



Bulletin
d'Information
pour les
Professionnels
sanitaires et sociaux
de l'entreprise,
les membres de
DRH, CE, CHSCT...

Dossier

Travailler avec une maladie chronique, un défi du temps ?

P2

Ressources

Outils Formation Méthodes

P6

numéro
47

janvier
- mars
2016



ARCAT
GRUPE SOS
SOLIDARITÉS
94-102,
rue de Buzenval
75020 Paris
01 44 93 29 29
arcat-sante.org

Le retour du Bip!

**Eve
Plenel**
Directrice
d'ARCAT

**Louise
Bartlett**
Rédactrice
en chef

faire changer les pratiques.

Périodique original, réalisé par des journalistes professionnels, le Bulletin d'Information pour les Professionnels (BIP) est cette boîte à outils à destination de toutes celles et ceux qui s'engagent pour promouvoir l'emploi des personnes en situation de handicap :

Le handicap et la maladie chronique demeurent des freins majeurs à l'insertion professionnelle ou au maintien dans l'emploi. Face à ces discriminations persistantes et en dépit des évolutions réglementaires, les acteurs de l'emploi et de la santé au travail ont besoin d'une information indépendante, complète, synthétique et rigoureuse sur laquelle s'appuyer pour

employeurs et responsables ressources humaines, institutions représentatives du personnel, médecins du travail, responsables RSE, décideurs politiques, administrations, structures intermédiaires de l'emploi, entreprises sociales du champ de l'insertion par l'activité économique...

Édité depuis 2000 par l'association Arcat et le Groupe SOS avec le soutien de la Direction générale de la Santé, le BIP revient aujourd'hui sous la forme d'un numéro double, complété d'une courte enquête de lectorat (QR code ci-après). Vos réponses nous aideront à faire évoluer le BIP vers un format et une fréquence mieux adaptés à vos attentes.

Chacun à notre niveau, nous pouvons faire progresser l'acceptation sociale de la maladie et reculer les discriminations. Aidez-nous à vous soutenir dans cette ambition ! ■

Accordez-nous quelques minutes pour mieux vous informer

Afin de répondre au mieux à vos besoins d'information sur l'emploi et le handicap, nous vous proposons de répondre à un court questionnaire de lectorat.

Si votre téléphone est équipé d'un lecteur de QR code (application à télécharger), vous pourrez retrouver le questionnaire en flashant le code ci-dessous.

Sinon, il suffit de suivre ce lien : www.goo.gl/forms/khQEzx12NF
Merci !



Le Bip est édité par Presscode pour l'association Arcat | Directeur de la publication : Jean-Marc Borello (jmb@groupe-sos.org) | Directrice de la rédaction : Eve Plenel (directeur@arcat-sante.org) | Rédactrice en chef : Louise Bartlett (louise.bartlett@groupe-sos.org) | Journalistes : Christelle Destombes et Noémie Lunerle | Direction artistique : Antonin Doussot (antonin.doussot@presscode.fr) | Maquette : Marie Masi (marie.masi@presscode.fr) | Édition et diffusion : Presscode Tél. : 04 96 11 05 80 France Hénique, editions@groupe-sos.org, www.presscode.fr, 2, rue Grignan - 13001 Marseille | Impression : Aubin imprimeur, Chemin des Deux Croix, 86240 Ligugé | Imprimé sur papier recyclé avec encres végétales | Dépôt légal à parution | ISSN 1765-4556 | Les articles et graphismes du Bip sont la propriété exclusive du journal. | Arcat est une association Loi de 1901 | 94-102, rue de Buzenval - 75020 Paris, Tél. : 01 44 93 29 29, Fax : 01 44 93 29 30 | Directrice : Eve Plenel | Délégation générale du Groupe SOS : 102, rue Amelot, 75011 Paris, Tél. : 01 58 30 55 55, Fax : 01 58 30 55 35 | Entreprise sociale, le Groupe SOS développe des activités qui concilient efficacité économique et intérêt général. Il compte aujourd'hui près de 14 000 salariés au sein de 350 établissements et services présents en France métropolitaine, en Guyane, à Mayotte, à la Réunion et en Guadeloupe. www.groupe-sos.org

Dossier

Travailler avec une maladie chronique, un défi du temps ?



Le droit du travail n'a pas de catégorie « malades qui travaillent ». Concilier une maladie chronique et un emploi, c'est un parcours du combattant, grevé par la crise économique et le poids des représentations.

« Une maladie chronique est une maladie entraînant des problèmes de gestion de santé et des incapacités qui nécessitent une prise en charge continue pendant une période de plusieurs années », selon l'Organisation mondiale de la santé. Évolutive, durable, elle est parfois associée à une invalidité et à la menace de complications graves. Les maladies chroniques regroupent des affections très diverses (cancer, diabète, sclérose en plaques, VIH), certaines maladies mentales, des altérations anatomiques et fonctionnelles (maladies cardiovasculaires, polyarthrites rhumatoïdes...). Mais leur définition n'est pas corrélée à une interprétation statistique claire : si 9 millions de personnes relèvent du dispositif ALD (affection longue durée), la Direction générale de la santé estime à 15 millions le nombre de malades chroniques (soit environ 20 % de la population). Quant au Haut Conseil de la santé publique (HCSP), il recensait, en 2009, 28 millions de personnes traitées de manière périodique (au moins 6 fois par an) pour une même pathologie. Chaque année, 279 000 personnes entrent dans la maladie chronique. Avec le vieillissement de la population et le recul de l'âge du départ à la retraite, la question du maintien dans l'emploi des malades chroniques est une question politique toujours plus actuelle.

2

DOSSIER
ÉCRIT PAR
Christelle
Destombes

PHOTOS
© Thinkstock

Des impacts mesurables

En 2012, 31,5 % des citoyens des 28 pays européens (159,4 M de personnes) déclarent avoir souffert d'une maladie ou d'un problème de santé chronique, même si seulement 9,9 % d'entre eux (50,1 M) déclarent un état de santé perçu comme « mauvais ou très mauvais ». 8,9 % (45 M) disent ressentir des limitations sévères dans leurs activités quotidiennes en raison de problèmes de santé⁽¹⁾. Selon les données d'Eurostat, 20,1 % des personnes en emploi déclarent une maladie chronique ou des problèmes de santé en 2012. Ce taux atteint 26,5 % parmi les personnes sans emploi, 58,2 % parmi celles à la retraite et 31,5 % de celles en autres situations d'inactivité. En France, les taux sont respectivement de 26,2 % parmi les personnes en emploi, 32,2 % parmi les personnes sans emploi, 60 % parmi les retraités et 30,5 % parmi les autres inactifs.

Dans l'étude « *L'impact du handicap sur les trajectoires d'emploi : une comparaison public-privé* »⁽²⁾, Thomas Barnay détaille les effets de la survenue d'un handicap, considéré au sens large (limitations d'activité, incapacités, séquelles...). Son étude montre que « le handicap durable dans le secteur privé contribue à augmenter le taux de chômage » : 13,2 % des employés du privé perdent leur emploi en cinq ans. « La survenue d'un handicap (...) a un effet fortement pénalisant sur l'emploi privé alors

qu'il n'a aucun effet significatif ou un effet très faible sur l'emploi public au cours des trois années suivant sa survenue. (...) L'effet protecteur du secteur public peut en partie être expliqué par la nature des congés maladie existant dans le secteur public comparativement au secteur privé. » Ces effets sont plus marqués selon l'âge (plus pénalisants après 36 ans) et le genre (la maladie est plus pénalisante pour les femmes, les accidents pour les hommes).

Sous-emploi des malades chroniques

L'impact de la maladie sur la situation vis-à-vis de l'emploi se retrouve dans les études sectorielles réalisées par les associations de patients. En 2013, Renaloo a sondé les personnes souffrant d'insuffisance rénale, pour constater que, si le taux d'emploi des 25-65 ans est de 80 %, il tombe à 58 % chez les patients greffés et 17 % chez les dialysés⁽³⁾. Parmi les personnes en activité au moment d'un diagnostic de cancer, trois sur dix perdent leur emploi ou l'ont quitté au bout de deux ans. Pour celles qui étaient au chômage au moment du diagnostic, le retour à l'emploi s'avère difficile : seules 30 % ont retrouvé un emploi deux ans après, versus 43 % chez les personnes n'ayant pas eu de cancer⁽⁴⁾. Les personnes vivant avec le VIH (PVVIH) sont aussi plus souvent en non-emploi que la population générale (58,7 % en 2011 versus 71,6 %) avec une plus grande fréquence du chômage (11,3 % vs 6,1 %) et de l'inactivité (30 % vs 22,4 %) selon Vespa 2⁽⁵⁾. En comparant les taux d'emploi en 2003 et en 2011, les chercheurs ont été étonnés de la constance des chiffres. Margot Annequin, doctorante à l'Inserm, précise : « Les PVVIH sont en meilleure santé, l'hypothèse était que cette amélioration aurait une influence sur leur situation vis-à-vis de l'emploi. Or, il reste des barrières à leur insertion : les nouveaux traitements ont effacé le poids de la maladie, mais les facteurs sociaux sont toujours là. »

Des effets croisés

Plusieurs études ont montré que la France avançait moins bien que les autres pays européens sur le front des inégalités sociales de santé : « L'état de santé déclaré varie selon le niveau de diplôme des personnes interrogées : moins les personnes sont diplômées, plus elles déclarent un mauvais état de santé, des limitations d'activité et

des maladies chroniques »⁽⁶⁾. Les conditions de travail l'expliquent en partie (travaux physiques exigeants, exposition à des produits dangereux, horaires décalés) et s'ajoutent à un moindre accès à la prévention et aux soins. Conséquence : l'espérance de vie est supérieure pour les cadres, qui vivent 10 années de plus que les ouvriers sans limitations fonctionnelles, 8 années de plus sans gêne, et 7 ans de plus sans dépendance physique.

À ces inégalités sociales, s'ajoutent celles liées aux origines et au genre. Les premiers résultats de Vespa 2 montrent que le taux d'emploi des PVVIH varie fortement selon les groupes : il est de 65,7 % parmi les hommes français, de 58,1 % parmi les hommes d'Afrique subsaharienne, de 54,2 % parmi les femmes françaises et de 49,1 % parmi les femmes d'Afrique subsaharienne. « Il est difficile de démêler les effets de l'origine, de l'orientation sexuelle, du niveau d'études, ou de la crise économique, souligne Margot Annequin.

On peut penser que dans un contexte du marché du travail très compétitif, les employeurs ont tendance à privilégier des personnes productives, efficaces. »

Une fatigue difficile à appréhender

Or, les personnes touchées par la maladie ont en commun une fatigabilité, difficile à appréhender par l'environnement de travail. Selon l'Aract Aquitaine, l'association régionale pour l'amélioration des conditions de travail, qui porte le projet européen Maladies chroniques et emploi⁽⁷⁾, « Dans le monde du travail, la fatigue des travailleurs est mal perçue d'autant plus qu'elle n'est pas quantifiable. De plus, elle est souvent variable dans le temps et en intensité, donc difficilement compréhensible par le collectif de travail ». Cette fatigue indicible crée de l'exclusion, de la discrimination, vécue comme telle ou crainte par les personnes, et de la tension au sein des équipes. Pour le monde du travail, soit on est bonne santé et on travaille, soit on est malade et en arrêt maladie.

Un observatoire de la qualité de vie au travail des personnes en difficulté de santé

C'est une première en France. L'Observatoire QualiTHravail® a cherché à évaluer la santé et la qualité de vie au travail (QVT) des personnes en difficulté de santé, « en l'absence d'étude d'envergure sur le sujet » selon Valérie Tran, présidente directrice générale d'Ariane Conseil, le cabinet à l'origine de l'étude.

Près de 1900 personnes ont répondu à l'étude – dont 419 déclarant exclusivement une maladie chronique – employées par 400 entreprises (privées, publiques ou associations). En ce qui concerne les malades chroniques, ils sont moins souvent reconnus travailleurs handicapés (69 % vs 85 %) que les autres. Leur pathologie, non apparente (93 %), est partagée avec leurs collègues (82 %). Ils affichent des scores de santé et de QVT inférieurs à ceux des autres travailleurs en situation de handicap, notamment dans les structures de moins de 249 personnes. Quatre répondants sur dix estiment que leur QVT s'est dégradée au fil du temps. Selon eux, les leviers permettant de l'améliorer sont : le sentiment d'être accepté(e) par son manager et collègues, l'existence d'un aménagement et le partage de la situation de handicap avec l'entourage professionnel. Autrement dit, un peu de considération, et des aménagements qui relèvent surtout de l'organisationnel (temps de travail, télétravail etc.).

Ces résultats devraient être affinés lors de la seconde édition de l'Observatoire en 2017 et nourrir les réflexions du groupe de travail « Maladies chroniques et emploi », mené par l'Agence nationale pour l'amélioration des conditions de travail (Anact).

www.arianeconseil.fr

www.anact.fr

Discriminations vécues ou ressenties

Les malades chroniques, qui sont plus susceptibles d'occuper un emploi à temps partiel que les autres (+ 60 % par rapport à la population générale), subissent-ils plus de discriminations ou s'éloignent-ils volontairement du marché du travail ? Selon Vespa 2, 24 % des PVVIH interrogés qui ont postulé à un emploi reportent de la discrimination dans les 2 ans précédant l'étude, et 6 % ont relevé des expériences de discrimination dans l'environnement de travail⁽⁶⁾. Cette discrimination serait en recul de 14,7 % par rapport à 2009, selon la 5^e enquête sur les discriminations à l'encontre des personnes vivant avec le VIH de l'Observatoire SIS Association⁽⁹⁾. Un constat partagé par Me Marnia Mohandi, écoutante à Sida Info Droits : « Nous recevons très peu d'appels de la part de personnes disant qu'elles sont victimes de discriminations au travail depuis que leur employeur a appris leur séropositivité. Mais la crainte d'un changement d'attitude une fois le statut connu, reste forte. »

Le Défenseur des droits dénombre, en 2014, 455 dossiers citant l'état de santé comme critère de discrimination, dont

150 dans l'emploi public, 124 dans l'emploi privé, 58 dans le service public et 54 dans le service privé. Son rapport d'activité 2015 révèle que, dans un contexte de chômage élevé, « l'accès à l'emploi est un parcours d'obstacles qui favorise les pratiques discriminatoires »⁽¹⁰⁾. « 54,3 % des dossiers de réclamation dans le domaine de la lutte contre les discriminations concernent l'emploi », public comme privé. Les plaintes placent l'origine ethnique et l'état de santé en tête des réclamations (9,6 %), devant le handicap (8,3 %), les activités syndicales (5,5 %), la grossesse (4,5 %) ou encore l'âge (4,3 %). Par ailleurs, lorsque les personnes travaillent, « des difficultés surgissent dès que l'état de santé du salarié se trouve altéré, et le refus de coopérer de l'employeur s'apparente encore souvent à du harcèlement », soulignent les auteurs du rapport.

Des adaptations

Une organisation du travail sourde aux besoins des personnes ne favorise pas la qualité de vie au travail, ni la santé ! Dominique Baradat, chargée de mission à l'Aract Aquitaine, l'association régionale pour l'amélioration des conditions de

travail, détaille les stratégies mises en place par les malades pour cacher leur état : « 90 % des gens choisissent le travail au détriment de la santé, un tiers des malades chroniques arrête leur traitement aux effets secondaires trop lourds pour rester en emploi. Certains se lèvent à 5h du matin pour prendre leurs médicaments et éviter les effets indésirables sur le lieu du travail. » Un constat qui se vérifie avec l'enquête réalisée par l'association Fibromyalgie France⁽¹¹⁾, qui révèle que le stress est le compagnon quotidien des malades : 82 % des répondants (1215 personnes concernées sur un total de 2127), craignent de ne pas pouvoir se maintenir dans l'emploi dans les 5 ans en raison de leur état de santé, dont 60 % dans les deux ans. « Ce chiffre nous a vraiment alertés, souligne Carole Robert, présidente de l'association. Quand j'évoquais la peur des personnes atteintes de fibromyalgie de ne pas rester dans l'emploi, on me disait : « comme tous les malades, non ? ». Or 80 %, c'est énorme ! Les gens se sentent déjà tellement diminués, qu'ils ont peur de perdre leur autonomie, l'indépendance financière, etc. » Et la qualité de vie professionnelle en pâtit : 70 % des répondants la jugent « difficile ou inexistante ».

Reconnaissance

Pourtant, des dispositifs existent pour protéger les salariés. Ainsi, l'obligation d'emploi des personnes handicapées (6 % de l'effectif des entreprises de plus de 20 salariés) qui échoue à atteindre son objectif : la part des personnes handicapées est de 4,1 % dans l'emploi public et de 3,1 % dans le privé⁽¹²⁾... La reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH) semble sous-utilisée : 11 % des 1 902 personnes ayant répondu au premier Observatoire QualiTHravail du cabinet Ariane Conseil ont fait la démarche⁽¹²⁾. Dans l'enquête de Fibromyalgie France, seules 17 % des personnes ont demandé et obtenu la RQTH, et un tiers des PVVIH ayant répondu à l'enquête « VIH, hépatites et vous » (Aides) en bénéficiaient en 2010. Pour Fabien Valet, responsable Études et Statistiques d'Ariane conseil, ce n'est pas surprenant : « La RQTH expose les personnes qui craignent un impact sur leur vie professionnelle. Par ailleurs, elle n'a pas autant d'effet qu'attendu sur la qualité de vie. Le fait d'être accepté par ses collègues

Carole Robert, présidente de l'association Fibromyalgie France témoigne de sa vie professionnelle avec cette « maladie de la douleur chronique »

« Les malades chroniques ne peuvent pas donner à 100 % partout : famille, travail, vie sociale... Divorcée, avec deux enfants, j'ai dû privilégier le travail. La fibromyalgie, c'est compliqué : des douleurs intenses, chroniques, variables. Un jour, vous allez bien, le lendemain, pas du tout. J'ai eu le diagnostic en 1998, je souffrais depuis l'âge de 14-15 ans. J'avais des postes à responsabilité dans la fonction publique, mais peu à peu, j'ai demandé des postes plus légers, moins exposés. J'ai refusé des promotions, parce que je craignais de devoir m'absenter. Les collègues remarquaient mon état de fatigue, ainsi que mon patron. Mais sans maladie bien définie, et comme je cachais mon état, c'était l'ère du soupçon. Des collègues m'ont dit : « tu es pleine de virus ! ». J'ai rencontré un premier médecin du travail qui m'a dit que la fibromyalgie n'existait pas et que je devais me mettre en arrêt maladie... Plus tard, une autre, qui connaissait bien la fibromyalgie, a demandé que je puisse me reposer une 1/2h tous les jours après le déjeuner. J'ai appris à faire avec : ne pas montrer, ne pas me plaindre, faire mon travail, toujours. Je me suis tellement épuisée que j'ai fait un AVC. Je voulais un mi-temps en télétravail mais le médecin expert m'a informé qu'il n'y avait pas de télétravail dans la fonction publique. En quelques minutes, je n'avais plus ma place, plus d'existence professionnelle. J'ai pleuré pendant une semaine. Et puis, à 59 ans, j'ai accepté l'invalidité et l'idée de prendre soin de moi. »

www.fibromyalgie-france.org

et ses managers a un impact plus fort que la reconnaissance administrative. Au-delà du technique et du quantitatif, les aspects relationnels et sociaux sont prépondérants. »

La stratégie Europe 2020 prévoit que 75 % de la population âgée de 20 à 64 ans ait un emploi. Pour y parvenir, il faudra résoudre la problématique des maladies chroniques, première cause de mortalité et de morbidité en Europe. Des outils de sensibilisation existent, peu connus. Citons le « *Guide des bonnes pratiques* », élaboré par le Réseau européen de promotion de la santé au travail (ENWHP), auquel l'Aract Aquitaine a collaboré. Pour que la vision « *d'un employé en bonne santé dans une entreprise saine* » devienne une vraie préoccupation au sein des entreprises. ■

(1) « *Employment opportunities for people with chronic diseases* », European Foundation for the Improvement of Living and Working Conditions, 2014

(2) Thomas Barnay, Emmanuel Duguet, Christine Le Clainche, Mathieu Narcy, Yann Videau.

« L'impact du handicap sur les trajectoires d'emploi : une comparaison public-privé », 2014.

(3) « *Enquête qualitative sur l'activité professionnelle et les ressources des personnes traitées par dialyse ou transplantation rénale en France* », Renaloo, septembre 2015

(4) « *La vie deux ans après un diagnostic de cancer* », collection Études et enquêtes, INCa, juin 2014

(5) Annequin M, Lert F, et al. « Has the burden of HIV infection on workforce participation changed since the early 2000s? » International Aids Conference 2014

(6) « *L'état de santé de la population en France - Rapport 2011* », Drees

(7) www.maladie-chronique-travail.eu

(8) « Les personnes vivant avec le VIH face aux discriminations en France métropolitaine », Élise Marsicano et al., Vespa 2, in Population et société n° 516, novembre 2015

(9) « *5^e enquête sur les discriminations à l'encontre des personnes vivant avec le VIH* » Observatoire SIS Association, 2012

(10) « *Rapport annuel d'activité* », Défenseur des droits, 2015

(11) « *Perte d'autonomie et de qualité de vie du douloureux chronique fibromyalgique* », mai 2014

(12) « *Observatoire QualitéTravail* », 2014-2015, Ariane conseil

Personnes vivant avec le VIH, des discriminations persistantes

La première édition du rapport « *VIH, Hépatites : la face cachée des discriminations* »⁽¹⁾, publiée par Aides en 2015, relève des discriminations persistantes à l'égard des personnes touchées par le VIH ou une Hépatite.

Il n'existe en France aucun texte interdisant l'exercice d'un métier aux PVVIH. L'inaptitude liée à la séropositivité persiste dans l'aéronautique, mais elle peut être réévaluée par la Commission médicale de l'aviation civile. En 1984, la Halde avait demandé au ministre des Transports de définir clairement les normes médicales applicables au personnel navigant commercial, pour éviter ces discriminations. Pour autant, Aides révèle dans son rapport qu'en « *raison de la fatigue, du contact avec le public et du risque de transmission* », certains métiers (restauration, secteur de l'enfance et de l'éducation, médecine, bâtiment et travaux publics) restent peu accueillants, à cause de représentations et d'un « *manque d'information sur les effets des traitements* ». Les discriminations perdurent, notamment pour l'accès à la formation.

Cas d'école

Ainsi, en 2014, l'École nationale des arts du cirque de Rosny-sous-Bois continuait d'exiger une sérologie VIH, avant que la ministre de la Jeunesse et des sports la fasse changer d'avis, suite à un courrier de Aides. Pour l'École nationale de la magistrature, une ordonnance de 1958 (1) continue à régler les modalités d'admission au concours et précise qu'il faut « *être reconnu indemne ou définitivement guéri de toute affection donnant droit à un congé de longue durée* ». Autrement dit, elle exclut les personnes séropositives, et celles atteintes de tuberculose, maladies mentales, cancers, poliomyélite aiguë. Le 1^{er} décembre dernier, l'ENM précisait « *n'avoir jamais discriminé de candidat à la magistrature atteint de VIH* ». Et rappelait avoir adressé en 2013 une requête au directeur des services



judiciaires pour modifier ce texte, en contradiction avec la Constitution de 1946 sur l'accès de tous les citoyens à la fonction publique. Christiane Taubira avait prévu de le modifier dans le cadre de la loi organique relative au statut de la magistrature... Le texte a été validé en première lecture au Sénat, avant la démission de la garde des Sceaux. Qu'en adviendra-t-il ?

Don't ask don't tell

Quant à l'armée, elle utilise des scores d'aptitude des candidats anachroniques, puisqu'elle estime que les PVVIH sans traitement seraient en meilleur état de santé que les PVVIH avec traitement... « *Cette distinction prend l'exact contrepied des données de la science et des recommandations médicales et thérapeutiques actuelles* », soulignent les auteurs du rapport. C'est d'autant plus préjudiciable que cette notation contamine d'autres secteurs et interdit l'accès aux formations de la marine nationale, à l'École polytechnique, à Saint-Cyr, etc. Le Défenseur des droits, saisi par Aides et parrain du rapport, précise : « *La publication du rapport a permis de lever l'interdiction d'inscription des personnes vivant avec le VIH à l'École polytechnique qui a abrogé les textes pour rétablir une égalité de traitement entre les différents candidats*. » Reste aux autres (police, pompiers...) à relever leurs manches et à abolir « *ces stigmatisations sérophobes* » d'un autre temps.

(1) Rapport téléchargeable : www.aides.org/rapport-discriminations-

Ressources

Recrutement et maintien dans l'emploi : les outils inter et intra-entreprises

Le volet social de la RSE (responsabilité sociétale des entreprises) invite les dirigeants à construire des politiques pour lutter contre les discriminations en matière d'accès à l'emploi. Pour accompagner l'insertion professionnelle des personnes handicapées, des dispositifs aident à améliorer leur recrutement et à les maintenir dans l'emploi.

La part actuelle de salariés handicapés est de 4,1 % dans l'emploi public et 3,1 % dans le privé. Pour se rapprocher et à terme atteindre l'objectif fixé par la loi (6 % de l'effectif total dans les entreprises de 20 salariés ou plus), les employeurs peuvent s'appuyer sur un ensemble de partenaires, en premier lieu l'Agefiph (association de gestion du fonds pour l'insertion des personnes handicapées) et son équivalent pour le secteur public, le FIPHP (fonds pour l'insertion des personnes handicapées dans la fonction publique). « L'Agefiph met à disposition des entreprises des moyens financiers et des formations pour recruter et maintenir dans l'emploi des personnes ayant un handicap, pour compenser le handicap ou encore mettre en place une politique de l'emploi » explique Agnès Wohlhuter, manager de projet chez Ariane Conseil⁽¹⁾.

Diagnostic et conseil aux entreprises

Pour améliorer leur recrutement de salariés handicapés, ou le maintien de ces collaborateurs au sein de leurs équipes, les entreprises peuvent par exemple bénéficier d'un « diagnostic conseil ». Cofinancé par l'entreprise et l'Agefiph, il « permet d'établir une vision globale, par le biais de cabinets comme le nôtre, de l'action de l'entreprise en matière d'emploi de personnes handicapées », explique Chantal Gérard, directrice du cabinet Alinéa Conseil. Nous analysons les initiatives d'un point de vue quantitatif et qualitatif. À partir des déclarations obligatoires⁽²⁾ nous réalisons une typologie des personnes en situation de handicap. Ensuite, du point de vue qualitatif, nous rencontrons les personnes qui devraient avoir un rôle dans le déploiement de la politique handicap ainsi que les managers.

Enfin, nous préconisons des actions, au regard des indicateurs récoltés lors de ces travaux, comme la typologie des handicaps ou encore les aménagements déjà opérés par les entreprises. »

« Plusieurs job boards spécifiques (...) aident les entreprises à entrer en contact avec des candidats (...) »

Recrutement et maintien

Plusieurs job boards spécifiques (handicap-job.com, missionhandicap.com, hanploi.com, handiquesta.com,...) aident les entreprises à entrer en contact avec des candidats, tout comme les Handicapés proposés par l'Adapt⁽³⁾. Les recruteurs peuvent aussi s'adresser au réseau Cap emploi, des « organismes de placement spécialisés au service des personnes handicapées et des employeurs pour l'adéquation emploi, compétences et handicap ».

Le Sameth, Service d'appui au maintien dans l'emploi des travailleurs handicapés, présent en France métropolitaine et d'Outre-mer, analyse les postes et propose des solutions pour favoriser le maintien. Le Réseau Alter accompagne les petites et moyennes entreprises « sur l'ensemble des dispositifs déjà évoqués », ajoute Agnès Wohlhuter, et les aide à réfléchir à leur situation et à leurs axes de développement en matière de recrutement et de handicap. Dans ce sens, Alinéa Conseil a modélisé un observatoire pour identifier les situations à risque, anticiper et éviter l'exclusion, « par exemple pour

repérer quand une personne handicapée a une fatigabilité trop grande », précise Chantal Gérard.

Analyses de poste

En plus de ces dispositifs chaque société peut aussi créer ses propres outils internes pour travailler sur l'insertion et le maintien dans l'emploi du public ayant un handicap. « Elles peuvent former et sensibiliser leurs managers et salariés grâce à la mise en place de plans avec la mission handicap », précise Agnès Wohlhuter. Elles s'engagent ainsi à aller au plus près du terrain pour connaître les difficultés concrètes rencontrées. Le rôle des cabinets comme Ariane Conseil consiste à les aider à trouver leurs propres dispositifs. Nous proposons des fiches d'analyse de poste, qui peuvent par exemple souligner l'intérêt de pauses pour des personnes porteuses de maladies chroniques, pour se reposer, ou fixer des rendez-vous médicaux. Mais ces outils n'ont pas vocation à décréter quel métier est compatible avec quel handicap. Concrètement, nous aidons les entreprises à énoncer ce qui est le cœur même d'une fonction en particulier, pour voir comment le poste peut être adapté à telle ou telle contrainte. » ■ Noémie Lunerrie

(1) Cabinet de conseil spécialiste de la politique handicap, de la santé et qualité de vie au travail, www.arianeconseil.fr.

(2) Des salariés en situation de handicap peuvent obtenir une Reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH) ou une Allocation adulte handicapé (AAH) auprès de Maisons départementales des personnes handicapées (MDPH). Ces documents permettent aux entreprises de déclarer ces salariés dans leur DOETH annuelle (Déclaration obligatoire d'emploi des travailleurs handicapés).

(3) L'association pour l'insertion sociale et professionnelle des personnes handicapées, www.ladapt.net.

Promotion de la diversité et inclusion

DRH du Groupe SOS, Jérôme Bouron revient sur les grands axes liés au handicap qui infusent la politique d'emploi au sein du Groupe.

Comment l'enjeu emploi et handicap est-il abordé au sein du Groupe SOS ?

Nous abordons cet enjeu selon plusieurs logiques complémentaires. Nous luttons contre toutes les formes de discrimination, et agissons pour la promotion de la diversité. Mais s'arrêter là serait insuffisant : nous veillons à l'inclusion, c'est une notion à laquelle nous sommes très attachés.

Comment cela se traduit-il concrètement ?

Nous faisons vivre une culture de la tolérance et nous nous engageons pour lutter contre les stéréotypes et les préjugés. Pour favoriser la sécurisation des parcours des personnes en situation de handicap, nous anticipons avec les managers les freins potentiels, et nous prévenons les situations qui peuvent créer ou aggraver du handicap. Nous instaurons également un dialogue individualisé avec les services de santé au travail, pour répondre aux besoins de chacun.

Et en termes de recrutement ?

Nous diffusons toutes nos offres sur des job boards spécialisés pour les faire connaître aux candidats porteurs de handicap. Cela étant, beaucoup de nos postes exigent des qualifications particulières. Les candidats en situation de handicap, en France, n'ont pas toujours eu la chance d'accéder aux diplômes indispensables à l'exercice de nos métiers. Notre volonté d'inclusion s'appuie donc également sur des partenariats avec le secteur adapté et protégé, par exemple le Réseau Gesat, pour compléter notre action en interne. Enfin, nous sensibilisons les collaborateurs sur ces questions, nous leur proposons un accompagnement, et nous valorisons les bonnes pratiques.

Les formations Arcat pour l'emploi

Arcat propose différentes formations pour accompagner des personnes porteuses d'une maladie chronique dans leur retour ou maintien dans l'emploi. Elles s'adressent aussi bien aux usagers qu'aux professionnels.

Arcat propose aux personnes porteuses de maladie chronique des prestations en partenariat avec l'Agefiph. « Ces modules s'adressent à des adultes ayant obtenu la reconnaissance de leur handicap et qui ont été orientés vers nous par Cap Emploi, Pôle emploi ou les missions locales », explique Sinda Soyah, chargée d'insertion professionnelle. Une



de ces prestations porte sur l'évaluation des comportements dans le cadre du projet professionnel. Elle dure un mois, à raison de deux matinées par semaine. Ce module permet aux personnes d'estimer leur capacité à reprendre une activité, et d'identifier leurs besoins en matière d'adaptation du poste de travail. Le second volet d'action porte sur la remobilisation. Les chargés de projet appuient dans ce cadre les usagers dans l'élaboration d'un projet professionnel. « Il s'agit d'aider la personne à identifier, préciser ou valider un projet » précise Sinda Soyah. Nous prenons en compte son état de santé mais aussi l'état du marché pour rester réalistes. » Néanmoins, les chargés d'insertion n'adoptent qu'un rôle de conseiller. « Nous ne nous substituons pas aux personnes, nous les aidons seulement dans leur réflexion. » Cette prestation se déroule sur deux mois à raison de deux ateliers par semaine et de rendez-vous individuels.

Un second axe d'actions s'adresse aux professionnels du secteur médico-social, en interne au sein du Groupe SOS et en externe. « Ces formations agréées s'adressent aux salariés du milieu ordinaire et à ceux des associations ou administrations, commente Judith Comets, chargée de formation chez Arcat. Nous travaillons avec eux sur des discriminations liées au handicap, notamment invisible. » Lors d'une demi-journée ou de journées complètes, l'équipe de formation d'Arcat peut par exemple travailler sur les problématiques liées aux porteurs du VIH en entreprise, sur les représentations, comme sur les aménagements de poste nécessaires du fait de la fatigue engendrée par le traitement. « Nous partons de ce qu'ils savent, précise Judith Comets. Le contenu que nous apportons est modulable en fonction des besoins. » N.L.

Quelles actions de sensibilisation sont menées au sein du Groupe ?

Nous formons nos managers à la performance que seule génère une équipe diverse, mais également à repérer les fragilités à travers une grille d'analyse des situations et enfin à orienter. Et nous renouvelons régulièrement les informations sur le handicap et sur la qualité de vie au travail sur Internet à l'attention des collaborateurs.

Y a-t-il un service dédié à la question du handicap au sein des Ressources Humaines du Groupe ?

C'est un axe transversal des questions RH ; à l'échelle du Groupe, trois personnes réparties sur le territoire ont cependant, parmi leurs missions, celle d'animer la politique de diversité et ses pratiques. [propos recueillis par N.L.](#)

Handicap psychique : l'accompagnement individualisé, une stratégie d'inclusion

Pratiqué depuis les années 1970 aux États-Unis, l'*individualised placement and support* (IPS) consiste à accompagner les personnes porteuses de handicap psychique vers l'emploi en milieu ordinaire, à les former, puis à les soutenir une fois en poste. Des études montrent l'efficacité de ces programmes qui commencent à se répandre dans le monde - mais peu en France.

Emploi accompagné : l'efficacité du modèle IPS

Plusieurs pratiques ont vu le jour dans la manière de traiter la problématique de l'emploi des personnes porteuses de handicap psychique. « *L'approche traditionnelle a consisté à vouloir former ces personnes tout au long de leur vie pour essayer de leur donner au fur et à mesure accès à l'emploi ou au pré-emploi, ce que l'on appelle le 'train and place'*, explique Emmanuelle Jouet, docteure en sciences de l'éducation, chercheuse en santé mentale au Laboratoire de recherche EPS Maison Blanche. *Ce placement se faisait uniquement dans le milieu protégé. Certains se sont rendus compte que ce système n'était que peu efficace et l'ont renversé pour privilégier le 'place and train', soit le fait de trouver un travail dans le milieu ordinaire et ce avec l'accord de la personne, et, une fois en poste, de l'accompagner.* » Cette pratique trouve son plus grand succès avec les programmes d'IPS, soit l'intégration dans l'emploi avec accompagnement individualisé⁽¹⁾. Pratiquée depuis les années 1970 aux États-Unis, de nombreuses études en démontrent l'efficacité. « *Plusieurs méta-analyses relèvent pour la méthode IPS un taux d'insertion en milieu ordinaire d'environ 60 % à l'issue d'un suivi de*

18 mois en moyenne (allant de six à 30 mois) alors qu'il n'est que de 24 % avec les autres méthodes d'accompagnement vers l'emploi », explique par exemple l'article *Le soutien à l'emploi (ou les pratiques de « job coaching ») : une nouvelle stratégie d'insertion professionnelle des personnes en situation de handicap psychique*.⁽²⁾ La philosophie qui sous-tend ce type d'approche repose sur les concepts de rétablissement et d'*empowerment*⁽³⁾. « *Cela consiste à passer d'une identité de malade à celle de citoyen qui agit dans son environnement*, explique Claire Leroy Hatala, docteure en sociologie des organisations et spécialiste en conseil sur les problématiques de santé mentale et d'emploi. *Peut-être que l'on ne guérit pas, mais ce type de programmes permet de construire un projet de vie satisfaisant.* »

Volontaire

L'efficacité du modèle s'appuie sur sept principes : le fait de viser le milieu ordinaire, le principe de non exclusion, le fait de trouver rapidement un emploi, l'accompagnement individualisé et singularisé (en fonction des intérêts et préférences de la personne), l'intégration ou la coordination étroite de l'équipe de soutien à l'emploi avec l'équipe soignante, un soutien continu et sans limite, et des conseils en matière de prestations sociales⁽⁴⁾. « *La personne qui accomplit cette recherche de travail doit être volontaire et à l'initiative de cette démarche* », commente Emmanuelle Jouet. Elle doit être accompagnée par un *job coach*, qui, « *en lien avec*

« Cela consiste à passer d'une identité de malade à celle de citoyen qui agit dans son environnement (...) »

l'entreprise, voire en son sein, (...) peut contribuer aux ajustements ou « accommodements » des conditions de travail, en fonction des possibilités et limites propres du travailleur, mais aussi de l'organisation dans laquelle il doit s'intégrer. Il s'agit de régler les efforts d'adaptation qui doivent être réalisés par la personne en cours d'insertion, mais aussi dans une certaine mesure par l'entreprise qui l'accueille. »⁽⁵⁾ Le *job coach* est spécialiste du

travail et de l'entreprise et non du milieu de la santé, même s'il doit travailler avec cette équipe soignante. « *Le problème, c'est qu'il n'existe pas de formation pour ce type de poste en France* », regrette Emmanuelle Jouet.

En effet, peu de programmes d'IPS ont cours dans l'Hexagone à cause du peu de moyens publics consacrés à cette méthode. Autre élément avancé par le professeur Bernard Pachoud : le conservatisme de la France dans ses pratiques médico-sociales, mais aussi la conception encore ancrée du handicap « *comme déficit, appelant protection et compensation, plutôt qu'une conception sociale du handicap, sensible aux effets de la stigmatisation et de l'exclusion, et par conséquent priorisant des stratégies d'inclusion sociale de ce public.* » Et le professeur d'avancer encore qu'« *il n'est pas non plus exclu que nous continuions de sous-estimer le potentiel d'adaptation au travail des personnes avec un handicap psychique (...)* »⁽⁶⁾.

Néanmoins, selon Claire Leroy Hatala, des initiatives commencent à émerger en France. « *Les plus développées que je connaisse ont lieu à Marseille ou avec l'association Messidor à Annecy, mais il en existe d'autres. Ce sont des programmes qui se sont lancés avec des financements et des subventions ponctuelles de la part de la fondation de France ou de l'Agefiph.* ». ■ N.L.

(1) Traduction proposée dans l'article « Soutien à l'emploi, emploi accompagné et handicap psychique : une pratique nouvelle ? », paru dans la revue *Pratiques en santé mentale* de mars 2014 et rédigé par Bernard Pachoud, professeur de psychopathologie à l'Université Paris-Diderot / USPC CRPMS.

(2) Pachoud B, Allemand C. « Le soutien à l'emploi (ou les pratiques de « job coaching ») : une nouvelle stratégie d'insertion professionnelle des personnes en situation de handicap psychique. » *Evol psychiatr* 2013;78 (1), pages 110-111

(3) Le terme « *empowerment* » désigne des démarches permettant à une personne ou un groupe d'accéder à terme à une plus grande autonomie. Il est parfois traduit par le terme « *capacitation* » en français.

(4) Pachoud B, Allemand C. « Le soutien à l'emploi (ou les pratiques de « job coaching ») : une nouvelle stratégie d'insertion professionnelle des personnes en situation de handicap psychique. » *Evol Psychiatr* 2013; 78(1), page 110-111

(5) Pachoud B, Allemand C. « Le soutien à l'emploi (ou les pratiques de « job coaching ») : une nouvelle stratégie d'insertion professionnelle des personnes en situation de handicap psychique. » *Evol Psychiatr* 2013; 78(1), page 111

(6) Article « Soutien à l'emploi, emploi accompagné et handicap psychique : une pratique nouvelle ? », paru dans la revue *Pratiques en santé mentale* de mars 2014 et rédigé par Bernard Pachoud, professeur de psychopathologie à l'Université Paris-Diderot / USPC CRPMS.