connaissances ou des formations. Une personne effectue les tâches associées à son activité professionnelle, si ses dispositions le lui permettent.

Si les dispositions qu'elle doit avoir lui font défaut, alors la personne est inapte à réaliser les objectifs de travail afférents à son poste. **L'inaptitude à un poste signifie que ce dernier n'est pas adapté à la personne.** Suivant les cas, un aménagement de poste peut être effectué, à la suite d'un diagnostic. Mais souvent, la personne doit s'adapter en suivant des formations, en changeant de poste ou en régulant elle-même son activité pour atteindre ses objectifs.

L'aptitude au travail et l'aptitude à un poste de travail sont deux notions différentes. Les deux avis sont d'ailleurs rendus par des personnes distinctes, respectivement le médecin conseil et le médecin du travail. Une personne peut être apte à travailler, mais inapte à un poste de travail, si le poste requiert des dispositions que la personne n'a plus.

Que signifie un avis d'inaptitude au poste de travail ?

L'**avis d'inaptitude** au poste de travail occupé a des effets directs sur l'exécution du contrat de travail du salarié. Il déclenche une procédure de **reclassement professionnel** dans l'entreprise ou hors entreprise. En cas d'échec, elle débouche sur un licenciement pour inaptitude à tout poste. Il peut toutefois être contesté auprès de l'inspecteur du travail par le salarié ou l'employeur.

Le médecin du travail peut également donner un **avis de restrictions d'aptitude** concernant les tâches que le salarié ne peut pas effectuer à son poste. En outre, des aménagements peuvent être effectués pour que le poste soit adapté, ou sinon un reclassement peut être nécessaire.

Dans la pluridisciplinarité, entre les ergonomes, services de santé au travail, associations, Sameth, **seule la question des aptitudes, inaptitudes ou restrictions est partagée.**




La déficience

D'après le **décret du 6 novembre 2007**, la **déficience** se définit par « toute perte de substance ou altération d'une structure ou fonction psychologique, physiologique ou anatomique »⁷. Elle équivaut à la **notion d'altération de fonction**, dans la définition du handicap.

Il existe **huit types de déficiences** :

- Déficiences intellectuelles et difficultés de comportement
- Déficiences du psychisme
- Déficiences de l'audition
- Déficiences du langage et de la parole
- Déficiences de la vision
- Déficiences viscérales et générales
- Déficiences de l'appareil locomoteur
- Déficiences esthétiques



Mme A travaille comme comptable. Elle est atteinte d'une sclérose en plaques. Sa pathologie engendre plusieurs déficiences, notamment de l'appareil locomoteur, de la vision, et des déficiences plus générales. Des aménagements techniques lui permettent de pallier l'incapacité occasionnée par ces déficiences, et ainsi d'exercer son activité dans de bonnes conditions.

L'incapacité

Selon l'**OMS**, l'**incapacité** « correspond à toute réduction (résultant d'une déficience) partielle ou totale de la capacité d'accomplir une activité d'une façon ou dans les limites considérées comme normales pour un être humain »⁸.

L'incapacité est l'aspect fonctionnel dans toutes ses composantes physiques ou psychiques et équivaut, dans la définition du handicap, à la **notion de limitation d'activité**. Elle est la résultante de la déficience.

Une déficience motrice des membres inférieurs peut être responsable d'incapacités concernant la locomotion (marcher, monter les escaliers ou courir...). Une déficience du langage peut être responsable de l'incapacité de communication.

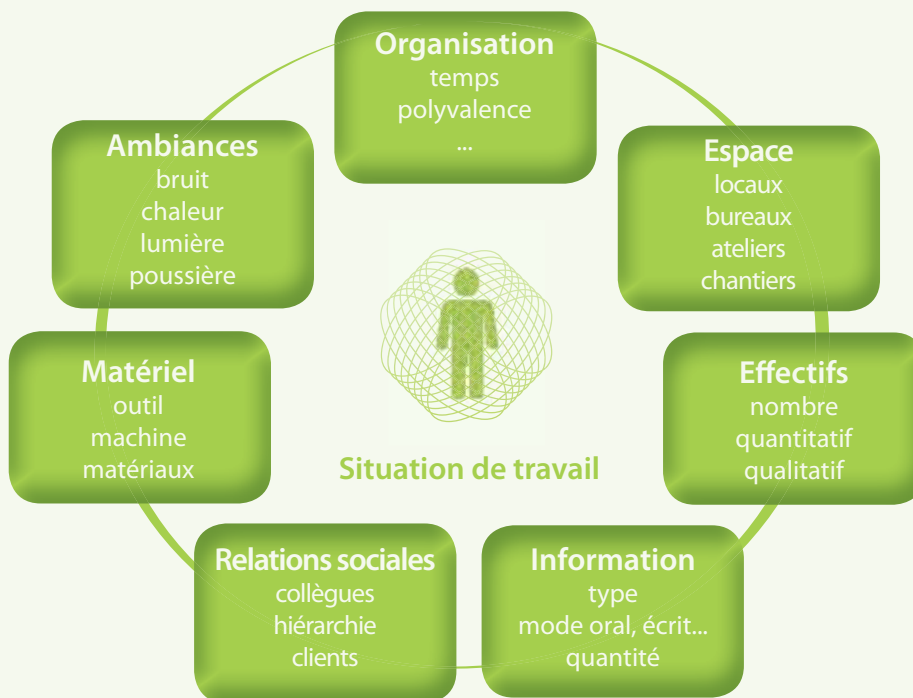
Au travail, des aides et des aménagements permettent de **pallier l'incapacité éventuelle** des personnes atteintes de maladies chroniques évolutives, dans la mesure où les déficiences sont **bien repérées dans tout le champ de travail** de la personne.



La situation de travail en ergonomie

Les situations de travail constituent les unités élémentaires de référence de toute démarche d'ergonomie. À partir d'observations, il est possible de repérer, outre les situations normales de travail ou de vie, d'autres situations que devront pouvoir gérer ou contrôler les salariés ou utilisateurs, par exemple : transport, livraison, stockage des produits (y compris les provisoires), nettoyage, etc.

- Elle se définit à travers :
- L'organisation
 - Les effectifs
 - L'espace de travail
 - Le matériel
 - L'information
 - Les ambiances
 - Les relations sociales et la communication






La situation handicapante en ergonomie

La situation handicapante est souvent assimilée à la situation de handicap. Il s'agit, pour une maladie invalidante, d'évaluer l'incapacité et le désavantage résultant, pour analyser des réparations possibles et favoriser ainsi le maintien dans l'emploi.

Une situation handicapante est une situation de travail qui entretient un désavantage, voire qui aggrave une déficience. Les situations handicapantes peuvent générer un handicap.

Une personne atteinte d'une maladie chronique évolutive rencontre parfois des difficultés importantes à exercer son activité. Si ces difficultés ne sont pas prises en compte par les collègues ou la hiérarchie dans l'organisation du travail, alors les risques d'entretenir un désavantage et d'aggraver les effets de la maladie sont importants.



Mme B est ouvrière dans une usine agro-alimentaire. En rémission d'un cancer du sein, elle reprend son poste de travail sur une ligne de production où elle doit lever les bras plusieurs centaines de fois par jour. Cependant, l'opération chirurgicale qu'elle a subie lui laisse des douleurs au niveau du bras, qui rendent son activité difficile. La situation dans laquelle elle travaille est donc invalidante.

Ses douleurs dans le bras la mettent de plus en plus dans une situation handicapante dans la mesure où cela la freine dans son activité et ses objectifs de travail. Ces difficultés accentuent son handicap. Le travail devient un facteur discriminant pour elle.



Faire reconnaître les situations invalidantes ou handicapantes

Les maladies chroniques évolutives peuvent entrer dans le champ du handicap. Lorsque le rapport entre les déficiences et la capacité de travail génère des situations invalidantes, des reconnaissances existent et permettent de **bénéficier d'un accompagnement et d'aides financières spécifiques**. Des interlocuteurs compétents peuvent accompagner les personnes dans leurs démarches, afin d'être prises en charge le mieux possible.

Ces reconnaissances sont **des outils et des aides ponctuelles**, dont l'objectif est de **pallier des difficultés momentanées** rencontrées par les personnes atteintes. Les démarches pour les obtenir doivent être effectuées auprès de la Sécurité sociale et des Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH). Ce sont des outils indépendants, qui peuvent être complémentaires. Ils restent à la maîtrise du salarié, qui décide ou non de les utiliser.

Les statuts possibles

La Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé (RQTH)

Cette reconnaissance est temporaire et demandée seulement si la personne le souhaite. Elle donne droit à des aides au maintien dans l'emploi, à des services comme ceux de l'Agefiph ou du Fiphfp, du CAP emploi ou du Sameth. Elle permet aussi d'accéder à des interventions pour aménager les postes de travail et à des formations professionnelles.

L'invalidité

Elle est attribuée par le médecin-conseil de la Sécurité sociale et ouvre droit aux mesures d'aides de l'Agefiph, à des pensions d'invalidité ou des indemnités compensatoires lors d'un temps partiel. Dans le secteur public, l'invalidité est validée par la Caisse Nationale de Retraites des Agents des Collectivités Locales (CNRACL).

L'Allocation Adulte Handicapé (AAH)

Depuis le 1er janvier 2006, les titulaires de l'Allocation Adulte Handicapé (AAH) ont accès à ces différentes mesures et aides spécifiques.



Les interlocuteurs compétents pour accéder aux reconnaissances

Les interlocuteurs compétents pour l'orientation des personnes atteintes de maladies chroniques sont nombreux, issus à la fois de l'entreprise et d'organisations extérieures. Ils sont à la disposition des personnes pour les accompagner dans leurs démarches.

Médecin du travail

Son premier rôle est d'éviter toute altération de la santé des salariés, du fait de leur travail. Son rôle consiste aussi à écouter et informer sur l'utilisation des reconnaissances et orienter vers les différentes démarches possibles. Il conseille la personne dans le cadre de la préservation de ses droits. Il remplit un certificat médical nécessaire pour toute demande de RQTH.

Médecin traitant

Il assure le suivi médical des personnes. Il remplit aussi un rôle d'écoute, d'information et d'orientation sur les démarches. Il établit un certificat médical nécessaire pour toute demande de RQTH.

Service social de la Caisse Régionale d'Assurance Maladie (CRAM)

Tout salarié absent plus de six mois est automatiquement invité par le service social de la CRAM, pour faire un point sur sa situation. Le salarié peut accepter ou refuser cette proposition.

Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH)

Elle favorise l'accès aux droits et aux prestations, facilite les démarches des personnes handicapées par l'accueil, l'information, l'accompagnement et le conseil.

Service d'Appui de Maintien dans l'Emploi des Personnes Handicapées (SAMETH)

Il conseille sur les conditions d'une démarche de maintien, aide à la recherche et à la mise en oeuvre des démarches et facilite ces démarches.

D'autres structures, comme les associations ou différents services sociaux, peuvent jouer un rôle d'écoute, de conseil et d'orientation auprès des personnes.



Deuxième partie



Vers une conduite de projet :
une approche ergonomique



La méthodologie mise en place

- **Un travail en pluridisciplinarité**

Les partenaires ont construit un référentiel commun par des formations et informations réciproques (connaissances des pathologies, de l'ergonomie, des entreprises, des missions de chacun).

- **30 entretiens individuels**

Ils sont menés par les associations de patients et les ergonomes afin d'élaborer les hypothèses d'interventions et des diagnostics en entreprise. Cette collaboration consolide et enrichit les connaissances de ces pathologies au travail.

- **20 analyses de la demande et 12 diagnostics en entreprise**

À partir des hypothèses retenues, les ergonomes ont réalisé des analyses de demandes et des diagnostics dans des entreprises aquitaines, tous secteurs d'activité confondus et de tailles différentes. Ces diagnostics ont pour objectif d'établir une méthode d'intervention spécifique et novatrice, à partir des hypothèses. Ils ont été effectués sur différents secteurs (tertiaire, industrie agro-alimentaire, industrie), et dans des structures allant de la TPE à la grande entreprise.

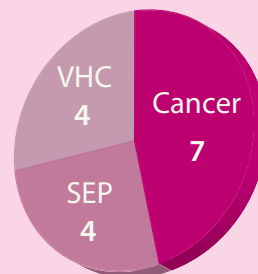
- **Une enquête sur le rôle des proches**

Un des résultats des diagnostics insiste sur **l'importance de l'activité du proche**. Afin de vérifier ces éléments, nous avons lancé une enquête auprès de l'ensemble des services de médecine du travail d'Aquitaine (20 000 questionnaires diffusés en deux semaines).

- **Un suivi pluridisciplinaire**

Tout au long du projet, des réunions se sont déroulées afin d'analyser les résultats de construire notre méthodologie et de définir de nouveaux objectifs.

Les douze diagnostics en chiffres



12 diagnostics
15 situations
8 femmes
7 hommes

+ 0 cas de VIH/Sida

Stratégies mises en place par les personnes malades pour travailler

Derrière les prescriptions de l'organisation du travail prévue, les objectifs de production sont souvent atteints grâce à un compromis du mode opératoire (cf. schéma).

Pour atteindre leurs objectifs de travail, les personnes atteintes de maladies chroniques évolutives effectuent des régulations, qui, à terme, peuvent affecter leur santé, leur vie privée et l'organisation du travail de l'entreprise. Ces régulations sont variables en fonction de chaque personne et de leur situation de travail.

Les régulations en situation de travail

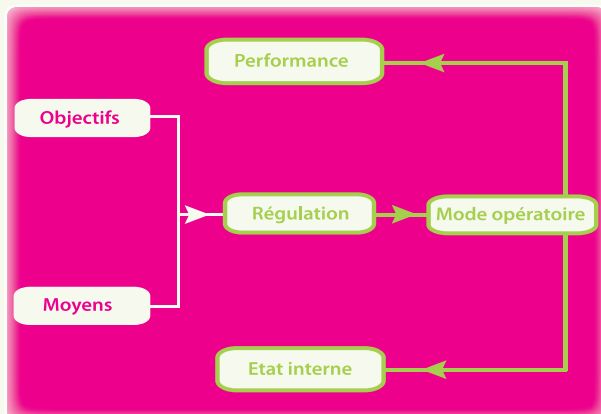


Schéma : G. de Terssac

Si les objectifs et les moyens ne sont pas en adéquation, le travailleur atteint la performance demandée au détriment de son état interne. Il peut au contraire se protéger (état interne), mais la performance n'est pas atteinte.

Quelques régulations au travail

- Travail hors entreprise pour atteindre les objectifs
- Changement des habitudes alimentaires pour éviter les troubles digestifs engendrés par les traitements
- Décalage de la prise du traitement pour éviter les effets secondaires pendant le temps de travail
- Prise de nouveaux médicaments pour atténuer les effets de leur traitement

Dans l'entreprise, une réflexion peut être menée sur un espace (confidentialité, confort...).

Par exemple, un siège, un point d'eau, des toilettes sont des aménagements simples pour permettre notamment le repos des personnes ou faciliter la prise de leurs traitements.



Les constats et préconisations


« Le résultat n'est pas significatif du coût »

La performance atteinte dans l'entreprise, par les personnes ayant une pathologie chronique et évolutive, n'est pas significative du coût engendré pour y parvenir. Les personnes mettent en place des stratégies et des régulations individuelles au sein et à l'extérieur des entreprises, afin de répondre et d'atteindre les objectifs de l'entreprise.

Dans l'ensemble des diagnostics, nous avons pu poser différents constats. Ces constats sont analysés par les acteurs de l'entreprise et les acteurs extérieurs, afin de trouver des solutions. À chaque constat, des solutions ont été choisies, afin que les interventions se passent le mieux possible pour les acteurs, la personne et l'entreprise. Ces constats mettent en évidence la nécessité de structurer les interventions de maintien dans l'emploi des personnes atteintes de maladies chroniques évolutives et de mettre en place une méthodologie.

Ces constats portent à la fois sur :

- **Les acteurs**
- **Le projet professionnel**
- **Les interventions**
- **Le suivi**



Atteint par le VIH, M. C travaille dans une usine fabriquant des ours en peluche. Pour atteindre ses objectifs, il apporte régulièrement des peluches chez lui, le soir, pour que sa famille l'aide à terminer son travail. L'entreprise ne connaît pas cette activité et reste très satisfaite de ce salarié.



Les constats et préconisations : les acteurs



Constat : de nombreux acteurs

Une intervention peut mobiliser jusqu'à une trentaine d'acteurs issus du domaine médical, social, institutionnel, de l'entreprise et de l'environnement personnel. Leur nombre est de plus en plus important et les interventions sont complexifiées.



Préconisation : lister les acteurs et définir leurs objectifs et missions

Il est essentiel de lister l'ensemble des acteurs de manière exhaustive, en fonction de leur domaine d'action (médical, entreprise, social et institutionnel). Chaque acteur doit ainsi connaître ses missions et les interactions entre chaque métier, afin de mieux structurer le projet et positionner les acteurs.



Liste des acteurs pour l'aménagement de Mme D, formatrice atteinte d'une SEP

Milieu médical

Médecin conseil
Médecin généraliste
Médecins spécialistes
Rééducateur fonctionnel
Ergothérapeute
Assistante sociale
Infirmière

Milieu du travail

Employeur
Salarié concerné
Médecin du travail
Instances représentatives
Collègues de travail
CHSCT/CE
Syndicats
Responsables hiérarchiques
Ergonomes

Milieu social et institutionnel

Conjoint de Mme D
Agefiph
Sameth
Cap Emploi
Conseil Général
Association APF
CRIDEV
GIPH Basse Vision
Spécialiste aide technique
Aract Aquitaine
Environnement social



Constat : conflit de logiques dans la pluridisciplinarité

Les conflits de logiques et le secret médical rendent difficile le travail en pluridisciplinarité. Il existe une multitude d'acteurs qui peuvent agir sur le champ du maintien dans l'emploi. Cependant, leurs logiques sont complémentaires selon leur champ d'action : médical, social, travail, institutionnel. Le modèle de l'homme au travail n'est pas partagé et les contraintes d'actions entre les acteurs sont différentes.



Préconisation : adopter une approche pluridisciplinaire centrée sur le salarié concerné

Pour être durable et globale, **l'approche doit être pluridisciplinaire**. Elle associe à la fois l'employeur, le salarié et le service de santé au travail, et selon les cas, les représentants du personnel, le CHSCT, la CRAM, la MSA, les organismes spécialisés dans le handicap, les associations.

Seul le salarié peut transmettre les informations, sur sa pathologie et son état de santé, aux différents acteurs de la pluridisciplinarité, notamment aux médecins. Afin de préserver le salarié concerné contre toute atteinte à sa liberté, ce circuit apparaît le seul autorisé du fait du secret médical, de la confidentialité et du respect de l'individu. Ces transmissions, orales ou écrites, suscitent pourtant des questionnements sur la véracité et la multiplicité des informations données.

Bien que le médecin du travail ne puisse pas informer de l'état de santé du salarié, il peut néanmoins donner, s'il les connaît, les aptitudes de la personne et travailler avec l'ensemble des acteurs sur la définition de ces aptitudes, sur les effets secondaires des traitements dans le travail.

L'approche collective pluridisciplinaire a notamment pour objectif de **mieux appréhender la situation et de construire des solutions communes**. Elle permet d'**agrandir le champ de réflexion** et d'**harmoniser les interventions des différents acteurs**. L'intervention de maintien passe par une approche globale, à partir des situations de travail, et non sur le poste physique de travail. La concrétisation de cette pluridisciplinarité demande une organisation menée par un « chef d'orchestre » : **le chef de projet**.



Constat : une méconnaissance de la présence des autres

Le mode de collaboration entre les différents acteurs des interventions de maintien dans l'emploi fonctionne difficilement. Chacun a tendance à agir indépendamment, selon ses méthodes de travail. Il n'existe pas vraiment de travail d'équipe. Les actions qui en résultent ne sont pas toujours cohérentes entre elles.



Préconisation : donner de la cohérence aux différentes actions et désigner un chef de projet

Afin de coordonner le projet, les acteurs doivent **désigner un coordonateur de projet, mettre de la cohérence dans les actions menées et construire les bases d'un langage commun**. Tous les acteurs doivent être connus et reconnus par les autres.

Le rôle du coordonateur :

- « **Facilitateur** » et « **animateur** »

Il renforce les relations de travail et de confiance entre les acteurs et les structures engagés dans la conduite de projet et améliore leur capacité à travailler ensemble. Il garantit notamment le bon fonctionnement des réunions de travail et s'assure de la participation de tous les acteurs. Il favorise donc le travail en pluridisciplinarité.

- « **Responsable opérationnel** » du projet

Il aide à la mise en place et au suivi des actions réalisées.

- « **Collaborateur** » de l'environnement médical

Il peut notamment travailler avec le médecin du travail sur une approche globale dans l'entreprise.

- « **Interlocuteur** » de la personne concernée, de l'environnement personnel, de l'environnement de travail

Il est le référent principal des personnes concernées dans l'entreprise et dans la sphère privée.

- « **Relais** » entre les différents réseaux institutionnels et financiers

Il permet de rendre plus efficaces les démarches mises en oeuvre.



Constat : une méconnaissance des réseaux

Les acteurs impliqués dans l'intervention n'ont pas connaissance des démarches de chacun et sous-estiment les incidences des pathologies chroniques évolutives et des effets secondaires des traitements dans le travail. Ils peuvent passer à côté de données importantes pour la réussite du maintien.



Préconisation : le rôle du chef de projet dans l'intervention de maintien :

Une préparation à l'intervention des acteurs permettrait d'apporter les connaissances nécessaires pour analyser la situation et choisir des solutions adaptées. Cet apport de connaissances consiste principalement à mettre en exergue les incidences des effets de ces pathologies sur l'organisation du travail et le réseau, à construire un langage commun et partager les concepts de base (tâches et activités). Il s'agit aussi pour la personne coordonnant toute l'intervention d'être plus particulièrement préparée, afin d'avoir toutes les clés pour mener l'intervention à bien et de manière durable.

Les effets du cancer de Mme E dans son travail

Mme E, atteinte d'un cancer de l'utérus, est hôtesse de caisse dans un supermarché. Elle rencontre des difficultés à occuper son poste car l'organisation du travail prévoit des pauses à heures fixes et elle ne peut pas se rendre aux toilettes lorsqu'elle en a besoin. Elle est donc contrainte de s'absenter ou parfois de porter une sonde urinaire. Par méconnaissance des effets de la pathologie, personne ne l'a questionnée sur ces difficultés.

Grâce à l'information préalable des pathologies et de ses effets, les ergonomes ont interrogé Mme E sur le « besoin de quitter son poste fréquemment ». Sa réponse a permis d'analyser au mieux sa situation de travail et de retravailler l'organisation, en créant un poste de remplacement disponible sur simple appel de la personne.



Les constats et préconisations : l'intervention de maintien



Constat : la surcharge d'activité sur les collègues

Souvent l'employeur et/ou la hiérarchie ne prend pas en compte les dysfonctionnements engendrés, reportés sur le collectif de travail. Des reports de travail sur le collectif se font de manière empirique et provoquent des surcharges d'activité sur les collègues. Le collectif de travail pallie les dysfonctionnements avec un risque important de rejet de la personne malade.



Préconisation : surveiller les dysfonctionnements de l'organisation du travail

- Rester attentif au report de l'activité sur les collègues de travail (surcharge)
- Travailler autour de la **planification de la charge et de la répartition du travail**
- Gérer l'absentéisme



Constat : la fatigue et la différence entre les quatre pathologies

Les pathologies chroniques évolutives comportent des similitudes sur les effets dans le travail. Pourtant, les effets ne sont pas exactement les mêmes. Les représentations de chaque pathologie n'ont parfois pas les mêmes effets dans le travail. Par méconnaissance, la fatigabilité et les autres effets non visibles, comme des douleurs, ne sont pas pris en compte dans les organismes du travail.



Préconisation : informer sur les effets des pathologies

- Collaborer avec le salarié concerné
- Collaborer avec les médecins et les associations, porteurs de connaissances sur les pathologies et les effets de la maladie et des traitements
- Collaborer avec les professionnels du travail
- Traduire les incidences des effets secondaires dans le travail
- Prendre en compte ces personnes dans la planification, afin qu'elles restent intégrées dans l'organisation prévue vis à vis des collègues et de la hiérarchie directe



Constat : difficulté liée à la chronicité

L'organisation du travail est difficilement adaptée selon l'état de la personne. Parfois, les entreprises choisissent de ne pas prendre en compte la personne malade dans l'effectif de travail. Elle devient une employée qui s'ajoute et aide en fonction des besoins.



Préconisation : variabilité des solutions et suivi

- Mettre en place des actions à l'instant T et étudier la marge acceptable d'évolution des solutions pour l'entreprise à une période donnée
- Mettre en place un suivi systématique à la fois sur l'état de santé via le médecin du travail et sur l'adéquation entre les modifications organisationnelles et techniques par un acteur de l'entreprise (responsable, IRP, CHSCT, voire Sameth)



Constat : rôle des proches dans l'activité du salarié


Le salarié se fait souvent aider par un proche pour continuer son activité professionnelle. Cette activité professionnelle du proche (trajet, travail à domicile, aide...) est rarement prise en compte.



Préconisation : reconnaître l'activité du proche

Il s'agit de bien identifier l'activité professionnelle du proche et de l'intégrer dans l'analyse de la situation de travail lors de l'intervention et de lui donner un statut.

Le rôle de M. D



Mme D est enseignante dans un organisme de formation. Atteinte d'une sclérose en plaques, elle a des déficiences locomotrices et visuelles. Elle travaille en mi-temps thérapeutique.

Pour atteindre ses objectifs, son mari a arrêté son travail et l'accompagne chaque jour à son bureau et à ses rendez-vous professionnels. Il porte ses affaires, l'aide à la correction de ses tests et à la préparation d'outils pédagogiques à la maison.

M. D n'a aucune reconnaissance quant à son rôle professionnel. Aujourd'hui, l'intervention a permis de mettre en place un statut pour son activité. Il est salarié d'une entreprise d'aide à domicile (aide au travail).



Constat : difficulté d'identifier et d'analyser l'activité extra-professionnelle de la personne

L'**activité hors entreprise** constitue toutes les actions de travail réalisées en dehors de l'entreprise, afin d'atteindre les objectifs de l'entreprise. Les personnes atteintes de maladies chroniques évolutives compensent souvent leurs difficultés sur le lieu de travail par le travail hors entreprise, souvent avec l'aide d'un proche. Les **activités extra-professionnelles**, réalisées en dehors du temps de travail, sont en général effectuées hors entreprise et non reconnues.



Préconisation : délimiter le champ de l'activité de travail

Analyser l'activité de la personne **à partir des situations de travail** permet de sortir du poste de travail, lié uniquement au cadre de l'entreprise. L'important est donc de **prendre en compte le champ du travail dans son ensemble** lors de l'analyse des situations de travail de la personne.

Les solutions recherchées doivent prendre en compte l'ensemble de l'activité professionnelle (heures supplémentaires, télé-travail, travail à domicile...).

Exemples d'activités hors entreprise

- Effectuer les trajets domicile-travail ou déplacements occasionnés lors de missions professionnelles
- Préparer à domicile des travaux
- Faire des visites en entreprises
- Amener des documents à lire chez soi ou lire ses mails professionnels

Le travail hors entreprise de Mme D



Pour réaliser la plupart de ces tâches effectuées hors entreprise, Mme D est aidée par son mari pour :

- Se rendre de chez elle à son lieu de travail
- Porter ses affaires de cours (environ 10 kilos)
- Préparer ses cours à la maison
- Aider à la correction des tests
- Retranscrire les résultats des tests
- Aller démarcher les entreprises



Constat : des solutions uniquement temporelles et techniques

Les solutions sont multiples en fonction de chaque personne : organisationnelles, temporelles, techniques et sociales. Elle dépassent les aménagements techniques, de temps ou les formations, qui sont le plus souvent préconisés dans les opérations de maintien. Ces préconisations se font souvent dans l'urgence sans réelle analyse de l'existant ni de l'organisation du travail.



Préconisations : travailler sur toutes les composantes de l'organisation

Les solutions choisies doivent s'intégrer dans le collectif de travail et de vie. Elles sont donc partagées, plurielles et combinées pour adapter le plus possible la situation de travail de chaque personne. Elles doivent tenir compte de la variabilité et l'évolutivité de l'état de la personne.

Solutions organisationnelles

- Permettre par un **signalement précoce** d'analyser et d'anticiper les situations de travail
- Retravailler l'organisation de travail (marge de manoeuvre, aides au travail...)
- Envisager l'ensemble des situations de l'entreprise
- Lister les situations de travail

Solutions aux dimensions sociales

- Donner l'**information sur l'identification et le rôle des acteurs sociaux**, (assistantes sociales, associations, CAP Emploi...)
- Construire un **mode de relation entre les CAP Emploi et les Sameth** afin de ne pas multiplier les démarches
- Apporter des **connaissances sur les démarches et les droits** que les personnes concernées peuvent faire valoir auprès des institutions compétentes (RQTH, aides au travail...)



Solutions temporelles

Le travail sur la planification horaire permet de pallier la fatigabilité des personnes. Les solutions choisies doivent être modulables en fonction des connaissances actuelles sur les effets des maladies.

Elles ne sont pas toujours adaptées aux métiers exercés par la personne. Pour des raisons économiques et sociales, le temps plein est nécessaire.

Solutions techniques

Elles sont souvent préconisées pour tout ce qui concerne les déplacements, les accès au poste et la réduction des contraintes physiques de travail sur le poste.

L'accessibilité : il s'agit aussi de profiter des investissements d'entreprise pour sensibiliser les directions à l'intérêt d'adapter les locaux et les accès aux personnes handicapées de manière générale, pour ne pas stigmatiser la personne.

Zoom sur le mi-temps thérapeutique

- La reprise à temps partiel pour motif thérapeutique, généralement appelée « mi-temps thérapeutique », est prescrite par le médecin traitant avec la collaboration du médecin du travail, et accordée par le médecin conseil. La perte de salaire induite peut être indemnisée par l'Assurance Maladie.
- Le « mi-temps thérapeutique » est un outil provisoire et transitoire pour préparer progressivement la reprise de l'activité à temps plein, de la période de convalescence à la stabilisation.

Les solutions adoptées pour Mme B, atteinte d'un cancer du sein

Mme B est opératrice dans une entreprise agro-alimentaire. Après deux ans d'arrêt de travail, elle a repris son activité avec des aménagements d'horaires réalisés en fonction de ses traitements à l'hôpital et de sa fatigue. Pourtant, elle n'a pas pu reprendre son poste sur une ligne de découpe de poulets, car elle souffre de douleurs dans le bras gauche. Elle travaille donc au conditionnement des produits, poste jugé plus « facile » par ses collègues. L'intervention a permis une réflexion globale sur l'organisation des lignes de production, notamment la ligne de découpe, qui sont désormais partiellement automatisées. Le nombre d'heures effectuées par Mme B a pu être revalorisé progressivement, avec pour objectif de travailler à temps plein, notamment pour des raisons financières.





Constat : anticipation, précocité des actions

On peut difficilement prévoir l'évolution d'une maladie chronique. L'intervention doit donc se fonder sur les connaissances actuelles des effets de la maladie dans le travail, suivant les dires du salarié, de la hiérarchie et du médecin du travail.



Préconisation : intégrer les solutions individuelles dans une réflexion collective

- **L'anticipation d'une évolution négative d'une maladie doit être manipulée avec précaution pour ne pas perturber la personne et le collectif de travail**

Il est délicat de mettre en place des solutions qui prennent en compte des difficultés que la personne n'a pas, même si la probabilité qu'elle y soit confrontée est importante. Il est donc intéressant de travailler sur une variabilité de l'état de la personne (du mieux au pire).

- **Les solutions choisies doivent être évolutives et modulables**

Elles doivent être fondées selon les connaissances actuelles des conséquences des pathologies au travail. Il est primordial d'instaurer un suivi qui permettra d'ajuster, en permanence, les aménagements effectués.

- **Utilisation de la méthodologie des Situation d'Activité Caractéristique (SAC) et de l'activité future de travail**

Elle permet de travailler sur des déterminants inchangés de l'activité quelque soit le futur.



Mme A est atteinte d'une sclérose en plaques. Elle est comptable dans une petite entreprise de coiffure. Elle est valide, mais a des déficiences visuelles importantes et des troubles de la mémoire à court terme. La sclérose en plaques peut engendrer des déficiences locomotrices nécessitant l'utilisation d'un fauteuil roulant. Pourtant il est impossible de connaître l'évolution de la maladie ; une anticipation des aménagements pourrait alerter l'employeur et le décourager. Dans ce cas, il a été intéressant de renvoyer le problème de l'accessibilité, sur des projets de réaménagement et de construction de l'entreprise.



Les constats et préconisations : le suivi de l'intervention



Constat : les suivis des personnes et les visites de pré-reprise sont très irréguliers

L'évolutivité de la maladie nécessite également un suivi, car l'état de la personne n'est pas figé : son état peut être stabilisé, comme il peut se dégrader ou s'améliorer périodiquement ou définitivement.



Préconisation : réaliser un suivi périodique par des acteurs différents

Il est nécessaire d'assurer un suivi dans le temps des solutions mises en place, car les situations de travail évoluent avec les changements de production, d'organisation, de technologies... Des réajustements, liés à l'évolution de l'état de la personne, peuvent également s'avérer nécessaires. **Ce suivi peut être réalisé en interne à l'entreprise, ou par des acteurs extérieurs :**

Le médecin du travail : il effectue un suivi avec une visite annuelle sur site et peut être à tout moment sollicité par le salarié.

Le Directeur des Ressources Humaines : il doit être attentif aux absences et arrêts maladie des personnes.

Les institutions représentatives du personnel (CHSCT, DP) : elles doivent veiller à l'évolution de l'état de santé des salariés.

Les ergonomes : ils peuvent effectuer, sur demande de la direction, une visite et un bilan sur les difficultés organisationnelles et techniques de travail au poste modifié.

Le Sameth : il peut être interpellé de nouveau par la personne, le chef d'entreprise et le médecin du travail.

La personne elle-même doit rester attentive aux variations de son état. Les modifications réalisées doivent être en adéquation avec celui-ci.



Les constats et préconisations : le projet professionnel



Constat : reclassement dans une TPE

Il est beaucoup plus difficile de maintenir une personne malade dans une TPE que dans une grande entreprise. Bien souvent, les marges de manoeuvres dans l'organisation sont restreintes.



Constat : les compétences

Après un/des arrêt(s) maladie de longue durée, des difficultés peuvent se poser du point de vue de la reconnaissance des compétences de la personne.



Préconisation : l'accompagnement

- Aider l'entreprise à intégrer la personne dans son projet d'entreprise
- Considérer la personne dans son projet professionnel
- Faire le lien entre les réseaux de maintien et d'insertion professionnelle
- Élaborer des outils de transfert d'information entre Sameth et CAP Emploi à partir des situations d'aptitude analysées



Préconisation : réfléchir à des formations

- Prendre en compte l'évolution du parcours professionnel de la personne
- Se questionner sur la compétence de la personne, son actualisation et ses modifications
- Réfléchir à une formation qualifiante pour changer de métier

La formation du salarié peut être une solution, dans les cas où l'adaptation du poste et le reclassement ne sont pas envisageables ou si la personne souhaite changer de métier.

M. F, carrossier dans une TPE, atteint d'une sclérose en plaques

M. F effectue une partie des tâches qu'il réalisait auparavant. Son état nécessite un reclassement qui n'est pas possible dans son entreprise, qui compte six salariés. Un conflit, dû à un manque de communication, avait engendré une rupture de dialogue entre M.F et son employeur. Les entretiens, effectués lors de l'intervention de maintien, ont permis de renouer le contact et d'accompagner au mieux le départ de M. F. Une prise en charge, pour l'élaboration d'un autre projet professionnel, a été enclenchée.



L'intervention de maintien dans l'emploi : une conduite de projet

La structuration de la conduite de projet

La démarche doit avant tout être structurée dès le début de l'intervention et prendre en compte la spécificité de chaque cas. Il s'agit de :

- **Lister les acteurs**, issus à la fois de l'entreprise, du domaine médical, social et institutionnel
- **Construire une structure sociale d'intervention et identifier un chef de projet**, afin de coordonner les différents acteurs et définir les objectifs
- **Préparer les acteurs à l'intervention en créant un référentiel commun**
- **Lister, analyser et hiérarchiser les situations de travail**, à la fois dans l'entreprise et hors entreprise
- **Évaluer les étapes**
- **Mettre en place une évaluation et un suivi**

Méthodologie

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

- **Des entretiens avec** la personne concernée, le DRH, le supérieur hiérarchique, les IRP, le médecin du travail
- **Des observations** sur l'ensemble des situations de travail
- **Des entretiens ciblés et des questionnaires** : ils permettent notamment de définir le champ du travail hors entreprise
- **De l'information et de la formation** : elles peuvent être réalisées par plusieurs acteurs du maintien, particulièrement les médecins du travail et les associations
- **Des analyses et des concertations** : elles mettent à profit les actions déjà effectuées et permettent de trouver des pistes de solutions
- **De la recherche documentaire**

Les étapes de l'intervention

- **Émergence de la demande**

La demande peut émaner de plusieurs personnes, notamment du médecin du travail, de l'employeur, de la personne concernée elle-même ou des partenaires sociaux.

- **Pré-diagnostic - analyse des situations médico-sociales et de travail**

Il consiste à observer, faire des entretiens, lister les acteurs possibles de l'intervention. C'est à partir de ce premier diagnostic que vont être définies les orientations.

- **Définition des orientations**

Après l'analyse préalable, il s'agit de retenir les acteurs compétents, **choisir un chef de projet** et définir les objectifs de l'intervention.

- **Mise en place de l'intervention (structure)**

Il s'agit d'organiser l'intervention en coordonnant les acteurs et les actions. C'est à ce moment que les acteurs s'articulent autour du chef de projet et du décideur (employeur).

- **Construction des solutions retenues**

Cette préparation consiste à définir les différentes démarches à faire pour mettre en place les solutions retenues par rapport aux objectifs.

- **Mise en place des solutions**

Ces solutions sont de plusieurs ordres, elles ne sont pas seulement techniques ou temporelles. Elles sont aussi **organisationnelles et sociales**. Elles doivent également être variables, suivant l'état de la personne et la possibilité d'anticipation.

- **Évaluation, suivi périodique et systématique**

Il s'agit de vérifier si les solutions mises en place permettent d'améliorer les conditions et l'organisation de travail.





Schéma d'une intervention ergonomique vue comme conduite de projet



Troisième partie



L es acteurs du maintien dans l'emploi



Le salarié concerné

La plupart des personnes atteintes par une pathologie chronique évolutive sont en activité. Leur maladie est souvent ignorée et les effets peu pris en compte au travail. Pour répondre à leurs objectifs professionnels, elles mettent en place des régulations dans leur activité, soit seules, soit avec l'aide d'un proche.

Information sur la maladie et les traitements

La personne concernée est la seule à pouvoir faire circuler les informations la concernant, entre les différents acteurs du maintien dans l'emploi. Elle est le seul **vecteur entre tous les intervenants**. Elle ne peut pas délivrer les médecins du secret médical.

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

Dire ou ne pas dire ?

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

Encore **aujourd'hui, beaucoup de personnes, et en particulier celles atteintes par le VIH, cachent leur maladie** dans l'entreprise, au médecin du travail, et même parfois aux soignants, ainsi qu'à leur famille.

Une méconnaissance des démarches

Bien souvent, **les démarches et les interlocuteurs compétents pour les aider à s'orienter sont méconnus**.

La plupart du temps, la personne souhaite continuer à travailler, pour des raisons psychologiques, sociales et/ou économiques.

Par ailleurs, la pathologie ne génère pas systématiquement de handicap et l'accès à un statut handicapé n'est pas systématique. Il ne concerne pas toutes les personnes malades.



Les proches

L'analyse de l'activité dans les diagnostics a révélé une activité professionnelle des proches et un accompagnement des personnes malades dans le travail. Une enquête est lancée, en collaboration avec la DRTEFP, afin de confirmer cette hypothèse. Présentée sous forme de questionnaire, elle est diffusée en Aquitaine, en 20 000 exemplaires, auprès des services de santé au travail, sur une période de deux semaines. Grâce à cette enquête, le rôle des proches dans l'accompagnement des personnes malades vis-à-vis de leur travail, est évalué.

7 350 questionnaires ont été retournés. Sur la totalité, 300 personnes déclarent accompagner un proche atteint d'une maladie chronique évolutive. Cette enquête confirme l'hypothèse que le maintien dans l'emploi est souvent possible grâce à l'aide d'un proche. Dans 85% des cas, l'accompagnant est un membre de la famille, souvent le conjoint. 62% des accompagnants sont des femmes et la plupart sont en activité.

Aide dans le travail de la personne concernée

La plupart des accompagnants pensent que le maintien au travail est bénéfique pour la santé de la personne atteinte, et plus particulièrement pour son équilibre psychologique. Un tiers des accompagnants disent que cette aide a permis à la personne malade de se maintenir dans l'emploi.

Pour aider la personne dans son travail, 19% des accompagnants se sont impliqués. Pour 29% d'entre eux, cette aide a consisté à prendre en charge une partie de l'activité. 15% sont intervenus dans l'organisation du travail de la personne.

Impact sur le travail du proche

La moitié des répondants ont informé leurs collègues de leur rôle d'accompagnant. Pourtant, celui-ci a souvent changé leur rapport au travail ; leur implication, la qualité de leur propre travail et/ou leur propre santé en ont parfois été affectées.

- 17% envisagent un changement de situation professionnelle.
- 10% modifient leur temps de travail
- 17% modifient leur organisation de travail
- Pour 9%, la charge de travail a augmenté



Les associations de patients

- Une expertise sur les pathologies et les effets de la maladie dans le travail

Les associations connaissent les retentissements des maladies et réalisent des projets liés au travail, comme sur l'insertion ou le maintien dans l'emploi. Elles ont une démarche d'éducation à la santé très importante. Elles peuvent accompagner les informations données par le médecin au patient. Elles se font parfois mieux comprendre car elles utilisent un vocabulaire vulgarisé. Elles peuvent aussi effectuer des formations spécifiques aux pathologies dont elles ont l'expertise, auprès de divers organismes, afin que les personnes soient mieux prises en charge.

- Un acteur relais auprès des personnes

.....
: L'un des rôles de l'association est de **s'assurer que les personnes soient respectées dans leur intégrité et d'améliorer leur qualité de vie**, notamment au travail.
: Leur démarche est globale. Elle ont également un **rôle d'écoute et de soutien**. La relation entre les personnes et les associations sont empreintes de confiance et de confidentialité. Elles leur permettent d'exprimer leurs doutes, leurs peurs et de trouver des sources d'informations qu'elles peuvent s'approprier, notamment en ce qui concerne les maladies chroniques évolutives.
: Elles sont aussi des lieux de rencontre entre personnes confrontées à la même maladie.
.....

- Un acteur relais auprès des entreprises

Les associations peuvent aller dans les entreprises et **travailler les représentations des maladies au sein des entreprises**. Elle sont un appui pour sensibiliser les services et aider les salariés, du fait de leur expertise et de leur extériorité.

- Un rôle de représentation et de militance pour le respect des droits

La dimension politique et militante des associations en font les représentants des malades à différentes échelles dans toutes les institutions et organisations. Elles peuvent exercer un plaidoyer pour améliorer la prise en charge des usagers auprès des instances politiques. Elles peuvent aussi les représenter dans les différents organismes de santé.

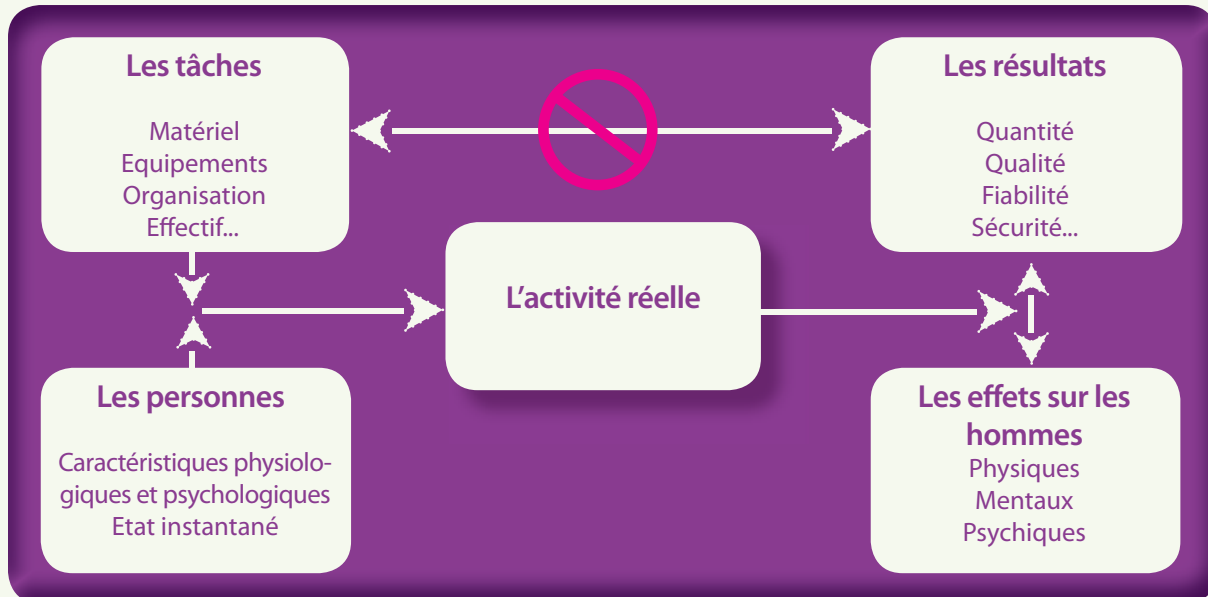


Les ergonomes

L'**Ergonomie** peut être définie comme l'**ensemble des connaissances scientifiques relatives à l'homme et nécessaires pour concevoir des outils, des machines et des dispositifs qui puissent être utilisés avec le maximum de confort, de sécurité et d'efficacité. Elle doit aboutir à une meilleure adaptation à l'homme des milieux de travail et de vie.**

Les ergonomes ont pour rôle d'améliorer les conditions de travail des salariés tout en garantissant la performance de l'entreprise. Ils peuvent être sollicités par les employeurs et les délégués du personnel, notamment le CHSCT pour mener des interventions en entreprise de manière collective et/ou individuelle. Ils sont souvent amenés à travailler sur des situations de handicap au travail.

Cadre d'analyse d'une situation de travail en ergonomie d'après J. Christol et G. de Terssac





L'approche par le travail et l'appui de l'ergonomie

« Par ses méthodes et sa démarche, l'ergonomie permet une autre intelligibilité du fonctionnement de l'entreprise à partir de la compréhension de l'activité de travail de l'homme. Cette compréhension est nécessaire pour concevoir des situations dont l'opérateur ait la maîtrise :
- pour son équilibre physique, mental et physique
- et pour une meilleure fiabilité du système.⁹ »

Six ergonomes ont participé à ces travaux afin de dégager une méthodologie spécifique.

La **conduite de projet développée par les ergonomes est apparue comme une approche globale adéquate aux situations de travail étudiées lors des interventions de maintien.**

Les ergonomes et les interventions dans le projet

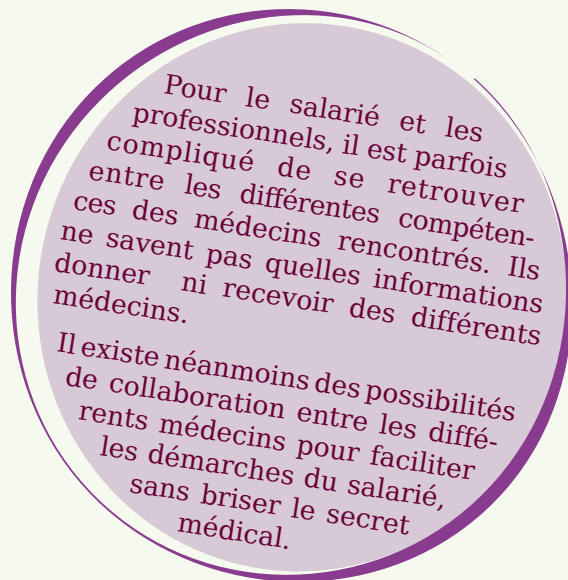
Tous les ergonomes sélectionnés pour réaliser les diagnostics du projet ont une reconnaissance européenne, qui assure de la conformité de leur parcours (Titre Eur.Erg.®).

Le diagnostic réalisé repose sur l'exploration d'un ensemble de données recueillies par l'analyse de l'activité (observation de situations de travail, entretiens, consultation de documents...).

Les ergonomes établissent des diagnostics en entreprise et construisent des solutions. Les personnes rencontrées lors des interventions sont, a minima, le directeur, la personne concernée, le médecin du travail, les représentants du personnel...



Les médecins



Le secret médical

D'après l'article 226-13 du Code Pénal, le secret médical est « la révélation d'une information à caractère secret par une personne qui en est dépositaire, soit par état ou par profession, soit en raison d'une fonction ou d'une mission temporaire, est punie d'un an d'emprisonnement et de 15 000 euros d'amendes ».

Dans l'intérêt du patient, tous les médecins sont soumis au secret médical.

Le secret partagé

Dans le cadre du secret partagé, « le médecin doit, sans céder à aucune demande abusive, faciliter l'obtention par le patient des avantages sociaux auxquels son état lui donne droit... Il est autorisé, sauf opposition du patient, à communiquer au médecin-conseil nommément désigné de l'organisme de sécurité sociale dont il dépend, ou à un autre médecin relevant d'un organisme public décidant de l'attribution d'avantages sociaux, les renseignements médicaux strictement indispensables ».

Selon l'article L1110 du code de la Santé Publique et dans le cadre de la prise en charge thérapeutique, deux ou plusieurs professionnels de santé peuvent toutefois, sauf opposition de la personne dûment avertie, échanger des informations relatives à une même prise en charge, afin d'assurer la continuité des soins ou de déterminer la meilleure prise en charge sanitaire possible. Lorsque la personne est prise en charge par une équipe de soins dans un établissement de santé, les informations la concernant sont réputées confiées par le malade à l'ensemble de l'équipe.



Comment travailler en pluridisciplinarité ?

Le secret médical ne peut être, en aucun cas, brisé par les médecins. Les professionnels du maintien, les associations et les représentants de l'entreprise sont également soumis à confidentialité et à une obligation d'éthique propre à leur structure et statut.

Néanmoins, le salarié est le seul à pouvoir faire circuler les informations qu'il souhaite, entre les différents acteurs du maintien dans l'emploi. Il est le vecteur entre tous les intervenants. Il ne peut pas délivrer les médecins du secret médical.

Les différents acteurs peuvent toutefois partager des informations concernant les aptitudes ou inaptitudes du salarié et travaillent ensemble à partir de celles-ci.

La visite médicale de pré-reprise

.....
: Selon le Code du travail, « En vue de faci-
: liter la recherche des mesures nécessai-
: res, lorsqu'une modification de l'aptitude
: au travail est prévisible, un examen
: médical de préreprise préalable à la re-
: prise du travail peut être sollicité à l'ini-
: tiative du salarié, du médecin traitant ou
: du médecin conseil des organismes de
: sécurité sociale, préalablement à la re-
: prise du travail. L'avis du médecin du tra-
: vail est sollicité à nouveau lors de la reprise
: effective de l'activité professionnelle. »¹⁰.
:

.....
: La visite de pré-reprise est une aide sup-
: plémentaire pour effectuer une analyse de
: la situation et engager un traitement de la
: demande plus complet, si elle est réalisée
: suffisamment tôt avant la reprise.
:

Le médecin du travail

Le médecin du travail a pour but d'éviter toute altération de la santé des salariés, du fait de leur travail, notamment en surveillant leur état de santé, les conditions d'hygiène du travail et les risques de contagion. Il peut préconiser des adaptations de postes de travail, des techniques et des rythmes de travail à la physiologie humaine. Pour pouvoir effectuer cette mission, il conduit des études de postes, des actions d'information et de sensibilisation... En plus de la visite périodique obligatoire, le salarié peut demander lorsqu'il le souhaite à rencontrer son médecin du travail.



Le médecin traitant et le médecin conseil, extérieurs à l'entreprise, jouent aussi un rôle essentiel pour la mise en place des solutions dans l'entreprise.

Ils participent, via le salarié concerné, aux démarches mises en place.

Le médecin traitant

Le **médecin traitant, généraliste ou spécialiste**, connaît le patient, dont il assure le suivi médical. Il prescrit les arrêts maladies et réalise la demande de reprise de l'activité professionnelle à temps partiel pour motif thérapeutique.

Il peut également orienter ses patients vers le médecin du travail. En cas de désaccord avec le médecin-conseil de la Sécurité sociale sur la reprise du travail, ce dernier nomme un expert, conjointement avec le médecin traitant.

Dans la fonction publique, les congés longue maladie/longue durée/reprise à temps partiel thérapeutique sont statués par un comité médical départemental, après prescription par le médecin traitant.

Le **médecin conseil de la Sécurité sociale** examine les assurés lors de visites de contrôle à la suite d'un arrêt longue maladie.

Il rend un avis sur l'aptitude à la reprise de l'activité professionnelle du travailleur, sur les pensions d'invalidité et les rentes d'accident de travail versées par la Sécurité sociale.

Il a la possibilité d'interroger le médecin du travail sur les possibilités et les conditions de la reprise du salarié.

Le médecin conseil



Les partenaires sociaux

Dans le cadre du **paritarisme de l'Aract**, via le Conseil d'Administration, les partenaires sociaux se sont impliqués et ont soutenu le projet.

Devant l'enjeu sociétal commun engendré par les maladies chroniques évolutives au travail, il n'existe pas de polémique entre les différents partenaires sociaux de l'Aract. Au-delà de leurs clivages politiques, ils ont décidé de collaborer et d'accompagner collectivement le projet et les actions.

À partir d'une approche par le travail, qui favorise la construction d'un référentiel commun, les partenaires sociaux ont décidé de travailler ensemble, dans l'objectif d'éviter l'exclusion du travail des personnes malades. Un travail a été réalisé autour de la discrimination des personnes atteintes de maladies chroniques évolutives. Cette discrimination peut être, en partie, due à un manque de réflexion sur l'organisation du travail.

Des supports de communication ont été réalisés, afin d'être véhiculés, par leur intermédiaire, dans les entreprises, pour orienter les personnes vers des interlocuteurs compétents.

Les délégués du personnel

Élus par les salariés, les délégués du personnel ont un rôle d'écoute du salarié et de représentation auprès de la direction.

Ils donnent leur avis sur le nouveau poste que l'employeur envisage de proposer à son salarié, dans le cadre d'un reclassement suite à un accident du travail ou à une maladie professionnelle.

Ils peuvent faire usage de leur droit d'alerte en matière d'atteinte à la santé physique et mentale des salariés, et ainsi saisir l'employeur.





Le CHSCT

Le **Comité d'Hygiène, de Sécurité et des Conditions de Travail** est un acteur important dans le cadre de l'amélioration des conditions de travail et du maintien dans l'emploi, dans les structures de plus de cinquante salariés. Plusieurs de ses missions concernent le handicap et la santé des salariés. Ils ont un rôle d'écoute, de conseil et d'orientation des salariés, mais ils doivent aussi sensibiliser le collectif de travail à ces problématiques. Ils peuvent notamment travailler sur :

- Les conditions d'accès aux locaux
- Les aménagements de poste nécessaires à l'intégration ou au maintien des personnes handicapées
- Le suivi des personnes devenues inaptes au poste de travail suite à un accident de travail ou à une maladie professionnelle
- Les conditions de travail comme origine de handicap ou de maladies professionnelles

L'employeur

Pour mettre en place les moyens d'une politique active de maintien dans l'emploi, l'employeur peut s'appuyer sur les services de ressources humaines, le médecin du travail et des structures externes. Cette initiative peut favoriser le développement de collaboration entre ces différents acteurs.

Il engage chaque année une négociation sur les mesures relatives à l'insertion professionnelle et au maintien dans l'emploi des travailleurs handicapés. Il met aussi en place des actions de sensibilisation au handicap sur l'ensemble de son entreprise.

Il est en outre tenu de chercher un autre emploi approprié à ses capacités à tout salarié déclaré inapte à occuper son poste antérieur. Il doit tenir compte des indications fournies par le médecin du travail. Cet autre emploi peut nécessiter mutation, transformation du poste ou aménagement du temps de travail.

Tout employeur ayant au moins vingt salariés, est soumis à l'obligation d'employer à temps plein ou à temps partiel des personnes handicapées dans la proportion de 6% de l'effectif total.



Le Comité d'Entreprise

Dans les structures de plus de 50 salariés, le **Comité d'Entreprise** assume des attributions économiques d'une part, sociales et culturelles d'autre part et dispose, pour ce faire, des moyens matériels et financiers nécessaires (art : L431-1 du Code du Travail).

L'employeur a obligation de présenter au CE le bilan social avec le nombre de travailleurs handicapés présents dans l'entreprise, le nombre d'inaptitudes liées aux accidents de travail ou aux maladies professionnelles, le nombre de reclassements et de licenciements...

Le CE est consulté dans le cas d'une convention entre l'entreprise et l'Agefiph et sur la politique d'emploi des personnes handicapées. De ce fait, il peut également impulser l'entreprise dans sa politique de gestion des ressources humaines et intégrer la dimension du maintien dans l'emploi des personnes en difficulté.

Exemples d'actions des partenaires sociaux dans le cadre du projet

Dans le projet, les partenaires sociaux ont permis la réalisation d'outils leur permettant de jouer un rôle de médiation entre les salariés concernés et les professionnels du maintien dans l'emploi. **Une affiche et une plaquette sont disponibles dans leurs bureaux pour orienter les salariés concernés.**

Des formations sur les pathologies chroniques évolutives leur ont permis, à partir d'un apport de connaissances, de mieux connaître l'impact de ces maladies au travail et de savoir orienter les salariés.

Des manifestations sont organisées en partenariat avec les organisations syndicales de salariés et les organisations patronales d'employeurs, afin de mobiliser le collectif sur le sujet.

À l'échelle transnationale, des représentants des organisations syndicales se sont réunis avec leurs homologues allemands et anglais pour définir et travailler sur une approche commune en ce qui concerne les personnes atteintes du VIH dans l'emploi. Cette rencontre a abouti par l'élaboration de **la Déclaration de Berlin** (cf p.64).



Les professionnels du maintien dans l'emploi

Le Sameth

Le **Service d'Appui au Maintien dans l'Emploi des Travailleurs Handicapés**, financé par l'Agefiph, est présent dans chaque département. Il peut être interpellé par le médecin du travail, l'employeur, le salarié lui-même.

Il joue un rôle majeur dans l'emploi :

- Il a un rôle d'information sur le maintien dans l'emploi
- Il conseille sur les conditions d'une démarche de maintien
- Il facilite la mise en oeuvre des solutions de maintien déjà identifiées et acceptées dans l'entreprise
- Il aide à la recherche et à la mise en oeuvre des solutions de maintien

Les assistantes sociales de la CRAM

Les missions du **service social de la CRAM** sont :

- **Aider le patient à surmonter ses difficultés** liées à la maladie sur le plan social, économique ou culturel, à développer ses capacités propres afin de le maintenir dans l'emploi et faciliter son insertion dans le tissu social.
- **Apporter une aide juridique et administrative** pour la reconnaissance des droits et/ou la régularisation de la situation du patient.
Une invitation est envoyée de manière systématique, après six mois d'arrêt maladie.



Conclusion : travailler ensemble

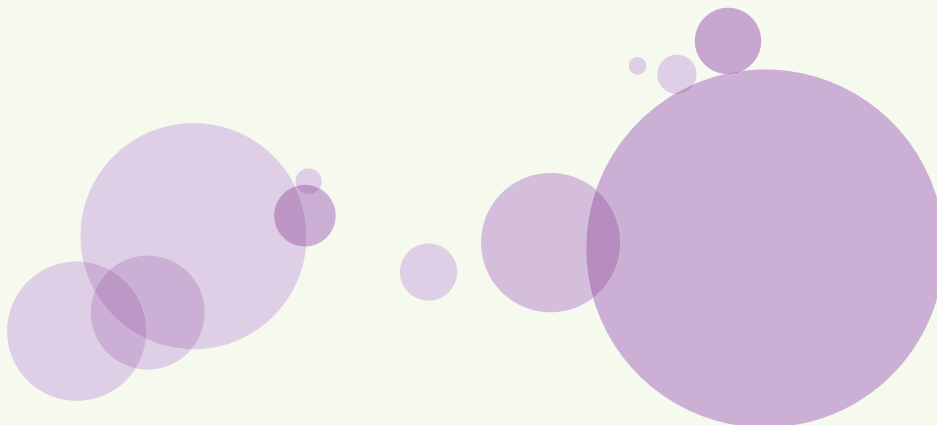
Le maintien dans l'emploi concerne une multiplicité d'acteurs avec des champs différents : personnel, associatif, travail, santé, économique, social. Cette diversité de points de vue et d'interventions devrait être une chance pour le collectif de mettre en place des démarches globales et durables pour le maintien dans l'emploi.

Cependant, le manque de coordination entre les acteurs des différents secteurs et l'utilisation de référentiels parfois divergents, génèrent des difficultés pour que les actions aboutissent à l'objectif souhaité.

Les connaissances et référentiels des uns et des autres ne correspondent pas forcément ; la confidentialité et/ou le secret auxquels les différents acteurs sont soumis juridiquement et/ou moralement limitent le travail en pluridisciplinarité.

Moyennant quelques possibilités, la personne concernée reste le seul vecteur entre tous les acteurs du maintien. En plus de sa pathologie et de ses effets, elle doit gérer toutes les informations nécessaires à son maintien dans l'entreprise.

La volonté de travailler ensemble, dans ce projet, a démontré que les actions communes sont possibles et efficaces.



Quatrième partie



Cooopération transnationale



L'intérêt de participer à une coopération transnationale ?

L'Europe a besoin que tous ses citoyens jouent un rôle actif dans la société. Depuis sa création, l'Union Européenne lie ses valeurs sociales aux besoins économiques, afin de garantir un accès équitable et un traitement égal dans la vie quotidienne.

La coopération transnationale est donc un élément fondamental de l'initiative communautaire Equal. À partir de problématiques communes, elle vise la production d'outils et de méthodes conjoints. Elle permet aussi le développement de pratiques européennes, autour des questions de discrimination, dans les domaines de l'emploi et de la formation professionnelle.

Notre axe européen s'est effectué avec des structures, établies dans cinq pays, développant chacune des projets EQUAL sur des thématiques proches.

Ce fut aussi l'occasion d'échanger avec d'autres organisations internationales, comme le Bureau international du Travail ou l'Agence européenne de Santé au Travail.

Les objectifs de la coopération

Cette coopération a permis de comparer les différents projets portant sur des thématiques similaires et sur les approches mises en oeuvre. L'un des objectifs principaux était d'enrichir le travail de chacun et d'appréhender de nouvelles approches. Un autre objectif était de trouver des parallèles et des bases de travail pour construire des actions communes.

Des démarches communes ont ainsi été mises en place, dans les pays partenaires et au sein de l'Union Européenne. Elles avaient pour but de sensibiliser les instances politiques, économiques et sociales aux problématiques de discrimination à l'emploi, notamment envers les personnes malades.

Ces échanges et ces actions ont permis de donner une dimension dépassant largement l'échelle régionale, sur laquelle se fonde notre étude.



« Green Legged Chickens »

Un accord fondé sur des réflexions communes

Six pays - l'Allemagne, l'Angleterre, l'Espagne, la Finlande, la France, la Pologne - ont décidé de collaborer au sein de l'accord, nommé « Green Legged Chickens », en référence au projet polonais. Ce partenariat s'est construit autour de plusieurs axes de travail.

Des rencontres régulières ont été organisées dans les six pays européens. En France, plus de cent personnes - professionnels de la santé, de l'insertion et du maintien, des employeurs et des partenaires sociaux - se sont rencontrées à Bordeaux en octobre 2006.

« What we are all here is that there is discrimination which causes people to be disadvantaged in relation to acces to employment and in the actual workplace ».
« La raison pour laquelle nous sommes tous ici est la discrimination qui cause des inégalités dans l'accès à l'emploi et le marché du travail actuel » (GLC, Berlin, mars 2005).

www.glc-equal.org

Des axes de travail

Groupe 1 piloté par l'Angleterre : développer des principes, des pratiques et des mécanismes communs aux pays partenaires pour constituer un groupe de pression auprès de l'Union Européenne.

Groupe 2 piloté par la France : comparer les approches sur les maladies chroniques au travail avec les partenaires sociaux et les employeurs, partager des méthodologies et sensibiliser nos partenaires à l'ergonomie dans le cadre du handicap et de l'emploi.

Groupe 3 piloté par la Pologne : comparer les points communs en ce qui concerne la réadaptation professionnelle et transmettre les pratiques les plus pertinentes et les expériences réussies.

Groupe 4 piloté par la Finlande : comparer les programmes de soutien à l'égalité pour chaque pays partenaire et présenter les bonnes pratiques et les expériences réussies lors de conférences.



Des rencontres privilégiées avec trois partenaires

Avec **l'Espagne**, la comparaison des projets a permis d'échanger sur d'autres pathologies chroniques évolutives, en particulier sur la prise en charge des maladies mentales dans le travail.

Avec **l'Angleterre**, des échanges entre les associations AIDES et UKC et les universités de Surrey et de Bordeaux II, ont montré l'intérêt d'adopter une approche ergonomique pour intervenir sur des maladies invisibles.

Avec **l'Allemagne**, une rencontre en avril 2007, a réuni les partenaires sociaux investis dans les projets français, allemands et anglais. Elle a abouti à l'élaboration d'un plaidoyer commun. La « **Déclaration de Berlin** » montre l'importance de la coopération entre tous les acteurs de l'entreprise, notamment les employeurs et les syndicats, mais aussi les enjeux communs d'une politique non-discriminatoire envers les personnes atteintes de maladies comme le VIH/sida.



Extraits de la « Déclaration de Berlin »

« Nous saluons le travail déjà entrepris par de nombreuses organisations d'employeurs et de travailleurs, toutefois nous leur demandons de reconnaître que le VIH/sida se pose dans une question à la fois locale, nationale et mondiale, qui affecte tant les employeurs que les salariés ».

« Cette rencontre adopte une approche partenariale afin d'aborder de manière frontale la question du VIH/sida sur le lieu de travail ».

« Cette rencontre est l'occasion de saluer l'adoption par l'OIT du " Recueil de directives pratiques sur le VIH/sida et le monde du travail ", et encourage les trois groupes constitutifs de l'OIT à développer une norme de travail internationale interdisant la discrimination envers les personnes vivant avec le VIH/sida au travail »¹¹.

La semaine de l'emploi à Bruxelles

« **The Employment Week** » (la Semaine de l'Emploi) est une manifestation annuelle qui permet aux acteurs politiques, aux chefs d'entreprises, aux partenaires sociaux et aux professionnels d'échanger leurs idées sur la politique de l'emploi en Europe. L'un des objectifs de cette rencontre est d'influencer la Commission Européenne sur les futures politiques et d'explorer les différentes approches possibles en matière d'emploi.

Lors de la Semaine de l'Emploi de 2006 et 2007, Green Legged Chickens a exposé son travail et tenu un stand. Chaque programme a été présenté, afin de mettre en valeur les échanges et les spécificités de chaque pays partenaire.





Échanges avec des institutions internationales

Les échanges effectués avec les institutions étrangères et internationales ont permis de donner une portée plus grande aux problématiques des maladies chroniques évolutives au travail.

L'Agence européenne pour la sécurité
et la santé au travail

Fondée en 1996 à Bilbao, sa mission est de rendre les lieux de travail européens plus sûrs, plus sains et plus productifs. L'objectif de cette rencontre était de sensibiliser les instances européennes à l'importance de prendre en compte la réalité des maladies chroniques dans le travail.

www.fr.osha.europa.eu

Le Bureau international du Travail

Le Bureau international du Travail (BIT) a élaboré un **Programme international d'éducation sur le VIH/sida** sur les lieux de travail. Aujourd'hui, s'intéressant à la situation des pays aux sociétés post-industrielles, des collaborations sont envisagées.

www.ilo.org

Fondée en 1995 et basée à Charleroi, l'**AWIPH** est chargée de mener à bien la politique wallonne en matière d'intégration des personnes handicapées. Dans le cadre de leurs formations, nos interventions apportent un autre regard sur les maladies chroniques évolutives.

www.awiph.be

L'Agence Wallonne pour l'Intégration
des Personnes Handicapées

Cinquième partie



A nnexes



1. Définition de la maladie chronique évolutive de l’OMS (p.11).
2. L’enquête ANRS-VESPA, sur les personnes atteintes du VIH, a été portée par une équipe associant des chercheurs de l’INSERM, DU CNRS et de l’INED et publiée en novembre 2004 (p. 12).
3. Un accident exposant au sang (AES) est défini comme tout contact avec du sang ou un liquide biologique contenant du sang et comportant soit une effraction cutanée (piqûre ou coupure) soit une projection sur une muqueuse (œil, bouche) ou sur une peau lésée. Des circulaires rappellent l’importance des mesures de prévention et de prise en charge des AES, et précisent les recommandations à mettre en oeuvre, dans les entreprises, après exposition à risque (p. 15-16).
Pour plus d’informations : **www.geres.org**
4. La lipodystrophie est une anomalie du tissu adipeux sous cutané. Elle consiste soit en une prolifération du tissu adipeux (lipohypertrophie), ou en une réduction (lipoatrophie). Certaines molécules présentes dans les traitements contre le VIH peuvent engendrer ce phénomène (p. 16).
5. Ces chiffres sont issus de l’enquête de la Direction de l’Animation de la Recherche des Études et des Statistiques (DARES) sur l’emploi des personnes handicapées ou ayant des problèmes de santé de longue durée, octobre 2003, n°41.3. Ce sont les premiers résultats de l’enquête complémentaire à l’enquête emploi de mars 2002 (p. 17).
6. Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l’égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées adoptée par l’Assemblée nationale et le Sénat (p. 21).
7. Décret n° 2007-1574 du 6 novembre 2007 modifiant l’annexe 2-4 du code de l’action sociale et des familles établissant le guide-barème pour l’évaluation des déficiences et incapacités des personnes handicapées (p. 23).



8. Classification internationale des handicaps : déficiences, incapacités et désavantages (CIH), OMS, 1980/1988) et Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF), OMS, 2001 (p. 23).

9. Extrait de la définition adoptée par le Conseil de la Société d'Ergonomie de Langue Française (SELF), XXIVe, Congrès de Paris, 1988 (p. 52).

10. Visite de pré-reprise dans le Code du Travail, Article R-4624-23 (p. 54).

11. **Recueil de directives pratiques du BIT sur le VIH/sida et le monde du travail**, Bureau international du Travail (BIT), Genève, deuxième impression, 2003. (p. 64).



Lexique des acronymes



- AAH** : Allocation adulte handicapé
- AES** : Accident d'Exposition au Sang
- AGEFIPH** : Association pour la gestion du fonds pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées
- ALD** : Affection longue durée
- APF** : Association des paralysés de France
- AWIPH** : Agence wallonne pour l'intégration des personnes handicapées
- BIT** : Bureau international du Travail
- CAF** : Caisse des allocation familiales
- CE** : Comité d'Entreprise
- CESR** : Conseil économique et social régional
- CHSCT** : Comité d'hygiène, de sécurité et des conditions de travail
- CPAM** : Caisse primaire d'assurance maladie
- CRAM** : Caisse régionale d'assurance maladie
- DARES** : Direction de l'animation et de la recherche des études et des statistiques
- DRASS** : Direction régionale des affaires sanitaires et sociales
- DRDFE Aquitaine** : Délégation régionale aux droits des femmes et à l'égalité d'Aquitaine
- DP** : Délégué du Personnel
- DRH** : Directeur des ressources humaines
- DRTEFP** : Direction régionale du travail et de la formation professionnelle

Lexique des acronymes



FSE : Fonds social européen

IRP : Institution Représentative du Personnel

MCE : Maladie chronique évolutive

MDPH : Maison départementale des personnes handicapées

MIRTMO : Médecin inspecteur régional du travail et de la main d'oeuvre

MSA : Mutuelle Sociale Agricole

OSHA : Agence européenne pour la sécurité et la santé au travail

PCE : Pathologie chronique évolutive

PDITH : Programme départemental d'insertion des travailleurs handicapés

RQTH : Reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé

SAMETH : Service d'appui au maintien dans l'emploi des travailleurs handicapés

SEP : Sclérose en plaques

SIDA : Syndrome d'immunodéficience acquise

SMTA : Société de médecine du travail d'Aquitaine

TPE : Très petite Entreprise

VADS : Voies aérodigestives supérieures (ensemble des cavité et conduits aériens de la face et du cou)

VHB : Virus de l'hépatite B

VHC : Virus de l'hépatite C

VIH : Virus de l'immunodéficience humaine





Maladies chroniques évolutives et emploi

• Les cancers

La situation du cancer en France en 2007,
INCa, Boulogne-Billancourt, 2007.

Les malades prennent la parole,
La Ligue contre le Cancer, Ramsay, 1999 .

Un cancer et la vie,
Philippe Bataille, Balland , 2003.

• La sclérose en plaques

La sclérose en plaques aujourd'hui et demain,
Dr Ayman Tourbah, coll. Dialogue médecin-malade, John Libbey, 2003.

La sclérose en plaques et sa prise en charge,
Pr Thibault Moreau, Biogen Idec, 2003.

SEP et Emploi,
Pr René Marteau, Ligue française contre la sclérose en plaques, mise à jour 2004.

• Le VIH/sida

Infection par le VIH et travail, 25 ans après le début de la pandémie,
INRS, coll Documents pour le Médecin du Travail, n°103, 3^e trimestre 2005.



Prise en charge médicale des personnes infectées par le VIH, Rapport 2006,
dir. Professeur Patrick Yeni, coll. Médecine-Sciences, Flammarion.
Rapport 2008, à paraître.

Maladies chroniques et emploi, Témoignages et expériences,
Guide créé par et à l'usage des personnes concernées, AIDES, 2006.

Remaides, revue trimestrielle, Aides.

• Les hépatites virales

Comment vit-on avec une hépatite ?,
T. Aurencau et P. Marcelin, Frison-Roche, Paris, 3 éd., coll. Guides blancs, 2004.

Hépatite C, Dépistage, clinique, prise en charge et conseil aux patients, Document à l'usage des médecins,
dir. Nadine Gautier, INPS, deuxième édition, 2007.

Maintien dans l'emploi et conduite de projet en ergonomie

Comprendre le travail pour le transformer, la pratique de l'ergonomie,
F. Daniellou, J. Duraffourg, F. Guérin, A. Kerguelen, A. Laville, Anact, 2006.
Agir sur les situations du handicap,
dir. E. Escriva, Anact, 2004.

Maintien dans l'emploi, en questions,
Groupe de réflexion sur le maintien dans l'emploi, coll. Santé - Travail - Inaptitudes,
ENSP, 2000.



Maîtrise d'ouvrage, maîtrise d'oeuvre : construire un vrai dialogue : la contribution de l'ergonome à la conduite de projet architectural,
Christian Martin, Octares, 2000.

Ergonomie,
Monique Noulin, Paris, Octares, 2002.

Coopération transnationale

Recueil de directives pratiques du BIT sur le VIH/sida et le monde du travail,
Bureau international du Travail, Genève, deuxième impression, 2003.

« L'égalité au travail : relever les défis »,
Conférence internationale du travail, 93^{ème} session, Genève, BIT, 2007.

Recht gegen HIV/aids-diskriminierung im Arbeitsverhältnis,
Kurt Pärli, Alexandra Caplazi, Caroline Suter, Haupt Verlag AG, 2007.



Sites internet

Projet Equal : « Pathologies chroniques évolutives et milieu de travail » :
www.pathologies-et-travail.org

Equal : **www.idequal.fr**

Cinergie : **www.handitrav.org**

Plans départementaux d'insertion des Travailleurs Handicapés du Sud-Ouest :
www.pdithsudouest.org

Fonds pour l'insertion des personnes handicapées dans la Fonction publique : **www.fiphfp.fr**

Halde : **www.halde.fr**

Société française de neurologie : **www.sf-neuro.org**

Aquisep 33 : **www.aquisep.fr**

SOS Hépatites : **www.soshepatites.org**

Fédération nationale des Pôles de Référence et Réseaux Hépatites : **www.fnprrh.com**

Société française du cancer : **www.sfc.asso.fr**

Institut Bergonié : **www.bergonie.org**

Société Française de Lutte contre le Sida : **www.sfls.aei.fr**

Bureau international du Travail : **www.ilo.org**

Agence Européenne pour la Santé et la Sécurité au Travail : **www.fr.osha.europa.eu**



Partenaires de développement :



AIDES Sud-Ouest
21 rue Dubourdiou
33800 Bordeaux
Tél. : 05 56 56 55 60
www.aide.org

Aract Aquitaine
67 rue Chevalier
33000 Bordeaux
Tél. : 05 56 79 63 30
www.aquitaine.aract.fr



Association des Paralysés de France
49 rue Marceau
33110 Le Bouscat
Tél. : 05 57 22 47 52
sclérose-en-plaques.apf.asso.fr

GEDER
12 A rue Diderot
47031 Agen Cedex
Tél. : 05 53 66 89 55
www.geder.free.fr

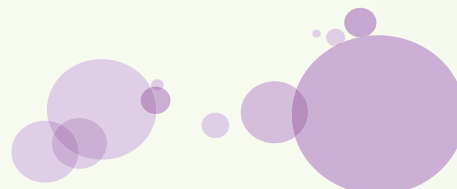


Département d'Ergonomie
Institut de Cognitique
Université Victor Segalen
Tél. : 05 57 57 47 49
www.idc.bordeaux.edu

La Ligue contre le Cancer
6 rue Terrasson
33800 Bordeaux
Tél. : 05 56 94 76 41
www.ligue-cancer.asso.fr



Société de Médecine du Travail d'Aquitaine
LSTE-ISPED-Cécile Dubourg
146 rue Léo Saignat
33076 Bordeaux
Tél. : 05 57 57 46 28
www.smtaquitaine.fr





L'ensemble du projet a été soutenu par :



COMMISSION EUROPÉENNE
Fonds social européen

Fonds Social Européen
14 François de Sourdis
33077 Bordeaux
Tél. : 05 57 57 81 12
www.fse.gouv.fr



DRTEFP Aquitaine
Immeuble Le Prisme
19 rue Marguerite Crauste
33074 Bordeaux Cedex
Tél. : 05 56 99 96 00
www.aquitaine.travail.gouv.fr



DRASS Aquitaine
Espace Rodesse
103 bis rue de Belleville BP 952
33063 Bordeaux Cedex
Tél. : 05 57 01 91 00
www.aquitaine.sante.gouv.fr



Agence Nationale
pour l'Amélioration des
Conditions de Travail

Anact
4 quai des Etroits
69321 Lyon cedex 05
Tél. : 04 72 56 13 13
www.anact.fr

Agefiph Aquitaine
Millenium 2
ZAC Coeur de Bastide
13 rue Jean Paul Alaux
33072 Bordeaux Cedex
Tél. : 05 56 49 25 32
www.agefiph.fr



Conseil Régional Aquitaine
14 rue François de Sourdis
33077 Bordeaux Cedex
Tél. : 05 57 57 81 35
www.aquitaine.fr



DRDFE Aquitaine
46 rue Ferrere
33000 Bordeaux
Tél. : 05 56 79 16 93
drdfe@gironde.pref.gouv.fr



GRSP Aquitaine
Espace Rodesse
103 bis rue Belleville - BP 952
33063 Bordeaux Cedex
Tél. : 05 57 01 96 22
www.grsp-aquitaine.fr





Le SAMETH

SAMETH 24
175 route de Lyon
24000 Périgueux
Tél. 05 53 06 80 60

SAMETH GIRPEH 33
Immeuble le Manager
23 quai de Paludate
33800 Bordeaux
Tél. 05 56 31 38 27

SAMETH MEDIA
HAND TREPRISE
Immeuble le Phénix
264 boulevard Godard
33000 Bordeaux
Tél. 05 56 92 86 31

DEPHIE SAMETH 40
55 rue d'Aspremont
40100 Dax
Tél. 05 58 56 18 58

SAMETH Handi-Emploi 47
12a rue Diderot
47000 Agen
Tél. 05 53 66 89 55

SAMETH Pays Basque 64
CCI Bayonne
50-51 allées Marines BP215
64102 Bayonne cedex
Tél. 05 59 46 59 81

SAMETH Béarn 64
25 bis rue Louis Barthou
BP 236
64002 PAU cedex
Tél. 05 59 27 61

Le CAP EMPLOI

CAP EMPLOI 24
175 route de Lyon
24000 Périgueux
Tél. 05 53 06 80 60

CAP EMPLOI GIRPEH33
Immeuble le Manager
23 quai de Paludate
33800 Bordeaux
Tél. 05 56 31 38 27

CAP EMPLOI MEDIA
HAND TREPRISE
Immeuble le Phénix
264 boulevard Godard
33000 Bordeaux
Tél. 05 56 92 86 31

CAP EMPLOI 40
55 rue d'Aspremont
40100 Dax
Tél. 05 58 56 18 58

CAP EMPLOI 47
145 avenue H. Barbusse
47000 Agen
Tél. 05 53 66 39 02

CAP EMPLOI 64 Pays Basque
CCI Bayonne
1 rue de Donzac
64100 Bayonne
Tél. 05 59 59 04 04

CAP EMPLOI Béarn
4 avenue de Vignancourt
64000 Pau
Tél. 05 59 14 82 90



Les services sociaux de la CRAM

Service social 24
60 rue Claude Bernard
24010 Périgueux cedex
Tél. 05 53 35 62 85

Service social 33
80 avenue de la Jallère
33053 Bordeaux cedex
Tél. 08 20 90 4140

Service social 40
207 rue Fontainebleau BP 409
40012 Mont-de-Marsan cedex
Tél. 08 20 90 42 15

Service social 47
2 rue Diderot
47914 Agen cedex 9
Tél. 08 20 90 42 13

Service social Pays Basque 64
68-72 allées Marines (courrier)
64 111 Bayonne cedex
Tél. 08 20 90 42 14

Service social Béarn 64
26 bis avenue des Lilas BP 9104
64051 Pau cedex 9
Tél. 08 20 90 42 16

Les PDITH

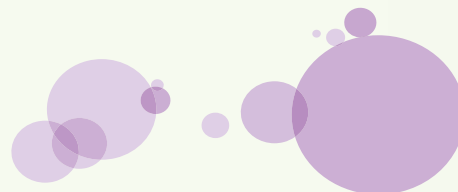
PDITH 24
1 A rue littré BP 3022
24003 Périgueux Cedex
Tél. 05 53 05 17 64

PDITH 33
13 rue Guillaume Leblanc
33000 Bordeaux
Tél. 05 57 00 08 91

PDITH 40
4 allée de la Solidarité
40012 Mont-de-Marsan
Tél. 05 58 46 65 13

PDITH 47
45 rue de Palissy BP 208
47000 Agen Cedex
Tél. 05 53 66 27 37

PDITH 64
Maison de l'agriculture
124 boulevard Tourasse
64078 Pau Cedex
Tél. 05 59 80 70 38





AIDES

AIDES 24
34 bd Stalingrad
24000 Périgueux
Tél. 05 53 54 32 01

AIDES 33
76 rue Mandron
33000 Bordeaux
Tél. 05 57 87 77 85

AIDES 40
2 avenue Sablar BP 228
40105 Dax Cedex
Tél. 05 58 56 29 46

AIDES 47
53 bd Scaliger BP 315
Agen Cedex
Tél. 05 53 67 24 07

AIDES Pays Basque 64
3 avenue Duvergier
de Hauranne
64100 Bayonne
Tél. 05 59 55 41 10

AIDES Béarn 64
4 rue Serviez
- 1^{er} étage -
64000 Pau
Tél. 05 59 83 92 93

L'APF

APF 24
85 route de Bordeaux
24430 Marsac Sur L'isle
Tél. : 05 53 53 13 25

APF 33
49 rue Marceau
33110 Le Bouscat
Tél. : 05 57 22 47 52

APF 40
Rue des Jonquilles
40100 Dax
Tél. : 05 58 74 67 92

APF 47
18 rue Émile Zola
47000 Agen
Tél. : 05 53 66 01 53

APF Pays Basque 64
2, rue Jacques Laffitte
64100 Bayonne
Tél. : 05 59 59 02 14

APF Béarn 64
Bâtiment Ayous 1
Rue Jules Verne
64000 Pau
Tél. : 05 59 80 36 66

La Ligue Contre le Cancer

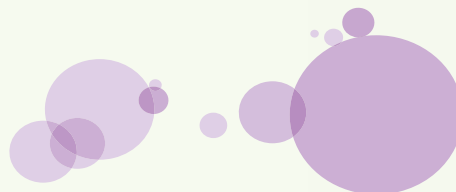
Ligue Contre le Cancer 24
10 place André Maurois BP 9999
24019 Périgueux
Tél. : 05 53 09 54 45

Ligue Contre le Cancer 33
6 rue Terrasson
33800 Bordeaux
Tél. : 05 56 91 28 63

Ligue Contre le Cancer 40
27 cours Gallieni BP 25
40101 Dax Cedex
Tél. : 05 58 90 23 19

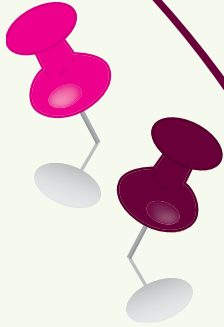
Ligue Contre le Cancer 47
17 rue de Belfort
47000 Agen
Tél. : 05 53 66 08 34

Ligue Contre le Cancer 64
8 rue Albert 1er
64000 Bayonne
Tél. : 05 59 25 68 20









Les effets dans le travail ne sont pas systématiques.
Ce petit panneau insiste sur la variabilité, d'une personne à l'autre, des effets de la maladie et des traitements dans le travail.

Le progrès médical permet aujourd'hui à une grande partie des personnes atteintes de maladies chroniques évolutives de travailler. Cependant ces maladies génèrent des difficultés dans la vie professionnelle. Leurs effets ont un impact, à la fois sur l'individu et l'organisation du travail.

Ce guide, centré sur quatre pathologies représentatives (VIH/sida, cancer, sclérose en plaques, hépatites) propose une nouvelle approche, s'appuyant sur la démarche ergonomique. Ce document donne des préconisations pour favoriser le maintien dans l'emploi des personnes atteintes de maladies chroniques évolutives. Il s'agit notamment de mieux coordonner l'ensemble des acteurs impliqués - professionnels du travail et de la santé, ergonomes et associations. Cette approche, centrée sur l'organisation du travail, prend en compte la personne et son environnement.

Cet ouvrage, issu d'un véritable consensus, pose les bases pour travailler en pluridisciplinarité.

Contacts :

Dominique Baradat
Aract Aquitaine
67 rue Chevalier
33000 Bordeaux
d.baradat@anact.fr

Michel Pionnier
AIDES Sud-Ouest
21 rue Dubourdieu
33800 Bordeaux
mpionnier@aides.org

www.maladie-travail-aqui.org

ISBN : 9782953209907

