

Juin | 17



L'AGENCE NATIONALE
POUR L'AMÉLIORATION
DES CONDITIONS DE TRAVAIL



S'ENGAGER POUR CHACUN
AGIR POUR TOUS

Travailler avec une maladie chronique évolutive

Quel(s) rôle(s) des partenaires sociaux ?

Rapport final

EDOM / Etude Anact-CFDT

Agathe Dodin / Olivier Liaroutzos (coordinateur)

Agence
d'objectifs
IRES

ANACT

Département Expérimentation, Développement, Outils et Méthodes (EDOM)

192 avenue Thiers - 69457 Lyon cedex 06

Agathe Dodin (chargée de mission) – a.dodin@anact.fr

Olivier Liaroutzos (coordinateur) - o.liaroutzos@anact.fr

Travailler avec une maladie chronique évolutive

Quel(s) rôle(s) des partenaires sociaux ?

Rapport final

*Ce rapport a reçu le soutien financier de l'IRES (Institut de recherches économiques et sociales)
et a été réalisé dans le cadre de l'Agence d'objectifs.*

Sommaire

Introduction générale	5
Méthodologie	8
Première partie : Les enjeux liés à la maladie chronique	13
Les enjeux liés à la maladie chronique évolutive dans la sphère professionnelle	16
L'intégration des maladies chroniques dans les négociations collectives	21
I- Les accords handicap agréés intègrent de plus en plus les maladies chroniques évolutives 24	
A- Le lien entre handicap et maladie chronique évolutive au sein des accords dans le secteur privé .	25
B- L'exemple d'accords Handicap qui intègrent la question des maladies chroniques évolutives	28
II – L'impact de la négociation hors accords « libérateurs »	30
De nouvelles opportunités pour les CHSCT.....	32
Seconde partie : Quelles pratiques en entreprise ?	35
I – L'exemple d'une structure prenant collectivement en charge la gestion du maintien en emploi des personnes touchées par une maladie chronique évolutive : un établissement public hospitalier	36
La commission de reclassement, un résultat concret du dialogue social	37
La section syndicale, un acteur central	38
La gestion du maintien en emploi : l'exemple de deux parcours	40
Conclusion	43
II – Les principaux enseignements de l'enquête	45
Pour les représentants du personnel : un important rôle d'accompagnement et d'information sur les droits	45
La négociation collective : un levier d'action confirmé par les entretiens réalisés	47
Pour les personnes touchées par une maladie chronique évolutive, la difficulté de concilier temps de soins et temps de travail.....	49
Pour l'encadrement, le souci de l'organisation du travail et de la répartition des tâches	51
Conclusion	54
Bibliographie	57

Remerciements

Au préalable, les auteurs de cette étude tiennent à remercier toutes les personnes qui ont accepté de contribuer à ces travaux, de près ou de loin, qui ont accepté de nous donner de leur temps, de répondre à nos interrogations, et qui nous ont apporté leur concours de quelque manière que ce soit. Leurs témoignages ont rendu possible la réalisation de cette étude.

Introduction générale

La présente étude a été commandée à l'Agence nationale pour l'amélioration des conditions de travail par la confédération française démocratique du travail (CFDT), dans le cadre d'un financement de l'Agence Objectifs de l'institut de recherches économiques et sociales (IRES). Cette étude s'interroge sur la lutte contre la désinsertion professionnelle liée aux problèmes de santé, et plus spécifiquement au maintien en emploi des personnes qui travaillent avec une maladie chronique évolutive (MCE).

Le réseau Anact-Aract a été identifié dans différents plans nationaux (plan cancer 2014-2019, plan de lutte contre les maladies neuro-dégénératives 2014-2019 et plan santé au travail 2016-2020), afin de mobiliser son expertise pour le maintien en emploi des personnes touchées par une maladie chronique. En effet, les travaux du réseau Anact-Aract autour de l'emploi et du maintien en emploi des personnes touchées par une maladie chronique ont débuté il y a une dizaine d'années en Aquitaine, dans le cadre d'un projet régional. Une réflexion et des expérimentations autour de nouvelles formes d'organisation du travail, moins excluantes, débutées en 2015 continuent à être menées aujourd'hui. Ces travaux s'attachent à interroger l'organisation du travail afin de permettre aux personnes touchées par les maladies chroniques évolutives de s'insérer et de se maintenir en emploi. Une méthode a été développée par le réseau Anact-Aract et est aujourd'hui expérimentée par cinq Aract : Hauts-de-France, Martinique, Nouvelle-Aquitaine, Normandie et Occitanie. Ces travaux et expérimentations font appel à l'ergonomie ainsi qu'à la sociologie du travail et des organisations pour réinterroger le collectif de travail.

L'Anact a réalisé une étude spécifique en ce qui concerne les travailleurs ayant une maladie chronique évolutive, dont elle rend compte aujourd'hui. Cette étude propose une analyse sous un angle complémentaire à celui traité dans les expérimentations en cours par le réseau Anact-Aract : l'angle du droit social. S'appuyant sur plusieurs supports (cf. Méthodologie), l'étude identifie des bonnes pratiques de mobilisation des représentants du personnel, identifie des leviers d'actions, confirmant ainsi que les partenaires sociaux ont pleinement leur rôle à jouer dans l'emploi et le maintien en emploi des personnes touchées par une maladie chronique évolutive.

Les maladies chroniques évolutives en chiffres

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

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

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

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

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

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

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

Par le passé, la CFDT des Services a participé à un projet européen de lutte contre les discriminations, dans le cadre du programme EQUAL. La Confédération CFDT a également coordonné un projet européen, dans le cadre d'un programme FSE, intitulé « salarié handicapé, un salarié comme les autres » qui a renforcé les capacités d'action du réseau de militants en charge des questions de handicap dans les structures de l'organisation syndicale. De ces travaux antérieurs, qui ont mis à jour les maladies chroniques, la CFDT en a tiré des enseignements, et notamment la question d'un élargissement de la prise en charge du handicap aux maladies chroniques.

¹ Mezza (J), Lhuiier (D), Qualité du travail et santé : construction de projets et retour à l'emploi des personnes atteintes de maladies chroniques, Octarès, 2014

² Ibid.

³ Données assurance maladie, ameli.fr

⁴ Enquête VESPA, 2014

⁵ Dares Dress, Enquête Santé et itinéraire professionnel (SIP), vague 2006

⁶ Ibid

⁷ Rapport annuel d'activité du défenseur des droits, 2015

Le sujet des maladies chroniques évolutives au travail est classiquement analysé sous l'angle de la question du handicap. En France, le champ d'action publique en matière d'insertion professionnelle des personnes handicapées s'est progressivement élargi jusqu'à inclure la question du maintien en emploi des personnes souffrant de maladies chroniques évolutives. C'est à partir de la loi du 11 février 2005 que les maladies chroniques qui recouvrent un ensemble de situations très diverses (VIH, diabète, sclérose en plaques, cancer...) peuvent être reconnues comme étant constitutives d'une situation de handicap. Le plan national contre le cancer, le plan Diabète, l'Organisation Mondiale de la Santé, l'Union Européenne intègrent bien l'objectif du maintien en emploi les personnes ayant une maladie chronique. Mais globalement, les politiques publiques resteraient majoritairement axées sur la question de l'accès en emploi.

La question de savoir comment les maladies chroniques se vivent dans le travail, n'a jusqu'à présent pas réellement fait l'objet de travaux de travaux d'enquête. L'analyse des processus expérientiels peut pourtant venir éclairer le rôle de la qualité des relations au travail dans l'appréhension de la maladie au travail (pour exemple, représentations et actions face aux signes de la maladie et des traitements). Une enquête de type qualitatif permet de questionner la subjectivité des acteurs, leurs représentations sur le sujet, le rôle qu'ils estiment pouvoir jouer ainsi que leur légitimité et leur question d'intervention.

L'étude constitue également l'occasion de voir comment des équipes syndicales s'investissent aujourd'hui sur ce sujet, et quelles sont les conditions propres à faire émerger une approche transversale des questions de santé au travail.

Méthodologie

Hypothèses préalables

Plusieurs problématiques et hypothèses ont été posées par la CFDT lors des premiers contacts avec l'Anact :

- Quelles sont les ressources mobilisées pour faire évoluer des situations de risque pour la santé ?
- Quelles sont les stratégies d'actions et relationnelles déployées par les différents acteurs du système de relations professionnelles par rapport à la prise en charge (ou non) des problèmes de santé et à la question des possibilités de maintien en emploi des personnes travaillant avec une maladie chronique ?
- Au-delà des représentations collectives, il pourrait s'agir de décrire quelles sont les actions concrètes que les acteurs déploient face aux questions de santé ;
- Y-a-t-il des différences de conduites importantes selon le type d'affections ?
- Quelles sont les formes de réorganisations observables ?
- En quoi la réitération « d'expériences successives d'assimilation, d'intégration, de maintien ou de différenciation » peut-elle favoriser des apprentissages et faire évoluer les manières de travailler ou d'organiser le travail pour permettre de lutter contre le risque de désinsertion professionnelle lié à la maladie ?

Il s'agit également d'analyser le rôle joué par l'action syndicale dans cet élargissement du champ de l'action publique en matière d'insertion professionnelle et d'emploi des personnes handicapées.

Une hypothèse sous-jacente à ce questionnement est que le travail n'est pas toujours une cause de détérioration d'une santé déjà fragilisée. Les projets d'action syndicale, mentionnés précédemment, concluaient à la nécessité d'actions visant au maintien dans emploi des personnes travaillant avec des maladies chroniques, alors que souvent l'action publique privilégie des plans d'actions rattachés à des maladies spécifiques et à l'accès à l'emploi des personnes concernées.

On peut faire l'hypothèse d'un rôle joué notamment par l'action syndicale dans cet élargissement du champ de l'action publique en matière d'insertion professionnelle des personnes handicapées, lequel englobe aujourd'hui la question du travail avec des maladies chroniques.

Problématique

Initialement traité sous l'angle du handicap, le sujet des maladies chroniques évolutives dans la sphère professionnelle est un sujet qui évolue. L'Anact travaille sur les maladies chroniques depuis de nombreuses années, et a développé une expertise particulière en la matière. La CFDT quant à elle, traitait de la problématique en abordant la question sous l'angle du handicap. Aujourd'hui, avec 15% de la population active touchée, les maladies chroniques au travail sont un sujet incontournable. Elles deviennent une préoccupation partagée par plusieurs acteurs, et notamment l'Anact et les partenaires sociaux.

La question de la lutte contre la désinsertion professionnelle liée à des problèmes de santé, et particulièrement des maladies chroniques, est un sujet mal éclairé par la littérature, comme la question du rôle joué par les partenaires sociaux pour maintenir en emploi les travailleurs concernés. Il en va de même en ce qui concerne l'analyse des stratégies déployées par les différents protagonistes du système de relations professionnelles dans la « prise en charge », ou non, de la maladie au travail. C'est le nombre peu important de travaux en la matière qui a incité à mener une enquête de type qualitatif sur le sujet.

En effet, l'enquête qualitative nous permet d'observer la subjectivité des acteurs, leurs représentations du sujet, le rôle qu'ils estiment pouvoir jouer mais aussi d'interroger la légitimité et la capacité d'intervention des acteurs. Elle nous permet d'éclairer un angle particulier du sujet que l'on sent monter en puissance : celui de la prise en charge des travailleurs souffrant de maladie chronique évolutive par les partenaires sociaux.

L'étude propose une approche de la problématique par le droit social, c'est à dire essentiellement par le droit du travail et le droit de la sécurité sociale. Ces travaux sont menés en complémentarité des expérimentations actuellement réalisées par le réseau Anact-Aract, financées par l'Institut National du Cancer (INCa), et qui mobilisent aujourd'hui cinq régions (Hauts-de-France, Martinique, Normandie, Nouvelle-Aquitaine, Occitanie).

L'étude s'appuie sur quatre types de matériaux :

- l'analyse de textes juridiques ;
- l'analyse de conventions ou d'accords d'entreprises ;
- l'expertise du réseau Anact-Aract sur le sujet et notamment des retours d'expérience d'entreprises ;
- des entretiens semi-directifs en entreprises et dans des établissements de la fonction publique, où ont été interviewés des représentants des directions et du personnel, ainsi que des personnes touchées par une maladie chronique évolutive.

Démarche

Une première partie des travaux a consisté en une analyse de la littérature, permettant de lister les travaux réalisés sur le sujet. Une seconde partie de l'étude a consisté en la réalisation d'entretiens, de type semi-directifs.

En ce qui concerne l'analyse de la littérature, il convenait de lister les études qui avaient été faites sur le sujet, d'établir les liens et connexions nécessaires avec la présente étude, et mettre le matériau en perspective avec les travaux menés dans le cadre du projet INCa du réseau Anact-Aract.

Une analyse des textes législatifs et de la littérature juridique, particulièrement liée au droit social, a été également menée. L'objectif était d'identifier les leviers d'actions juridiques permettant aux représentants du personnel de se mobiliser pour les personnes touchées par une maladie chronique évolutive.

Cette démarche, ayant conduit, par exemple, à l'analyse d'accords collectifs, a été recoupée avec les résultats des entretiens menés. Ainsi, certains leviers d'actions ont pu être identifiés dans les textes, mais les entretiens ont permis de voir que ces leviers n'étaient pas ou peu actionnés, non pas nécessairement par méconnaissance du dispositif, mais *« parce qu'on ne sait pas par quel bout prendre le problème et comment faire concrètement »* (un représentant du personnel).

En ce qui concerne les entretiens, il convient de préciser qu'une grille d'entretiens a été élaborée au préalable, proposée par l'Anact et travaillée avec la CFDT. La grille d'entretiens comprenait quatre rubriques: une à destination des travailleurs touchés par une maladie chronique, une à destination de l'encadrement et des représentants employeurs, une à destination des représentants du personnel et syndicaux et une à destination des structures syndicales type syndicats, unions départementales ou encore régionales. Le choix a été fait d'interroger une pluralité d'acteurs, et pas seulement un seul acteur, afin d'éclairer le système de relations professionnelles.

Ainsi, sur les 28 entretiens semi-directifs réalisés (en face-à-face ou par téléphone, d'une durée de quarante-cinq minutes à une heure), il est possible de dénombrer :

- sept travailleurs touchés par au moins une maladie chronique évolutive et maintenus en emploi ;
- quatre membres de l'encadrement ou de la direction ;
- huit représentants du personnel ou représentants syndicaux ;
- deux référents handicap Agefiph salariés.

Cet échantillon ne vise pas une exhaustivité des acteurs mais vise à couvrir des situations contrastées, des premières expériences, et devrait permettre de voir quelles sont les représentations et logiques de ces acteurs, et en particuliers des représentants du personnel et de leurs interlocuteurs patronaux.

Afin d'interroger une pluralité d'acteurs, il convient de préciser qu'un courrier de présentation de l'étude, réalisé en concertation entre l'Anact et la CFDT a été envoyé. Le courrier indiquait notamment que l'Anact réalisait une étude sur la mobilisation des partenaires sociaux dans la lutte contre la désinsertion professionnelle des personnes ayant une maladie chronique évolutive. Il était indiqué que l'angle d'analyse choisi ne résidait pas dans la connaissance des pathologies elles-mêmes, mais dans leurs conséquences sur le travail, et notamment en termes d'organisation du travail.

Par ailleurs, il était également indiqué que cette étude avait pour vocation :

- d'outiller les partenaires sociaux pour le maintien en emploi des personnes touchées par une maladie chronique évolutive ;
- d'identifier les leviers d'actions dont disposent les partenaires sociaux et les freins auxquels ils sont confrontés ;
- d'identifier les accords collectifs au sein desquels la question des maladies chroniques évolutives est traitée ;
- de faire des liens entre santé au travail et santé publique.

Il a été indiqué aux différents interlocuteurs que les entretiens seraient anonymisés et que les résultats de l'étude auraient vocation à être publiés dans le cadre de l'Agence Objectifs de l'IRES.

Il convient de préciser qu'avec cette approche, tous les interlocuteurs contactés ont accepté de participer à l'étude, et que nous n'avons pas rencontré de difficulté majeure. Il semble que le sujet des maladies chroniques au travail soit un sujet consensuel et partagé par les différents acteurs du système de relations professionnelles, bien que pour les personnes concernées il n'est pas évident de parler de sa maladie au travail. Les personnes ont été volontaires pour partager leur expérience de la maladie au travail et ainsi contribuer à une étude à visée d'intérêt général. Le sujet de l'étude a reçu un bon accueil, et semble intéresser les acteurs.

En ce qui concerne le choix plus précis des personnes interrogées, les premiers entretiens ont été menés auprès de référents en charge du maintien en emploi et du handicap. Une fois ces entretiens réalisés, et suite aux différentes présentations de l'étude qui ont été faites, des représentants du personnel intéressés par la démarche et mobilisés sur le maintien en emploi des personnes touchées par une maladie chronique nous ont contacté, afin de nous faire part de leur démarche et de leur volonté de participer au projet. Suite à ces contacts, des entretiens ont été menés

après de ces représentants du personnel et de salariés et agents qu'ils nous ont présentés et qui ont été sollicités soit parce qu'ils ont été maintenus en emploi, soit en raison de leur mobilisation pour le maintien en emploi des personnes touchées par une maladie chronique. Cette méthode explique pourquoi seuls des représentants CFDT ont pu être interrogés.

Les modes de restitution des résultats de la présente étude seront adaptés aux supports de diffusion de l'Agence Objectifs de l'IRES et de la CFDT. Les personnes ayant contribué à l'étude auront un accès direct aux différentes publications.

Entretiens réalisés

- 3 ASH, femmes (FPH)
- Infirmière, souffrant d'une MCE, femme (FPH)
- 2 cadres, femmes (FPH)
- représentante syndicale, membre du CHSCT, de la CADPL, de la CAPD, de la commission de réforme, du CTE et de la commission de reclassement (CFDT) femme (FPH)
- Médecin du travail
- Infirmière santé au travail, référente handicap, femme (FPH, 600 agents)
- Infirmière coordinatrice de sécurité (secteur privé, 450 salariés)
- Chargé de mission emploi et maintien en emploi des personnes en situation de handicap (Union Régionale Interprofessionnelle CFDT), homme
- Psychologue du travail, référente handicap, femme (FPT)
- Agent catégorie A, souffrant d'une MCE, homme (FPE)
- Salarié, souffrant d'une MCE, conducteur, homme (secteur privé)
- Délégué syndical en entreprise (CFDT), homme
- Chargé de mission handicap et TPE-PME (Union Régionale Interprofessionnelle CFDT), homme
- Responsable politique en charge des questions liées au maintien en emploi (Union Régionale Interprofessionnelle CFDT), homme
- 2 référents handicap Agefiph CFDT, homme
- Responsable politique en charge des questions liées au handicap (Union Régionale Interprofessionnelle CFDT), homme
- Directrice des ressources humaines, femme (secteur privé industriel)
- Responsable unité de production (secteur privé industriel)
- Deux représentants du personnel CFDT (secteur privé industriel)
- Un salarié touché par une maladie chronique évolutive maintenu en emploi (secteur privé industriel)
- Une représentante du personnel CFDT déléguée du personnel (secteur privé industriel)
- Un délégué syndical et secrétaire CHSCT, homme, 36 ans, ancienneté syndicale 10 ans (secteur privé industriel)
- Un secrétaire d'une union régionale d'une fédération syndicale CFDT (secteur privé industriel)

Le présent rapport rend compte de ces analyses de la littérature (sociologique et juridique) et des entretiens menés. Il propose une approche originale, en deux parties. La première partie du rapport est consacrée à l'analyse et la synthèse de la problématique de la maladie chronique au travail. La seconde partie quant à elle rend compte des pratiques rencontrées sur le terrain.

Première partie : les enjeux liés à la maladie chronique

« Les maladies chroniques représentent à l'évidence un nouveau paradigme pour notre système de santé et appellent des dispositifs ou des innovations qui permettent une prise en charge globale des personnes concernées (...). Améliorer sa qualité de vie et être plus autonome, c'est aussi pouvoir accéder à un emploi ou s'y maintenir, participer à une vie sociale et vivre le quotidien avec plus de facilité »⁸.

Les maladies chroniques sont définies par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) comme *« des affections de longue durée qui en règle générale, évoluent lentement »*⁹. Elles englobent des pathologies aussi diverses que le diabète, les maladies neuro-dégénératives, les cancers, les affections respiratoires chroniques... Aujourd'hui, il est admis que les maladies chroniques évolutives touchent 12% à 15% des travailleurs (Lhuilier, Waser 2016). L'état de santé des travailleurs souffrant de maladie chronique varie, fluctue, et les conséquences que fait peser la maladie sur le travail sont diverses : absentéisme, somnolence, besoin de faire des pauses régulièrement, impossibilité de réaliser une tâche spécifique...

Dans les hypothèses de cancer, on estime qu'un quart à un tiers des personnes n'est plus au travail dans les deux ans qui suivent le diagnostic¹⁰. Eu égard au nombre de personnes concernées, les réponses apportées, pour permettre l'emploi et le maintien en emploi, ne peuvent plus seulement être individuelles, mais doivent être également collectives et anticipées.

Lorsque l'on cherche à établir un état des lieux de la situation des travailleurs touchés par une maladie chronique, on s'aperçoit rapidement qu'il est difficile d'obtenir des données chiffrées, visant précisément les maladies chroniques. Ainsi le plus souvent, des éléments concernant l'emploi des travailleurs touchés par une maladie chronique seront trouvés dans des enquêtes liées soit au handicap, soit à une pathologie spécifique.

⁸ Ministère de la Santé, site internet.

⁹ L'OMS inclut dans les maladies chroniques l'obésité et le surpoids, le diabète, la surdité et les déficiences auditives, les cancers, la broncho-pneumopathie chronique obstructive, la consommation d'alcool, la cécité et la déficience visuelle, l'asthme, les maladies non transmissibles, la santé bucco-dentaire, la drépanocytose et les autres hémoglobinopathies.

¹⁰ Institut National du Cancer, *La vie deux ans après le diagnostic de cancer, de l'annonce à l'après cancer*, Deuxième enquête (VICAN 2), Juin 2014

Si nous prenons l'angle du handicap, et selon les résultats de l'enquête emploi (Insee, 2013), 2 645 000 hommes et 2 890 000 femmes étaient en situation de handicap (Barhomi, Chabanon, 2015). Les personnes étaient considérées comme étant en situation de handicap quand elles déclaraient (de façon non cumulative) :

- disposer « *d'une reconnaissance administrative d'un handicap ou d'une perte d'autonomie* »,
- déclarer à la fois « *une maladie ou un problème de santé qui soit chronique ou de caractère durable* » et « *être limité(e), depuis au moins 6 mois, à cause d'un problème de santé, dans les activités que les gens font habituellement* ».

En observant le second critère, il est possible de constater que les personnes souffrant de maladie chronique sont incluses dans l'enquête emploi. En effet, l'Insee estime qu'en France 12 millions de personnes sont touchées par le handicap, et 80% de ces personnes souffriraient d'un handicap invisible. Elles pourraient donc être concernées par une maladie chronique. Diabète, VIH-SIDA, sclérose en plaques... Ce sont autant de pathologies qui ne laissent pas systématiquement de séquelles physiques visibles. Invisibles, les situations de ces travailleurs le sont d'autant plus qu'ils ne font pas toujours la démarche de demander une reconnaissance administrative de leur handicap. Invisibles aux yeux de l'employeur, mais également aux yeux du collectif de travail, ils mettent en lumière un « *déni collectif* » (Lhuillier, Waser, 2016) qui trouve sa source dans une représentation courante que nous avons de la maladie : incompatible avec la poursuite d'une activité professionnelle quelconque.

Pourtant, en raison de l'allongement de la durée de vie au travail, mais également des progrès médicaux (qui permettent à la fois des dépistages plus précoces et la compatibilité de la prise de traitements avec la poursuite d'une activité professionnelle), il est de plus en plus courant de pouvoir concilier maladie et activité professionnelle. Comme le soulignait Isabelle Baszanger (1986), « *avec la maîtrise des maladies infectieuses et parasitaires, les pays industrialisés connaissent une modification de leur paysage pathologique (...). Les maladies chroniques constituent désormais les pathologies dominantes dans nos sociétés* ».

L'enjeu est donc essentiel. Cependant, dans la pratique, comment composer avec la réalité de la maladie et les conséquences des traitements ? Comment faire pour concilier la variabilité de l'état de santé du travailleur et la qualité de vie au travail, la capacité du dialogue social à traiter le sujet et les enjeux de performance ?

Afin d'agir collectivement pour l'emploi des travailleurs souffrant d'une maladie chronique il convient d'identifier le rôle de tous les acteurs : l'employeur, le travailleur, les collègues de travail et les représentants du personnel.

L'étude présentée ici s'intéresse essentiellement au rôle des représentants du personnel dans l'emploi et du maintien en emploi des travailleurs souffrant de Maladie chronique évolutive (MCE), leur appréhension du sujet, leurs ressources et leurs difficultés pour s'emparer de la question.

Après avoir, dans une partie liminaire, exposé brièvement les conséquences de la maladie sur le travail, la première partie de ce rapport sera consacrée à l'appréhension de la problématique au niveau global de l'entreprise, et plus particulièrement au rôle que peuvent jouer les partenaires sociaux dans l'intégration des maladies chroniques évolutives au sein des négociations. La seconde partie s'intéressera au rôle de vigilance, d'alerte et de lien social des représentants du personnel au sein de l'entreprise, c'est-à-dire à la manière dont ils prennent en compte au plus près les besoins des travailleurs.

Les enjeux liés à la maladie chronique évolutive dans la sphère professionnelle

Une maladie de longue durée, évolutive

En recoupant les éléments de définition donnés par l'OMS et par les divers plans nationaux, à l'instar du *plan d'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques* pour la période 2007-2011¹¹, on repère plusieurs caractéristiques qui peuvent permettre de définir les maladies chroniques :

- maladie de longue durée,
- maladie évolutive,
- maladie souvent associée à une invalidité,
- maladie qui possède un risque de complications graves.

Une fois ces caractéristiques identifiées il est possible de relever que ces maladies chroniques comprennent¹² :

- « des maladies comme l'insuffisance rénale chronique, les bronchites chroniques, l'asthme, les maladies cardio-vasculaires, le cancer ou le diabète, des maladies lourdement handicapantes, comme la sclérose en plaques ; »
- « des maladies rares, comme la mucoviscidose, la drépanocytose et les myopathies ; »
- « des maladies transmissibles persistantes, comme le Sida ou l'hépatite C ; »
- « des troubles mentaux de longue durée, la douleur chronique ou les conséquences de certains actes chirurgicaux comme les stomies ; »

Cette liste indique que l'expression « maladie chronique » renvoie à des pathologies très différentes, et dans le même temps, à des réalités différentes. Pourtant, toutes ces maladies chroniques possèdent deux caractéristiques identiques (Baszanger, 1986) : la durée de la maladie et la gestion difficile de son aspect chronique. Dans la sphère professionnelle comme dans la sphère personnelle, il faut apprendre à vivre avec la maladie, avec ses conséquences et ses implications. Il est important d'apprendre à gérer périodes de crise, prises de traitements, qui peuvent être lourds comme dans le cas des traitements des cancers. Il faut également apprendre à gérer l'évolution des pathologies, qui est imprévisible.

¹¹ Plan 2007-2011 *pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques*, avril 2007, Ministère de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative.

¹² Plans pour *l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques*, op. Cit.

Dans une étude publiée au centre d'études de l'emploi et du travail en 2016, Ben Halima (B.), Ben Halima (M A), Lafranche et *al.* précisent à ce titre que ces pathologies chroniques (dans les hypothèses de cancer en l'espèce) ont un impact sur la « *capacité des salariés concernés à réaliser leur travail dans les conditions habituelles* », mais qu'elles ont également « *un fort degré d'imprévisibilité ou d'incertitudes : le sens de l'évolution de la maladie chronique ou de ses symptômes n'est pas linéaire et les évolutions ne sont guère prévisibles* ».

De même, Isabelle Baszanger (1986) soulignait que la difficulté dans la gestion des maladies chroniques réside en partie dans le fait qu'il n'y a pas « *d'échéance prévisible* » à la pathologie, et que « *le rythme d'évolution de chacune est lui-même imprévisible* ».

La maladie « intègre » la sphère de l'entreprise...

Aujourd'hui, comme cela a été évoqué, la maladie « intègre » la sphère de l'entreprise, en raison de l'évolution des traitements, de la prise en charge au plus tôt, des périodes de rémission qui sont plus longues dans les hypothèses de cancer... Or, l'intégration des malades « dans » l'entreprise (Ben Halima (B.), Ben Halima (M A), Lanfranchi et *al.*, 2016) n'est pas évidente. La santé est toujours conçue comme étant la condition première et *sine qua non* de l'entrée dans le monde du travail, du maintien de l'activité professionnelle. Pourtant, cette représentation n'est plus tout à fait conforme à la réalité du monde du travail, puisqu'il est possible de travailler tout en souffrant de diabète, sclérose en plaques ou encore maladie psychique (Le Clainche, Chassaing, Lasne, Waser, 2011). Les traitements sont un facteur permettant de poursuivre une activité professionnelle quand on est malade, mais pas seulement.

En ce qui concerne le retour en emploi des personnes touchées par un cancer, Le Clainche, Chassaing, Lasne et Waser (2011) mettent l'accent sur la moindre gravité de la maladie ou du moins la plus grande capacité à la soigner et à la guérir, mais également sur une bonne situation socio-économique de la personne. Ils expliquent que ce sont ces facteurs qui permettent de réaliser un meilleur retour à l'emploi et plus spécifiquement qui permettent « *les meilleures possibilités de s'ajuster aux conséquences de leurs maladies* ».

...et la conciliation maladie/travail n'est pas évidente

Afin de concilier pathologie et poursuite d'une activité professionnelle, et particulièrement dans les hypothèses de cancer, des stratégies individuelles sont mises en place par les individus (Ben Halima (B.), Ben Halima (M A.), Lanfranchi et *al.*, 2016) et notamment :

- éviter les tâches physiques dans l'optique de gérer la fatigue,
- réduire son temps de travail, pour se reposer ou suivre des traitements,
- modifier des gestes, demander plus d'aide à ses collègues ou utiliser plus d'aide technique,
- adopter d'autres stratégies permettant de masquer la pathologie (Waser, 2014).

Ces comportements individuels permettent à certains de concilier maladie et travail. Pourtant, elles mettent aussi en lumière le prix à payer pour continuer d'exercer une profession : la maladie est là, de façon chronique, les traitements permettent de travailler, mais à quel prix, à quelles conditions ? Dans l'entreprise, l'importance de réaliser des aménagements de conditions de travail a été mise en avant comme étant une condition importante de pouvoir reprendre un emploi dans de bonnes conditions, suite notamment à un traitement pour un cancer (Le Clainche, Chassaing, Lasne, Waser, 2011), et particulièrement pour les femmes victimes de cancers.

Ces auteurs indiquent également que le droit contient des ressources, via des dispositifs, importantes et efficaces, qui permettent d'aménager les conditions de travail des personnes¹³. Ces dispositifs permettent de pouvoir s'absenter pour poursuivre des traitements, d'aménager le temps de travail, de bénéficier d'aménagements matériels, de se voir proposer un autre poste éventuellement, ou encore de reprendre une activité professionnelle de façon progressive, à son rythme. Ils permettent également, dans une certaine mesure, de ne pas être pénalisés financièrement des impacts de la maladie sur la situation de travail.

Ces dispositifs existants possèdent pourtant des limites. Tout d'abord, ils ne sont pas les mêmes pour tous, et certains en sont exclus, à l'image des travailleurs indépendants. D'autre part, leur existence ne permet pas *de facto* leur mise en œuvre. Le Clainche, Chassaing, Lasne et Waser (2011) identifient plusieurs obstacles majeurs, que l'on a également rencontrés dans l'étude menée :

- le degré d'information de ces dispositifs,
- les délais de procédure, nécessaires pour user des droits,
- la réactivité des salariés face à leur situation, qui s'explique de manière multifactorielle (notamment en fonction de ressorts intimes et professionnels).

¹³ Voir en ce sens le répertoire juridique et les jurid'actus, en annexe

Toujours en ce qui concerne les dispositifs existants, et les mécanismes de reconnaissance de la maladie chronique au travail, Anne-Marie Waser (2014) souligne deux choses importantes :

- premièrement que *« la faiblesse des connaissances sur les maladies chroniques – et sans doute l’absence de label administratif pouvant être attaché à ces situations – peut ainsi conduire à l’associer dans un ensemble aux frontières floues dysfonctionnelles, non conformes aux normes habituelles »*,
- ensuite, que *« la maladie chronique et les salariés concernés apparaissent alors comme un « machin » (Boltanski et Thévenot 1987) : quelque chose dont on ne peut nier la présence, mais qu’on ne sait comment saisir. À la fois parce qu’il n’existe pas de catégorie administrative permettant de structurer la vision de ces situations, et parce que les dispositifs institutionnels existants ne paraissent pas adaptés »*.

D’une gestion individuelle à une gestion collective

Cette inadaptation des mécanismes individuels, ainsi que l’absence de reconnaissance administrative des maladies chroniques, engendrent une invisibilité des personnes qui en sont touchées dans le milieu professionnel. Ainsi, les malades chroniques ne rentrent pas systématiquement dans une catégorie administrative bien définie comme : victime d’un accident du travail ou d’une maladie professionnelle, reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé... Ils se situent souvent en dehors et, dans la recherche-action menée par Anne-Marie Waser (2014), ces situations *« ont pour trait commun de poser un problème dans l’organisation du travail »*.

Chaque salarié malade suppose *de facto*, une modification dans l’organisation du travail (Le Clainche, Chassaing, Lasne, Waser 2011). Lorsque la pathologie n’est pas cachée, et que la personne a besoin d’un aménagement de ses conditions de travail à titre individuel, on observe que tout le reste du collectif de travail peut être impacté. En effet, un allègement des tâches d’une personne, induit par exemple par une diminution du temps de travail, et nécessite de repenser la répartition des tâches au sein du collectif de travail dans lequel évolue la personne ayant une maladie chronique. En d’autres termes, *« un aménagement de poste, même minime, pour une seule personne, oblige à repenser des questions d’effectif, de plannings, d’espace, de projets. Et surtout, il fait preuve que l’on peut changer l’organisation du travail »* (Le Clainche, Chassaing, Lasne, Waser, 2011).

Cet élément vient appuyer la thèse selon laquelle les réponses apportées concernant l’emploi aux personnes touchées par une maladie chronique évolutive ne peuvent pas seulement être individuelles, mais également collectives. Si la prise en charge individuelle est nécessaire, parce que chaque pathologie est unique, chacun la vivant avec sa subjectivité, les aménagements pour l’insertion et le maintien en emploi doivent être conçus en intégrant le collectif de travail.

Cette exigence est d'autant plus accrue que les aménagements apportés ne peuvent être temporaires, et destinés à pallier une situation à un instant *t*. Si l'on sait que la pathologie va évoluer, il est en revanche difficile de prévoir la temporalité de cette évolution, et ses conséquences précises. Il convient donc de « *penser les conditions d'un ajustement permanent entre capacités des salariés malades et demandes de l'environnement professionnel* » (Waser, 2014).

Comme pour les sujets du handicap, la genèse d'une prise en charge passe en général par des personnes concernées, des individualités. Bien souvent par l'encadrement, les salariés ou les représentants du personnel en proximité avec des questions de maladie chronique, qui cherchent à concerner les collègues. L'enquête montre bien les limites de s'en tenir à une gestion individuelle sur un sujet qui a une telle ampleur et de telles conséquences sociales et économiques avec une invisibilité des « coûts » pour les individus comme pour l'organisation.

Le poids de l'invisibilité

L'aspect invisible de certaines pathologies ou de certaines périodes de la maladie constitue une difficulté pour la gestion collective. Comme cela a été dit, bien souvent, les effets des maladies chroniques « ne se voient pas » et ne correspondent pas à l'idée commune « du fauteuil et de la canne blanche ». L'invisibilité des maladies rend parfois plus difficile l'acceptation par le collectif des aménagements dont peuvent bénéficier les salariés touchés. Anne-Marie Waser (2014) souligne à ce titre que « *lorsque la maladie ou ses conséquences sont peu visibles, voire invisibles, les écarts de conduite, écarts aux normes sociales ou aux normes de travail font l'objet de tension, mais aussi de stratégies pour les masquer* ». Elle ajoute que « *le salarié malade, surtout si la pathologie n'a pas de signes cliniques visibles (...) doit régulièrement faire la preuve de sa maladie et éventuellement de la légitimité des aménagements (...) dont il peut bénéficier* ». Cette nécessité de prouver la légitimité des aménagements s'est également vérifiée dans les entretiens que nous avons menés, et que nous décrivons ci-après. L'invisibilité est également caractérisée par le fait que les individus concernés ont du mal à dire leur maladie. Il est difficile de parler de sa maladie, les maladies chroniques sont parfois peu dicibles.

Lorsque l'on cherche à apporter une réponse globale aux problématiques d'emploi et de maintien en emploi des travailleurs touchés par une maladie chronique évolutive, dans l'objectif notamment d'améliorer les conditions de travail de la personne concernée, mais également celle de son collectif, il convient d'impliquer tous les acteurs de l'entreprise¹⁴. En premier lieu les partenaires sociaux et en particulier les représentants du personnel. Ainsi, l'étude que nous avons menée nous a permis d'identifier les facteurs facilitant mais aussi les obstacles pour les représentants du personnel.

¹⁴ voir en ce sens les expérimentations et la démarche proposée par le réseau Anact-Aract pour le maintien en emploi des personnes touchées par une maladie chronique évolutive

Il est donc possible de montrer de « bonnes pratiques » avec des systèmes de gestion de maintien en emploi pertinents mobilisant directement des représentants du personnel, aussi bien du secteur public que du privé. C'est l'ambition portée par la présentation d'une monographie, complétée d'une synthèse transversale des entretiens.

L'intégration des maladies chroniques dans les négociations collectives

Une difficulté a priori pour positionner le rôle des acteurs

Lors de l'enquête menée, un certain nombre de personnes interrogées ont indiqué qu'*a priori* qu'elles ne parvenaient pas à concevoir le rôle des représentants du personnel sur la question, pour des raisons diverses :

- la question des maladies chroniques relève de l'intime (*représentant du personnel*)
- informer les représentants du personnel des problèmes rencontrés par les travailleurs engendre un risque pour la confidentialité des situations (*encadrement et personnel de santé au travail*),
- ce serait également prendre le risque que les représentants du personnel se saisissent des situations pour en faire un enjeu de négociation (*encadrement*)

Partant de ces constats, l'implication des employeurs et également des représentants du personnel ne semble pas évidente, notamment dans le processus de maintien en emploi. Ces craintes, qui font échos à la difficulté de se positionner sur une question qui relève de la santé en général des personnes souvent associées, comme cela a été évoqué, à la sphère privée ou à l'intimité de l'individu, sont autant de caractéristiques et de représentations qui renvoient à des questions de confidentialité.

Ces freins, lorsque l'on traite de la mobilisation des partenaires sociaux sur l'emploi des personnes touchées par une MCE « *ne se retrouvent pas pour les situations liées aux accidents du travail et aux maladies professionnelles* » (un responsable CFDT d'une Union régionale interprofessionnelle). Dans ces hypothèses la place des représentants du personnel semble clairement identifiée et reconnue, notamment au travers des textes législatifs qui légitiment leur intervention.

Fort de ces constats, une première partie de l'étude a été consacrée à l'observation et l'identification des éléments qui illustrent *de facto* la mobilisation des partenaires sociaux en faveur de l'emploi des travailleurs touchés par une MCE.

Le premier élément identifié montre que les partenaires sociaux peuvent se mobiliser sur cette problématique dans le cadre de la négociation collective. Cette mobilisation se retrouve particulièrement dans le secteur privé, comme cela sera montré dans la deuxième partie de ce rapport, au travers d'une monographie d'entreprise.

La négociation collective est un levier d'action à deux niveaux pour les représentants du personnel. Tout d'abord, au sein des accords conclus dans le cadre de la réponse à l'obligation d'emploi des travailleurs en situation de handicap, l'intégration des maladies chroniques et de la spécificité des pathologies évolutives peut être faite. D'autre part, les autres négociations offrent elles aussi des possibilités de négocier des points importants pour permettre aux personnes touchées par une maladie chronique évolutive de se maintenir en emploi.

Interrogés sur leur rôle quant au maintien en emploi des travailleurs touchés par une maladie chronique évolutive, les personnels de l'encadrement et des directions interrogés indiquent qu'ils ont conscience de la problématique, et particulièrement lorsque des questions concrètes et individuelles de maintien en emploi se posent. Si les réponses sont souvent individuelles, cela s'explique probablement en partie par le fait que les employeurs hésitent à s'impliquer sur ces questions qui peuvent relever de l'intime. Ils ne souhaitent pas « pointer du doigt » les personnes malades, prendre des mesures qui discrimineraient les autres salariés... Pourtant, les entretiens réalisés nous ont montré qu'une fois une situation individuelle réglée, souvent, les employeurs mettent en place des systèmes, des organisations collectives qui permettent le maintien en emploi des travailleurs en général, et en particulier des travailleurs touchés par une maladie chronique évolutive.

Les salariés quant à eux, souhaitent souvent que l'employeur s'implique plus. Les maladies chroniques n'étant pas spécifiquement des pathologies dont l'origine est professionnelle, les travailleurs nous expliquent qu'une fois en arrêt, ils souhaitent *a minima* avoir « un signe » de l'employeur, de l'encadrement. Ils nous expliquent « lorsqu'on est malade et qu'on s'arrête, tout d'un coup, on n'a plus de nouvelles de nos chefs. Ça fait des années qu'on bosse là et on a l'impression de plus compter parce qu'on est malade ». Ce sentiment d'injustice, « de ne pas compter », d'incompréhension ressort. Les travailleurs indiquent que « juste un coup de téléphone pour savoir comment ça va ce serait sympa. Au début quand on est arrêté on a les collègues qui viennent nous voir mais après, c'est normal, ils ont d'autres choses, ils viennent moins ou plus ».

Les personnes touchées par une maladie chronique semblent ressentir un défaut d'interlocuteur sur la question, un sentiment de solitude face à leur difficulté, alors que dans le même temps, ils ont le sentiment de pouvoir vivre une vie de travailleur normale avec quelques petits aménagements organisationnels.

Par ailleurs, les travailleurs ont l'impression parfois d'être placés dans une situation paradoxale : ils sont malades, mais leur situation ne correspond pas à une « catégorie » administrative particulière : ils ne sont pas des travailleurs en situation de handicap, n'ont pas de maladie professionnelle... Et pourtant, la pathologie et ses effets se manifestent, et ils en subissent les conséquences sur le lieu de travail. Comme nous le verrons ci-après, cela se traduit notamment par des impacts sur la rémunération. Cette situation paradoxale semble renforcer le sentiment d'injustice.

Enfin, quant aux représentants du personnel, ils nous indiquent qu'ils ressentent des besoins de la part des travailleurs sur la question du maintien en emploi des personnes souffrant de maladie chronique, mais qu'ils ne savent pas toujours comment apporter des réponses. Ils précisent, comme nous le verrons ci-après, qu'ils jouent un rôle important d'écoute, d'accompagnement et d'information sur les droits auprès des travailleurs. Mais également, ils dialoguent avec l'employeur pour trouver des solutions. La prise en charge des situations se fait souvent de manière individuelle car les représentants du personnel expliquent qu'ils ont parfois du mal à voir « *comment les instances pourraient se mobiliser dans les faits. Pour le CHSCT, si on regarde le code du travail, on va peut-être trouver les textes mais dans les faits on sait pas bien comment faire* ».

La crainte de s'immiscer, de gérer une situation qui, dans l'imaginaire collectif relève en partie de l'intime, est commune aux employeurs et aux représentants du personnel. Pourtant, *de facto*, ceux que nous avons interrogés se mobilisent et travaillent ensemble pour maintenir en emploi les personnes souffrant de maladie chronique évolutive. Cette mobilisation peut s'illustrer dans un premier temps par l'intégration au sein des accords handicap de la question des pathologies évolutives.

I- Les accords handicap agréés intègrent de plus en plus les maladies chroniques évolutives

Un accord « libérateur »

Les accords dits « libérateurs » (Maggi-Germain, 2010) sont des accords de branche, de groupe, d'entreprise ou d'établissement, agréés par l'administration, et prévus par l'article L. 5212-8 du code du travail. Ces accords portent sur l'emploi des travailleurs en situation de handicap et constituent une modalité de réponse à l'obligation d'emploi des travailleurs handicapés (OETH). Ils permettant ainsi aux employeurs de conserver leur contribution financière en interne, et de l'affecter à la mise en œuvre de l'accord. Nicole Maggi-Germain considère donc qu'ils « libèrent » les employeurs de leur contribution. Ces accords traitent, bien entendu, de la question des travailleurs en situation de handicap, mais ils peuvent également être l'occasion d'aborder la situation des personnes souffrant de maladie chronique évolutive (2).

Les accords libérateurs doivent répondre à certaines règles. Annuels ou pluriannuels, ces plans doivent comprendre deux thèmes obligatoires¹⁵ :

- un plan d'embauche en milieu ordinaire,
- un plan de maintien dans l'emploi dans l'entreprise.

Mais également au moins l'un des deux thèmes suivants¹⁶ :

- un plan d'insertion et de formation,
- un plan d'adaptation aux nouvelles technologies.

Nicole Maggi-Germain (2010) analyse l'introduction de la possibilité de conclure ce type d'accord dans le droit du travail en 1987 comme la traduction de la volonté « *d'inscrire le handicap dans la politique conventionnelle* », d'impliquer les partenaires sociaux sur ce sujet. Elle relevait qu'en 2008, seules quatre branches professionnelles avaient conclu un accord de ce type. En 2015, sur les 1042 accords de branche conclus¹⁷, on relevait 136 textes qui traitaient notamment de la maladie et 59 ayant pour thème les conditions de travail, d'hygiène et de sécurité, 83 ayant notamment pour objet la maladie (DARES, 2016). À titre de comparaison, on relevait 369 textes ayant pour thème les salaires.

Ces chiffres confirment l'analyse de Nicole Maggi-Germain, qui pointe l'aspect marginal des négociations relatives aux travailleurs en situation de handicap.

¹⁵ Article R. 5212-14 du code du travail

¹⁶ *ibid.*

¹⁷ Tous accords confondus

Selon elle, deux situations sont cependant propices à la négociation d'accords libératoires :

- l'existence d'un intérêt commun au niveau de la branche ou du groupe défini par une cohérence, une convergence d'intérêt, une certaine homogénéité,
- la volonté, au travers la négociation sur ce sujet, de se structurer.

Alors même que ces négociations ont un aspect marginal, elles représentent l'opportunité pour l'employeur et les partenaires sociaux de se mobiliser, en général, sur l'emploi et le maintien des personnes en situation de handicap, et en particulier sur l'emploi des personnes touchées par une maladie chronique évolutive.

Après avoir mis en avant les liens entre handicap et maladie chronique au sein des accords, le propos sera illustré par deux exemples d'accords libératoires, qui traitent explicitement de la problématique des travailleurs touchés par une maladie chronique.

A- Le lien entre handicap et maladie chronique évolutive au sein des accords dans le secteur privé

Dans une étude publiée en septembre dernier, la DARES effectue un bilan de la réponse faite par les entreprises à l'obligation d'emploi des travailleurs handicapés (Caron, Chasseriaud, Laubressac, Titli, 2016). Plusieurs enseignements sont à tirer de ce document d'étude. Ils sont relatifs :

- aux partenaires sociaux,
- aux discriminations, liées notamment à l'invisibilité du handicap,
- aux questions spécifiques liées au reclassement et au maintien en emploi, point qui nous intéresse particulièrement dans le cadre des MCE.

Les principaux constats effectués et pistes identifiées par la DARES sont les suivants :

- il faudrait intégrer les dispositions prises dans les accords handicap à des accords plus transversaux : ce point a un écho particulier en ce qui concerne la problématique des maladies chroniques évolutives. En effet, les questions d'emploi des personnes touchées ont trait au handicap, au temps de travail, à la qualité de vie au travail, ou encore à l'égalité professionnelle entre les hommes et les femmes, thématiques qui font l'objet d'accords propres ;

- il faudrait également *« mutualiser davantage les outils en faveur de l'égalité professionnelle au sens large »*. Ce constat va dans le sens des observations et recommandations formulées par le défenseur des droits dans son rapport intitulé *L'emploi des femmes en situation de handicap – Analyse exploratoire sur les discriminations multiples*, novembre 2016 ;
- la thématique du handicap est souvent traitée comme une thématique « à part » au niveau national et non localement ;
- le droit et les contenus juridiques en la matière sont peu maîtrisés. Cette dernière remarque a également été formulée par les représentants du personnel interrogés dans le cadre de l'étude. Ils ont en effet indiqués manquer de connaissances pour pouvoir traiter les demandes qui leurs sont faites en entreprise. Certains précisent qu'ils ont dû se former *« sur le tas »*.

Des représentations sur la maladie et le handicap importantes

Par ailleurs, la DARES relève différents points intéressants en ce qui concerne les discriminations, et notamment les discriminations liées à l'invisibilité du handicap, ce qui est souvent le cas dans le cadre des MCE. Ainsi, au travers de monographies réalisées, la DARES relève que la discrimination statique, *« qui renvoie au fait que la possession d'une caractéristique spécifique par un groupe d'individus entretient la croyance en une moindre productivité de chaque individu »* est manifeste et repose sur les préjugés qui sont plus ou moins conscients ainsi que sur des *« croyances spontanées inavouables »* (LE CLAINCHE, DEMUIJNCK, 2006).

Aux titres des *« croyances spontanées inavouables »*, il est possible de citer :

- l'association entre handicap et productivité moindre,
- la distinction opérée entre les « vraies » et les « fausses » personnes en situation de handicap (Défenseur des droits, 2016). En ce qui concerne les « fausses » personnes en situation de handicap, et cela a également été constaté lors des entretiens menés, nous pouvons remarquer qu'il est souvent fait référence à des situations de handicap invisible.

Par conséquent, les personnes souffrant de maladie chronique sont particulièrement victimes de ce type de discriminations, notamment de la part de leurs collègues. Lors de l'étude, une des personnes souffrant de maladie chronique interrogée nous a indiqué que le médecin du travail a été contraint d'afficher, pour le collectif de travail, sa situation médicale explicite avec les tâches qu'elle ne pouvait réaliser. C'était la seule façon pour que ses collègues acceptent sa situation. La personne nous a indiqué qu'après cet affichage, la situation s'est améliorée.

L'adaptation à l'évolution de l'état de santé du travailleur

Enfin, concernant le reclassement et le maintien en emploi trois points sont à mettre en avant. Tout d'abord, la DARES relève que ces problématiques ont un caractère spécifique : il s'agit pour une entreprise de s'adapter à une situation du salarié qui a évoluée. Ce point de l'adaptation est tout à fait pertinent quand on traite des maladies chroniques : l'enjeu de l'entreprise réside bien dans la prise en compte du caractère évolutif de l'état de santé, et donc dans l'adaptabilité de la structure professionnelle aux besoins individuels.

La DARES constate également que les mesures de compensation de la situation de handicap ne sont pas systématiquement prises, ce qui engendre des répercussions importantes sur le collectif : réattribution des charges de travail, surcharge de travail. C'est un point très important à souligner dans le cadre des maladies chroniques. En effet, bon nombre d'aménagements de postes résident dans un aménagement du temps de travail (afin de permettre par exemple la poursuite de soins ou traitements). Dans ce cas, et sans réorganisation du collectif, les collègues de travail se trouvent inévitablement confrontés à une surcharge de travail (voir ci-après la monographie, qui illustre la prise en compte de cette problématique). À ce titre, la DARES relève également que lorsque les aménagements ne prennent pas en compte le collectif, l'équilibre de l'équipe s'en trouve affecté, ce qui peut avoir pour conséquence de mettre en difficulté les salariés en situation de handicap.

Le bilan dressé par la Direction Générale de l'Emploi et de la Formation professionnelle (DGEFP) sur les accords agréés en 2015¹⁸, indique que 44% des travailleurs en situation de handicap dans les entreprises concernées par les accords ont été bénéficiaires de plan « maintien en emploi ». Ces travailleurs ont essentiellement bénéficié d'aménagements de poste (55% d'entre eux), d'adaptations d'horaires (26%), de bilans ergonomiques (9,5%). Ces données conduisent à formuler l'hypothèse selon laquelle les travailleurs en situation de handicap bénéficiant de ces aménagements, et en particulier en ce qui concerne les horaires, peuvent, en partie, être des travailleurs touchés par une maladie chronique évolutive. Il est en effet fréquent de constater que l'aménagement du temps de travail est une modalité d'organisation du travail privilégiée dans les situations de maladies chroniques, qui constitue une première manière de s'adapter à l'état fluctuant du travailleur.

Ce souci d'adaptabilité est un point de vigilance qui est de plus en plus abordé au sein des accords handicap. L'exemple de deux accords libératoires fondés sur l'application de l'article L. 5212-8 du code du travail et signés respectivement en 2015 et en 2016, montre qu'une place plus importante est réservée aujourd'hui aux

¹⁸Ministère du travail, de l'emploi, de la formation professionnelle et du dialogue social, *Bilan 2015 des accords agréés au titre de l'obligation d'emploi des travailleurs handicapés*, 4 février 2016.

maladies chroniques évolutives. Par ailleurs, comme nous le verrons, les accords qualité de vie au travail sont une autre entrée possible pour adapter l'organisation du travail au bénéfice de l'ensemble des travailleurs mais aussi des personnes travaillant avec une maladie chronique évolutive. Des équipes syndicales de la CFDT se sont investies dans ces négociations avec pour ambition que des mesures générales puissent aussi bénéficier à des situations particulières.

B - L'exemple d'accords handicap qui intègrent la question des maladies chroniques évolutives

Il convient, préalablement à l'exposé du contenu des accords, de souligner que les entreprises signataires n'en sont pas à leur premier accord handicap, et qu'elles sont engagées sur ce champ depuis plus d'une vingtaine d'années.

Les possibilités ouvertes par le droit du travail de négocier des accords sur le handicap, que ce soit dans le cadre de la réponse à l'obligation d'emploi des travailleurs handicapés ou non (à l'image de la négociation annuelle en entreprise prévue à l'article L. 2241-2 et suivants du code du travail), sont des opportunités dont il est possible de se saisir pour traiter de l'emploi et du maintien en emploi des travailleurs touchés par une maladie chronique.

Pour illustrer ces possibilités, une analyse succincte de trois accords handicap va être présentée : deux accords libératoires d'entreprise, et un volontaire de branche. Ils ont été choisis car ils comportaient chacun un volet relatif à la maladie chronique évolutive ou *a minima*, « **au caractère évolutif de l'état de santé** ». Ce sont des exemples ; bien que rares, il existe d'autres accords handicap qui traitent de la question des maladies chroniques évolutives.

Des accords de structures différentes ont été analysés. Il s'agit pour les deux d'entreprises du secteur privé. Pour l'une, il s'agit d'une entreprise du secteur de l'énergie, avec un effectif de plus de 150 000 personnes. Pour la seconde, il s'agit d'une entreprise du secteur du transport, qui comprend également un effectif de 150 000 personnes environ. En ce qui concerne les accords libératoires, il convient de souligner à titre liminaire que ces structures ont engagé une politique handicap depuis les années 1990 (1989 et 1992). Elles n'en sont donc pas à leur premier accord (10^{ème} et 7^{ème}). Les textes analysés traitent de la question spécifique des maladies chroniques évolutives au travers d'un article (*a minima*) ou d'un chapitre. Ils prennent en compte le caractère évolutif et discontinu de l'état de santé des travailleurs.

Dans les dispositions spécifiques qu'ils prévoient pour les personnes souffrant de maladie chronique nous pouvons citer :

- la sollicitation possible du médecin pour comprendre les contraintes professionnelles que fait peser la maladie ;
- la prise en compte, pour les aménagements, du caractère évolutif du handicap et/ou de l'état de santé ;
- l'accent mis sur la formation professionnelle, qui doit permettre aux personnes de continuer à travailler « *en fonction des capacités restantes* » ;
- la création d'un baromètre pour mesurer les besoins et les attentes sur les questions des maladies chroniques. L'objectif de ce baromètre est de faire un premier état des lieux permettant par la détermination et la mise en œuvre d'une action ciblée.

Ces exemples illustrent pleinement la possibilité pour les représentants du personnel de négocier, au niveau de la branche ou du groupe, des points particuliers en faveur des personnes touchées par une MCE. Cela permet de traiter de la question de l'intégration dans le collectif d'une personne souffrant de maladie chronique, et d'aborder également la question de la formation tout au long de la vie professionnelle. Ce point, en particulier, est crucial pour l'emploi et le maintien en emploi : l'anticipation du maintien en emploi, matérialisée notamment par une formation régulière, permet à la personne de continuer à exercer une activité professionnelle en fonction de ses capacités, qui peuvent évoluer.

La négociation au sein de ces accords qui répondent à l'obligation d'emploi permet d'introduire la problématique du caractère chronique des pathologies au sein des entreprises. Cependant, elle comporte une limite dans sa portée : le plus souvent, ne se voient appliquer ces accords que les bénéficiaires de l'obligation d'emploi au sens du code du travail. En sont exclus les personnes ne disposant d'aucune reconnaissance administrative du handicap qu'elles pourraient rencontrer dans l'exercice de leur activité. Il nous semble que pour pallier cette difficulté, la piste de la négociation sur le thème du handicap en dehors du cadre de l'obligation d'emploi, doit être envisagée.

II – L’impact de la négociation hors accords « libérateurs »

S’il a été traité de la possibilité de négocier en faveur des travailleurs souffrant de maladie chronique évolutive par le biais des accords dits libérateurs, les négociations annuelles obligatoires en entreprise prévues par le code du travail, mises en perspectives avec les consultations régulières des comités d’entreprises, ouvrent la voie à l’inscription au sein de l’entreprise d’une véritable politique sociale en faveur des travailleurs souffrant de maladie chronique évolutive.

En ce qui concerne la négociation sur les travailleurs en situation de handicap, la loi prévoit des négociations obligatoires, en dehors des accords qui répondent à l’obligation d’emploi. Ainsi, au niveau de la branche, l’article L. 2241-5 du code du travail prévoit une obligation de négocier tous les trois ans sur le handicap. C’est dans ce cadre que la branche Mutualité a conclu un accord intéressant, le 20 mai 2016. Signé par l’UGEM, la CFDT, la CFE-CGC, la CGT, la CGT-FO et la CFTC il a pour objectif, selon son préambule, « *d’engager une dynamique générale pour l’ensemble des entreprises de la branche qu’elles soient ou non assujetties à l’obligation légale d’emploi* ». Il vise également à faire progresser le taux d’emploi, à « *favoriser la mobilisation des acteurs de l’entreprise et des partenaires sociaux* » et à promouvoir le dialogue social.

Cet accord mentionne explicitement le caractère évolutif du handicap et l’importance de prendre en compte ce dernier, notamment dans le cadre des entretiens professionnels. Ainsi, au sein d’un accord qui traite des travailleurs handicapés, la branche Mutualité sensibilise les entreprises du secteur à cette problématique spécifique, qui constitue un trait caractéristique des maladies chroniques évolutives.

Outre l’obligation triennale de négocier au sein des branches, le code du travail prévoit des consultations et des négociations annuelles en entreprise, qui permettent de s’inscrire dans une véritable politique sociale. Le code du travail prévoit l’obligation annuelle de négocier à l’initiative de l’employeur¹⁹. Ces négociations ont pour thème :

- la rémunération, le temps de travail et le partage de la valeur ajoutée,
- l’égalité professionnelle des femmes et des hommes et la qualité de vie au travail,
- la gestion des emplois et des parcours professionnels, dans les entreprises d’au moins 300 salariés.

¹⁹ Articles L. 2242-1 et suivants du code du travail

Dans le cadre de cette négociation annuelle obligatoire, l'axe égalité professionnelle des femmes et des hommes et qualité de vie au travail comprend plusieurs thèmes susceptibles d'aménagements pour mieux prendre en charge les personnes touchées par une maladie chronique évolutive²⁰ :

- l'articulation entre vie professionnelle et vie personnelle,
- les questions liées à l'égalité professionnelle entre les femmes et les hommes,
- les questions liées à l'emploi et le maintien en emploi des travailleurs en situation de handicap.

De même, et alors que ce point est moins évident, le premier axe des négociations annuelles obligatoires qui porte sur la rémunération, le temps de travail et le partage de la valeur ajoutée est aussi un point d'entrée qui permettrait de traiter de la durée effective et de l'organisation du temps de travail et notamment des possibilités de travail à temps partiel, donc d'aménagement (du temps de travail) qui favoriseraient le maintien en emploi des personnes travaillant avec une maladie chronique évolutive.

Afin que les représentants du personnel puissent préparer au mieux les négociations annuelles, il nous semble intéressant de proposer d'anticiper les négociations par le biais par exemple des consultations obligatoires du comité d'entreprise, qui permettent aux représentants du personnel d'être informés de certains points en amont. L'optimisation de l'utilisation de la banque de données économiques et sociales constitue également un outil intéressant à exploiter.

En ce sens, il convient de relever que si la pathologie n'est pas nécessairement visible aux yeux de l'employeur et du collectif, il n'en demeure pas moins qu'elle a souvent des conséquences sur la situation de travail. Ces conséquences peuvent se manifester au niveau des données sociales par une hausse des retards ou de l'absentéisme, des arrêts pour maladie de plus ou moins longue durée, mais réguliers.

L'optimisation de la banque de données peut permettre aux représentants du personnel d'estimer le nombre de salariés pouvant être touchés par une maladie chronique, présentant un risque de désinsertion professionnelle... Le cas échéant, cela permettrait d'anticiper ces risques, les possibilités de retour en emploi, les aménagements éventuels de poste... Et d'aborder lors des négociations, des points particuliers illustrés par des situations concrètes. Cette approche a été identifiée dans les entretiens menés et est abordée dans la seconde monographie réalisée au sein de la présente étude.

²⁰ Article L. 2242-8 du code du travail

De nouvelles opportunités pour les CHSCT

Lors des entretiens menés, certains acteurs ont fait part de leur difficulté à penser le rôle des partenaires sociaux dans les processus de maintien en emploi des personnes touchées par une maladie chronique évolutive.. Les personnes présentes à l'atelier « partenaires sociaux » ont indiqué qu'elles ne *« connaissaient pas les attentes des partenaires sociaux, et notamment des CHSCT »* (une directrice des ressources humaines), en ce qui concerne leur implication dans les processus de maintien en emploi. C'est principalement un défaut d'information et des connaissances de l'ampleur du phénomène des personnes travaillant avec une maladie chronique évolutive et des maladies chroniques évolutives elles-mêmes que les représentants du CHSCT mettent en avant pour expliquer leurs difficultés à concevoir leur mobilisation sur le sujet.

Partant de ce constat, une analyse de la littérature juridique a été réalisée afin d'identifier des leviers d'action potentiels peu utilisés des représentants du personnel, et plus particulièrement des CHSCT. Les opportunités qui vont être présentées sont issues de la loi du 8 août 2016.

Tout d'abord, la loi a créé une nouvelle mission au bénéfice des CHSCT à l'article L 4612-1 2bis du code du travail qui consiste à *« contribuer à l'adaptation et à l'aménagement des postes de travail afin de faciliter l'accès des personnes handicapées à tous les emplois et de favoriser leur maintien dans l'emploi au cours de leur vie professionnelle »*. Cette nouvelle mission constitue une opportunité d'associer les CHSCT à des expérimentations, la notion de « contribution » n'étant pas définie juridiquement. De même, chaque terme ayant son importance, il semble que l'utilisation de l'expression « personne handicapée » constitue une opportunité d'intégrer les personnes souffrant de maladie chronique au travail, étant en situation de handicap mais n'ayant pas la reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé, et par conséquent n'étant pas considérées comme travailleurs handicapés. La notion de « personne handicapée » pourrait également aller au-delà de la liste des bénéficiaires de l'obligation d'emploi.

Par ailleurs, la loi a harmonisé le régime de l'inaptitude, et a prévu, quelle que soit l'origine de l'inaptitude du travailleur, une consultation des délégués du personnel. En effet, l'article L 1226-2 du code du travail précise que les délégués du personnel doivent donner leur avis avant que l'employeur ne propose au salarié déclaré inapte un autre emploi approprié à ses capacités. A noter également, au travers de cet article, une volonté d'impliquer davantage les représentants du personnel sur la question du maintien en emploi des personnes touchées par une maladie chronique évolutive.

Enfin, l'article L 4624-1 du code du travail indique que « *tout salarié peut, lorsqu'il anticipe un risque d'inaptitude, solliciter une visite médicale dans l'objectif d'engager une démarche de maintien en emploi* ». Il semble par conséquent que les CHSCT peuvent être associés à cette démarche de maintien en emploi, ou en tout état de cause, que des pistes de réflexion sur la mobilisation des acteurs sont à penser ou repenser. En effet, dans l'hypothèse prévue à l'article L. 4624-2 du code du travail, on peut imaginer que la personne qui fait une demande pour entrer dans une démarche de maintien en emploi n'aura pas forcément une RQTH²¹ (il peut s'agir, par exemple, de l'apparition d'une maladie chronique, ou de son évolution qui amène potentiellement une situation de handicap), mais il conviendra malgré tout de l'accompagner dans sa démarche de maintien en emploi.

Ces leviers ont été présentés à des représentants du personnel présents à une manifestation du réseau Anact-Aract et ayant pour thème le maintien en emploi des personnes touchées par une maladie chronique. Les représentants du personnel présent ont souligné l'intérêt de mettre en avant ces leviers, afin qu'ils puissent s'en saisir, en fonction des questions qui leurs sont soumises « *c'est très intéressant, c'est à nous maintenant de nous en servir* » (un représentant du personnel élu dans une entreprise).

La seconde partie procède à une analyse de plusieurs cas de prise en compte des enjeux de maintien en emploi des travailleurs touchés par une maladie chronique évolutive, une prise en compte au plus près des besoins du travailleur.

²¹ Reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé

Conclusion

Cette première partie consacrée aux enjeux, dispositifs conventionnels, cadres normatif, représentations, des partenaires sociaux et leur rôle en ce domaine, a permis de mettre en avant le rôle des différents acteurs de l'entreprise dans le maintien en emploi des travailleurs touchés par une maladie chronique et en particulier celui des représentants du personnel.

Les partenaires sociaux ont accès au levier d'action de la négociation collective, que les accords répondent à l'obligation d'emploi ou non. La négociation semble être un outil utile pour mettre en œuvre au sein des entreprises, des dispositifs complets et globaux de maintien en emploi, et instaurer une politique sociale structurée en la matière, prenant appui sur la responsabilité sociale des entreprises concernées par un problème de santé publique majeur. Cependant, le rôle des partenaires sociaux ne se résume pas à cette possibilité de négocier. En effet, la négociation possède trois limites majeures : tout d'abord, les accords négociés dans le cadre l'obligation d'emploi ne concernent que les entreprises qui y sont soumises, et excluent donc les structures de moins de vingt salariés.

D'autre part, ces accords ne couvrent pas les agents de la fonction publique. Ensuite, les accords handicap, en particulier les accords qui répondent à l'obligation d'emploi, ne s'appliquent qu'à une catégorie de travailleurs, identifiés entre autres par une reconnaissance administrative du handicap (que la personne peut rencontrer dans l'exercice de sa profession). Or, les personnes souffrant de maladie chronique évolutive n'ont pas systématiquement ce type de reconnaissance. Ces limites nous ont conduits à nous interroger sur le rôle que peuvent jouer les représentants du personnel directement au sein des structures professionnelles, lorsqu'ils sont au contact des travailleurs touchés par une maladie chronique. Ainsi, la seconde partie de cette étude procède à un état des lieux de la prise en compte au plus près des besoins des travailleurs par les partenaires sociaux.

Nous constatons qu'il n'y a pas de désintérêt pour le sujet, de la part des différents acteurs interrogés, pas d'obstacle majeur, en termes d'outillage pour les partenaires sociaux, mais que la méconnaissance de l'ampleur phénomène de santé publique pour les entreprises et la société, constitue un handicap majeur.

Seconde partie : quelles pratiques en entreprise ?

La seconde partie du rapport s'attache à rendre compte des pratiques rencontrées sur le terrain, lors des entretiens réalisés. S'interrogeant sur les pratiques en entreprise, cette partie s'intéresse au rôle des partenaires sociaux au sein des entreprises et des établissements publics.

Le nombre d'entretiens réalisé a permis dans un premier temps de mettre en avant un système de gestion collective de maintien en emploi, au sein d'un établissement public hospitalier. Ce système de gestion collective du maintien en emploi des personnes travaillant avec une maladie chronique évolutive est analysé sous forme monographique. Dans une première partie, ce sera cette seule monographie qui sera présentée.

Par ailleurs, les entretiens ont aussi permis d'identifier les rôles que peuvent jouer les représentants du personnel. En particulier, il est possible de mettre à jour un important rôle d'information et d'accompagnement des travailleurs sur leurs droits, mais également un rôle à jouer dans la négociation. Ces éléments seront exposés dans une seconde partie, relative aux enseignements qu'il est possible de tirer de cette analyse qualitative, transversale, et qui retracera l'ensemble des résultats. Ce sera également l'occasion de rendre compte du point de vue des personnes touchées par une maladie chronique évolutive que nous avons pu rencontrer.

I – L'exemple d'une structure prenant collectivement en charge la gestion du maintien en emploi des personnes touchées par une maladie chronique évolutive : un établissement public hospitalier

La structure observée est un centre hospitalier public, situé en zone transfrontalière et montagneuse. Il regroupe des activités MCO (médecine chirurgie obstétrique), SSR (soins de suite et de réadaptation), EPHAD (établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes), HAD (hospitalisation à domicile) et de cure alcoologie. Il couvre une population d'environ 110 000 habitants. Celle-ci est en constante augmentation. Le centre comprend 461 lits et places. L'activité de ce centre, qui s'occupe d'environ 18 000 hospitalisations de courte durée par an, est marquée par une forte saisonnalité, liée au tourisme. En 2013, le centre a enregistré 33 000 passages aux urgences, 5 000 interventions chirurgicales et 1 400 naissances.

À l'origine de ce centre, il y avait deux établissements publics hospitaliers, créés dans l'entre-deux-guerres. Ils se sont regroupés au début des années 1990. Aujourd'hui, le centre fait l'objet de la réforme dite GHT, « groupements hospitaliers de territoires ». En termes organisationnels, la structure est composée d'un conseil de surveillance, qui s'attache à définir la stratégie du centre et à contrôler, de manière permanente, la gestion. Il est également composé d'un directoire, chargé de la concertation entre le corps médical et la direction.

En 2013, son budget annuel était légèrement inférieur à 70 millions d'euros. Le centre possède une stratégie d'investissements (en 2013, 3 millions d'euros ont été investis). Ainsi, au début des années 2000, d'importants travaux ont été réalisés pour pouvoir répondre à la demande, en constante évolution. En 2010, la structure comptait 883 agents non médicaux. 36% avaient plus de dix ans d'ancienneté. 89,37% de ces agents étaient des femmes. En ce qui concerne le personnel médical, la répartition était nettement différente, puisque 47,49% était des femmes. La structure compte 976 agents en 2015, non médicaux.

En 2010, le taux de turn-over s'établissait autour de 34%. En 2010, le taux d'absentéisme était de 10,46% et réparti comme ce qui suit :

- 6,42% lié aux accidents imputables au service,
- 25% lié aux congés longues maladies et congés longue durée,
- 5,86% lié aux maladies contractées à l'occasion du service,
- 2% lié aux congés autorisés,
- 40,27% liés aux maladies ordinaires.

Cet établissement a retenu notre attention dans la mesure où les partenaires sociaux sont directement associés à la démarche d'accompagnement des personnes touchées par une maladie chronique évolutive. Pour réaliser la monographie, huit entretiens ont été conduits auprès de trois agents de services hospitaliers, une infirmière, deux cadres et une personne représentante du personnel. Il convient de relever que les personnes interrogées sont des femmes, âgées de 48 à 60 ans²². Par ailleurs, la monographie s'appuie sur le rapport de certification HAS v 2010 de décembre 2011, sur le règlement intérieur de la commission de reclassement, ainsi que sur les données disponibles sur le site internet de l'établissement.

La commission de reclassement, un résultat concret du dialogue social

La commission de reclassement est une instance interne à l'établissement, née du dialogue social entre les représentants du personnel et l'employeur. Un représentant du personnel confirme que la création de cette commission est issue d'une idée concertée entre membres de la direction et représentants du personnel. Elle existe depuis 2012 et se réunit au moins une fois par trimestre (à l'initiative du Président, l'employeur). Les membres de la commission sont composés de représentants de l'employeur, du personnel (désignés par le comité d'hygiène, de sécurité et des conditions de travail), de la direction des soins, ainsi que du médecin du travail. L'encadrement (cadres supérieurs) fait également partie des membres de la commission, à titre consultatif. Les membres de la commission de réforme assistent également aux réunions de la commission de reclassement. La composition de la commission reflète la pluridisciplinarité qui concourt à l'accompagnement des personnes confrontées à des problématiques de reclassement.

La commission traite les situations des agents qui, en raison de leur état de santé ou d'une autre circonstance particulière, ne peuvent plus remplir pleinement leurs fonctions sur leur poste d'origine, et ont par conséquent besoin d'un aménagement de poste ou d'un reclassement. Un représentant du personnel interrogé précise qu'il s'agit principalement d'agents ayant une reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé, une allocation temporaire d'invalidité, ayant besoin d'un reclassement ou étant sur un poste aménagé. Le représentant du personnel précise que les situations des personnes touchées par les maladies chroniques évolutives sont concernées par cette commission de reclassement, tout comme les personnes souffrant de problème d'addiction.

²² À ce stade, il n'a pas été possible de rencontrer la direction en cours de renouvellement pendant l'enquête.

La commission est chargée de proposer aux agents des aménagements de poste ou des affectations (en cas de reclassement). Elle est également chargée d'établir une liste des postes qui pourraient être proposés à des agents (poste aménagé, temps partiel thérapeutique, reclassement). La commission est particulièrement vigilante à ce que :

- le poste aménagé proposé soit compatible avec l'état de santé et les compétences de l'agent ;
- l'agent soit bien intégré dans sa nouvelle équipe : il est précisé que la bonne intégration passe par une bonne communication à l'équipe d'accueil ;
- l'agent ne se voit pas attribuer de nouvelles tâches non prévues dans sa fiche de poste, et pouvant découler d'une désorganisation temporaire du service dans lequel il exerce ;
- l'agent effectue l'ensemble des tâches prévues dans sa fiche de poste ;

La commission prévoit, pour chaque situation, un suivi des aménagements proposés. Une évaluation, effectuée par le médecin du travail et le nouveau responsable hiérarchique, est réalisée à l'issue du premier et du troisième mois qui suivent l'aménagement de poste ou le changement de poste pour l'agent. La question de la confidentialité des situations qui sont soumises à la commission est réglée par le règlement de la commission.

La section syndicale, un acteur central

La section syndicale du syndicat ayant obtenu le plus de suffrages exprimés aux dernières élections a su trouver sa place dans la gestion du maintien dans l'emploi des agents touchés par une maladie chronique.

Au sein de la section, une des personnes se charge spécifiquement d'accueillir, écouter et orienter les agents souffrant de maladie chronique. La personne dispose de plusieurs mandats syndicaux, où elle est titulaire : CAPL, CAPD²³, commission de réforme, CHSCT²⁴, CTE²⁵, commission de reclassement. Sensibilisée à la question du maintien en emploi par le biais de son syndicat, et de la maladie chronique dans sa vie personnelle, cette personne a développé un véritable processus, une grille de conduite lorsqu'elle reçoit un agent, syndiqué ou non, souffrant de maladie chronique et faisant face à une problématique de maintien en emploi. La personne nous indique que les agents qui se présentent à la section viennent sur les conseils de collègues, d'encadrants, voire de la médecine du travail. On leur indique « *d'aller voir Mme X à la section, elle s'y connaît en maladie* ». De facto, la personne et la section sont devenues les référentes sur ces sujets, comme nous l'indique la médecine du travail et l'encadrement.

²³ Ibid.

²⁴ Comité d'hygiène et des conditions de travail

²⁵ Comité technique d'établissement

Lorsqu'une personne se présente à la section, un processus est suivi :

- un rendez-vous d'une heure est pris. L'objectif est que l'agent expose sa situation, les difficultés professionnelles et personnelles auxquelles il fait face;
- au cours de ce rendez-vous, l'agent indique s'il est syndiqué ou non. La plupart du temps, les personnes sont syndiquées ou se syndiquent en venant à la section. Deux types d'accompagnements peuvent être réalisés. Un accompagnement « complet » : la représentante du personnel explique à l'agent les démarches administratives à effectuer (pour obtenir un temps partiel thérapeutique, une RQTH, bénéficiaire d'aménagement de poste) et lui propose éventuellement une aide pour rédiger les différents courriers si besoin (demande de carte invalidité, dossier RQTH...). Un second accompagnement peut être envisagé, où la représentante de la section informe la personne de ses droits et devoirs, lui donne toutes les informations et c'est ensuite à l'agent d'effectuer les démarches.

Dans chaque accompagnement, toutes les informations sont données, ainsi que de la documentation (sur la RQTH, la carte invalidité, le temps partiel thérapeutique). Elle est principalement issue des sites gouvernementaux. À chaque fois, il est précisé à l'agent que le représentant du personnel n'est pas un médecin, qu'il n'est pas là pour prendre des décisions à la place de l'agent, ni de la direction, mais que son rôle est de l'informer sur ses droits liés à son activité professionnelle. Les agents qui ont été accompagnés par la section expriment unanimement l'importance qu'a eu pour eux ce soutien. Grâce à la section, ils ont pu garder un lien avec l'établissement pendant leur arrêt maladie. Par ailleurs, lorsque les agents le souhaitent ou lorsqu'ils ne s'y opposent pas, la section les contacte régulièrement, pendant leur arrêt, pour prendre de leurs nouvelles.

Après cette première phase d'information, et si un aménagement de poste ou un reclassement sont nécessaires, et une fois que l'agent a fait la demande auprès de sa hiérarchie, un élu au CHSCT, l'encadrement de proximité et la direction des soins se réunissent pour réfléchir au poste (ou aux aménagements) sur lequel le salarié pourrait être positionné avant que son dossier ne soit étudié par la commission de reclassement.

Ainsi, la commission de reclassement propose à l'agent un poste, avec une liste de tâches à effectuer. L'encadrement, en concertation avec le médecin du travail et les membres du CHSCT, lui indique de commencer son travail, et de préciser, pour chacune des tâches, ce qu'il parvient à effectuer ou non, s'il a des difficultés. Après quelques jours, le représentant du CHSCT, le manager de proximité et la direction des soins se réunissent de nouveau pour faire un point sur les tâches que l'agent est parvenu ou non à effectuer. En fonction de ce bilan, ils lui proposent une fiche de poste adaptée à ses possibilités, sur un poste transitoire, en attendant que son

dossier passe devant la commission de reclassement. L'agent a alors la possibilité de « tester » son poste. Un point est fait ultérieurement avec la hiérarchie, qui peut faire évoluer le poste ou les aménagements en fonction des besoins et de l'évolution de la pathologie.

Au vu de ces éléments, il semble que la section syndicale d'entreprise possède un rôle central dans la gestion du maintien en emploi des personnes touchées par une maladie chronique évolutive. Elle a un rôle pivot dans la gestion du maintien dans l'emploi :

- elle reçoit les agents et les informe de leurs droits et les oriente le cas échéant vers les interlocuteurs compétents ;
- elle permet de garder un lien avec les agents qui le souhaitent pendant leur arrêt ;
- elle participe, via les élus et mandatés (CHSCT, commission de reclassement), à l'aménagement des postes ;

La gestion du maintien en emploi : l'exemple de deux parcours

Deux parcours observés ici décrivent l'interaction des acteurs dans la gestion du maintien en emploi des agents touchés par une maladie chronique évolutive.

Le premier concerne l'aménagement de poste d'un agent de catégorie A, travaillant dans un service de soins. Le second, un agent de catégorie C, travaillant à l'entretien des espaces communs.

Parcours 1 : le soutien de la section syndicale, les dispositions prises par la direction, une réorganisation au profit de l'équipe

Infirmière depuis une trentaine d'années au sein d'un établissement public hospitalier, Anna a découvert être atteinte d'une sclérose en plaques dans le milieu des années 1990. En 2010, une crise majeure lui laisse des séquelles, notamment physiques : diminution de la mobilité, station debout difficile à tenir, fatigue... Il lui est alors impossible de continuer à assurer pleinement les missions découlant de sa fonction.

En raison de sa nouvelle « *fatigabilité* », Anna est dans l'impossibilité de tenir un poste à 100%. Son médecin préconise alors la reprise du poste à temps partiel pour raison thérapeutique. Pour se faire, il est nécessaire qu'Anna soit placée en congé maladie pour une durée de six mois (article 41-1 de la loi n°86-33 du 9 janvier 1986). Anna, qui ne souhaitait pas arrêter de travailler, a subi, selon ses termes, un arrêt maladie « *forcé* » d'une durée de six mois pour pouvoir bénéficier de ce droit.

Une fois positionnée en arrêt maladie, Anna s'est tournée vers la section syndicale de son établissement, pour avoir des informations sur ses droits (notamment en termes de traitement, cotisation retraite, reprise à temps partiel pour raison thérapeutique...). Anna précise que *« quand on a ça qui nous tombe dessus, on a déjà beaucoup de choses à gérer. On ne pense pas à la paperasserie, on ne sait pas ce qu'il faut faire, on ne connaît pas »*.

La section syndicale a alors effectué un *« véritable accompagnement »* : elle a aidé Anna dans le montage de ses dossiers administratifs (demande de reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé, carte invalidité, demande du temps partiel pour raison thérapeutique). Anna s'est régulièrement rendue à la section pendant son arrêt. Cela lui a permis de garder un lien avec le collectif de travail, de se tenir informée de ce qu'il se passait dans l'établissement. Anna explique que cela a été un véritable soutien moral, que sans ça : *« je ne sais pas ce que je serai devenue », « j'aurai déprimée »*, il a été *« important de garder un lien avec l'établissement »*.

Le lien avec l'établissement pendant l'arrêt maladie est également passé par des visites des collègues à son domicile, des appels, pour prendre de ses nouvelles mais également tenir informée Anna de ce qui se passait dans l'établissement, des nouvelles informations relatives à la profession. Cela a permis à Anna de voir qu'elle avait toujours *« un pied dedans »*.

La reprise du travail d'Anna a été anticipée par les représentants du personnel ainsi que par l'encadrement. La commission de reclassement n'existait pas au moment de sa reprise. La difficulté qui se posait à l'encadrement était de trouver un poste aménagé qui puisse correspondre aux aptitudes d'Anna, ainsi qu'aux contraintes découlant de la maladie et qui réponde également aux besoins de l'équipe. Une analyse des besoins des services ainsi que les souhaits d'Anne ont été étudiés, et un poste a pu être aménagé.

L'encadrement a accordé un point de vigilance particulier à trouver un poste aménagé dans le cœur de métier d'Anna. L'encadrement indique qu'il est déjà compliqué pour une personne de faire le deuil de sa profession, mais selon elle, cela l'est encore plus lorsque l'on contraint la personne qui ne le souhaite pas à changer totalement de profession. Après une analyse des besoins du personnel et des compétences d'Anna, l'encadrement s'est rendu compte qu'un service infirmier manquait de moyens humains pour réaliser l'ensemble de ses missions. En concertation avec le service et Anna, une nouvelle répartition des tâches a été réalisée, et un poste créé. En effet, les infirmiers se sont trouvés déchargés des tâches administratives, qui ont été redistribuées à Anna. Ne pouvant pas garder la station debout, elle peut continuer à exercer son métier d'infirmière, du côté administratif. L'aménagement matériel de son poste a été mineur : un bureau et un ordinateur. Cette nouvelle répartition des tâches a été appréciée par l'ensemble du service. Déchargés des tâches administratives, les autres membres du personnel infirmier peuvent passer plus de temps auprès des patients.

Anna quant à elle apprécie de toujours être en contact avec son cœur de métier. Elle se sent utile, sait qu'elle « *sert encore à quelque chose* ». Elle est reconnue à son poste par ses pairs pour ses compétences.

Anna nous indique qu'elle aide ses collègues à effectuer certaines tâches lorsqu'ils sont surchargés, même si cela lui prend plus de temps. Elle indique également qu'il est agréable de savoir que l'on peut faire un peu plus que ses 75% de temps de travail, et qu'il est possible d'aller jusqu'à 80% occasionnellement, en récupérant. L'encadrement nous précise qu'elle la laisse gérer son temps de travail comme elle le souhaite, car cela « *lui fait du bien* ».

Lorsque Anna évoque ses perspectives, elle indique qu'elle souhaiterait rester à ce poste jusqu'à « *l'âge de la retraite* ». Si possible, elle souhaiterait que ses missions se diversifient, « *pourquoi pas avoir de nouvelles fonctions, faire de la formation* ».

Parcours 2 : une démarche amenée à composer avec le caractère invisible de la pathologie

Agent de service au sein de l'équipe centrale depuis une trentaine d'années, Elsa est atteinte d'ostéochondrite depuis quelques années. La pathologie n'a pas nécessité d'arrêt maladie. Touchée principalement à un genou, Elsa ne pouvait plus tenir la station debout pendant un temps long, se pencher, s'agenouiller. Très tôt, sa n+1, atteinte de la même pathologie, s'est aperçue qu'elle avait des difficultés. Rapidement, l'encadrement a essayé d'aménager les tâches d'Elsa afin de la soulager et de ne pas aggraver ses douleurs. Ainsi, elle affectait un peu plus Elsa sur la balayeuse autoportée, ce qui lui permettait de rester assise. Ces petits aménagements ont généré la jalousie du collectif, qui ne les comprenait pas. Selon Elsa, l'incompréhension venait principalement du fait que sa pathologie ne se voit pas.

L'encadrement indique que ces aménagements, plutôt occasionnels, restent limités dans leurs possibilités pour Elsa. Cette dernière indique que ces arrangements ont eu lieu pendant deux ans environ. L'encadrement souligne que l'aménagement de poste a nécessité plusieurs mois de réflexion avec Elsa, les partenaires sociaux et la direction. En effet, l'encadrement connaissait bien Elsa, et savait que celle-ci avait des difficultés avec la lecture. Or, initialement, la direction voulait proposer à Elsa d'être reclassé sur un poste aux archives. L'encadrement a indiqué que cela ne pouvait être possible, et qu'il fallait trouver un poste qui corresponde à un besoin de service, qui ne nécessite pas trop de lecture, et « *qui ne soit pas trop physique* ». Cela faisait beaucoup de contraintes et de difficultés à résoudre, d'où la durée pendant laquelle Elsa est restée sur son poste d'origine malgré ses contraintes physiques.

Après une analyse des besoins du collectif et des contraintes et envies d'Elsa, il est apparu que la pharmacie avait besoin d'un renfort, pour le secrétariat. Le poste ne nécessitait pas beaucoup de lecture, il s'agit principalement de préparer des médicaments, des poches, le tout étant numéroté. Elsa est affectée quelques heures à la pharmacie pour occuper ce poste en complétant son temps avec des heures de « *petit ménage* », qui ne nécessite pas de rester debout longtemps, ni de se lever ou de se baisser.

Elsa indique que son nouveau poste lui plaît, lui permet de se sentir utile. Cela lui a également permis de sortir de son équipe initiale, qui acceptait mal sa situation particulière.

Conclusion

Cette monographie met en exergue deux cas individuels pour rendre compte de la façon dont la question des maladies chroniques évolutives se pose dans les entreprises et établissements de la fonction publique. Le plus souvent, c'est quand un cas se présente que la direction ou les organisations syndicales se penchent sur le sujet. En général, ils sont pris au dépourvu et cherchent des éléments de réponse. C'est le cas dans cet établissement hospitalier où la section syndicale a pris la main, initiative qui a conduit ensuite à l'installation de la commission de reclassement. Aujourd'hui, l'hôpital est outillé pour prendre en charge collectivement d'autres cas qui se présenteraient. Cette mobilisation des partenaires sociaux (direction et syndicats) facilite dorénavant la prise en charge et la recherche de solutions dans les services, avec l'encadrement de proximité et les membres des équipes.

Nous pouvons observer que le processus de gestion du maintien dans l'emploi des personnes atteintes de maladies chroniques fonctionne. Tous les acteurs ont trouvé leur place. Nous pouvons constater qu'il incombe à la section syndicale et aux représentants du personnel, en dehors de leurs missions principales de veiller au respect de la santé et de la sécurité des travailleurs, d'informer les agents sur leurs droits spécifiques liés à la maladie. Le manager de proximité quant à lui, connaît son agent. Comme nous l'a rappelé un manager, il est capable de savoir sur quelles missions l'agent veut et peut se positionner. Il incombe également au manager, une fois que l'agent bénéficie d'un aménagement de poste ou qu'il a été reclassé, d'effectuer un suivi (en fonction de la pathologie et de son évolution) et de proposer des ajustements, si nécessaire. Enfin, la direction se charge de proposer des postes en fonction des données recueillies auprès des managers de proximité et des contraintes de service.

Ce schéma semble fonctionner grâce à plusieurs facteurs :

- l'implication des acteurs dans la gestion du maintien en emploi des personnes touchées par une maladie chronique ;
- la qualité du dialogue social et la confiance des acteurs entre eux ;
- le respect de la confidentialité des situations par la section syndicale ;

Ceci plaide pour un dialogue entre les partenaires sociaux sur ce sujet, pour une prise en charge conjointe et coordonnée du sujet de la lutte contre la désinsertion professionnelle liée à des problèmes de santé. En effet, les rôles exercés par la section syndicale, à savoir l'accompagnement et l'information sur les droits peuvent tout autant relever des prérogatives de la fonction des ressources humaines.

Une représentante syndicale s'est interrogée sur les limites des rôles des différents acteurs se posant la question de savoir si la section syndicale ne se substituait pas au moins pour partie à l'employeur.

Autre élément intéressant à relever : d'après l'analyse des deux parcours, il semble que les personnes qui se mobilisent pour le maintien en emploi des travailleurs ayant une maladie chronique évolutive sont le plus souvent concernées par la maladie dans leur sphère privée. Ce schéma fonctionne dans l'établissement observé. Un point de vigilance doit cependant être relevé : la mobilisation pour le maintien en emploi des personnes touchées par une maladie chronique doit s'inscrire dans la durée, au moyen d'une organisation collective.

Enfin, nous pouvons noter que grâce aux différents mandatés et élus présents à la section, le syndicat peut prendre part à tout le processus de maintien en emploi d'un agent qu'il a accompagné. Connaissant l'agent par le biais de la section, on peut faire l'hypothèse que cela facilite la gestion du maintien dans les instances (propositions d'aménagements de poste ou de reclassement notamment).

II – Les principaux enseignements de l'enquête

Pour les représentants du personnel : un important rôle d'accompagnement et d'information sur les droits

Les représentants du personnel interrogés, élus ou mandatés au sein d'une entreprise de droit privé ou d'un établissement de droit public, ont pour trait commun d'avoir un rôle important en ce qui concerne l'accompagnement et l'information sur les droits des personnes touchées par une maladie chronique évolutive. Si dans une situation rencontrée, la section syndicale, au travers notamment d'une personne en particulier, dans les autres situations, les représentants du personnel ne remplacent pas, et ne souhaite pas remplacer, ni les services des ressources humaines, ni les services de santé au travail, ni l'assistant(e) social(e). Lors des entretiens réalisés, ils ont indiqué que les salariés et agents venaient souvent vers eux tardivement quand la maladie s'était déclarée et qu'ils arrivaient « *en fin de droits* » : arrêts maladie trop longs, perte importante de salaire, impossibilité de reprendre le travail sur un temps partiel thérapeutique, risque de licenciement...

Dans certaines hypothèses, les personnes se sont tournées vers les représentants syndicaux par « *bouche-à-oreille* », des collègues les ont orientés vers eux. Dans un autre cas, c'est au cours des tournées au sein des locaux que les personnes se manifestent auprès des représentants du personnel.

Les représentants du personnel expliquent qu'ils ont d'abord un rôle d'écoute : les personnes qui se présentent à eux ont avant tout besoin d'échanger, de parler de leur situation. Le second enjeu pour eux est d'identifier les difficultés rencontrées par les salariés et agents, en lien avec leur activité professionnelle, et d'essayer de savoir ce que souhaite la personne : se maintenir en activité ou arrêter de travailler, avoir un poste aménagé ou non... Une fois cela identifié, les représentants du personnel peuvent les orienter vers les bons interlocuteurs : assistant(e) social(e), service de santé au travail, service des ressources humaines... De manière générale, les représentants du personnel expliquent aux personnes qu'ils ne peuvent prendre de décision à leur place, et qu'ils ne se substituent pas aux professionnels compétents en la matière. Ils indiquent qu'ils sont là pour donner des informations, et si besoin, les aider en cas de difficulté, par exemple pour obtenir l'aménagement d'un poste de travail.

Une fois connue la situation des salariés et agents, les représentants du personnel peuvent assurer, si la personne le souhaite, un « suivi » de sa situation : ainsi, ils peuvent prendre de ses nouvelles régulièrement, afin de savoir si des solutions ont été trouvées. Cela leur permet aussi de garder un lien avec les salariés et les agents quand ceux-ci sont en arrêt de longue durée, et qu'il est difficile pour l'employeur de

prendre contact. Ce rôle de lien avec le collectif de travail est particulièrement illustré dans la première monographie. Pour certaines personnes interrogées, garder un lien a permis de ne pas sombrer dans la dépression, de sentir qu'ils comptaient toujours pour le collectif de travail, et d'envisager plus sereinement leur retour à l'emploi. On constate donc un espace important de coopération entre tous les acteurs.

Alors même que les réponses apportées, dans l'organisation du travail, des tâches et des aménagements, doivent être collectives, les représentants du personnel soulignent que pour chaque personne, les réponses doivent aussi être individuelles. En effet, les maladies ne sont pas les mêmes, les effets ne sont pas identiques, ni les besoins et les envies de chacun. Il est donc important de les prendre en compte pour chaque personne. Cependant, des questions identiques sont régulièrement posées aux représentants du personnel, et ce quel que soit l'individu et la pathologie.

- Comment faire pour limiter les impacts sur la rémunération des absences, quand on a un suivi médical au long cours et que l'on doit s'absenter régulièrement, mais pas forcément longtemps, pour des soins ou des traitements ?
- Est-il obligatoire d'effectuer une démarche pour obtenir une reconnaissance du handicap, alors même que l'on ne se sent pas en situation de handicap ?
- Quelles sont les conditions et comment obtenir un temps partiel pour raison thérapeutique, ou un aménagement de poste autre ?
- Comment faire pour aménager le contenu des missions et donner des objectifs différents à réaliser, notamment pour les cadres, et comment faire pour que l'atteinte de ces objectifs soit prise en compte en tant que telle par l'encadrement dans les entretiens annuels pour le déroulé de la carrière ?

Si les représentants du personnel n'ont pas toujours de réponse pour ces questions, parfois parce que le droit ne prévoit pas de solution, connaître ces problématiques dans le cadre de leur action « *en direct* » permet de nourrir leur réflexion et leurs actions sur un plan plus collectif, notamment, dans le secteur privé, dans le cadre de la négociation collective.

Les actions « *en direct* » peuvent être illustrées par les témoignages de deux représentants du personnel, qui exercent dans une entreprise de taille moyenne (environ 1000 collaborateurs) du secteur privé industriel. Souvent sollicités sur les problématiques précédemment citées, ils apportent deux types de réponses aux salariés. Tout d'abord, ils les informent sur les dispositifs, droits et interlocuteurs à solliciter afin de faciliter leur maintien en emploi. A ce titre, les salariés sont notamment informés de l'existence de la possibilité de se voir donner des jours de RTT ou encore des possibilités d'aménager le temps de travail ou de bénéficier d'autorisations d'absences (pour la poursuite des traitements et/ou des soins).

Par ailleurs, lorsque ces approches individuelles ne permettent pas de répondre à toutes les sollicitations formulées par les salariés, les représentants du personnel se tournent vers d'autres solutions. Par exemple, lorsque les salariés évoquent les impacts des arrêts maladies sur leur rémunération, l'action « *en direct* » ne suffit pas à apporter des solutions.

Dans ce cas de figure, les entretiens ont permis de mettre en avant que les représentants du personnel se tournaient vers la négociation collective pour obtenir de nouveaux mécanismes, permettant aux salariés de limiter les impacts de la maladie sur la situation de travail.

La négociation collective : un levier d'action confirmé par les entretiens réalisés

Dans le secteur privé, la négociation collective permet de construire de nouveaux droits pour les salariés, et en particulier des salariés touchés par une maladie chronique évolutive, et ouvre des perspectives pour les entreprises qui gagnent à améliorer la prise en compte des maladies chroniques.

Plusieurs négociations permettent d'obtenir des avantages : la négociation sur les accords libératoires, ou encore la négociation sur le thème général de l'égalité professionnelle des femmes et des hommes et la qualité de vie au travail. Les représentants du personnel indiquent à ce titre que le regroupement des thèmes de négociations en bloc pourrait représenter une opportunité d'aborder de façon beaucoup plus transversale les points qui intéressent les salariés touchés par une maladie chronique évolutive.

Dans une des structures ²⁶où des entretiens ont été réalisés, les représentants du personnel ont indiqué le regroupement des thèmes de négociation devrait permettre de couvrir plus d'enjeux, de manière transverse, au bénéfice notamment des personnes touchées par une maladie chronique. Par exemple, l'extension récente, suite à une négociation, d'horaires en partie variables sur les chaînes de production permet aux personnes qui ont des rendez-vous médicaux réguliers de pouvoir fixer ces rendez-vous sur les plages variables « *on a une personne elle va régulièrement à l'hôpital. Avec les horaires variables de 7 h à 9 h, elle peut programmer ses soins à 7 h le matin, comme ça elle a le temps de faire des soins et d'être là vers 9 h* » (un représentant du personnel).

Dans un autre domaine, certains avantages accordés par le comité d'entreprise sont liés au fait d'être présent de manière effective dans l'entreprise pendant une certaine durée. Or, pour les représentants du personnel « *quand on a déjà la maladie à gérer, et qu'on perd plein de choses, que le salaire baisse, c'est important de garder l'accès*

²⁶ Entreprise du secteur privé industriel, environ 1000 salariés.

à des avantages culturels, pour se changer les idées. Ça peut contribuer à la guérison ». Les représentants ont donc réussi à modifier les règles d'accès aux prestations du comité d'entreprise en passant le critère de la présence du salarié dans l'entreprise de un à trois ans.

La négociation au titre de l'égalité professionnelle des femmes et des hommes et la qualité de vie au travail

Dans une des structures qui a participé à l'étude, les représentants du personnel entraînent dans une période de préparation à la négociation sur l'égalité professionnelle des femmes et des hommes et la qualité de vie au travail. *« Au début, quand on voit la loi Rebsamen et la loi Travail sur le papier, on se dit que c'est pas forcément une bonne chose pour tout, notamment sur la négociation, mais finalement quand on se prépare à négocier, on commence à voir que c'est pas une mauvaise chose, que ça donne plus de cohérence »* (un délégué syndical).

Le bloc de négociation sur l'égalité des femmes et des hommes et la qualité de vie au travail permet d'aborder les points liés à l'articulation vie privée et vie professionnelle, l'emploi et le maintien en emploi des travailleurs en situation de handicap, les questions liées au régime de prévoyance obligatoire... Ainsi, des choses qui sont négociées au profit de tous les salariés, par exemple sur les horaires aménagés, peuvent bénéficier particulièrement aux personnes qui suivent de soins réguliers : ces dernières peuvent ainsi prévoir leurs rendez-vous médicaux en dehors des heures de travail, avec plus de souplesse, quand cela est faisable pour eux.

Les situations individuelles qui sont portées à la connaissance des représentants du personnel dans le cadre de leur action « en direct » permettent de nourrir les réflexions pour les négociations et d'avoir des illustrations de problèmes qui se posent réellement : *« en ce qui concerne la prévoyance, on négocie pour essayer d'améliorer la prise en charge, on illustre avec des cas réels. On anonymise avant »* (un représentant du personnel). Avoir des situations concrètes permet d'illustrer, de montrer à la direction les problèmes *« ce n'est pas qu'ils ne veulent pas, c'est juste que des fois ils ne se rendent pas compte »* (un représentant du personnel).

Au-delà de ces négociations annuelles obligatoires, qui permettent de négocier certaines marges de manœuvre pour améliorer la qualité de vie au travail des salariés, et en particulier de ceux qui sont touchés par une maladie chronique évolutive, les représentants du personnel disposent de leviers intéressants au sein des accords handicap, conclu dans le cadre de la mise en œuvre de l'obligation d'emploi.

Les accords handicap agréés au niveau du groupe et déclinés dans les établissements

Les représentants du personnel interrogés présents dans des établissements couverts par un accord handicap, conclu sur le fondement de l'article L. 5212-8 du code du travail, ont indiqué qu'ils ne négociaient pas eux-mêmes les accords. En effet, ces établissements sont couverts non pas par un accord d'entreprise mais par un accord de groupe, qui est décliné au sein des établissements.

Sa déclinaison s'effectue, dans les deux cas rencontrés, par le biais de référents handicap, présents au sein des établissements.

Si les référents handicap sont plus ou moins visibles en fonction des établissements, il n'en demeure pas moins que les représentants du personnel trouvent, au sein des accords, de véritables ressources au profit des personnes touchées par une maladie chronique. Ainsi, *« on ne négocie pas trop dans l'établissement, on a un très bon accord dans notre groupe, ce n'est peut-être pas le cas partout »* (une déléguée du personnel).

Pour les personnes touchées par une maladie chronique évolutive, la difficulté de concilier temps de soins et temps de travail

Nous avons déjà souligné que la mobilisation actuelle de la question du maintien en emploi est encore bien souvent reliée à une proximité individuelle au sujet. Sur les vingt-huit personnes interrogées lors de l'étude, sept (cinq femmes et deux hommes) souffraient d'au moins une maladie chronique (sclérose en plaques, ostéochondrite, spondylarthrite ankylosante, fibromyalgie). Pour chacun, la pathologie s'est déclarée alors qu'ils étaient en emploi.

Depuis que la pathologie s'est déclarée, ils exercent toujours dans la même structure professionnelle, même si leurs missions ont pu évoluer. Alors qu'ils travaillaient auparavant à plein temps, tous travaillent aujourd'hui à temps partiel. Certains ont espoir de voir leur temps de travail augmenter, quand la pathologie se sera stabilisée un peu.

La gestion des différents arrêts maladie

En ce qui concerne les arrêts maladies, deux principaux scénarios se dessinent. Pour certaines des personnes interrogées, la pathologie et ses manifestations n'ont pas engendrées d'arrêts de longue durée, mais une succession d'arrêts de durée moyenne, dispersés sur plusieurs années. Il s'agit d'arrêts allant d'une semaine à un mois et demi. Pendant ces arrêts, les personnes interrogées indiquent qu'elles ont gardé un petit lien avec le collectif de travail, principalement les collègues ou la hiérarchie. En effet, ces arrêts de courte durée ne sont pas toujours prévisibles, et ne permettent pas systématiquement un tuilage avec les collègues pour continuer la mission. Les personnes en arrêt proposent alors, quand elles sentent que cela est possible, de pouvoir être appelées en cas d'urgence. En revanche, quelques-unes insistent sur le fait que si elles sont en arrêt à ce moment-là, c'est qu'elles ont besoin d'une « vraie » coupure, et de se reposer. Elles ne souhaitent donc pas être sollicitées.

Le deuxième scénario qui s'est dessiné fait état d'arrêts de plus longue durée, qui vont d'un mois et demi à deux voire trois années. Ces arrêts ont principalement eu lieu lorsque la pathologie s'est manifestée, ou à un moment de pic de la maladie. Plusieurs personnes interrogées ont indiqué avoir « *subi* » l'arrêt maladie. L'une des personnes nous indique à ce sujet qu'elle a été « contrainte » d'être arrêtée pendant plus de six mois, afin de pouvoir bénéficier à son retour d'un temps partiel pour raison thérapeutique. Pour elle, cet arrêt « forcé » a contribué à la dégradation de son état de santé. Pendant ces arrêts de longue durée, les personnes interrogées regrettent de ne pas avoir eu plus de lien avec leur collectif de travail, et particulièrement avec l'encadrement ou la direction. Elles ont parfois eu le sentiment « *de ne pas compter* » pour leur employeur.

Quand leur maladie « *leur tombe dessus* », elles sont souvent désarmées et ne savent pas quelles sont les démarches à effectuer vis-à-vis de leur emploi, un contact de leur entreprise serait de ce point de vue le bienvenu. Pour combler ce manque d'information, et parce qu'ils ne savaient plus vers quel service se tourner, plusieurs des travailleurs interrogés se sont adressés aux sections syndicales.

L'impact des soins au long court sur la situation de travail

En ce qui concerne les traitements, les personnes interrogées n'ont pas toutes un traitement médicamenteux régulier, mais ont en revanche des soins à effectuer, auprès de professionnels tels les kinésithérapeutes, par exemple. Une des personnes a renoncé à ce type de suivi par crainte des effets sur l'exercice de son activité professionnelle alors même que ces soins permettaient de réduire significativement les effets de la maladie.

Pour les personnes qui ont besoin de soins réguliers, se pose la question de la conciliation entre ces temps de soin et le temps de travail. Si les autorisations d'absence ne semblent pas poser de difficulté, elles peuvent avoir des incidences sur la rémunération de la personne. En effet, soit les absences autorisées constituent des absences non rémunérées, soit, au sein de la structure, il existe une politique de rémunération notamment basée sur la présence effective de la personne. Dans ce dernier cas de figure, l'absence du salarié engendre une baisse de la rémunération. Cette baisse de la rémunération est vécue comme une injustice, le salarié considérant qu'il ne s'agit pas d'une absence « *comme les autres* ».

Si les représentants du personnel négocient la diminution de l'impact des absences sur la rémunération, il semblerait qu'ils se heurtent parfois à un risque de discrimination envers les autres salariés. A noter que les employeurs et représentants du personnel sont être à la recherche de solutions pérennes sur ce point.

Pour l'encadrement, le souci de l'organisation du travail et de la répartition des tâches

Les interviews réalisées au sein d'une entreprise du secteur privé industriel, auprès d'une personne de la direction des ressources humaines et d'un responsable de production, ont permis de souligner les difficultés de l'encadrement, lorsque celui-ci est confronté au maintien en emploi d'une personne touchée par une maladie chronique évolutive. L'exemple des préoccupations rencontrées dans le secteur industriel permet de mettre en avant l'importante question de la répartition de la charge de travail au sein des équipes, et de la nécessaire prise en compte du collectif lorsque l'on maintient en emploi une personne touchée par une maladie chronique évolutive. Des points de vigilance à avoir ont été mis en avant.

Au préalable, il faut indiquer que l'entreprise dispose de chaînes de production, et la modulation du temps de travail est pratiquée. Lorsqu'un salarié a un besoin d'aménagement de poste, la direction indique que cela « *n'est pas grand chose à réaliser* ». Lorsque la question du maintien en emploi se pose, les difficultés rencontrées par le salarié peuvent être complexes et multifactorielles : il en est ainsi du deuil du métier à faire ou d'une capacité physique ou psychique, de l'acceptation d'un nouvel état... Pour diverses raisons, les personnes peuvent être dans des situations de fragilité. Cela explique le souci de l'encadrement de veiller à prendre connaissance des situations le plus en amont possible, afin « *de se laisser le temps* » (une personne de la direction des ressources humaines). Parvenir à « *Se*

laisser le temps » implique d'échanger avec la personne, de faire le point sur qu'elle peut et souhaite faire, de ce qu'elle ne peut plus faire.

Cela implique également de lui permettre de se former éventuellement, afin d'opérer une éventuelle mobilité interne. Cela implique aussi de laisser le temps à la personne d'essayer un nouveau poste, de nouvelles tâches, et de les ajuster, si besoin. Cette possibilité de « tester » des nouvelles fonctions et de les ajuster à également été signalée lorsqu'il a été traité de la gestion collective du maintien en emploi dans le secteur public hospitalier. A ce titre, la direction des ressources humaines a tenu à rappeler que si « *la gestion peut être collective, (...) chaque cas est individuel, et chaque personne a des besoins uniques, qu'il est important de ne pas oublier* ».

Dans cette entreprise du secteur industriel, le cœur des aménagements demandés gravite autour des aménagements du temps de travail, de dispense de modulation du temps de travail (ces aménagements de temps sont très importants dans les hypothèses de cancers). L'encadrement souligne que les temps partiels pour raison thérapeutique sont toujours accordés aux salariés, et sont considérés par la direction comme étant importants pour permettre le retour à l'emploi des personnes touchées par une maladie chronique évolutive. Ils sont « *importants pour se reconstruire et revenir progressivement au travail, pour se laisser le temps* » (une personne de la direction des ressources humaines). Cependant, si l'importance de ces temps est reconnue, il n'en demeure pas moins que la gestion des temps partiels peut être contraignante, voire représenter un véritable casse-tête, pour l'encadrement de proximité.

En effet, dans les métiers de production, et notamment en ce qui concerne le travail posté, la gestion des temps partiel invite à repenser systématiquement la répartition des tâches et l'organisation des équipes. Par exemple, les temps partiels peuvent avoir une incidence sur la dynamique de rotation des équipes. La direction des ressources humaines indique à ce titre que « *si on a prévu une rotation des équipes et une rotation sur les postes, ce n'est pas pour rien* ».

Par conséquent, se limiter à aménager le poste de la personne, dans chercher à adapter le collectif au sein duquel travaille le salarié pourrait générer des tensions, une dégradation physique des autres collègues, et « *pour un salarié maintenu, vous en avez dix de « cassés* » (une personne de l'encadrement). Lorsque l'encadrement veille au collectif de travail, cela passe aussi par de l'information aux collègues qui accueillent une personne bénéficiant d'un aménagement de poste : afin que la nouvelle répartition des tâches soit comprise, que le salarié ne se sente pas mis à l'écart, il est apporté de l'information au collectif. Cette information est respectueuse des souhaits de la personne touchée par une maladie chronique de communiquer ou non sur ses aménagements.

Enfin, il convient de souligner que dans certaines hypothèses, les restrictions d'aptitudes peuvent être conséquentes sur un poste. L'encadrement qui est responsable de la personne touchée par une maladie chronique risque alors de se retrouver « *entre le marteau et l'enclume* », et face à un véritable « *casse-tête* » : le respect de l'avis médical doit évidemment s'imposer, mais en parallèle l'encadrement peut se sentir lié par les contraintes de production. Un manager interrogé indique à ce titre que trois objectifs guident son travail et « *qui ont pour toile de fond la sécurité des hommes et des équipements. Les objectifs concernant les coût (productivité des lignes, cadences), la qualité (obtenir des produits conformes) et les délais (tenir les engagements auprès des clients)* ».

Par conséquent, dans certaines hypothèses, il est alors proposé au salarié une mobilité interne, et lorsque cela n'est pas possible, une mobilité externe avec un accompagnement du salarié est privilégié.

A travers cet exemple, il apparaît clairement que la gestion du maintien en emploi d'une personne touchée par une maladie chronique évolutive doit être à la fois individuelle, pour tenir compte des caractéristiques propres de l'individu, mais également collective, en veillant à prendre en compte le collectif et notamment la répartition des tâches et la charge de travail.

Conclusion

S'il est habituel d'opter pour une approche individuelle du maintien en emploi, il est important de changer de perspective et de parvenir à une approche globale, incluant tous les acteurs de l'entreprise. Ce changement de perspective ne peut se réaliser que dans la mesure où le rôle de chaque acteur est identifié. Cette étude vient compléter les travaux menés par le réseau Anact-Aract sur les maladies chroniques évolutives, et permet de confirmer l'importance d'associer les représentants du personnel à la démarche.

La présente étude, menée avec un angle d'analyse particulier, celui du droit social, met en lumière le rôle essentiel des représentants du personnel parmi les acteurs qui concourent à l'emploi et au maintien en emploi des personnes touchées par une maladie chronique évolutive. Si les représentants du personnel disent ne pas toujours savoir « *par quel bout prendre le problème* », en particulier en ce qui concerne le rôle que peut jouer le CHSCT, le droit du travail fournit des outils mobilisables et mobilisés, comme l'illustre le cas de ces délégués syndicaux qui se saisissent des nouveaux blocs de négociation, prévus par la loi du 8 août 2016.

Par ailleurs, l'étude met en lumière un rôle *a minima* à deux niveaux des représentants du personnel en ce qui concerne le maintien en emploi des personnes touchées par une maladie chronique évolutive. Un premier niveau est identifié en ce qui concerne la négociation, notamment d'accord handicap (dans le cadre de la réponse à l'obligation d'emploi des travailleurs en situation de handicap ou non). Ces accords, qui peuvent être conclus au niveau de la branche, du groupe ou de l'entreprise, incluent de plus en plus la question des maladies chroniques évolutives et/ou des pathologies évolutives, avec des dispositions spécifiques (accent mis sur l'anticipation de l'évolution de la pathologie par exemple, avec des formations permettant de continuer à exercer son activité en fonction « *des capacités restantes* » (un accord handicap).

D'autres négociations permettent également de d'améliorer la qualité de vie au travail de tous les travailleurs et en particulier des travailleurs touchés par une maladie chronique. Par exemple, la négociation sur la qualité de vie au travail permet de traiter des points comme une meilleure conciliation vie professionnelle et vie personnelle. Ainsi, les travaux sur la qualité de vie au travail ont conduit le réseau Anact-Aract à raisonner sur l'articulation des temps au travail et en dehors du travail, sur les conditions de travail dans l'enceinte de l'entreprise et en dehors, au point de se représenter d'avantage les personnes dans leur globalité : vie professionnelle, vie

sociale et santé. Nous pouvons faire aujourd'hui l'hypothèse qu'en conduisant des démarches qualité de vie au travail, les entreprises sont prédisposées à traiter le sujet du maintien en emploi et de l'évolution des maladies chroniques évolutives.

Cette possibilité de négociation n'est cependant ouverte qu'aux représentants du personnel présents dans le secteur privé. En revanche, le second niveau de mobilisation des représentants du personnel présente des points communs entre le secteur privé et le secteur public. En termes de similitudes, il convient de souligner qu'au sein de l'entreprise ou de l'établissement public, les représentants du personnel ont un rôle d'information et d'accompagnement des personnes touchées par une maladie chronique évolutive. Ils ont également un rôle de vigilance, et de lien social, en veillant, dans la mesure du possible, à toujours garder un lien avec les personnes éloignées pendant un temps long de leur situation de travail.

Enfin, il convient également de relever que dans le secteur privé, les représentants du personnel ont également un rôle important lié à leur implication aux différentes négociations. La place des partenaires sociaux, et en particulier des représentants syndicaux, apparaît ainsi essentielle dans la gestion des situations de maladie chronique au travail.

Si cette étude met en lumière les rôles que peuvent jouer les partenaires sociaux dans l'emploi et le maintien en emploi des travailleurs touchés par une maladie chronique évolutive, elle laisse cependant des questions en suspens. En effet, si les partenaires sociaux bénéficient de leviers intéressants, telle la négociation collective, cela concerne des structures professionnelles relativement importantes, qu'en est-il pour les salariés et les employeurs des TPE/PME, qui ne disposent pas des mêmes moyens et des mêmes outils ?

D'une part, les entreprises comptant moins de vingt salariés ne sont pas soumises à l'obligation d'emploi des travailleurs handicapés. Par conséquent, elles ne sont pas concernées par les négociations en vues de conclusion d'un accord « *libérateur* ».

D'autre part, en raison des seuils de représentation, des entreprises ne disposent pas de représentants syndicaux ou du personnel, ou encore de CHSCT. Quel rôle les partenaires sociaux peuvent-ils alors jouer ? Dans cette hypothèse, les commissions paritaires régionales et interprofessionnelles (CPRI) peuvent-elles être une solution ?

Au-delà de la question des petites et moyennes entreprises, quel peut-être le rôle des partenaires sociaux pour favoriser le maintien en emploi des travailleurs touchés par une maladie chronique évolutive auprès des travailleurs indépendants, qui ne sont pas concernés par la négociation collective en entreprise ? Les négociations de branche peuvent-elles constituer une piste de réflexion ?

Ces questions méritent d'être investiguées, car les indépendants, les petites et moyennes entreprises représentent une part importante du tissu économique français et concernent très grand nombre d'individus.

Le sujet des maladies chronique au travail n'est pas un sujet périphérique : il impacte le monde professionnel et à ce titre, c'est aussi l'affaire des partenaires sociaux. Aujourd'hui ces derniers ont des moyens, notamment juridiques, pour anticiper, essayer des solutions innovantes. Ils peuvent aussi se référer à des expérimentations reproductibles dans leur entreprise. Le Plan Santé au Travail pour 2016-2020 comprend notamment une action visant à « *élaborer des solutions permettant le maintien en emploi des travailleurs atteints de maladie chronique évolutive* ». Comme le montre cette étude, sur le terrain, on voit bien que des solutions collectives sont accessibles.

Bibliographie

- Aract Aquitaine, *Maladies Chroniques Evolutives pluridisciplinarité et maintien dans l'emploi en Aquitaine*, avril 2008
- Anact, 10 questions sur... la qualité de vie au travail
- Barahoumi (M.), Chabanon (L.), 2015, *Emploi et chômage des personnes handicapées*, DARES, Synthèse Stat', numéro 17
- Barnay (T.), Ben Halima (M A.), Duguet (E.), Lanfranchi (J.), le Clainche (C.), 2015, *La survenue du cancer : effets de court et moyen termes sur l'emploi, le chômage et les arrêts-maladie*, CEE, 180, document de travail
- Baszanger (I.), 1986, *Les maladies chroniques et leur ordre négocié*, Revue française de sociologie, 27-1
- Bechrouri (N.), Benichou (S.), Blanchard (R.), Demangeon (M.), Levesque (C.), Défenseur des droits, *L'emploi des femmes en situation de handicap, analyse exploratoire sur les discriminations multiples*, Rapport, Novembre 2016
- Ben Halima (B.), Ben Halima (M A), Lanfranchi (J.), Le Clainche (C.), Regaert (C.), 2016, *L'impact du diagnostic du cancer sur les transitions professionnelles en France Une étude sur données de panel administratives*, CEET, 188, document de travail
- Duguet (E.), le Clainche (C.), 2012, *Une évaluation de l'impact de l'aménagement des conditions de travail sur la reprise du travail après un cancer*, CEE, 159, document de travail
- Institut National du Cancer, *La vie deux ans après le diagnostic de cancer, de l'annonce à l'après cancer*, Deuxième enquête (VICAN 2), Juin 2014
- Le Clainche (C.), Chassaing (K.), Lasne (N.), Waser (A-M.), 2011, *Travailler avec un cancer Regards croisés sur les dispositifs d'aménagement des conditions de travail et sur les ressources mobilisées pour tenir ensemble travail et santé*, CEE n°63, rapport d'étude
- Lhuillier (D.), Waser (A-M), 2016, *Que font les 10 millions de malades ? Vivre et travailler avec une maladie chronique*, Erès, Clinique du travail
- MAGGI-GERMAIN (N.), 2010, *Les accords « libérateurs » sur l'emploi des travailleurs handicapés*, in Revue de l'IRES, 2010/4, n°67, p. 99
- MEZZA (J), LHUILIER (D), *Qualité du travail et santé : construction de projets et retour à l'emploi des personnes atteintes de maladies chroniques*, Octarès, 2014

Ministère du travail, de l'emploi, de la formation professionnelle et du dialogue social, *Bilan 2015 des accords agréés au titre de l'obligation d'emploi des travailleurs handicapés*, 4 février 2016

Organisation Internationale du Travail, *Syndicats et personnes handicapées : promouvoir le travail décent et combattre la discrimination*, Education ouvrière 2004/4n numéro 137

Waser (A-M.), 2014, *L'avantage mutuel. Recherche-action sur le retour et le maintien en activité de salariés touchés par une maladie chronique*, La nouvelle revue du travail, 4/2014

www.maladie-chronique-travail.eu