

TROIS QUESTIONS À L'AGEFIPH SUR LA RELATION ENTRE LE CANCER, LE MAINTIEN EN EMPLOI ET LE TRAVAIL

Entretien avec François Martinez, conseiller technique, Antoine Dezalay, chargé de mission, et Véronique Bustreel, directrice Innovation, évaluation et stratégie

Depuis plus de 35 ans, l'Association de gestion du fonds pour l'insertion des personnes handicapées (Agefiph) soutient l'insertion professionnelle et le maintien en emploi des personnes handicapées pour les entreprises du secteur privé. Cet organisme paritaire est impliqué dans le maintien en emploi des personnes relevant de maladies graves et handicapantes. Le champ du travail et des conditions de travail est également un axe de réflexion de cet organisme, comme le démontre cet entretien. Des programmes expérimentaux sont proposés pour décloisonner les savoirs, faire valoir l'importance de la parole des « bénéficiaires » et consolider le dialogue entre ceux-ci et les personnes chargées du maintien en emploi dans l'entreprise. Une stratégie pour l'innovation est déployée par l'Agefiph depuis 2020 en reconnaissant l'apport du travail et des savoirs d'expérience pour affermir le parcours des personnes subissant des problèmes de santé importants. Tour d'horizon en trois questions adressées à des acteurs de l'Agefiph.

— **Q. : Pourquoi avoir mis en place une stratégie d'innovation et de recherche à l'Agefiph ? Quels sont les éléments nouveaux dans le champ du handicap, et comment est-il saisi depuis le monde du travail, de l'emploi et de la formation ?**

L'enjeu du développement de l'emploi des personnes en situation de handicap et les défis qui y sont associés ont incité de longue date l'Agefiph à contribuer à inventer des solutions appropriées. Afin de répondre à des enjeux nouveaux ou à des besoins peu ou pas couverts des personnes en situation de handicap et des entreprises employant ou souhaitant employer ces personnes, l'Agefiph a voulu structurer sa démarche Innovation pour la rendre plus lisible et plus combative. C'est ainsi qu'a été lancée la stratégie pour l'innovation déployée par l'Agefiph depuis 2020. Cette dynamique a le mérite d'engager toujours plus d'acteurs dans la voie de l'inclusion, d'agir comme un réel activateur de progrès en visant à renouveler les réponses apportées sur le terrain. Notre objectif : participer à créer des dynamiques de transformation à vocation inclusive. Pour jouer cette carte de la transformation inclusive des pratiques, des outils, des méthodes, et finalement faire évoluer les représentations, il est nécessaire de s'inscrire dans le temps long. La mobilisation conjugée de l'expérimentation et de la recherche a permis d'explorer sept thématiques traitées sous des angles résolument novateurs : les nouvelles formes d'inclusion, le travail comme facteur de santé, les savoirs expérientiels issus du handicap, la neurodiversité comme ressource, la qualité de vie au travail au service du maintien dans l'emploi, l'accompagnement des entreprises

en quête de compétences, et le changement de regard sur le handicap. L'innovation est inscrite au cœur de notre plan stratégique 2023-2027, où elle est conçue comme une condition de sa réussite.

— Q. Le maintien en emploi est souvent présenté comme un défi pour la prévention de la désinsertion professionnelle. La centration sur l'emploi demeure largement dominante. Comment la direction de l'innovation pousse-t-elle des défis formulés un peu autrement, notamment du point de vue des conditions d'un travail constructeur de santé et d'inclusion ?

Le maintien en emploi est un élément fondamental de la sécurisation des parcours professionnels, et un enjeu du développement de l'emploi des personnes handicapées qui préside à l'action de l'Agefiph depuis sa création voici plus de 35 ans. Cet engagement repose sur trois enseignements tirés de la statistique : trop de personnes perdent encore leur emploi à la suite d'une inaptitude conduisant à une désinsertion professionnelle durable, alors même que des solutions pourraient être activées ; la prévalence des maladies invalidantes touchant les actifs s'accroît, notamment du fait de l'allongement de la vie au travail ; la prise en compte anticipée de ces situations dans les organisations du travail et par le management contribue à prévenir ces phénomènes. L'Agefiph agit sur ce champ en appui des politiques publiques du travail et de l'emploi au sens large. Elle est un activateur des dispositifs mis en place et encadrés par l'Assurance Maladie, la santé au travail et le droit du travail. L'Agefiph déploie une offre de service reposant sur la notion de compensation des situations de handicap, dont les situations de handicap au travail. Le financement des aménagements de situation, en référence aujourd'hui au cadre des « aménagements raisonnables » inscrit dans la loi de 2005, en constitue une belle illustration. Cette offre de service contribue à traiter bon nombre de situations et participe à la démarche de prévention de la désinsertion professionnelle.

Dans le cadre de sa stratégie d'innovation et de recherche, au fil d'expérimentations, ainsi qu'à la lumière de connaissances nouvelles, partagées avec des partenaires, l'Agefiph s'est nourrie de plusieurs constats :

- certaines « situations de maintien » résistent aux modes de résolution classique,
- la mise en place de traitements de certaines pathologies ou leur amélioration s'accompagnent d'une demande légitime de pouvoir accéder à un emploi, de pouvoir continuer à travailler avec, pendant et après la maladie, notamment quand celle-ci est chronique,
- l'entreprise a développé une conscience plus affirmée sur l'importance de ses ressources humaines comme atout de sa performance et de sa compétitivité,
- enfin, sous certaines conditions, le travail peut être constructeur de santé.

Ces constats éclairés notamment par la recherche et les partenariats ont démontré que le « maintien en emploi » devait s'envisager au-delà de la compensation individuelle, pour s'ouvrir à une approche davantage centrée sur la réalité des situations de travail, en impliquant ceux qui font et qui participent à la réalisation du travail. C'est ce que nous avons choisi d'explorer plus avant au travers de certaines expérimentations. Ainsi, en choisissant dès 2019 comme « terrain d'expérimentation » les situations de salariées atteintes d'un cancer du sein, nous avons fait la preuve d'une nouvelle approche possible. Plus concrètement, l'action « Concilier travail et cancer du sein dans les organisations », pilotée par le Nouvel Institut avec l'appui de l'INCa (Institut national du cancer) et de l'Agefiph dans une vingtaine d'entreprises, mobilise des femmes concernées par un cancer et qui continuent à travailler avec ou après la maladie. Si certaines utilisent les dispositifs classiques comme le temps partiel thérapeutique et/ou la reconnaissance de qualité de travailleur handicapé (RQTH), d'autres élaborent des stratégies pour reconfigurer leur activité. La réorganisation des temps de travail, la répartition différente des activités entre collègues, l'aménagement de temps de récupération pendant la journée : ces pratiques, qui passent fréquemment « sous les radars » des entreprises et des politiques publiques, sont essentielles à connaître et à reconnaître, car elles peuvent faire évoluer le paradigme de la « prise en charge » en encourageant le développement d'« environnements capacitants ». Ceux-ci permettent

d'élargir le champ des possibles dans l'entreprise et contribuent à produire du pouvoir d'agir pour les personnes concernées et les collectifs.

En s'intéressant au travail réel, à ses contraintes mais aussi aux ressources que les personnes peuvent mobiliser en situation, il devient possible de co-construire de nouveaux cadres qui sécurisent la prise de risque et offrent aux personnes de se reconstruire tout en réenvisageant leur environnement. Bien sûr, des conditions préalables sont indispensables, et en premier lieu la volonté des parties prenantes (salariées, management de proximité, direction, collègues, service de santé au travail) de s'engager dans un dialogue construit autour du travail et de l'organisation, et moins autour de la personne et de sa maladie. Cette initiative a permis d'organiser un large partenariat avec les acteurs publics (INCa, Anact, DGT) mais aussi avec les entreprises, en expérimentant des modalités opérationnelles pour innover en soutien des situations. Cette nouvelle optique vient irriguer les réflexions relatives à l'offre de service de l'Agefiph, et plus globalement celles de l'écosystème qui vient en appui de ces situations.

— **Q. : Les savoirs d'expérience des personnes qui vivent et travaillent avec un handicap, un cancer ou une maladie chronique évolutive sont de plus en plus présentés comme une ressource-clé pour améliorer l'inclusion de toutes et de tous. Mais dès lors que les savoirs d'expérience comptent, les règles ne peuvent plus s'appliquer comme avant... et la coopération entre les protagonistes des situations devient centrale, puisque croiser les savoirs n'est pas les additionner. Qu'est-ce que la direction de l'innovation tente de faire progresser sur ce champ des savoirs d'expérience ?**

La notion de « savoirs d'expérience » a particulièrement émergé dans le cadre des travaux innovation-recherche soutenus par l'Agefiph depuis 2019. Cette notion fait sens avec la volonté affirmée du « rien sans nous » revendiqué depuis des décennies par les mouvements pour l'émancipation des personnes, qui vise notamment à prendre en considération la parole et l'expérience des personnes concernées. Cette dynamique s'est exprimée à travers plusieurs expérimentations, appréhendée sous des angles variés : savoirs d'expérience et pouvoir d'agir, savoirs d'expérience et interventions par les pairs, savoirs d'expérience issus du travail, savoirs d'expérience issus du handicap et de la maladie, savoirs d'expérience et nouvelles compétences, etc. Ces expérimentations sont pour la plupart en cours, et la recherche n'a pas encore livré toutes les clés de compréhension et tous les enjeux de ces savoirs expérientiels.

Pour autant, à l'observation, les savoirs expérientiels semblent d'ores et déjà pouvoir constituer une ressource-clé dans des démarches inclusives modernes, avec comme traits communs le dialogue et la transformation des situations par la mobilisation de l'expertise de celles et ceux qui sont directement impliqué(e)s et pour le bénéfice de tous. Cette dynamique suppose non pas de confronter des expertises reconnues, officielles, qui sont souvent celles des « professionnels de la profession », mais des savoirs d'expérience accumulés par les personnes concernées, afin de les mettre en dialogue, après une reconnaissance mutuelle des expertises de chacun et leur mise en synergie.

Plusieurs expérimentations nous permettent d'éclairer ce sujet dès à présent, à travers :

- La démarche EPoP (*Empowerment and Participation of Persons with disability*) qui a permis de structurer un réseau de pairs-intervenants, avec des personnes en situation de handicap réputées ne pas pouvoir travailler. Cette démarche se déploie désormais au sein de grandes entreprises.
- Le projet « Académie des experts d'usage » forme et accompagne l'activité à caractère professionnel de personnes vivant avec une paralysie cérébrale, relevant d'un statut administratif médico-social et réputées jusqu'ici ne pas avoir la capacité de travailler. Accompagnées dans un processus de prise de conscience de leurs expertises d'usage, complété d'une formation à la pédagogie, ces nouveaux experts d'usage de « la vie avec une paralysie cérébrale » transmettent aux futurs professionnels du secteur médical et médico-social des connaissances nouvelles. Dans ce cas

de figure, la confrontation des expertises « instituées » – notamment du secteur – avec celles des experts d’usage a été dépassée par une mise en dialogue, accompagnée par l’intervention de pairs reconnus.

La formation, les mécanismes de reconnaissance et de validation des savoirs d’expérience, ainsi que certains cadres légaux et administratifs restent à formaliser, parfois à assouplir pour dépasser les freins et les contraintes.

Dans toutes ces initiatives, il s’agit de faire émerger les savoirs d’expérience plus ou moins enfouis des personnes qui vivent avec la maladie ou le handicap, pour équiper les pairs, les experts ou les collectifs de travail, et plus largement pour participer directement à la transformation des environnements de travail en les rendant sensibles à une approche capacitaire. Ce processus permet de concevoir les personnes en situation de handicap ou rencontrant des problèmes de santé comme une ressource, coauteurs de la solution du maintien en emploi. C’est aussi le sens d’un projet-pilote visant à élaborer un « bilan de compétences sensible à l’expérience du cancer » afin d’outiller différemment les parcours de réorientation professionnelle à la suite d’une maladie.

Autre exemple, l’expertise des salariés – en particulier lorsqu’ils sont fragilisés par leur état de santé – peut se heurter à d’autres expertises reconnues : celles des concepteurs des organisations, des médecins du travail, des intervenants spécialisés, des acteurs des ressources humaines, etc. L’enjeu est de pouvoir faire dialoguer ces expertises qui sont toutes légitimes afin de co-construire une représentation partagée à laquelle contribue très directement la personne actrice de son parcours, c’est-à-dire sujet de droit et plus seulement objet de soins. Cela demande à tous les acteurs – y compris au salarié concerné – de se décentrer et de se repositionner pour analyser la situation dans son ensemble, ce qui ne va pas de soi. Il faut pour cela équiper les entreprises et les personnes.

L’Agefiph a soutenu dès l’origine, en 2019, le projet d’innovation « travail et cancer du sein dans les entreprises et les organisations » et l’outil numérique 9 ¾ déployé par le Nouvel Institut et Matrice. La démarche « 9 ¾ » agit sur deux volets : le soutien à l’élaboration des savoirs d’expérience des travailleuses concernées par un cancer par le biais d’un outil numérique réflexif d’une part, et la professionnalisation des personnes qui accompagnent la situation, managers, RH, référents handicap, d’autre part. Le défi demeure de faire dialoguer savoirs d’expérience et savoirs experts. Les entreprises qui le relèvent apprennent à composer différemment, à proposer un cadre sécurisant pour que les femmes concernées par un cancer puissent réfléchir à la façon de continuer à travailler avec ou après la maladie, de manière individuelle mais aussi collective, en relation avec les personnes ressources qu’elles identifient notamment au sein de l’entreprise capables de faire face à la situation. L’enjeu d’élaboration et de légitimation des savoirs d’expérience est essentiel afin que les personnes autant que les entreprises puissent s’en emparer. Si le monde médico-social est en train d’intégrer les savoirs d’expérience des patients dans sa dynamique de transformation, le monde de l’entreprise n’est qu’au tout début de son histoire sur le sujet et doit pouvoir être accompagné dans cette voie d’avenir. Ces projets constituent autant de pistes stimulantes afin de rénover le dialogue pour l’accès et le maintien en emploi en mobilisant de nouveaux savoirs issus de l’expérience aux côtés des savoirs experts. Les équilibres existants peuvent s’en trouver modifiés. Mais c’est une condition pour une société plus inclusive qui ouvre des horizons inédits pour les personnes concernées et les entreprises qui s’engagent.

Directeur de la publication : Caroline Gadou

Directeur technique et scientifique : Matthieu Pavageau

Rédacteur en chef : Thierry Rousseau

Comité éditorial

Amandine Brugière (Anact), Florence Chappert (Anact),
Marion Gilles (Anact), Sophie Le Corre (Aract Auvergne - Rhône-Alpes),
Michel Parlier (expert conditions de travail), Matthieu Pavageau (Anact),
Thierry Rousseau (Anact), Clément Ruffier (Anact),
Béatrice Sarazin (Anact)

Comité scientifique et technique

Marie Benedetto-Meyer (Dares)
Paul Bouffartigue (Lest)
Cédric Dalmaso (École des Mines-Paris)
Mathieu Detchessahar (Lemna)
Pierre-Yves Gomez (EM Lyon)
Karen Messing (Uqam/Cinbiose)
Agnès Parent-Thirion (Eurofound)
Christian Thuderoz (Sociologue)
Pascal Ughetto (Latts)

Recherche documentaire : Patricia Therry et Christine Veinhard - Mission Veille et Management de l'Information (VMI) de l'Anact

Réalisation des entretiens : Béatrice Sarazin (département CDC de l'Anact)
et Thierry Rousseau (Direction scientifique et technique de l'Anact)

Secrétariat de rédaction : Vincent Degrez

Réalisation : Catherine Benini

© *La Revue des conditions de travail* est une marque déposée

Numéro national d'enregistrement INPI: 14/4119665



La Revue

des conditions
de travail

ANACT

192, avenue Thiers / CS 800 31 / 69457 LYON CEDEX 06

Tél. : 04 72 56 13 13

anact.fr