



Cancer@Work

Ensemble, apprenons à mieux vivre le cancer au travail

CONCILIER MALADIE ET TRAVAIL

Faire de l'inclusion une réalité pour tous





Cancer@Work

Ensemble, apprenons à mieux vivre le cancer au travail

CONCILIER MALADIE ET TRAVAIL

Faire de l'inclusion une réalité pour tous

PLAN D' ACTIONS DÉBAT CITOYEN

Septembre 2018

Cancer@Work

67, rue des Rabats – 92160 Antony

contact@canceratwork.com - www.canceratwork.com

Suivez notre actualité sur Twitter et Facebook (@CanceratWork)

« Chacun d'entre nous peut contribuer à changer la société de demain »

En seulement 5 ans d'activité, l'association a su fédérer des entreprises, leurs dirigeants et leurs salariés autour d'un sujet encore trop souvent tabou : concilier maladie et travail.

Notre objectif est simple, faire de ces expériences de vie, perçues comme des difficultés et des coûts supplémentaires, un facteur de cohésion sociale et de performance durable, y compris au plan économique. Ce que nous avons démontré en 2017 avec l'étude « Travailler avec un cancer – Faire de la volonté de certains une opportunité pour tous »

Durant ces 5 années, Anne-Sophie Tuszynski a conçu une méthodologie d'inclusion de la maladie au travail, méthodologie que nous avons déployée au sein de nos membres. Cette démarche mobilise l'ensemble du collectif de travail et permet à l'ensemble des salariés de proposer des solutions concrètes pour améliorer l'insertion et le maintien dans l'emploi des malades. Nous avons ainsi constaté la richesse des propositions des salariés, à la fois ancrées dans la réalité, chargées de bons sens mais également peu coûteuses à mettre en place et rapidement efficaces.

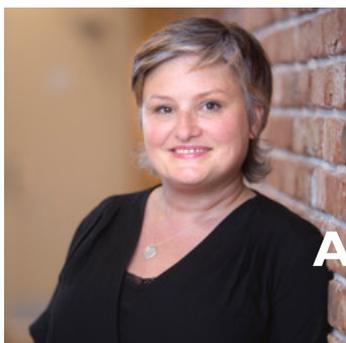
En 2018, nous avons décidé d'appliquer cette méthodologie à l'échelle de la société et de donner la parole à l'ensemble des citoyens car nous avons la conviction que chacun d'entre nous peut contribuer à changer la société de demain.

En février dernier, Cancer@Work a donc lancé le 1er débat citoyen pour concilier maladie et travail sur la plateforme collaborative www.maladie-et-travail.com.

Pendant 3 mois, une communauté de plus de 2500 contributeurs s'est constituée autour du sujet pour échanger, proposer, débattre, voter et co-construire des solutions concrètes pour concilier maladie et travail. **L'ensemble de ces solutions constituent aujourd'hui un plan d'action opérationnel que Cancer@Work s'engage à promouvoir auprès des parties prenantes concernées.**

Le plan d'actions que nous vous présentons aujourd'hui est une première de par la méthodologie employée, un processus d'open innovation et d'intelligence collective, mais également par son sujet et la diversité de ses contributeurs (malades, aidants, salariés du secteur privé et publique, dirigeants d'entreprise, indépendants, ...). **Les 12 actions proposées par et pour les citoyens sont à l'image de leurs préoccupations, leurs attentes et leurs besoins quotidiens. Nous espérons qu'elles inspireront et mobiliseront les nombreuses parties prenantes du sujet.**

Un grand merci aux contributeurs, relais, soutiens lors de ce débat et à nos entreprises membres pour leur engagement au quotidien.



**ANNE-SOPHIE
TUSZYNSKI**
Fondatrice



**PHILIPPE
SALLE**
Président

CONTEXTE ET CHIFFRES CLÉS

Cancer@Work a lancé, du 1er février 2018 au 23 mai 2018, un grand débat citoyen via une plateforme collaborative, www.maladie-et-travail.com, pour créer ensemble les solutions de demain afin de concilier maladie et travail. Le débat a conduit à la réalisation d'un plan d'actions citoyen concret et opérationnel divisé en 4 grandes thématiques : l'évolution du cadre législatif et social, la formation, l'information et l'accompagnement.

LES CHIFFRES CLÉS :

600 heures passées sur le site

876 votes

678 contributions

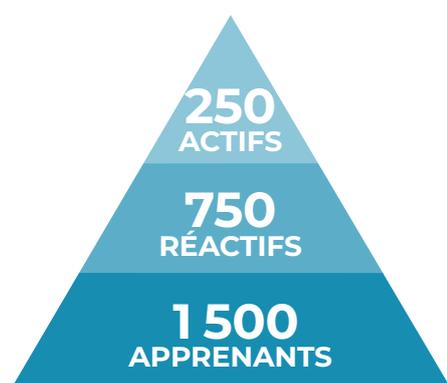
10 080 pages vue

Nous pouvons estimer qu'avec plus de 250 personnes actives, la consultation a permis de mobiliser et sensibiliser une communauté d'environ 2500 personnes.

En effet, sur les 270 personnes inscrites au débat, 253 personnes ont publié au moins un post, ce qui correspond à un taux d'engagement et de participation particulièrement fort des personnes inscrites (92%).

On note entre 10% et 15% d'« Actifs » (250) qui sont force de proposition et publient des messages de très grande qualité et profondeur. En parallèle, 20 à 30% des inscrits sont estimés « Réactifs » (750) via leurs Likes, commentaires, etc. Enfin, nous ne considérons pas les 50-60% restants comme passifs mais véritablement comme des « Apprenants » (1500), en lisant les conversations et commentaires, nos synthèses itératives, et bien sur le livrable final. Ils sont par ailleurs souvent ceux qui sont à même de suggérer les talents susceptibles de jouer un rôle dans la phase de mise en œuvre du plan d'actions à suivre. (Martin Duval – Bluenove - Vision de l'expert sur le débat versus d'autres débats)

PYRAMIDE D'ENGAGEMENT DU DÉBAT CITOYEN « CONCILIER MALADIE ET TRAVAIL »



2500 participants,

92% de taux d'engagement

SOMMAIRE

Synthèse du débat	P. 8
Introduction	P. 10

CONCILIER MALADIE ET TRAVAIL :

UN ENJEU SOCIÉTAL MAJEUR QUI NOUS CONCERNETOUS..... P. 13

Une attente forte de la part des actifs	P. 14
Un sujet de stratégie nationale et interministérielle	P. 14
Une équation économiquement gagnante pour tous : « triple win »	P. 15
Un système centré utilisateur personnalisé.....	P. 16
Une utilisation du digital et de nouveaux outils.....	P. 17

CONCILIER MALADIE ET TRAVAIL :

LE PASSAGE À L'ACTION P. 19

Cancer@Work, une démarche novatrice qui n'a pas d'équivalent dans le monde.....	P. 20
Le débat citoyen : mobiliser les entreprises et les acteurs sur quatre thématiques phares	P. 21
<i>La formation, l'évolution du cadre législatif et social, l'information, l'accompagnement</i>	

CONCILIER MALADIE ET TRAVAIL :

LE PLAN D' ACTIONS CITOYEN P. 23

Thématique n°1 : La formation..... P. 25

Action n°1 : former les futurs et actuels responsables des ressources humaines et les managers	
Action n°2 : une formation « Concilier maladie et travail » accessible à tous les actifs	

Thématique n°2 : L'évolution du cadre législatif et social..... P. 28

Action n°1 : une harmonisation de tous les statuts des actifs	
Action n°2 : un assouplissement des modalités du temps partiel thérapeutique	
Action n°3 : un reclassement effectif des actifs atteints de maladies chroniques	

Thématique n°3 : L'information..... P. 31

Action n°1 : une plateforme digitale sur le parcours patient atteint de maladie chronique	
Action n°2 : plus d'entreprises soutenant le don de jours de repos aux aidants	
Action n°3 : une journée nationale « Concilier maladie et travail » en entreprise	

Thématique n°4 : L'accompagnement P. 34

Action n°1 : un accompagnement pluridisciplinaire systématique en cas de maladie	
Action n°2 : l'expérience patient pour un meilleur accompagnement des malades	
Action n°3 : une visite de pré-reprise automatique à l'initiative du médecin conseil de la Sécurité sociale	

ANNEXES

Annexe 1 : Témoignage.....	P. 38
Annexe 2 : Etude économique Cancer@Work.....	P. 39
Annexe 3 : Baromètre Cancer@Work – édition 2016	P. 40
Annexe 4 : Charte Cancer@Work.....	P. 41
Annexe 5 : Adhérer à Cancer@Work.....	P. 42
Présentation de Cancer@Work.....	P. 44

SYNTHÈSE DU DÉBAT

La maladie chronique est « un problème de santé qui nécessite une prise en charge sur une période de plusieurs années ou plusieurs décennies ». Les personnes touchées par la maladie chronique vivent avec la maladie et les conséquences sont multiples : organisationnelle, humaine, économique. Aujourd'hui, la maladie est synonyme d'isolement, de difficultés et de coûts pour la personne mais aussi pour l'entreprise et la Société.

L'entreprise a un rôle central à jouer puisqu'elle représente un des facteurs principaux d'intégration dans la Société. Il est donc question de changer la place des malades dans l'entreprise en sensibilisant chaque acteur (salariés malades, entreprises, Société) à cette problématique et en développant de nouveaux outils et modes d'organisation.

Ce plan d'actions a été conçu pour et par tous les citoyens francophones qui ont accepté de prendre part au débat animé par le club d'entreprises Cancer@Work entre février et mai 2018.

La première partie du plan d'actions expose les enjeux du sujet « maladie et travail », les réflexions déjà menées et les premiers enseignements identifiés.

- Concilier maladie et travail est un **sujet de stratégie nationale et interministérielle** identifié et intégré dans la stratégie nationale de santé avec le Plan national pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques et les trois Plans Cancer. Cependant, il apparaît que certaines de ces mesures demeurent insuffisantes.
- Concilier maladie et travail est une **équation économiquement gagnante pour tous** : pour le salarié malade, l'entreprise et la Société. En effet, l'étude économique « Travailler avec un cancer; faire de la volonté de certains une opportunité pour tous », réalisée en 2017 par l'association Cancer@Work, démontre que le maintien dans l'emploi des salariés malades est une source de création de valeur humaine sociale, économique et sociétale. Cette étude, centrée sur le cancer, constitue un véritable laboratoire d'idées pour une meilleure gestion des maladies chroniques dans l'entreprise.
- Concilier maladie et travail suppose l'élaboration et la mise en œuvre d'un **système centré utilisateur personnalisé**. Aujourd'hui, il incombe aux citoyens français, malades ou aidants, de se repérer dans un système de soins et un monde du travail organisés de manière complexe et illisible. C'est à eux également que revient la délicate tâche de faire le lien.
- Concilier maladie et travail serait facilité par un accès simplifié et unique à l'information relative à la maladie et au travail (informations relatives à la maladie ou encore aux démarches administratives et sociales). Aujourd'hui, le développement de **l'utilisation du digital** constitue un outil de lutte contre la lourdeur administrative et la dispersion des informations.

La seconde partie du Plan d'actions dresse un état des lieux des initiatives existantes et aborde le débat citoyen sous le prisme des quatre thématiques phares.

- La création de l'Association Cancer@Work en 2012, par Anne-Sophie Tuszyński, femme d'entreprise, ancienne malade et les travaux qu'elle a mené entre 2013 et 2017 au sein du Comité des Usagers et des Professionnels de l'INCA, ont conduit à une **accélération des initiatives** pour concilier maladie et travail. Cancer@Work permet au cancer, et plus généralement aux maladies, d'exister dans le monde du travail par une large mobilisation des entreprises et la création de nombreux outils dans une logique de création de valeur humaine et économique, partagée et durable.

- Dans le prolongement de ces initiatives, Cancer@Work lance, entre février et mai 2018, un **débat citoyen**. L'objectif de ce débat est de mobiliser tous les acteurs (malades, entreprises, Société) et de donner la parole à chacun sur le sujet de la maladie et du travail pour aboutir à un plan d'actions concret et opérationnel. L'accompagnement, l'évolution du cadre législatif et social, la formation et l'information sont les **quatre thématiques phares** qui émergent du débat citoyen.

La troisième partie du plan d'actions formule les recommandations sous la forme de quatre thématiques déclinées en actions :

THÉMATIQUE N°1 – LA FORMATION

Action n°1 :

Former les futurs et actuels responsables des ressources humaines et les managers

Action n°2 :

Une formation « Concilier maladie et travail » accessible à tous les actifs

THÉMATIQUE N°2 – L'ÉVOLUTION DU CADRE LÉGISLATIF ET SOCIAL

Action n°1 :

Une harmonisation de tous les statuts des actifs

Action n°2 :

Un assouplissement des modalités du temps partiel thérapeutique

Action n°3 :

Un reclassement effectif des actifs atteints de maladie chronique

THÉMATIQUE N°3 – L'INFORMATION

Action n°1 :

Une plateforme digitale sur le parcours patient atteint de maladie chronique

Action n°2 :

Plus d'entreprises soutenant le don de jours de repos aux aidants

Action n°3 :

Une journée nationale « Concilier maladie et travail » en entreprise

THÉMATIQUE N°4 – L'ACCOMPAGNEMENT

Action n°1 :

Un accompagnement pluridisciplinaire systématique en cas de maladie

Action n°2 :

L'expérience patient pour un meilleur accompagnement des malades

Action n°3 :

Une visite de pré-reprise automatique à l'initiative du médecin conseil de la Sécurité sociale

INTRODUCTION

Selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), la **maladie chronique** est « un problème de santé qui nécessite une prise en charge sur une période de plusieurs années ou plusieurs décennies ». ¹ Il n'existe, à ce jour, ni de définition unanime ni de liste exhaustive des maladies chroniques. En effet, l'OMS, l'Union Européenne et la France ont chacune une définition différente de ce que sont les maladies chroniques et y associent une liste différente de pathologies. Il peut donc être complexe, pour le citoyen, de se repérer ou de s'identifier facilement.

Le Plan national pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques (2007-2011) a donc posé plusieurs critères pour préciser la notion de maladie chronique ² :

- La présence d'une cause organique, psychologique ou cognitive,
- Une ancienneté de plusieurs mois,
- La dépendance vis-à-vis d'un médicament, d'une technologie médicale, d'une assistance personnelle...
- Le besoin de soins médicaux ou paramédicaux, d'une aide psychologique etc,
- L'impact de la maladie sur l'ensemble des domaines de la vie de la personne : vie familiale, sociale, quotidienne et professionnelle.

Parmi les maladies chroniques les plus représentées, on retrouve les maladies cardiovasculaires, les cancers, les affections chroniques respiratoires et le diabète. Ces quatre maladies constituent la première cause de mortalité dans le monde ³ et s'agissant du cancer, il est considéré comme la maladie chronique du XXI^e siècle. On diagnostique 1 000 nouveaux cancers chaque jour en France et parmi les personnes touchées, 400 travaillent. Ce chiffre est en constante augmentation.

Au delà de ces 4 pathologies, il y a des problématiques psychiques associées aux maladies chroniques qui concernent un nombre important de salariés malades. En effet, les taux de dépression et d'anxiété tendent à être nettement supérieurs à la moyenne chez les personnes souffrant de maladies chroniques. ⁴

Aujourd'hui, c'est donc le sujet global de l'intégration des maladies chroniques qui se pose. En effet, 15 % des actifs sont des malades chroniques et 15% des actifs sont des aidants proches. ⁵ La maladie a déjà franchi les portes de l'entreprise, il s'agit maintenant de mieux la gérer et l'intégrer dans nos organisations.

Or, dans **l'entreprise**, le cancer et les maladies chroniques restent encore tabous et leur survenue dégrade souvent durablement les perspectives professionnelles des salariés. A titre d'exemple on constate, pour la pathologie cancer, que cinq ans après le diagnostic, 1 travailleur diagnostiqué sur 5 a perdu son emploi. On recense également une augmentation du taux de chômage de 2,2 points par rapport à 2015 alors même que le taux de chômage de la population générale est resté stable. ⁶

Cette situation constitue une **rupture d'équilibre** qui rend nécessaire la recherche et la mise en place d'outils et de stratégies particulières. Concilier maladie et travail est aujourd'hui une **préoccupation essentielle** et un **enjeu national** dont l'ensemble des acteurs doit se saisir. Entreprises, institutions, acteurs de la santé, acteurs de la protection sociale, tous ont un rôle à jouer pour que demain concilier maladie et travail soit possible.

Aujourd'hui, force est de constater que chacun agit à son niveau ce qui conduit à des actions éparses et insuffisantes. En effet, il n'existe pas de véritable coordination et communication entre les nombreux acteurs gravitant autour de la personne malade. Le résultat est une double peine administrative pour les malades dès l'annonce de la maladie et un cruel manque de fluidité dans le parcours du malade par manque de synergie entre les différents acteurs. Il s'agit donc de faire de la France le pays exemplaire en matière d'inclusion et de performance économique pour concilier maladie et travail.

Plusieurs travaux de recherches et initiatives ont été menés par Cancer@Work depuis 2012 dans une logique de création de valeur humaine et économique. En 2017, l'association a publié une étude économique « Travailler avec un cancer, Faire de la volonté de certains une opportunité pour tous » dont l'objectif est d'évaluer l'impact économique du maintien dans l'emploi des actifs atteints de cancer et de formuler des recommandations. Il en est ressorti que concilier cancer et emploi est une **équation économiquement gagnante** que ce soit pour les salariés, les entreprises et la Société. Le cancer est la maladie chronique qui sert de référence à cette étude en

raison de sa forte représentativité dans la Société et de l'existence de chiffres concrets. Cependant, « l'ambition est d'en faire un laboratoire d'idées pour une meilleure gestion des maladies chroniques sur le lieu de travail ». ⁷ Cette ambition à vocation générale a conduit à l'ouverture d'un débat citoyen « concilier maladie et travail ».

Lancé le 1^{er} février 2018 à l'occasion du Colloque Cancer@Work « Mobiliser l'intelligence collective pour concilier maladie et travail », ce débat citoyen a été mené dans une démarche d'intelligence collective auprès de l'ensemble de la Société et dans une logique d'innovation collaborative. Il s'agit de la première initiative citoyenne dont l'objectif est de mettre en commun les expériences et les idées de chacun pour trouver ensemble des actions et des solutions concrètes pour concilier maladie et travail. Il s'est déroulé via une plateforme web de débat durant 4 mois et demi et 4 phases successives, de février à mai 2018.

Phase n°1 :

La découverte a permis aux citoyens de se familiariser avec le sujet et d'exprimer leurs idées sous divers angles et thématiques : l'accès à l'information mais aussi le rôle des entreprises, des malades, leurs proches et toutes les parties prenantes de manière à avoir un regard global du sujet.

Phase n°2 :

L'idéation est une phase de discussion via un forum argumenté et organisé par thématique qui a permis de faire émerger des idées et des propositions plus concrètes.

Phase n°3 :

L'exploration a permis d'explorer les propositions les plus prometteuses de la phase 2 de manière à préciser les idées et concrétiser leur dimension actionnable.

Phase n°4 :

La convergence a permis aux citoyens de sélectionner les meilleures idées au moyen d'un système de vote. Ils se positionnent ainsi sur les actions qui leur semblent les plus pertinentes et les plus urgentes à mettre en œuvre.

Au terme de la phase n°4 du débat, les votes recueillis ont fait émerger **11 actions prioritaires** que nous avons répertoriées en 4 thématiques principales :

La formation L'information

L'évolution du cadre législatif & social L'accompagnement

Ce **plan d'actions** est construit pour et par les citoyens ; il vise donc à présenter les actions qu'ils ont impulsées et proposées.

Il est composé de trois parties :

- Un enjeu sociétal majeur qui nous concerne tous : principes et facteurs clés de réussite pour concilier maladie et travail.
- Le passage à l'action : état des lieux des initiatives déjà amorcées pour concilier maladie et travail et présentation des grandes thématiques mises en lumière par le débat citoyen.
- Le plan d'actions résultant du débat citoyen.

SOURCES :

- 1 <http://www.alliancechronicdiseases.org/home>
http://www.fondationroche.org/fr/nous_connaitre/definition_maladie_chronique.html
<http://www.who.int/publications/list/9789241597418/fr/>
http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/44253/9789242597417_fre.pdf?sequence=1
- 2 Plan national pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques (2007-2011).
- 3 Employment opportunities for people with chronic diseases report, Eurofound (European Foundation for the Improvement of Living and Working Conditions), 2014
http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/44253/9789242597417_fre.pdf?sequence=1
- 4 <http://www.euro.who.int/fr/health-topics/noncommunicable-diseases/mental-health/news/news/2010/14/chronic-physical-illness-and-mental-health>
- 5 <https://www.canceratwork.com/cancer-et-travail>
- 6 Etude économique « Travailler avec un cancer, Faire de la volonté de certains une opportunité pour tous », Association Cancer@Work, Avril 2017.
- 7 « La vie 5 ans après un diagnostic de cancer », INCa, Juin 2018.
Etude économique « Travailler avec un cancer, Faire de la volonté de certains une opportunité pour tous », Association Cancer@Work, Avril 2017.

Concilier
maladie & travail

Un enjeu sociétal
majeur qui nous
concerne tous

Une attente forte de la part des actifs

En 2013, la première édition du baromètre Cancer@Work sur la prise en compte des situations de cancer en entreprise, interroge pour la première fois les citoyens français sur leurs attentes et leurs perceptions sur le cancer au travail et dégage trois enseignements majeurs.

- D'une part, les salariés attendent des entreprises qu'elles jouent un rôle actif face aux situations de cancer : près des 2/3 des répondants (63,9%) estiment que leur entreprise devrait davantage accompagner les salariés touchés par un cancer et un peu plus de la moitié considère que cet accompagnement devrait être élargi aux situations de cancer d'un proche.
- D'autre part, l'information des salariés sur leurs droits et sur les différents aménagements possibles s'avère ainsi primordiale : 8 actifs sur 10 se disent favorables à des actions régulières d'information et de sensibilisation, de la part de leur entreprise, sur le sujet.

- Enfin, l'accompagnement des situations de cancer passe également par le soutien de l'entourage professionnel. C'est auprès des collègues que les personnes touchées par le cancer trouvent le principal soutien (61,5%), loin devant le médecin du travail (43,6%), la hiérarchie, le service des ressources humaines (41%) ou les représentants du personnel (35,9%).

Ces éléments statistiques montrent que concilier cancer et travail, et plus largement, maladie et travail, est un enjeu majeur pour les actifs.

En 2016, le second baromètre Cancer@Work montre des évolutions positives dans la levée du tabou mais des marges de progrès encore indispensables pour concilier maladie et travail, au plan opérationnel.

Un sujet de stratégie nationale et interministérielle

Concilier maladie et travail est un enjeu demandant une mobilisation générale qui a conduit les instances nationales et interministérielles à se saisir du sujet.

Le Ministère des Solidarités et de la santé a lancé, en avril 2007, un Plan national pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques (2007-2011). Ce plan national, constitué de 4 axes stratégiques, expose plusieurs mesures à mettre en œuvre dont certaines visent à concilier maladie et travail. A titre d'illustration, la mesure n°10 a pour objectif d'étendre aux maladies chroniques les missions du correspondant handicap dans l'entreprise pour conseiller, orienter et accompagner le salarié malade.¹ Selon le Haut Conseil de la Santé publique, ce plan a constitué une avancée importante dans la prise en charge des personnes atteintes de maladies chroniques. Cependant, l'impact sur l'amélioration de leur qualité de vie a été limité.²

Plan national maladies chroniques 2007-2011 Axes stratégiques

- Axe n°1 : Mieux connaître sa maladie pour mieux la gérer
 - Axe n°2 : Elargir la médecine de soins à la prévention
 - Axe n°3 : Faciliter la vie quotidienne des malades
 - Axe n°4 : Mieux connaître les besoins
-

En 2014, a été lancé, le Plan cancer 3 « Guérir et prévenir les cancers : donnons les mêmes chances à tous, partout en France », qui fait de l'emploi des personnes touchées par la maladie chronique une priorité, comme le faisait déjà le précédent Plan cancer 2009-2013. Ce plan présente 17 objectifs dont l'un est intitulé « Diminuer l'impact du cancer sur la vie professionnelle ». Cet objectif se décline en plusieurs actions dont l'une met l'accent sur la nécessité d'améliorer le maintien et le retour dans l'emploi des malades.³

L'enjeu a donc bien été identifié par les instances nationales et intègre la stratégie nationale de santé.

A ce stade, il est nécessaire de prendre conscience que le nombre de salariés touchés par la maladie chronique ne va faire qu'augmenter et ce, en raison des progrès thérapeutiques permis par les différents plans précités et de l'allongement de la durée de vie.

Il est donc urgent d'agir pour soutenir l'insertion et le maintien dans l'emploi des personnes touchées par la maladie chronique mais également de mieux accompagner les proches aidants et le collectif de travail car la maladie touche l'entreprise dans toutes ses dimensions.

Une équation économique gagnante pour tous : « triple win »⁴

L'étude économique « Travailler avec un cancer, Faire de la volonté de certains une opportunité pour tous », présentée en 2018 par Cancer@Work, montre que concilier cancer et travail est possible et que c'est surtout une **équation économiquement gagnante** pour chaque acteur : une amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de cancer, une réduction des coûts pour l'entreprise, et enfin, une réduction des coûts pour la collectivité.

Aujourd'hui, malgré les évolutions thérapeutiques (interventions chirurgicales moins invasives et traitements moins mutilants) et les diagnostics plus précoces, la survenue d'un cancer dégrade durablement les perspectives professionnelles des individus concernés. Cette dégradation se caractérise par un éloignement durable du marché de l'emploi avec pour conséquence une précarisation financière et un isolement social. Facteurs qui impactent négativement l'état de santé des malades. Ces expériences de vie sont perçues comme des difficultés et des coûts pour les entreprises et la Société. Le coût global du cancer pour la Société est estimé à 40 milliards d'euros par an, dont 16 milliards pour la prise en charge par l'Assurance maladie.⁵

L'objectif est donc de transformer ces expériences de vie en facteurs de cohésions sociale et de performance durable y compris au plan économique.

L'étude économique distingue deux situations : le maintien dans l'emploi pendant la phase de traitements et le retour en poste après un arrêt de travail.

Le **maintien dans l'emploi pendant la phase de traitements** grâce à un aménagement du poste de travail révèle un bénéfice économique pour l'individu, l'entreprise et collectivité. D'une part, le salarié malade continue de percevoir un salaire. Son maintien dans l'emploi est source d'un gain net de 85 à 390 euros par mois pendant 4 mois (durée moyenne d'un arrêt de travail) en fonction du nombre d'heures effectuées. D'autre part, le maintien dans l'emploi d'un salarié malade, à temps partiel, est plus intéressant pour l'entreprise qu'un arrêt maladie et ce, quelque soit le nombre d'heures de travail fournies. Les arrêts de travail entraînent des coûts de friction (qui sont notamment les coûts liés à l'absentéisme) et une diminution de la productivité du poste (en raison de l'absence du salarié malade et de la nécessaire réorganisation interne).

Enfin, les indemnités journalières de la Sécurité sociale pourraient diminuer de 40% à 77% pour un malade travaillant à temps partiel pendant ses traitements.

Le retour en poste en temps partiel thérapeutique après un arrêt de travail présente de nombreux avantages économiques et sociaux.

D'une part, la reprise en temps partiel thérapeutique du salarié est financièrement plus avantageuse que le chômage grâce à l'indemnité compensatoire versée par l'Assurance maladie. Cette indemnité lui permet de conserver son niveau de revenus pendant un an.

D'autre part, le gain net pour l'entreprise est compris entre 3 599 euros et 11 876 euros en fonction du nombre d'heures travaillées pendant un an par rapport au licenciement et à l'embauche d'un nouveau salarié.

Enfin, le temps partiel thérapeutique entraîne un surcoût pour l'Assurance maladie compris en 7088 euros et 14 176 euros pendant un an et

décroissant avec le nombre d'heures effectuées par le salarié.

Cependant, il faut tempérer ce surcoût par les gains qu'entraîne le maintien en poste pour le salarié concerné et pour son entreprise. Une fois l'ensemble des gains et coûts pris en compte, le bénéfice social net devient positif à partir d'un mi-temps.

L'étude économique donne donc la preuve que concilier cancer et travail est économiquement gagnant pour les salariés malades et les entreprises mais aussi pour la Société car chaque personne qui reste dans l'emploi continue à contribuer à son développement.

Le frein économique étant levé, concilier maladie et travail nécessite, par ailleurs, des évolutions du cadre législatif et réglementaire notamment en ce qui concerne le système de santé qui reste rigide là où le besoin est à la souplesse, l'individualisation et l'adaptation des pratiques.

Un système de santé centré utilisateur personnalisé

Aujourd'hui, plusieurs dispositifs ont été mis en place pour que la personne atteinte de maladie chronique bénéficie d'un accompagnement global coordonné et adapté à ses besoins.

Un des axes de la loi du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé a pour objet de faciliter au quotidien les parcours de santé. Il existe trois niveaux de prise en charge : **le parcours de santé, le parcours de soins et le parcours de vie**. Ils se définissent comme la prise en charge globale du patient et de l'utilisateur dans un territoire donné au plus près de son lieu de vie, avec une meilleure attention portée à l'individu et à ses choix. Cela nécessite l'action coordonnée des acteurs de la prévention, de la promotion de la santé, du sanitaire, du médico-social, du social, et intègre les facteurs déterminants de la santé que sont l'hygiène, le mode de vie, l'éducation, le milieu professionnel et l'environnement.

L'objectif de ces parcours est que la prise en charge par les professionnels de santé et du social, l'ensemble des structures et des moyens soient **adapté au malade, à son entourage et à leurs besoins**.⁶

Lors de la prise en charge initiale du patient, une éducation thérapeutique peut être proposée. Selon l'Organisation mondiale de la santé, **l'éducation thérapeutique** du patient vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. Elle a pour but de les aider (ainsi que leurs familles) à comprendre leur maladie et leur traitement, collaborer ensemble et assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge dans le but de les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie.

L'éducation thérapeutique favorise la participation du patient aux décisions et la définition de ses priorités lors de la coordination des acteurs impliqués dans la prise en charge avec le patient.⁷ L'objectif premier est donc de mettre au point un système en phase avec les besoins du patient pour que concilier maladie et travail soit possible. Or, dans la pratique, cet objectif est encore loin d'être atteint.

Aujourd'hui, le monde de la santé et le monde du travail représentent deux univers distincts qui

ne sont pas connectés, à l'exception de la médecine du travail.

Le fait que le Plan cancer 2009-2013 faisait déjà de l'emploi des personnes atteintes de maladie chronique une priorité révèle la difficulté de la tâche à accomplir. En effet, même les ministères, les administrations et les agences d'expertises concernées éprouvent des difficultés à travailler de manière transverse pour concilier maladie et travail et construire un système personnalisé et adapté aux besoins du patient.

Une utilisation du digital et de nouveaux outils

Aujourd'hui, la multitude d'interlocuteurs* entraîne des difficultés pour les individus. S'orienter, identifier les missions et les aides attribuées par chaque structure, comprendre le système... est devenu un vrai parcours du combattant. Cette situation, liée à la lourdeur administrative et aux informations dispersées et parcellaires, a conduit au développement du digital comme nouvel outil.

De plus en plus de personnes vont sur internet pour avoir des informations relatives à la santé.

Elles s'informent sur leurs pathologies, les traitements et leurs effets, les aides sociales auxquelles elles peuvent avoir droit... Le nombre de sites internet relatifs à la santé a considérablement augmenté car le digital permet un accès simplifié à l'information.

Au regard de la complexité du système administratif, l'utilisation du digital pourrait conduire à la création d'une plateforme dont l'objet serait de réunir et consolider les informations en un seul et unique support.

* *Maison départementale des personnes handicapées (MDPH), Caisse primaire d'assurance maladie (CPAM), Caisse des allocations familiales (CAF), la prévoyance...*

SOURCES :

- 1 http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan2007_2011.pdf
- 2 <https://www.hcsp.fr/explorer.cgi/avisrapportsdomaine?clefr=370>
- 3 http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/2014-02-03_Plan_cancer-2.pdf
- 4 Etude économique « Travailler avec un cancer, Faire de la volonté de certains une opportunité pour tous », Association Cancer@Work, Avril 2017. Cf annexe xx
- 5 Etude économique « Travailler avec un cancer, Faire de la volonté de certains une opportunité pour tous », Association Cancer@Work, Avril 2017. Cf annexe xx Cnamts, Rapport charges et produits pour l'année 2017 (données 2014).
- 6 <http://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/parcours-des-patients-et-des-usagers/article/parcours-de-sante-de-soins-et-de-vie> Loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé
- 7 Rapport de l'OMS-Europe, publié en 1996, Therapeutic Patient Education – Continuing Education Programmes for Health Care Providers in the field of Chronic Disease, traduit en français en 1998. Recommandations de la Haute autorité de santé : Education thérapeutique du patient, Définition, finalités et organisation, Juin 2007.

Concilier
maladie & travail

Le passage
à l'action

Cancer@Work, une démarche novatrice qui n'a pas d'équivalent dans le monde

En 2012, Cancer@Work, créé à l'initiative d'Anne-Sophie Tuszynski, femme d'entreprise et ancienne malade, est le 1^{er} club d'entreprises dédié au sujet du cancer et de la maladie au travail dans le monde.

À l'issue de ses traitements, interpellée par des dirigeants et des malades, inquiets d'être de plus en plus souvent confrontés à des situations de cancer sans savoir quoi faire ou comment faire, elle s'est intéressée au sujet et a constaté qu'aucune action concrète n'avait été mise en place à destination des employeurs. Elle a donc décidé d'investir le sujet et a proposé à des dirigeants de s'engager dans une politique volontariste d'intégration des situations de cancer dans leurs politiques sociales et leurs pratiques managériales. Pour y parvenir, elle a élaboré la méthodologie 4M© dont l'objectif est de sortir des situations de cancer et de maladie dans l'entreprise pour un accompagnement efficace et égalitaire.

Cette méthodologie à destination du monde de l'entreprise trouve tout son sens dans une démarche d'intelligence collective et d'innovation collaborative pour repenser et améliorer les dispositifs de l'entreprise.

Pour garantir des actions concrètes au plus près des besoins des malades, l'association développe le **baromètre Cancer@Work**. Il est diffusé pour la première fois en 2013 auprès de 1000 actifs représentatifs de la population active. L'objectif est de mesurer, qualifier et quantifier les attentes des salariés sur le sujet et ainsi suivre l'évolution de l'intégration du cancer dans les entreprises. **La seconde édition du baromètre** date de 2016 et montre déjà une évolution de la perception de la maladie en entreprise. En effet, en 2016, 55% des actifs pensent qu'il est difficile de parler de cancer en entreprise contre 77% en 2013. Pour autant, les marges de progrès restent importantes.

Toujours dans un objectif d'amélioration de l'accompagnement des salariés malades, Anne-Sophie Tuszynski développe plusieurs **outils d'accompagnement**. Elle lance, en 2016, une hotline et une plateforme digitale Allo Alex qui permet de répondre aux diverses questions que se posent les salariés malades et publie, en 2017, un guide pratique « Cancer et travail : J'ai retrouvé ma place, comment trouver la vôtre ? » aux éditions Eyrolles. Elle développe aujourd'hui de nouveaux projets d'insertion pour développer l'emploi des personnes malades et réduire l'absentéisme dans les entreprises.

En 5 ans, l'association Cancer@Work a permis au cancer d'exister dans le monde du travail en mobilisant à date 36 entreprises autour de sa Charte et la création de nombreux outils pratiques à destination de ses membres comme un **kit pratique** qui leurs permettent d'aller plus vite et d'être plus efficaces dans leur démarche d'inclusion de la maladie.

Ce kit s'enrichit constamment dans une démarche de co-création avec les membres de l'association. L'association accompagne également solidairement les anciens malades dans leur parcours de réinsertion par l'organisation de jobs dating.

En 2017, **l'étude économique « Travailler avec un cancer, Faire de la volonté de certains une opportunité pour tous »** démontre que concilier cancer et travail est une équation économique gagnante pour tous (Cf. Partie I).

Dans le prolongement de ces nombreuses initiatives, **le débat citoyen**, première initiative citoyenne, voit le jour en février 2018. Ce débat s'adresse à tous : malades, aidants, actifs et inactifs, collègues, managers, dirigeants, soignants, soignés, institutions, associations etc. Il s'agit de donner la parole à tous ceux qui souhaitent co-construire un plan d'actions pour « concilier maladie et travail » au plus près des besoins et des attentes de chacun.

Le débat citoyen : mobiliser les entreprises et les acteurs sur quatre thématiques phares

Le recueil des réponses et propositions formulées par les citoyens dans le cadre du débat a conduit à l'émergence des quatre thématiques principales du plan d'actions citoyen que sont l'évolution du cadre législatif et social, la formation, l'information et l'accompagnement.

La formation

« Une sensibilisation / formation des professionnels RH et des managers sur ce type de situation doit être prévue. Souvent mal à l'aise avec les décisions qui ont été prises, et souvent insuffisamment formés, les professionnels ne savent pas communiquer avec empathie et en tenant compte de la réalité du salarié malade. Le résultat -désastreux- est le fruit de maladresses plus que d'une mauvaise intention mais doit absolument être évité pour ne pas rajouter de la souffrance professionnelle à la maladie ». Contributeur

1 000 nouveaux malades, c'est autant d'aidants, de collègues, de managers impactés par la maladie. Accueillir la nouvelle, l'intégrer aussi bien personnellement que professionnellement, toutes les équipes ne sont pas forcément prêtes à affronter cette situation imposée. Il est donc nécessaire de les accompagner, individuellement et collectivement en proposant des formations.

L'évolution du cadre législatif et social

« Que les dispositifs d'accompagnement soient évolutifs dans le temps selon la santé du malade et son rétablissement. Revenir progressivement à un temps plein peut être facilité par des parties prenantes à l'écoute ». Marine L.

La maladie questionne le devenir et la place de chacun au sein de l'entreprise. Le salarié peut souhaiter rester utile et garder sa place. Pour autant, en fonction des impacts de la maladie, il est nécessaire de trouver avec l'entreprise des aménagements plus ou moins importants pendant et/ou après les traitements (aménagement du poste de travail, aménagement du temps de

travail). Il apparaît que les dispositifs existants demeurent trop rigides et pas toujours adaptés à la situation du salarié malade. Il en est de même concernant les aidants qui souhaitent concilier la maladie d'un proche et leur propre activité professionnelle. Il existe un réel besoin d'en parler, d'être épaulé et de bénéficier si besoin d'aménagements de poste.

Qu'il s'agisse des salariés malades ou des aidants, une évolution du cadre législatif et social est essentielle pour que chacun ait accès à des dispositifs concrets et adaptés à sa situation.

L'information

« L'annonce vient d'être faite et on est perdu. On prend parfois beaucoup de décisions dans les heures qui suivent l'annonce. Il faut un endroit pour savoir combien de temps je peux être pris en charge par notre beau système social et les effets sur mes revenus. Il faut un point où comprendre le temps thérapeutique. Il faut un point où connaître les prévoyances souvent souscrit par l'entreprise. » Jean-François

Dans le cadre professionnel, chacun a besoin d'avoir accès à une information claire sur le sujet de la maladie. Cette information doit expliciter les dispositifs internes à l'entreprise sur l'accompagnement des personnes malades et permettre d'identifier les personnes ressources telles que les salariés-référents, le manager, le responsable des ressources humaines etc.

Depuis 5 ans, le besoin de concilier maladie et travail s'impose petit à petit et l'information disponible sur le sujet s'étoffe. Les entreprises s'engagent pour leurs salariés, des associations de patients proposent des réunions d'informations, une grande quantité d'informations est disponible sur internet. Pour autant, l'analyse des contributions du débat citoyen montre que les malades ne disposent pas de la bonne information au bon moment ou n'identifient pas les personnes ressources susceptibles de leur transmettre. Il s'agit donc de trouver les moyens destinés à garantir l'accès à la bonne information au bon moment.

L'accompagnement

« *Je suis fondamentalement convaincue qu'une équipe, une entreprise qui sait accompagner un salarié malade sort réellement renforcée de cette expérience même si elle a été contraignante au quotidien* ». Claire J.

Quand la maladie survient, elle bouscule l'existant de manière plus ou moins marquée. Face à cette réalité, se pose le besoin réel d'avoir un accompagnement systématique pour que la transition dans l'entreprise se passe au mieux. Cet accompagne-

ment va dépendre de la taille de l'organisation et de la diversité des individus. Selon le type de structure et de taille de l'entreprise, beaucoup de différences apparaissent. Les ressources humaines et économiques ne sont pas les mêmes et cela révèle des inégalités dans l'accompagnement de la maladie. De même, la diversité des individus et des pathologies engendre des réactions et des attitudes très différentes.

Il s'agit donc de s'interroger sur ce qui pourrait être mis en place pour garantir un accompagnement adapté permettant de concilier maladie et travail tout en prenant en compte la particularité de chaque situation.

SOURCES :

- 1 <http://www.maladie-chronique-travail.eu/contexte>
- 2 <http://www.focusrh.com/sante-social/sante-prevoyance-et-retraire/maladies-chroniques-dans-l-entreprise-en-parler-avant-qu-il-ne-soit-trop-tard-27047.html>
- 3 <http://www.rosemagazine.fr/magazine>

Concilier
maladie & travail

Le plan
d'actions citoyen

Le plan d'actions citoyen est présenté en 4 grandes thématiques que sont l'évolution du cadre législatif et social (Thématique n°1), la formation (Thématique n°2), l'information (Thématique n°3) et l'accompagnement (Thématique n°4). La présentation par thématique a pour objectif d'organiser les propositions. Cependant, les propositions et les actions ne doivent pas être considérées séparément mais comme un ensemble ayant pour but de concilier maladie et travail.

Chaque thématique est composée de 2 à 3 actions déclinées sous la forme suivante :

- Intention
- Proposition
- Modalités
- Financement
- Parties prenantes

L'objectif et l'apport de l'action sont exposés (**intention**) avant d'annoncer la proposition (**proposition**). Il s'agit ensuite d'expliquer les mesures d'impact et la façon dont l'action va concrètement être mise en œuvre (**modalités**). Enfin, il est question des moyens financiers pour mener à bien l'action (**financement**) et les acteurs concernés par l'action (**parties prenantes**).

Action n° I : former les futurs et actuels responsables des ressources humaines et les managers

Intention

L'objectif prioritaire est de préparer les étudiants en ressources humaines (RH) et management à l'accompagnement des salariés malades dans le cadre de leur formation initiale. L'ambition de cette action est que l'intégration de maladies chroniques au travail puisse se faire dès le plus jeune âge par une politique d'inclusion.

Les étudiants sont les actifs de demain. En tant que futurs RH ou managers, il est indispensable que ces derniers soient sensibilisés, formés et dotés d'outils d'accompagnement pour pouvoir pleinement exercer leur rôle dès lors qu'une telle situation se présente et ce, auprès du salarié malade mais également auprès de l'équipe de travail. Cela leur permettra de savoir y faire face de manière adaptée, bienveillante et inclusive, de prévenir les situations dites « complexes et à risque » pour apporter leur soutien et les informations utiles.

La thématique des maladies chroniques est omniprésente en contexte professionnel. Les RH et managers sont en première ligne face à cela. L'objectif est donc, également, de préparer les RH et managers actuellement en poste à l'accompagnement des salariés malades dans le cadre d'une formation continue.

« Au-delà des malades, ne faut-il pas imaginer une information à destination des managers ou des dirigeants d'entreprises pour leur permettre de réagir correctement dans ce genre de situation ? J'ai le sentiment que le cancer au travail peut être un sujet tabou pour certains qui seraient désemparés et ne sauraient pas comment réagir face à un salarié malade. » Martin S.

« Que des modules de sensibilisation soient proposés aux managers/dirigeants/RH pourrait permettre de stopper le tabou autour de la

maladie avec un grand M. Délier les langues, ouvrir l'échange à tous les niveaux de l'entreprise c'est important voire nécessaire ». Paul.

Proposition

Nous préconisons la création de modules sur l'accompagnement de la maladie en entreprise dans le cursus de formation initiale des étudiants en ressources humaines et management. En effet, il n'existe, à ce jour, aucun module sur l'accompagnement de la maladie en entreprise dans le cursus de formation RH des écoles de management, des cursus universitaires comme de la formation continue. Former les générations futures est la clé pour que les jeunes diplômés arrivent en poste déjà préparés et infusent le sujet aussi bien dans les nouvelles entreprises que dans les entreprises déjà existantes.

Concernant les responsables RH et les managers aujourd'hui en poste, des offres de formation à destination des managers peuvent être proposées. Or, ces initiatives restent limitées. Nous préconisons donc de généraliser ces offres de formation à destination des actuels responsables RH et managers.

Modalités

Il s'agira donc d'élaborer un ou plusieurs modules de formation visant à former les futurs et les actuels RH et managers sur le sujet, tant au niveau administratif, législatif qu'humain : écoute active, médiation, partage d'informations clés, accueillir l'échange, etc. Dans le cadre de ces formations, pourront aussi être apportés des témoignages de malades et des exemples de dispositifs possibles à déployer.

La mesure d'impact sera alors de suivre l'évolution de la prise en charge et de l'accompagnement des salariés malades dans l'entreprise par une analyse qualitative des retours des salariés d'une part et des responsables RH d'autre part.

THÉMATIQUE N° 1 : LA FORMATION

Financement

Il s'agira de définir avec l'Etat, les institutions de formation et les entreprises, le financement d'un tel projet. Il sera possible de lancer un projet de module pilote initial permettant ensuite l'essai à plus large échelle en cas de succès de la démarche. Un investissement initial est à prévoir pour l'amorce de projet avec la production des supports de formation.

Parties prenantes

Au regard de ce qui précède, les parties prenantes seront donc le Ministère de l'éducation, les acteurs de l'enseignement supérieur (écoles et universités) ainsi que le Ministère du travail pour la mise en place des formations. L'élaboration du contenu des formations nécessitera l'intervention des salariés malades, des actuels responsables RH et managers pour coller au plus près des besoins et de la réalité des malades en entreprise.

Action n°2 : une formation « Concilier maladie et travail » accessible à tous les actifs

Intention

L'objectif est que l'ensemble des actifs soit sensibilisé au sujet de la maladie chronique en entreprise par la mise en place d'une formation spécifique.

Aujourd'hui, le constat est clair. Tant qu'ils n'ont pas vécu la maladie directement ou indirectement, les actifs ne s'intéressent pas aux impacts que la maladie peut avoir sur leur carrière professionnelle. Or, lorsque la maladie est présente, ils passent parfois à côté d'aides précieuses par manque de connaissance des dispositifs ou des personnes ressources.

L'objectif est donc que chaque actif et chaque nouvel arrivant accède via leur employeur à un module lui permettant à minima d'être conscient que la situation peut – et va certainement se produire dans sa vie professionnelle compte tenu de l'effet de nombre – et sache comment il va pouvoir s'entourer et mettre en place un accompagnement efficace.

*« Ayant autour de moi beaucoup de proches avec diverses difficultés, je trouve qu'une des natures du problème vient du fait que la discrimination soit encore très présente, soit par **manque d'informations sur des maladies (ou des handicaps), plus rares (et difficiles à saisir), que d'autres, soit par le manque de communication, d'échange, d'inte-***

raction autour de ces sujets qui sont parfois considérés comme intimes ou personnels ». Louise R.

*« **Un travail d'anticipation pourrait aussi se faire en amont à l'échelle d'une équipe et ceci au niveau de l'organisation en se posant la question : « et si quelqu'un était soudainement en longue maladie dans l'équipe ? ».** Se poser cette question en amont, permettrait à l'équipe de proposer des solutions, de copartager les connaissances sur un même poste, de faire du mentoring... ».* Christine G.

Proposition

Nous préconisons la création d'une formation accessible à tous les actifs sur le sujet « concilier maladie et travail » qui permette un accès initial clair sur le sujet de manière à les informer du sujet et des dispositifs existants en cas de maladie ainsi que des personnes ressources disponibles, en interne comme en externe.

Modalités

Pour plus de cohérence et d'uniformité, cette formation initiale devra émaner d'une seule et même entité pour un apport global égal pour tous. Le Ministère du travail et le Ministère de la santé devront donc élaborer une base de for-

mation personnalisable à destination de tous les actifs par l'intermédiaire de leur entreprise ou leur administration (pour les fonctionnaires).

La mesure d'impact serait alors de l'ordre de la qualité de vie au travail, en particulier du bien-être global ressenti et de l'impression globale de l'accompagnement proposé par l'employeur.

Financement

Il s'agira de définir avec l'Etat, les institutions de formation et les entreprises, le financement d'un tel projet. Il sera possible de lancer un projet de module pilote initial permettant ensuite l'essai-image à plus large échelle en cas de succès de la

démarche. Un investissement initial est à prévoir pour l'amorce de projet avec la production des supports de formation

Parties prenantes

Au regard de ce qui précède, les parties prenantes seront donc le Ministère du Travail et le Ministère de la santé et tous les acteurs concernés par le sujet de la maladie et du travail qui contribueront, par leurs savoirs et leurs expériences, à l'élaboration du contenu de la formation : les acteurs ressources de l'entreprise, la médecine du travail, la Sécurité sociale, la maison départementale des personnes handicapées (MDPH), les patients experts, les professionnels d'accompagnement des malades etc.

Action n° 1 : une harmonisation de tous les statuts des actifs

Intention

L'objectif est d'instaurer une égalité de traitement de tous les citoyens. Le terme d'actif recouvre une pluralité de statuts : les salariés du secteur, les fonctionnaires et agents de la fonction publique et les travailleurs non-salariés. Aujourd'hui, on ne fait plus carrière dans une seule et même entreprise pendant 50 ans. En effet, les expériences professionnelles sont multiples et il est, par exemple, courant de passer CDI dans le privé à un statut de contractuel dans le public puis d'indépendant. Chacun de ces statuts comporte des règles et des dispositifs qui lui sont propres (régime de protection sociale, système de retraite etc.). La diversité et l'absence de communication entre statuts rendent le système complexe et, souvent injuste pour les citoyens.

Il s'agit ici de faciliter le parcours de vie sociale et professionnelle de citoyens face à une évolution des parcours professionnels

Proposition

Nous préconisons de développer une réflexion sur la simplification et l'harmonisation des statuts des actifs et de mettre en œuvre un système simplifié visant à davantage d'égalité entre les actifs.

Modalités

Compte tenu de la diversité des statuts et des règles qui leurs sont propres, il faudra ouvrir une réflexion globale sur ce sujet, à l'initiative de l'Etat, avec l'ensemble des acteurs concernés. Il sera indispensable de privilégier l'intelligence collective et l'innovation collaborative pour une harmonisation des statuts cohérente, opérationnelle et financièrement viable. Cette action s'inscrit dans une réflexion menée actuellement par le ministère des Solidarités de la santé.

Financement

Il reviendra à l'Etat de financer la mise en place de l'harmonisation des statuts des actifs.

Parties prenantes

Au regard de ce qui précède, les parties prenantes seront donc l'Etat, les représentants d'entreprises publiques et privées, les indépendants, les représentants des salariés des différents statuts et tous les citoyens qui souhaitent participer.

Action n° 2 : un assouplissement des modalités du temps partiel thérapeutique

Intention

L'objectif est d'adapter, plus largement, le dispositif du temps partiel thérapeutique au salarié malade. Il s'agit de permettre l'activité professionnelle à temps partiel pendant les traitements si le salarié le souhaite et de faciliter un retour en activité progressif pour le salarié malade qui est accompagné à la fois par le corps

médical et l'employeur pour pérenniser et renforcer les rapports entre tous.

La reprise en temps partiel thérapeutique est prescrite par le médecin traitant lorsqu'il estime que son patient ne peut pas reprendre son travail à temps plein, mais qu'il juge que la reprise d'une activité peut contribuer à son rétablissement. Il est proposé aux personnes en arrêt maladie et permet un aménage-

Conditions d'ouverture du temps partiel thérapeutique :

- ✓ Il doit être prescrit par le médecin traitant,
- ✓ Il doit être immédiatement précédé d'un arrêt de travail indemnisé à temps complet (sauf en cas d'affection de longue durée).
- ✓ Il est subordonné à l'accord de l'employeur. Ce dernier n'a pas l'obligation d'accepter si la réintégration du salarié en temps partiel thérapeutique entraîne une désorganisation du service ou de l'entreprise.

Si l'entreprise accepte, les modalités de mise en œuvre (répartition des jours et heures de travail dans la semaine par exemple) sont négociées entre l'employeur, le salarié et le médecin du travail. Lorsque toutes les conditions sont réunies, en complément du salaire versé par l'employeur, la caisse de Sécurité sociale verse une indemnisation sous la forme d'indemnités journalières.

A SAVOIR : Le temps partiel thérapeutique est d'une année maximum, avec un point à mi-parcours avec le médecin du travail pour évoquer un éventuel renouvellement de 6 mois supplémentaire.

ment du temps de travail (en jours et heures) sous certaines conditions.

Ce dispositif existant permet donc de concilier maladie et travail mais sa mise en œuvre reste rigide.

« Le temps partiel thérapeutique m'a permis d'avoir des jours fixes de traitement et des jours de travail. Mais le système était mal fait dans mon cas, car je perdais de l'argent en travaillant. La prévoyance m'aurait versé plus en étant en arrêt ». Anne Lichnerowicz L.

Proposition

Nous préconisons d'assouplir les modalités du temps partiel thérapeutique.

D'une part, il est question d'augmenter la durée de mobilisation et d'adapter les conditions aux réalités concrètes. En effet, sa durée étant limitée à 1 an, il sera nécessaire de réévaluer sa temporalité pour plus de flexibilité sur des pathologies dont la chronicité est plus « impactante » que d'autres. Par exemple, de manière à ce qu'il ne soit pas forcément consécutif à un arrêt de travail à temps complet pour les personnes n'étant pas reconnues en affection de longue durée.

D'autre part, il s'agit d'apporter plus de flexibilité dans la gestion de la maladie en conférant des jours exceptionnels d'absence en raison d'éventuels d'exams médicaux.

Modalités

Compte tenu du nombre croissant de cas de maladies chroniques, il faudra ouvrir une réflexion globale sur le dispositif du temps partiel thérapeutique pour pouvoir satisfaire le plus grand nombre avec l'ensemble des parties prenantes : les salariés malades, les médecins de ville, les entreprises, les organismes de Sécurité sociale, le Ministère de la santé et le Ministère du travail.

Financement

Selon l'acteur initiant ce dispositif, il pourra s'agir d'un financement hybride partagé entre l'État et les entreprises.

Une étude d'impact devra alors être effectuée pour trouver un financement équilibré ne freinant pas outre mesure les entreprises et garantissant une participation de l'État.

Parties prenantes

Au regard de ce qui précède, les parties prenantes concernées seront donc les salariés malades, les professionnels de santé, les entreprises, les organismes de Sécurité sociale, le Ministère de la santé et le Ministère du travail.

SOURCES :

Code du travail Article L4624-6
Code de la Sécurité sociale Article L323-3

Action n°3 : un reclassement effectif des actifs atteints de maladies chroniques

Intention

L'objectif est de permettre le reclassement effectif des salariés atteints de maladies chroniques dans la mesure où leur maintien en poste n'est pas toujours possible. En effet, les séquelles et contre-indications qu'imposent parfois des traitements lourds ne sont pas toujours compatibles avec les possibilités d'aménagements qu'offrent les entreprises. Dès lors qu'aucun aménagement de poste n'est possible, la médecine du travail peut déclarer le salarié inapte à son poste. Dans ce cas, l'entreprise doit proposer au salarié un autre emploi approprié à ses capacités. Dans certaines situations, le salarié peut avoir besoin d'une formation spécifique pour intégrer ce nouvel emploi.

Chaque entreprise finance un organisme de formation pour les salariés. Les salariés bénéficiant d'une reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH) ont accès à des fonds spécifiques de formation tandis que les salariés atteints de maladies chroniques n'y ont pas accès, ne bénéficiant pas toujours de la RQTH.

L'objectif est donc de garantir aux salariés reconnus malades chroniques l'accès aux fonds de formation spécifiques au même titre que les travailleurs handicapés.

« La maladie est un frein à mon reclassement, j'en suis consciente. Qui voudrait d'un agent ayant été mis en arrêt maladie aussi longtemps ? ». Christine L.

Proposition

Nous préconisons que les fonds spécifiques de formation dont bénéficient les personnes ayant une RQTH puissent également être utilisés pour permettre à des personnes atteintes de maladie chronique de bénéficier de formation dans le cadre d'un reclassement.

Modalités

De la même façon que les personnes ayant une RQTH, il sera question de dédier une partie des fonds de la formation professionnelle globale au profit du financement de la formation de reclassement des actifs atteints de maladies chroniques. Il s'agira également d'appliquer l'ensemble des droits dont bénéficient les travailleurs handicapés en matière de formation aux salariés atteints de maladies chroniques. A titre d'illustration, on peut citer certains droits ouverts aux personnes en situation de handicap par la loi du 5 mars 2014 : le financement de formations pendant les arrêts de travail ou encore la création d'un compte personnel de formation (CPF).

La mesure d'impact sera alors d'analyser les statistiques d'emploi des publics concernés par les mesures de reclassement et d'évaluer l'impact d'un tel dispositif sur ces publics au niveau de l'employabilité.

Financement

Il reviendra aux principaux financeurs d'actions de formation de financer ce dispositif : les OPCA, les régions, Pôle emploi, l'AGEFIPH et l'Etat.

Parties prenantes

Au regard de ce qui précède, les parties prenantes seront les financeurs d'actions de formation, les entreprises et l'Etat qui devront ensemble imaginer une nouvelle répartition des fonds de formation au bénéfice des actifs atteints de maladies chroniques.

- o **Les organismes paritaires collecteur agréés (OPCA)** sont chargés de collecter les fonds de formation professionnelle continue et de financer la formation des salariés
- o **L'association de gestion du fonds pour l'insertion professionnelle des handicapés (AGEFIPH)** accompagne les personnes handicapées dans toutes leurs démarches, pour accéder ou conserver un emploi, par des prestations d'accompagnement et/ou des aides financières. Cette fonction est assurée par le **Fonds pour l'insertion des personnes handicapées dans la fonction publique (FIPHFP)** pour la fonction publique.

SOURCES :

Loi n° 2014-288 du 5 mars 2014 relative à la formation professionnelle, à l'emploi et à la démocratie sociale
<https://www.gouvernement.fr/action/la-formation-professionnelle>

Action n° 1 : une plateforme digitale sur le parcours patient atteint de maladie chronique

Intention

L'objectif est de permettre un accès simple, rapide et clair sur toutes les démarches, besoins et réponses à des interrogations que l'on peut avoir face à une maladie chronique dans le contexte professionnel. En effet, aujourd'hui, les informations demeurent dispersées et parcellaires.

« Il y a une réelle difficulté à trouver des infos récentes et non erronées ». Valérie G.

Proposition

Nous préconisons la création d'une plateforme digitale à plusieurs entrées (patient, aidant, soignant, institutionnel) permettant un accès à l'information centralisé et simple de compréhension pour faciliter les démarches et prises de décisions que la maladie induit.

Modalités

Plusieurs étapes seront nécessaires pour ce projet.

Depuis le recensement des besoins des utilisateurs, jusqu'à la maintenance évolutive de la plateforme.

Financement

Ce projet induit une co-construction de plusieurs acteurs. Il s'agira donc d'entreprendre une réflexion globale entre toutes les parties prenantes pour convenir d'un financement.

Parties prenantes

Au regard de ce qui précède, les parties prenantes seront donc les patients, les aidants, les patients-experts, les acteurs ressources de l'entreprise, les associations et institutions concernées, la Sécurité sociale, la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH), le corps médical etc. Ce projet induit la mobilisation de l'ensemble de ces acteurs de manière à ce que ce projet soit le plus complet possible.

Action n°2 : plus d'entreprises soutenant le don de jours de repos aux aidants

Intention

L'objectif est d'amplifier et développer le nombre d'entreprises facilitant la mise en place du dispositif de don de jours de repos à un salarié aidant d'un proche. Ce dispositif permet à tout salarié de renoncer anonymement et sans contrepartie à tout ou partie de ses jours de repos non pris au profit d'un salarié aidant. Cette mesure, créée en 2014 au bénéfice des salariés dont l'enfant est gravement malade, a été étendue à l'ensemble des salariés proches aidants en 2018. Elle a donc permis à de nombreux actifs de pouvoir soutenir leurs collègues en faisant un don.

Or, sa mise en œuvre reste complexe et doit être encadrée et accompagnée par l'entreprise

« J'ai entendu parler du partage des RTT ou des jours de congés pour des collègues qui en auraient besoin parce qu'ils ont un proche/enfant malade. C'est une super initiative et ça montre la solidarité d'une équipe/entreprise. Ça gagnerait à être amplifié et soutenu par les entreprises car au final, les entreprises fonctionnent grâce aux salariés et on peut tous tomber malade demain ». Paul

Proposition

Nous préconisons aux entreprises de soutenir le don de jours de repos aux aidants par la mise en place de dispositifs complets, adaptés et impactant positivement l'ensemble de la communauté des aidants actifs au quotidien : dispositifs d'information, de communication et d'accompagnement.

Modalités

Il sera nécessaire d'aborder une réflexion pluripartite (juridique, comptabilité, ressources humaines, médecine du travail) de manière à proposer un dispositif clair et agile permettant de pouvoir mobiliser l'ensemble des salariés au don de jours de repos. Il s'agira de faciliter la démarche de l'aidant à solliciter l'aide du collectif face à sa situation personnelle tout en rappelant le caractère anonyme de la démarche.

La mesure d'impact sera alors de quantifier la sollicitation du dispositif tant quantitativement que qualitativement et analyser le mieux-être global des aidants.

Financement

A chaque entreprise d'envisager le ou les dispositifs possibles pour faciliter la démarche de l'aidant à solliciter l'aide du collectif face à sa situation personnelle.

Parties prenantes

Au regard de ce qui précède, les parties prenantes seront les acteurs internes à l'entreprise. La réflexion initiale sera réalisée par le service des ressources humaines, le service juridique, le service comptabilité ainsi que la médecine du travail. Tandis que les dirigeants et les managers seront mobilisés pour la communication et le déploiement du dispositif de manière à asseoir et ancrer le sujet dans les esprits.

Action n°3 : une journée nationale « Concilier maladie et travail » en entreprise

Intention

L'objectif est de déployer à l'échelle nationale une mobilisation de tous les acteurs professionnels pour ouvrir un échange avec tous sur le sujet. Il s'agit d'ouvrir une communication claire sur le sujet, de mieux définir les maladies chroniques concernées ainsi que les dispositifs à disposition pour mieux accompagner les salariés malades au niveau professionnel.

« Etant passée par la case cancer, je me suis rendue compte que c'est un mot qui fait très peur dans l'entreprise. Pourquoi ne pas instaurer une journée nationale de l'information sur le cancer dans l'entreprise ? A cette occasion, les RH pourraient recevoir la personne tant employé que cadre pour un brainstorming autour du sujet (...). Toutes ces informations seraient remontées auprès des mutuelles et fédérations et utilisées pour affiner encore les informations, formations et sensibilisations dans les entreprises ». Andrea C.

Proposition

Nous préconisons de lancer une journée nationale « Concilier maladie et travail » par an, au sein des entreprises, pour sensibiliser chaque acteur au sujet et réfléchir ensemble aux solutions possibles et adaptées.

Modalités

Il s'agira de mobiliser l'ensemble des acteurs professionnels publics comme privés, salariés comme agriculteurs, indépendants, entrepreneurs, etc.

pour définir les modalités d'actions et de mise en œuvre de cette journée nationale. Sous le patronage du Ministère du travail et du Ministère de la santé, l'idée serait l'essaimage national au sein de chaque structure pour ouvrir un échange, informer et poser un regard bienveillant et inclusif sur le sujet.

Cette journée dédiée au sujet « concilier maladie et travail » pourra donner lieu à une thématique spécifique chaque année en fonction des besoins identifiés et des actions pressantes à mettre en œuvre.

Il s'agira également, pour chaque structure, d'ajuster les supports de communication pour apporter des éléments informatifs complets visant à alimenter la manifestation.

La mesure d'impact sera alors de suivre la mobilisation et le nombre de professionnels sensibilisés chaque année, en ajustant pas à pas les indicateurs clés que l'on souhaite mesurer.

Financement

Chaque entreprise qui décidera de lancer une journée nationale devra alors s'organiser avec les services concernés pour débloquer les fonds nécessaires à l'organisation de la manifestation.

Parties prenantes

Au regard de ce qui précède, les parties prenantes seront alors l'ensemble des acteurs du monde professionnel, les actifs, le Ministère du travail et le Ministère de la santé.

Action n° 1 : un accompagnement pluridisciplinaire systématique en cas de maladie

Intention

L'objectif est de mettre en place un accompagnement systématique et pluridisciplinaire dans l'entreprise chaque fois que nécessaire dans les périodes de soins et dans l'après-maladie. Il s'agit de rapprocher les acteurs de l'entreprise (responsable ressources humaines, manager, assistante sociale etc.) pour qu'ils contribuent à l'élaboration de recommandations personnalisées dans le cadre du retour ou du maintien dans l'emploi du salarié malade.

*« L'accompagnement se prépare entre les personnes concernées : le **manager**, le **RH**, le **médecin** et le **malade** pour évaluer les possibilités ou non d'une part d'activité, les modalités de suivi de l'activité. Cette concertation doit permettre de déterminer la nature du lien à maintenir, la progressivité d'une reprise. L'aide externe d'un **coach** ou d'un **psychologue** peut être utile pour situer l'état de vulnérabilité de la personne et ses possibilités réelles ».* Michèle A.

Proposition

Nous préconisons aux entreprises la mise en place de cellules internes pluridisciplinaires dédiées à l'accompagnement global du salarié malade par l'ensemble des acteurs concernés de l'entreprise : le ou la salarié(e) concerné(e), le manager, le responsable des ressources humaines, et éventuellement le médecin du travail, le responsable missions handicap, un médiateur, un ergonomiste ou tout autre expert susceptible d'apporter une contribution spécifique aux échanges ou à la recherche de solutions.

Modalités

Pour faire émerger cette coordination, une cellule interne pluridisciplinaire sera mise en place. Il s'agira de mettre en commun les expériences des acteurs ressources de l'entreprise pour organiser un accompagnement global et effectif du salarié malade. Il faudra définir un ou des acteur(s) dédié(s) à la coordination de l'ensemble de l'accompagnement. Cette personne permettra le bon suivi du malade avec les

acteurs mobilisés pour son accompagnement, veillant au bon fonctionnement et au partage de l'information auprès de l'ensemble.

« Si on se replace dans le contexte de la maladie, assommé par la nouvelle, désorienté par ses conséquences diverses et variées, fatigué par les traitements, ayant besoin de son énergie pour la bataille, il semble évident que l'appel à un seul référent qui sait tout sera plus efficace. » Jean-François

« Avoir un référent qui aide à la coordination, à aller de l'avant me semble pouvoir être sécurisant, réconfortant. » Happe

La mesure d'impact à adopter sera alors une analyse qualitative des retours de chacune des parties prenantes : les salariés malades et les acteurs du dispositif. Quantitativement, on pourra suivre par exemple l'évolution du nombre de licenciements pour inaptitude.

Financement

Ce dispositif interne à l'entreprise sera créé sur la base des compétences déjà présentes et ne nécessitera donc pas de financement supplémentaire. Les économies potentielles liées à la réduction des coûts de l'absentéisme devraient favorablement compenser le temps passé à la recherche de solutions pour accompagner le ou la salarié(e) malade et la mise en place d'une organisation efficace pour l'équipe et l'entreprise. Il sera pertinent de mettre en place un indicateur de mesure sur l'évolution du coût de l'absentéisme.

Parties prenantes

Au regard de ce qui précède, les parties prenantes seront donc les salariés malades et l'ensemble des personnes ressources de l'entreprise, la médecine du travail et éventuellement des intervenants experts externes.

Action n°2 : l'expérience patient pour un meilleur accompagnement des malades

Intention

L'objectif est de valoriser les savoirs, les compétences et qualités des patients et de leur entourage proche, acquises dans l'expérience de vie de la maladie. Certains patients développent des connaissances, notamment sur le parcours de soins, à même de les rendre plus autonomes face à la maladie au quotidien, et pouvant s'avérer utiles pour d'autres patients. Ces patients experts représentent des ressources potentielles à même d'accompagner efficacement, sous condition de formation, les nouveaux patients ou leur entourage personnel et professionnel. Cette démarche aurait le double avantage d'aider les usagers au quotidien et de créer de l'emploi à destination notamment d'anciens malades que la maladie a éloignés de l'emploi.

« Une personne qui a été fragilisée par la maladie pendant une période de sa vie, a en contrepartie **développé une capacité de résilience, de prise de recul sur les situations difficiles, de combativité, d'aller de l'avant et de trouver des solutions pour débloquer des situations dans son environnement de travail** (projet, équipes, objectifs à atteindre). » Christine G.

« Je suis **patiente-salariée** de mon entreprise et je pense que mon rôle est d'écouter, d'aider et d'informer en prêtant une attention particulière à ne pas véhiculer des informations médiatiques et erronées ». Valérie G.

Proposition

Nous préconisons la reconnaissance institutionnelle du statut de patient expert et ainsi, la création de nouveaux métiers rémunérés à destination de ces nouveaux experts. En effet, même si l'on tend à une professionnalisation de l'activité avec notamment la création d'un parcours universitaire diplômant, le patient

expert intervient aujourd'hui en partie sous la responsabilité des associations intervenant dans les établissements de santé privés ou publics et bénéficie d'un statut juridique encore flou.

Modalités

Il sera question d'ouvrir une réflexion sur le statut juridique et le champ d'action des patients experts que ce soit dans le cadre de l'entreprise, à l'hôpital ou en ville.

La mesure d'impact sera alors de suivre l'évolution du nombre d'emploi ou de statut créés et ainsi mesurer le retour à l'emploi d'anciens malades que la maladie a éloignés de l'emploi.

Financement

L'expérience patient devra être, si elle est reconnue, rémunérée pour l'expertise qu'elle apporte. Ainsi, l'Etat et les employeurs potentiels devront définir le cadre légal et les aides éventuelles à mettre en place pour la constitution de contrats et la rémunération. Le coût de la création de ces nouveaux métiers et postes devrait être en partie compensé par la baisse du nombre de demandeurs d'emplois.

Parties prenantes

Au regard de ce qui précède, les parties prenantes seront donc le ministère du travail et le ministère de la santé pour imaginer le cadre légal d'exercice de ces nouveaux experts avec les éclairages du monde hospitalier et de l'entreprise pour coller au plus près des besoins et de la réalité des malades.

Action n°3 : une visite de pré-reprise automatique à l'initiative du médecin conseil de la Sécurité sociale

Intention

L'objectif est de rendre la visite de pré-reprise automatique pour tout arrêt de plus de 3 mois. La visite médicale de pré-reprise a pour but de favoriser le maintien dans l'emploi, de proposer des aménagements de poste, des préconisations de reclassement pour préparer la reprise du travail et faire en sorte qu'elle se déroule le mieux possible. Cette visite organisée par le médecin du travail est actuellement obligatoire et à l'initiative seule du salarié, du médecin traitant ou du médecin conseil de la Sécurité sociale. Or, il apparaît qu'elle est souvent mobilisée trop tard voire pas du tout par manque de connaissance des salariés.

*« Si je peux comprendre les difficultés que peut représenter un arrêt longue maladie pour un employeur et pour l'organisation d'un service, la personne concernée, déjà fragilisée par sa maladie et ses traitements, doit être **« accompagnée » beaucoup plus en amont dans le cadre d'un changement de poste** ». Thierry L.*

Proposition

Nous préconisons que la visite de pré-reprise soit rendue systématique et à l'initiative du médecin conseil des organismes de Sécurité sociale.

Les organismes de Sécurité sociale sont en lien régulier avec les malades durant les traitements et ont une vision globale du parcours de soin, des arrêts de travail. Ils sont donc l'organisme le plus à même d'identifier les malades en arrêt de plus de 3 mois et susceptibles de mobiliser une visite de pré-reprise.

La question a d'ores et déjà été débattue en 2013 à l'Assemblée Nationale. La réponse ministérielle 19879 publiée au JO le 3 septembre 2013, précise bien que ce n'est pas le service de santé au travail qui est à l'initiative de la visite de pré-reprise. Il persiste toutefois un certain flou puisque la visite de pré-reprise est censée être organisée systématiquement pour tout arrêt de plus de 3 mois (article R 4623-20 du code du travail). Or, aucune procédure n'est

actuellement en place dans les caisses de la Sécurité sociale pour demander aux services de santé d'organiser ces visites de pré-reprise lorsque l'arrêt d'un assuré dépasse les 3 mois. (Source : <http://questions.assemblee-nationale.fr/q/14/14-19879QE.htm>)

La persistance des problématiques de connaissance et de mobilisation de la visite de pré-reprise par les malades, nous montre qu'il est temps de se poser la question du rôle de la sécurité sociale dans l'accessibilité à la visite de pré-reprise

Modalités

Les organismes de Sécurité sociale devront contacter le salarié en arrêt de plus de 3 mois et ce 1 mois avant la fin de son arrêt pour l'inviter à contacter sa médecine du travail en vue d'organiser une visite de pré-reprise.

La mesure d'impact sera alors de suivre l'évolution du nombre de visites de pré-reprise.

Financement

La visite de pré-reprise est d'ores et déjà financée par les entreprises dans le cadre de leurs obligations de Sécurité vis-à-vis de leurs salariés. Cette action ne nécessitera donc pas de financement supplémentaire.

Parties prenantes

Au regard de ce qui précède, les parties prenantes à ce dispositif seront donc à la fois l'Etat, les organismes de Sécurité sociale, la médecine du travail et les services de ressources humaines des entreprises.

Concernant la fonction publique, il s'agira de voir quel dispositif systématique il est possible de mettre en place avec le médecin de prévention et du travail pour accompagner les agents malades au retour en poste de la même manière que dans le privé afin d'homogénéiser l'aide proposée.

Il en va de même pour les travailleurs agricoles, les indépendants...

SOURCES :

Code du travail Articles R4624-29 et R4624-30 (visite de préreprise)

Concilier
maladie & travail
Annexes

ANNEXE I : TÉMOIGNAGE

Céline a vécu la maladie en 2013. De cette expérience, elle a fait plusieurs constats sur notre système de santé et l'accompagnement des malades. Elle nous a contacté en 2016 pour nous partager son histoire

« Juin 2013, je passe une mammographie ainsi qu'une échographie dans un même cabinet de radiologie. Ces examens révèlent immédiatement deux tumeurs que nous ne déterminerons cancéreuses que plus tard.

Juillet 2013, je passe une IRM, qui au final ne fait que confirmer le diagnostic des deux précédents examens sans précisions complémentaires.

4 jours après l'IRM, on me fait une biopsie, qui consiste à prélever des cellules dans les tumeurs. Cet examen se fait sous anesthésie locale.

Aout 2013, je suis « conviée » par ma gynécologue avec mon mari, à la lecture du diagnostic de cette biopsie. Les deux tumeurs sont cancéreuses et vont nécessiter des soins sur plusieurs mois.

L'accompagnement doit commencer, là, à cet instant là, au moment du diagnostic.

L'incompréhension nous fait basculer dans l'interprétation, dans la recherche d'informations et nous ne retenons que le pire. Nous sommes tentés de « fouiller » sur internet, de questionner. Ce que l'on trouve sur internet ce n'est que le pire des cas qui ne sont pas qu'approximativement identiques au nôtre. Cet accompagnement serait capital pour la suite afin de ne pas faire d'un cancer une entrée au cimetière mais plutôt le début d'un **parcours appréhendé sereinement**. C'est très différent.

Je prends rendez-vous avec mon médecin traitant afin de lui annoncer le diagnostic. Ce qui me surprend, c'est que mon médecin traitant me demande très peu de temps après le début de notre entretien, si je veux un arrêt de travail. Je lui dis que je ne pense pas que cela est nécessaire. Je me suis levée ce matin en pleine forme et je suis devenue cancéreuse dans la journée. Pas de symptômes, pas de douleurs. Seuls les examens ont été douloureux pour certains. Tout ceci pour moi ne nécessite pas d'arrêt de travail. Je quitte son cabinet avec la ferme intention de retourner travailler demain matin.

Encore une fois, **je pense qu'un accompagnement serait plus utile qu'un arrêt de travail et probablement moins coûteux. Cet accompagnement, je l'ai imaginé tout au long de mon parcours. Je vais, pour la suite de mes réflexions, le nommer « référent de santé ».**

Le « référent de santé » pourrait intervenir afin de maintenir le salarié en poste le plus longtemps possible avant le début des traitements. Tout le monde gagnerait. Je trouve que le salarié serait valorisé dans l'organisation de son départ pour un arrêt de longue durée. L'employeur aurait ainsi un peu plus de temps pour trouver une organisation, un remplacement, ou tout autre solution afin de ne pas perturber un service, une équipe.

Entre le diagnostic et l'opération, il s'est passé un mois et demi. J'aurais pu être en arrêt de travail depuis un mois et demi. Je serai en arrêt de travail 3 jours avant l'hospitalisation. Je ne cherche pas à battre des records. **Je pense qu'il faut impliquer le patient dans son parcours de ne pas systématiquement considérer cette pathologie comme handicapante et invalidante avant tout début de traitement.**

Psychologiquement, on est très affecté. Le « référent de santé » pourrait intervenir à ce moment et avant le début des traitements pour soutenir, accompagner ce début de parcours. **Il serait également un soutien pour l'entourage, le conjoint, les enfants, la famille proche.** L'arrêt de travail n'est pour moi, pas un accompagnement au début du parcours mais plutôt une forme de mise à l'écart de je ne considère pas cela comme positif. »

ANNEXE 2 : ÉTUDE ÉCONOMIQUE CANCER@WORK

Étude économique

TRAVAILLER AVEC UN CANCER

FAIRE DE LA VOLONTÉ DE CERTAINS UNE OPPORTUNITÉ POUR TOUS



FAVORISER LE MAINTIEN DANS L'EMPLOI DES MALADES DU CANCER NECESSAIRE POUR TOUS

LE CANCER TOUCHE DE PLUS EN PLUS D'ACTIFS...

1000 nouvelles pers. diagnostiquées/jour en France.

400 travaillent⁽¹⁾.



Des diagnostics de plus en plus précoces.



Des traitements plus performants et moins invasifs.



Recul de l'âge légal de départ à la retraite.

... IL EST PÉNALISANT SUR LE PLAN PROFESSIONNEL...

13 points de pourcentage d'écart

entre le taux de chômage des personnes en bonne santé et le taux de chômage des personnes limitées pour raison de santé⁽²⁾.



... ET IL COÛTE CHER AUX ENTREPRISES

525 millions d'€/an de coûts de friction⁽³⁾



Réorganisation interne



Indemnités employeur



Recrutement remplaçants



Formation remplaçants



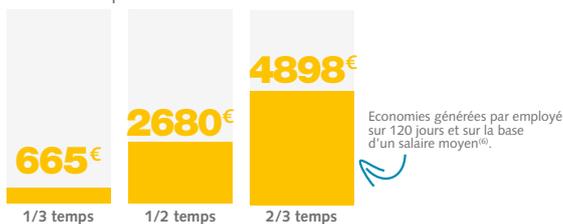
9000 € par arrêt de 120 jours^(4/5)

CONCILIER CANCER & EMPLOI UNE EQUATION ECONOMIQUEMENT GAGNANTE

Permet à L'ENTREPRISE de faire des économies et crée de la richesse immatérielle

• **74 à 491** millions d'€/an d'économie potentielle de coût de friction⁽³⁾ générée par le maintien dans l'emploi des personnes nouvellement diagnostiquées et en mesure de travailler.

• Des économies significatives à partir d'un 1/2 temps vs arrêt complet du travail.



• **77%** des actifs estiment que le maintien dans l'emploi renforce la cohésion et l'engagement des équipes⁽⁷⁾.

Améliore la qualité de vie DES MALADES

• **+ 85 à 390** € par mois pendant 120 jours sur la base d'un salaire médian⁽⁸⁾.

• Préserver des liens sociaux diminue l'impact de la maladie⁽⁹⁾.

Réduit les coûts directs et indirects du cancer pour LA SOCIÉTÉ

• **147 à 283** millions d'€/an d'économies sur le versement des indemnités journalières de l'Assurance maladie et sur la base d'un salaire médian⁽⁸⁾.

• Impacte positivement les chances de guérison⁽⁹⁾.

(1) «La vie deux ans après un diagnostic de cancer - 2012 - INCa, INSERM (producteurs), ADISP-CMH (diffuseur)» - (2) Eurostat, Labour Force Survey (LFS) 2011 - Chiffre France - (3) Coûts liés à l'arrêt de travail - (4) Durée moyenne d'un arrêt maladie sur la base d'un salaire moyen (moyenne de l'ensemble des salaires de la population française) - (5) F. Amalric F. Analyse économique des coûts du cancer en France. Impact sur la qualité de vie, prévention, dépistage, soins, recherche, INCa 2007 - (6) Moyenne de l'ensemble des salaires de la population française - (7) Baromètre Cancer@Work 2016 - (8) Salaire tel que la moitié des salariés de la population considérée gagne moins et l'autre moitié gagne plus - (9) Voir J.R. Petzet, Cancer and the meaning of work, General Hospital Psychiatry, 2000; et E.R. Spelten, M.A.G. Sprangers, J.H.A.M. Verbeek, Factors reported to influence the return to work of cancer survivors: a literature review. Psychooncology, 2002.

Cancer@Work mail : contact@canceratwork.com web : www.canceratwork.com

Étude réalisée par le cabinet Asteres. Les calculs ont été réalisés par Rinzen, filiale d'Astères spécialisée dans l'économétrie.



ANNEXE 3: BAROMÈTRE CANCER@WORK

ÉDITION 2016

CANCER ET TRAVAIL

2^{ÈME} ÉDITION • BAROMÈTRE CANCER@WORK • 2016



Cancer@Work

Ensemble, apprenons à mieux vivre le cancer au travail

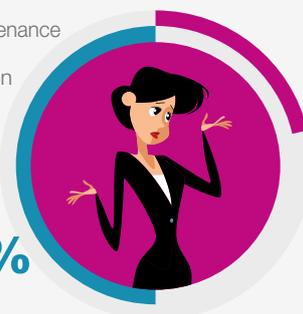
Une réalité qui touche l'entreprise dans toutes ses dimensions

Pour seulement **30%**

des actifs, l'entreprise offre la même possibilité de carrière aux salariés ayant eu un cancer qu'aux autres.

Lors de la survenance d'un cancer, aucune solution n'a été mise en place et la charge a été reportée sur l'équipe dans

53% des situations.



28%

des actifs ayant eu un cancer estiment ne pas avoir retrouvé leur place à leur retour en entreprise.

Les entreprises devraient mieux accompagner les salariés touchés par le cancer pour

55% des salariés.

Les mentalités évoluent et ouvrent de nouvelles perspectives

Un sujet nettement **MOINS TABOU** en entreprise...

En 2016 **55%**

des actifs pensent qu'il est difficile de parler de cancer en entreprise vs **77% en 2013.**

Les malades en parlent plus facilement :

70%

à leurs collègues proches.

69%

à leur hiérarchie.



87% utilisent le mot cancer.

... au sujet duquel les malades commencent à envisager des **IMPACTS POSITIFS.**



79%

des malades ont ressenti des effets positifs.

Pour **2** salariés sur **5**

ayant eu un cancer, la maladie a révélé des qualités et compétences valorisables sur le plan professionnel.

empathie
HUMANITÉ
compréhension
PRISE DE RECUL
gestion du stress
patience
GESTION DES PRIORITÉS

Cancer@Work – mail : contact@canceratwork.com – web : www.canceratwork.com

Étude OpinionWay pour Cancer@Work réalisée auprès de 1006 Français actifs et 142 actifs ayant eu un cancer. Interviews réalisées du 7 au 17 octobre 2016. Étude réalisée en appliquant les procédures et règles de la norme ISO 20252. Illustrations : Fotolia/guingm5.



CHARTRE



Favoriser l'intégration et le maintien dans l'emploi des personnes touchées par le cancer en entreprise, c'est permettre à l'ensemble des salariés de mieux vivre et mieux travailler ensemble.

Nous avons la conviction que, si elle est accompagnée, de façon simple, cohérente et intégrée, la crise qu'impose la maladie peut se révéler être un facteur de création de valeur pour l'individu et l'ensemble de la société.

Notre entreprise, en signant cette Charte, témoigne de sa **volonté de mettre en place des actions concrètes en faveur de l'intégration et du maintien dans l'emploi des personnes touchées directement ou indirectement par le cancer.**

En vertu de cette charte, nous nous engageons à :

Faire évoluer les savoirs et les représentations liés au cancer en entreprise :

- **Sensibiliser** nos responsables Ressources Humaines et nos managers aux enjeux d'une meilleure prise en compte du cancer pour nos équipes et leurs proches ;
- **Informier** l'ensemble des collaborateurs sur nos engagements en faveur de la prise en compte du cancer au travail.

Accompagner la création d'un environnement favorable aux personnes touchées par le cancer :

- **Faciliter** le maintien et le retour à l'emploi des salariés malades ;
- **Accompagner** les équipes ;
- **Aménager** des conditions de travail adaptées.

Favoriser des comportements et pratiques managériales qui respectent l'application du principe de non-discrimination et notamment en matière de santé au travail ainsi que l'insertion et le développement professionnel des candidats et salariés touchés par la maladie.

Cancer@Work

Votre entreprise

ANNEXE 5 : ADHÉRER À CANCER@WORK

POURQUOI REJOINDRE CANCER@WORK ?

- Pour **MIEUX ACCOMPAGNER** vos salariés (malades, aidants, collègues, managers, RH) confrontés à la maladie.
- Pour que le cancer devienne synonyme de **PERFORMANCE DURABLE** dans l'entreprise et de **CRÉATION DE VALEUR** pour tous.
- Pour **CHANGER LE REGARD** de l'entreprise et de la Société sur les malades.

ÊTRE MEMBRE DE CANCER@WORK, C'EST :

- **S'ENGAGER EN SIGNANT LA CHARTE CANCER@WORK :**
Les membres de Cancer@Work partagent des idées, des valeurs, des convictions. C'est pourquoi chaque adhérent marque son engagement en signant la charte Cancer@Work.
- **ACCÉDER À UNE MÉTHODOLOGIE ÉPROUVÉE :**
Grâce aux programmes expérimentaux « Pionniers » menés depuis 4 ans, Cancer@Work met à disposition de ses adhérents une méthodologie de l'intégration de la maladie.
- **PARTAGER DES TEMPS D'ÉCHANGES AVEC VOS PAIRS :**
Vous intégrez le 1^{er} réseau d'entreprises engagées sur le sujet du cancer et du travail et vous participez aux événements organisés par l'association : colloque annuel, petits déjeuners /diners, ateliers de co-construction...
- **PARTICIPER À DES OPÉRATIONS DE SOLIDARITÉ :**
Nous proposons à nos membres d'agir en faveur de l'insertion des personnes que la maladie a éloignées de l'emploi en participant aux job dating Cancer@Work.
- **FAIRE GRANDIR LE SUJET :**
Vous contribuez à faire grandir le sujet du cancer et du travail en partageant vos bonnes pratiques et vous bénéficiez des retours d'expériences d'autres adhérents.

ADHÉSION



■ **Nom de l'entreprise, de l'organisme :**

Adresse postale :

Code postal : Ville :

Nombre de salariés :

Montant de la cotisation annuelle 2018

Entreprise :

Moins de 200 salariés : 1 000 euros H.T.

De 1501 à 5000 salariés : 8 000 euros H.T.

De 201 à 1500 salariés : 5 000 euros H.T.

Plus de 5000 salariés : 10 000 euros H.T.

Entreprise publique ou centre de soin

Tarif groupe

..... euros H.T.

..... euros H.T.

Important : Association non soumise à la TVA. Article 2935 du CGI

■ **Représentant de l'entreprise ou de l'organisme :**

Nom : Prénom :

Fonction : Tél. :

Adresse e-mail :

■ **Responsable relations médias :**

Nous sommes régulièrement sollicités par les médias sur les pratiques et actions innovantes en matière d'insertion, de maintien dans l'emploi et d'amélioration de la qualité de vie des personnes touchées par le cancer ; merci de nous préciser la personne habilitée à répondre à de telles demandes.

Nom : Tél. :

Adresse e-mail :

■ **Vous autorisez Cancer@Work à diffuser sur son site les informations suivantes :**

Nom

Logo de votre entreprise/ organisme (merci de nous fournir un logo en HD)

■ **Règlement** (une facture vous sera adressée uniquement sur demande).

Vos règlements sont à adresser :

- **par chèque**, à l'ordre de Cancer@Work, 67 rue des Rabats - 92160 Antony.
- **par virement**, au CIC IBB Paris Alésia 218 avenue du Maine - 75014 Paris
Code banque : **41199** / Code Agence : **11022** / Numéro de compte : **00030110701**
Clé RIB : **61** / IBAN : **FR76 4119 9110 2200 0301 1070 161** / BIC : **CMCIFRPP**

■ **Nom et qualité du signataire :**

À : Le : Signature :



Association loi 1901 reconnue d'intérêt général
Siret : 789 426 996 000 11_ 67 rue des Rabats 92160 ANTONY
Mail : contact@canceratwork.com _ Web : www.canceratwork.com

Cancer@Work est un réseau d'entreprises engagées pour concilier maladie et travail.

Cancer@Work a été créé en 2012 par Anne-Sophie Tuszynski, femme d'entreprise et cancersurvivor.

L'association, reconnue d'intérêt général est présidée depuis 2013 par Philippe Salle, CEO de Foncia. Le conseil d'administration est composé de personnalités qualifiées et engagées aux côtés du président et de la fondatrice : Nicole Etchégoïnberry, présidente du directoire de Caisse d'Épargne Loire Centre, Isabelle Guyomarch, présidente de CCI Productions et des laboratoires Ozalys, Michel Joly, CEO de Gilead France, Thomas Saunier, directeur général de Malakoff Médéric.

Au 1^{er} septembre 2018, l'association compte 36 entreprises membres et le soutien de plusieurs mécènes.

Depuis 2012, l'association a permis au cancer d'exister dans le monde du travail.

Depuis 2012, l'association a expérimenté et validé une méthodologie d'inclusion de la maladie au travail, la méthodologie 4M©.

Depuis 2012, l'association a co-créé des outils pratiques qui permettent aux entreprises qui nous rejoignent d'aller plus vite et d'être plus efficaces pour concilier maladie et travail.

Depuis 2012, l'association a créé et déployé un outil de mesure des avancées pour orienter ses actions au plus près des besoins des actifs.

Depuis 2012, l'association a fait la preuve que concilier cancer, maladie et travail est une source de création de valeur humaine et économique.

Cancer@Work invite toutes les entreprises qui souhaitent s'engager pour concilier maladie et travail à rejoindre le club.

Pour plus d'informations, rendez-vous sur
www.canceratwork.com ou contact@canceratwork.com

Cancer@Work

67, rue des Rabats – 92160 Antony
contact@canceratwork.com - www.canceratwork.com

Imprimeur : IG Print - Mise en page et composition : Benjamin Desgrolard



Cancer@Work

Ensemble, apprenons à mieux vivre le cancer au travail

Cancer@Work

67, rue des Rabats – 92160 Antony

contact@canceratwork.com - www.canceratwork.com

Suivez notre actualité sur Twitter et Facebook (@CanceratWork)