

Le travail et la sclérose en plaques

Par Pr Sophie Fantoni-Quinton
Sous la coordination du Pr Patrick Vermersch



Vaincre
ensemble
la SEP

Cet ouvrage est réalisé grâce aux informations recueillies auprès de :

Pr Sophie Fantoni-Quinton, Médecin du travail et Docteur en droit au CHRU de Lille

Pr Patrick Vermersch, membre du Comité Médico-Scientifique de la Fondation ARSEP et Neurologue au CHRU de Lille

Avertissement

L'information médicale est fréquemment actualisée en fonction de l'évolution des connaissances et des textes officiels qui émanent du ministère de la Santé.

Compte-tenu de la rapidité de l'évolution des progrès scientifiques en matière de thérapie, la Fondation ARSEP ne saurait être tenue responsable des conséquences dommageables résultant d'une information erronée, obsolète ou non encore intégrée dans cette édition ou d'une mauvaise compréhension de l'information par le lecteur.

Les informations concernant la maladie et sa prise en charge, qui sont mentionnées dans le présent ouvrage, sont des informations générales ; elles ne constituent en aucun cas des diagnostics ou des prescriptions personnelles. Seule la relation clinique préalable avec un médecin peut permettre d'établir un diagnostic individuel et une conduite à tenir. En conséquence, malgré le soin apporté à la rédaction de cet ouvrage, la Fondation ARSEP ne saurait être tenue responsable des informations qui y sont ou n'y sont pas contenues.

© photos : Inserm, Fotolia, Fondation ARSEP.
Fondation ARSEP, service communication, mars 2015, impr. Flash Print Paris



Face à la maladie, nous aurons toujours besoin d'hommes et de femmes de conviction. Des hommes et des femmes qui, par leur engagement fort et généreux, permettent à d'autres acteurs de faire évoluer la science, d'aider et de soutenir les patients.

Nos donateurs sont de cette nature et nous leur sommes infiniment reconnaissants des témoignages répétés et efficaces de leur générosité au bénéfice des 90 000 personnes atteintes de la Sclérose en Plaques en France et, particulièrement ici, au bénéfice de tous les patients déroutés par l'annonce d'un diagnostic susceptible de bouleverser leur vie personnelle, familiale et professionnelle.

J'espère que chacun d'entre eux trouvera entre ces pages des réponses à leurs multiples interrogations.

Jean-Frédéric de Leusse,
Président de la Fondation ARSEP

Pourquoi cette brochure ?

La Sclérose en Plaques (SEP) est une maladie chronique, progressive, laissant parfois des séquelles invalidantes et touchant des adultes jeunes en pleine activité professionnelle.

La SEP a des retentissements socioprofessionnels variables, qui dépendent notamment du stade de la maladie, des troubles associés, des traitements et de la façon dont ils sont supportés, de la formation initiale, du type et des conditions dans l'emploi occupé...

La maladie peut avoir des conséquences professionnelles : un absentéisme plus important, un risque accru d'accident du travail (liés aux troubles de la vision, de l'équilibre, de la sensibilité, de la coordination, de la motricité...), une moindre productivité ou des risques d'erreur dans les tâches effectuées (liés aux troubles cognitifs), des difficultés relationnelles avec les collègues de travail... Mais celles-ci ne doivent surtout pas être stigmatisées.

A priori, tous les domaines d'activité sont ouverts aux personnes atteintes de SEP, toutefois, en fonction de l'état de santé, certains métiers peuvent être ou devenir difficiles à occuper. Et ceci dans un monde du travail de plus en plus exigeant où des qualités de polyvalence, de productivité, de performance et des capacités d'adaptation sont de plus en plus prisées par les chefs d'entreprise. L'actuel marché du travail, très déprimé, complique d'autant plus la situation en rendant plus difficile le maintien dans l'emploi, l'insertion ou la réinsertion professionnelle. Bien que le système juridique se veut protecteur, les dispositifs existants comportent des failles.

Dans ce contexte il est apparu essentiel d'éclaircir un certain nombre de points liés au monde du travail (contrat de travail, conditions de travail, rôle du médecin du travail, droit des personnes malades...) pour les personnes atteintes de SEP. C'est l'objectif de cette brochure.

la sclérose en plaques



définir la
maladie



D'OÙ VIENNENT LES SIGNES CLINIQUES ?



Barrière hémato-encéphalique (BHE)
qui sépare le sang du système nerveux

Lymphocytes
(globules blancs)

Vaisseau sanguin

1) Les lymphocytes franchissent la BHE et deviennent actifs

2) Ils s'attaquent et détruisent l'enveloppe du neurone (gaine de myéline)

3) L'information est altérée entre le cerveau et le reste du corps

Axone

Transmission de l'information / les ordres

Neurone

Les causes et origines

En France, plus de 90 000 personnes sont atteintes de Sclérose en Plaques avec une prévalence (nombre de nouveaux cas/an) de 4 à 6 personnes pour 100 000 habitants. L'âge moyen de diagnostic se situe entre 25 et 35 ans et les 3/4 des patients sont des femmes.

La Sclérose en Plaques est une **maladie inflammatoire, démyélinisante et dégénérative du système nerveux central**, c'est-à-dire le cerveau, les nerfs optiques et la moelle épinière. Cette atteinte concerne avant tout la myéline, gaine qui entoure et protège les fibres nerveuses, ainsi que les oligodendrocytes qui sont les cellules responsables de la synthèse de la myéline.

La SEP est considérée comme une maladie auto-immune dans laquelle des lymphocytes T (globules blancs chargés de combattre les éléments étrangers tels que les virus, les bactéries...) considèrent la myéline comme un corps étranger. Ces lymphocytes franchissent alors la barrière qui sépare le sang du cerveau pénétrant ainsi dans le système nerveux central où ils endommagent la myéline et altèrent les fibres nerveuses. Cette inflammation joue un rôle majeur dans la survenue des symptômes de la maladie, et notamment des poussées, et dans la progression de l'atteinte du système nerveux central.



La Sclérose en Plaques est une maladie dite démyélinisante, car **l'inflammation va détruire la gaine de myéline** dont le rôle d'isolant électrique permet la conduction de l'influx nerveux et ainsi la transmission des informations entre le cerveau et le reste du corps.

Les mécanismes de cette réaction inflammatoire semblent varier au fur et à mesure de l'évolution de la maladie.

Il existe au sein du système nerveux central des capacités de réparation spontanée de la gaine de myéline, aussi appelée remyélinisation.



Cependant, ces capacités sont très variables d'une personne à l'autre induisant une remyélinisation complète des lésions (disparitions des signes cliniques) ou seulement partielle (installation d'un handicap).

Selon les données scientifiques, plusieurs facteurs interviendraient dans l'apparition de la maladie, parmi lesquels certains seraient liés à l'environnement (ensoleillement, certaines infections infantiles, tabac, obésité...), d'autres à des facteurs génétiques.

La Sclérose en Plaques n'est pas une maladie héréditaire (au sens où elle ne se transmet pas de parents à enfants ou de grands-parents à petits-enfants), même si dans 5% à 10% des cas, plusieurs membres d'une même famille sont atteints.

Les facteurs génétiques identifiés à ce jour semblent déterminer la prédisposition d'une personne à développer la maladie ou à évoluer vers une autre forme de SEP.

Les symptômes & la poussée

La Sclérose en Plaques est une maladie qui varie selon les patients. Certains signes, réunis sous le terme de « poussée », sont le plus souvent à l'origine de son diagnostic. En effet, dans 85 % des cas, les malades vont présenter une première poussée qui peut se manifester principalement par une :

- atteinte visuelle (baisse de l'acuité visuelle d'un œil, névrite optique rétrobulbaire, ou vision double),
- paralysie d'un ou de plusieurs membres souvent incomplète (paraparésie, hémiparésie...),
- atteinte de la sensibilité (paresthésies, hypoesthésie ou anesthésie d'un segment de membre),
- des troubles de l'équilibre (vertige, instabilité, sensation de tangage...).

L'apparition de ces symptômes, associés à des lésions inflammatoires visibles à l'IRM (correspondant à la destruction de la myéline) et les marques d'une inflammation dans le liquide céphalo-rachidien (liquide situé entre le sang et le cerveau), vont permettre d'évoquer le diagnostic.

Bien que les symptômes puissent être variés, la **poussée** répond à une définition précise : elle est définie par l'**apparition de nouveaux symptômes** ou l'**aggravation de symptômes déjà existants**, pendant plus de 24 heures et en dehors d'une période de fièvre. Le plus souvent une poussée s'installe en quelques jours, voire quelques heures. Les malades récupèrent habituellement complètement de leurs poussées au début puis celles-ci peuvent entraîner des séquelles durables, voire un handicap après plusieurs années d'évolution. Toutefois, ce dernier n'est pas systématique et il peut varier tant dans sa nature et son intensité que dans la durée de son installation.

En dehors des poussées, la maladie peut se manifester au quotidien par des signes très divers tels qu'une **fatigue extrême**, des **douleurs**, des **troubles cognitifs** (atteinte de la mémoire et de la concentration), vésico-sphinctériens, du langage, de la déglutition, une dépression, une anxiété...

Dans 15 % des cas, le début et l'évolution de la maladie se font sans poussée, avec essentiellement des troubles de la marche liés à une faiblesse des membres inférieurs ou à une instabilité à la marche. Cependant, on observe également des troubles de la sensibilité, des troubles génito-sphinctériens et beaucoup plus rarement, une atteinte cognitive ou des troubles visuels.

Le diagnostic

La diversité des symptômes et l'absence d'indicateurs spécifiques rendent parfois le **diagnostic long et difficile**. Celui-ci repose sur des éléments cliniques (les symptômes), sur des éléments fournis par l'imagerie par résonance magnétique, IRM (les lésions) et, parfois, sur des éléments biologiques (les analyses du liquide céphalo-rachidien qui entoure le système nerveux central) ou sur des éléments d'étude de la conduction de l'influx nerveux (les potentiels visuels évoqués).

L'annonce du diagnostic de Sclérose en Plaques représente un véritable bouleversement tant sur la vie personnelle, familiale, sociale que professionnelle. L'acceptation d'un tel diagnostic est généralement long et difficile.

Les différentes formes

Lorsque la Sclérose en Plaques se déclare elle peut s'exprimer sous 2 formes initiales différentes :

- les **formes rémittentes**, dans lesquelles la maladie évolue par poussées successives sans progression. Ces formes débutent généralement vers 25/35 ans. Les symptômes de ces poussées disparaissent totalement.
- les **formes progressives** où la maladie évolue de façon lente et progressive avec ou sans poussées surajoutées. On distingue les formes secondairement progressives qui surviennent chez les patients ayant débuté par une forme rémittente et les formes primaires progressives. Ces dernières débutent généralement plus tardivement, après 40 ans.

L'évolution

Il est impossible de prédire l'évolution de la Sclérose en Plaques à court, moyen ou long terme : chaque patient est un cas particulier.

Les formes rémittentes peuvent évoluer en formes secondairement progressives après 10 ou 20 ans, lorsque les poussées deviennent plus rares et qu'un handicap à la marche s'installe. Mais il faut noter que plus d'un quart des patients n'a aucune gêne à la marche après 20 ans d'évolution.

Les formes primaires progressives de SEP débutent généralement plus tardivement, après 40 ans, et le handicap s'installe plus rapidement que dans les formes rémittentes. Néanmoins, les études épidémiologiques faites sur un grand nombre de patients, montrent que l'âge auquel sera atteint un handicap 7 sur l'échelle EDSS (quelques pas avec 2 appuis) est le même : 63 ans, pour les 2 formes. Celui-ci sera atteint après 13 ans d'évolution pour la forme primaire progressive et 33 ans pour la forme rémittente. En revanche, si les femmes sont plus susceptibles de développer la maladie, celle-ci est moins sévère et la progression vers le handicap est plus lente chez les femmes comparativement aux hommes.



La progression de la maladie est plus rapide chez l'homme avec un risque de neurodégénérescence et de déficit cognitif éventuellement plus élevé. La maladie entraîne une diminution de l'espérance de vie de 5 à 7 ans.

Les traitements

Malgré les progrès thérapeutiques accomplis ces dernières années, **l'on ne guérit pas** de la Sclérose en Plaques. Toutefois, les **traitements** immunomodulateurs (qui modulent le système immunitaire) et immunosuppresseurs (qui bloquent la réponse immunitaire), **ralentissent l'évolution** de la maladie en diminuant la fréquence des poussées et en retardant l'installation du handicap chez certains patients. Sous forme injectable (quotidienne, hebdomadaire ou mensuelle) ou sous forme de comprimés, ils sont prescrits sur le long terme chez les patients ayant une forme avec poussées. Malheureusement, **aucun traitement n'est disponible** à ce jour pour les **formes progressives** sans poussée.

Au-delà de ces traitements dits de fond, la prise en charge médicale de la SEP passe par le :

- traitement des poussées, grâce à des bolus de corticoïdes qui permettent de réduire la durée et l'intensité de l'attaque inflammatoire et donc de la poussée,
- soulagement des symptômes grâce à des traitements médicamenteux ou non (soutien psychologique, rééducation fonctionnelle...) afin d'améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de Sclérose en Plaques.



Vie sociale et familiale

La Sclérose en Plaques a des répercussions sur la vie du malade, mais aussi sur son entourage : le conjoint, les enfants, les parents, les amis mais aussi les collègues. Afin de limiter ces répercussions et pour vivre le plus normalement possible, il est recommandé de :

- maintenir le lien social grâce à des activités de loisirs ou sportives même si une adaptation peut-être nécessaire,
- encourager la vie familiale en soutenant les projets de voyages, de grossesse, tout en prenant certaines précautions,
- conserver une activité professionnelle aussi longtemps que possible en mobilisant tous les dispositifs et acteurs de maintien en emploi.

Vivre le plus normalement possible lorsqu'on a une Sclérose en Plaques constitue un véritable état d'esprit à acquérir dès le début de la maladie.

le monde du travail



des réponses
à vos questions



Quel est le taux d'activité des personnes atteintes de SEP ?

Aujourd'hui, la moitié des patients perdent leur emploi entre 9 et 15 ans après le début de la maladie, et ce, parfois indépendamment d'une réelle perte de capacité de travail.

Le taux d'emploi des personnes atteintes de SEP est de 32 à 61 % selon le niveau d'études. Les principaux facteurs de désinsertion sont :

- le score de handicap (score EDSS supérieur à 4 ; *cf. lexique*),
- les troubles des fonctions cognitives (mémoire, concentration...),
- la fatigue, la dépression, l'anxiété,
- le type d'emploi occupé : emploi physique, mauvaise accessibilité, rigidité des horaires de travail/absence de pause, attitude/compréhension des collègues.

Quels sont les troubles pouvant interférer sur le travail ?

Les accidents, l'absentéisme, la baisse de la productivité, les erreurs, les difficultés relationnelles sont des risques liés aux symptômes de la Sclérose en Plaques.

- Ainsi la fatigue, l'anxiété, la dépression altèrent l'état général de la personne et peuvent entraîner un absentéisme important,
- Les troubles de la motricité provoquant des difficultés à la marche, des troubles de l'équilibre et de la coordination, des tremblements, des vertiges ou encore des maladroites peuvent conduire à des accidents ou des difficultés à prendre les transports pour aller travailler, tout comme les troubles sensitifs qui peuvent diminuer la sensibilité du toucher ou augmenter la fatigue sous l'effet de la chaleur,
- Les troubles de la vision provoquant une diminution de l'acuité visuelle, une vue double ou brouillée, un nystagmus (mouvements rapides et involontaires des yeux), une névrite optique (inflammation de nerf optique) peuvent jouer sur la productivité,
- Les troubles cognitifs qui diminuent la concentration ou la mémoire,



- Les troubles neurologiques tels que les troubles de l'élocution, une difficulté ou un ralentissement de la parole, des troubles de l'articulation, des changements dans le rythme de la parole peuvent provoquer des difficultés relationnelles avec les collaborateurs,
- Quant aux troubles vésico-sphinctériens, psychiques ou de l'humeur, ils peuvent perturber le comportement du patient vis à vis de ses collègues.

Le plus souvent, la relation entre un symptôme et ses conséquences sur le travail va en réalité dépendre des conditions dans lesquelles ce travail est réalisé et de leur aménagement possible.

Le travail a-t-il un impact sur la Sclérose en Plaques ?

La place sociale liée à l'activité professionnelle est primordiale. Elle permet de garder une image valorisante de soi, son autonomie et de conserver des relations sociales essentielles à l'équilibre psychologique. Bien-sûr, il s'agit aussi de conserver son niveau de vie et de favoriser sa qualité de vie.

Cependant, certaines conditions de travail comme des horaires difficiles, les stations debout fréquentes peuvent avoir des impacts négatifs sur la maladie notamment en augmentant la fatigue. Il semblerait que le stress engendré par le travail, puisse également intervenir sur la maladie en induisant des poussées. Mais, cet impact n'est pas clairement établi.

Quels sont les facteurs de risque d'arrêt de travail ou de désinsertion professionnelle ?

La mise en arrêt de travail ou la perte d'emploi d'une personne atteinte de Sclérose en Plaques peut-être liée soit :

- **au travail lui-même et à ses exigences** : obligation de cadences et de productivité, exposition aux intempéries (travail extérieur), position debout avec des déplacements fréquents, travail physique ou de précision, longue durée de travail, problème d'accessibilité, absence de flexibilité des horaires, impossibilité d'aménagement du poste par rapport à une incapacité particulière...
- **à la maladie et à ses traitements** : poussées fréquentes, forme de Sclérose en Plaques, score de handicap, troubles cognitifs, neurologiques, état général du patient, périodes de consultations et traitements...

Il y a un intérêt évident à la reconnaissance précoce d'éventuelles difficultés professionnelles afin d'éviter l'épuisement au travail et avant la mise en place de mesures d'adaptation. Il faut en parler au médecin du travail ou au neurologue pour éviter la désinsertion.

Tous les métiers sont-ils accessibles ?

A priori, **tous les métiers sont possibles** pour les personnes atteintes de Sclérose en Plaques, mais il existe certains métiers qui sont réglementés :

- le personnel roulant et de sécurité SNCF
- l'aviation civile et les métiers de l'aéronautique
- les pompiers professionnels
- la marine
- les plongeurs professionnels
- le service actif et port d'armes dans la police nationale (SIGYCOP)
- la conduite professionnelle de véhicules, engins, machines dangereuses...



- la Fonction Publique où une notion de compatibilité à l'exercice de la fonction est stipulée.

La réglementation dans ces métiers concerne les critères liés à la maladie, à son **stade évolutif et à ses conséquences** qui vont être parfois incompatibles avec ces métiers à risque.

A titre d'exemple, une Sclérose en Plaques avérée, indépendamment du handicap, est cotée "5G" au moment de la détermination de l'aptitude médicale à servir (G - pour général - étant une partie du sigle SIGYCOP qui définit le profil médical) lors de l'engagement dans les armées. Ce coefficient limite l'aptitude à des emplois sédentaires, éventuellement adaptés, mais contre-indique le service actif.

Sans rentrer dans les détails pour chacun de ces métiers aux exigences particulières, il y a nécessité de voir un médecin (agréé, expert ou spécialiste selon les cas) qui contrôlera que les conditions physiques et psychiques requises pour le métier visé sont adéquates au regard des normes en vigueur.

Faut-il déclarer sa SEP à un employeur lors d'un entretien d'embauche ?

Bien qu'il existe une **obligation d'embauche** de personnes reconnues comme travailleurs handicapés **pour les entreprises de plus de 20 personnes**, certaines entreprises sont réticentes/effrayées à l'idée d'embaucher des salariés porteurs d'une maladie chronique. C'est pourquoi, une personne atteinte de SEP en recherche

d'emploi ne doit pas systématiquement se prévaloir de sa qualité de travailleur handicapé RQTH* (cf. *lexique*). Il faut rappeler que le **droit à la vie privée autorise** chacun à ne pas révéler son état de santé à son futur employeur qui n'a pas, en théorie, l'autorisation de s'en enquérir.

Lors de l'entretien d'embauche, à moins d'avoir postulé sur un poste ciblé "travailleur handicapé", il est préférable de ne pas mentionner sa maladie à un futur employeur.

En cas de recrutement en tant que "travailleur handicapé", mieux vaut éluder le diagnostic précis. Bien sûr, il est opportun (mais pas obligatoire) d'en parler au médecin du travail lors de la visite médicale d'embauche. Il pourra préconiser des adaptations de poste à l'employeur pour faciliter le travail.

Lorsqu'il s'agit d'un poste de sécurité pouvant mettre la santé ou la sécurité du salarié ou de tiers en jeu, et qui exige des aptitudes particulières, il est d'autant plus pertinent d'informer le médecin du travail de sa maladie. Ce dernier est soumis au secret médical et ne pourra rien dévoiler à l'employeur.

Dans certains cas, **il peut être judicieux d'informer l'employeur** de sa maladie afin de favoriser une relation de confiance et faciliter ainsi les aménagements nécessaires. Mais dans tous les cas, c'est au salarié d'en décider.

Quoiqu'il en soit, le **début du contrat de travail est une période délicate** puisque jusqu'à la fin de la période d'essai, le salarié peut être remercié sans justification. A ce stade, la marge d'action du médecin du travail est faible, même si toute discrimination pour raison de santé est légalement prohibée.

Un employeur embauchant un salarié qui d'emblée se voit prescrire des aménagements de poste, peut facilement être tenté de ne pas aller au-delà de la période d'essai.



Faut-il déclarer sa maladie à l'employeur au cours du contrat de travail ?

Si la maladie se déclare ou s'aggrave alors que le contrat de travail court, il est alors plus facile pour le patient d'obtenir une adaptation du poste de travail par l'intermédiaire du médecin du travail.

En effet, à ce moment, l'**employeur ne pourra plus rompre le contrat** sans avoir à le justifier et une altération de la santé ne constitue pas, en soit, un motif réel et sérieux de licenciement. Si un licenciement était prononcé par l'employeur en raison de l'état de santé du salarié, il serait déclaré nul par les juges.

Dès lors, la **reconnaissance de travailleur handicapé peut être un atout capital** car elle permet de mobiliser des aides financières et matérielles afin que le salarié soit maintenu en emploi. Mais surtout, c'est au médecin du travail de jouer pleinement son rôle en faveur du maintien en emploi.

Quel est le rôle du médecin du travail ?

Le médecin du travail est le **seul habilité** à émettre un avis d'(in)aptitude au poste de travail, prérogative que ne peut avoir le médecin traitant ou le neurologue car il connaît les exigences du poste de travail. A l'embauche et lors de chaque visite médicale, il s'assure de l'adéquation de l'état de santé du travailleur avec les

contraintes du poste, en tenant compte des vulnérabilités particulières du salarié et se positionne sur l'avis d'(in)aptitude.

Le salarié peut voir le médecin du travail quand il le souhaite, qu'il soit en arrêt de travail ou pas. S'il souhaite rencontrer le médecin du travail pendant ses heures de travail il doit en informer son employeur, si c'est en dehors de ses heures de travail, son employeur peut ne pas en être informé et cette visite peut même rester confidentielle. Elle est gratuite pour le salarié.

Le **médecin du travail** est le conseiller du salarié concernant sa santé. Il va déterminer la périodicité de son suivi médical de façon à accompagner le plus précocement possible les évolutions de la maladie. Il peut **conseiller au salarié** de demander une Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé (RQTH, *cf. lexique*) et, en cas de risque d'inaptitude, l'orienter vers une structure de maintien dans l'emploi qui mobilisera les aides financières, techniques ou humaines si nécessaire. S'il estime que la capacité globale de travail est réellement diminuée, il peut **appuyer la démarche** de demande de pension d'invalidité auprès de l'Assurance Maladie (1^{ère} catégorie ou 2^{ème} catégorie qui peut compléter un travail à temps partiel).

Le médecin du travail a une action dans le milieu du travail avec son équipe pluridisciplinaire pour **évaluer** les exigences, la pénibilité du poste, les horaires de travail, l'ambiance et peut **proposer** sur la base de cette connaissance des réserves médicales, un aménagement physique ou organisationnel du poste ou d'autres mesures permettant le maintien dans l'emploi.

Le médecin du travail est aussi le **conseiller de l'employeur**, dans le respect du secret médical. Il établit une relation de confiance qui permet une meilleure acceptation des contraintes imposées par les symptômes de la maladie et autres nécessités d'adaptation du poste de travail.

Quel est le rôle des Ressources Humaines ?

Les services des Ressources Humaines jouent un **rôle de conseil auprès des responsables de l'entreprise** sur les questions et problèmes auxquels ils sont confrontés dans leur propre service. Ils apportent également une aide technique et

LE DROIT DU TRAVAIL

administrative sur la prévention de la santé, l'adaptation ou le changement de poste d'une personne atteinte d'une maladie chronique.

Les entreprises sont de plus en plus nombreuses à considérer l'accompagnement et le soutien de leurs salariés malades comme un enjeu majeur pour leur développement. D'autant que l'adaptation de poste peut s'avérer plus économique que l'embauche et la formation de nouveau personnel.

On peut citer les points-clés qui doivent guider les services RH face à cette maladie chronique :

- **veiller à la gestion prévisionnelle** des emplois et compétences tout au long de la carrière,
- **garder un lien bienveillant** avec le salarié en période d'arrêt de travail (par exemple par l'intermédiaire d'une assistante sociale ou d'une infirmière),
- **accompagner le retour au travail** en l'anticipant si possible (aménager temporairement ou définitivement le poste, reclasser à un autre poste, proscrire toute discrimination, préparer l'équipe et la hiérarchie du travailleur à son retour) en lien avec le médecin du travail. L'idéal est de mettre en place un projet participatif avec l'employé concerné et l'encadrement de proximité pour identifier et contrôler les obstacles lors du retour au travail et adapter les conditions de travail. Il est particulièrement recommandé d'anticiper et d'accompagner les conséquences sur le collectif de travail.

Au delà de la Sclérose en Plaques, les entreprises commencent à comprendre qu'une réflexion est nécessaire autour de l'organisation du travail pour accueillir des personnes ayant des difficultés liées à une santé évolutive.

Quels sont les intérêts et les limites des liens entre le médecin soignant et le médecin du travail ?

Les liens entre les différents médecins, avec l'autorisation du patient, peuvent aider celui-ci tout au long de sa vie professionnelle, en adaptant ses conditions de travail à l'évolution de sa maladie et en mobilisant les différentes aides professionnelles et sociales possibles.

Une coopération, avec l'accord du salarié, entre le médecin traitant, le médecin conseil et le médecin du travail peut donc favoriser la prévention de la désinsertion professionnelle. Elle pourra conduire à effectuer à certains stades de la maladie, une **évaluation multidisciplinaire** fonctionnelle et cognitive avant d'envisager une adaptation professionnelle adéquate.

Par ailleurs, après un arrêt de travail et en concertation avec le médecin traitant les exigences du poste de travail peuvent être adaptées aux capacités résiduelles du travailleur afin de lui permettre de reprendre son activité. Une **visite de pré-reprise** peut être demandée par le salarié ou par le médecin traitant à tout moment d'un arrêt de travail pour préparer la reprise du travail (cette visite peut également être demandée par un médecin conseil).

Une **coordination** avec le médecin conseil (avec l'accord du travailleur) peut être effectuée pour planifier un retour programmé et progressif dans le cadre d'une reprise du travail à temps partiel thérapeutique. Enfin, si le handicap interfère sur la capacité de travail et entraîne au moins 2/3 d'incapacité, une invalidité peut être sollicitée auprès du médecin conseil.



Quels sont les aménagements de poste possibles ?

Avant de demander un aménagement du poste de travail, il faut **réfléchir aux adaptations nécessaires** qui permettront d'effectuer le travail dans de bonnes conditions. On peut ainsi citer quelques questions clés :

- faut-il climatiser l'espace de travail pour diminuer l'impact de la chaleur ?
- faut-il aménager une salle de repos pour limiter la fatigue ?
- est-il possible de modifier l'éclairage ou l'équipement informatique pour limiter les troubles visuels ?
- est-il possible d'avoir des équipements téléphoniques et informatiques adaptés pour limiter les troubles d'élocution ?
- faut-il agencer le poste de travail différemment pour limiter les douleurs ?
- peut-on rendre le poste de travail accessible aux fauteuils roulants, mettre un chariot de transport pour les fournitures et l'équipement, une place de stationnement réservée pour palier les troubles de la marche et de l'équilibre ?
- faut-il moduler le rythme et les horaires pour mieux gérer les symptômes, limiter les risques et répondre aux exigences de soins ?
- est-il possible de mettre en place le télétravail ?
- éviter l'open space...

Les aménagements sont **proposés à l'employeur par le médecin du travail** qui peut, en amont, solliciter son équipe pluridisciplinaire compétente dans le maintien en emploi (ressources humaines, ergothérapeute...). Les préconisations faites par le

médecin du travail doivent être prises en compte par l'employeur qui a une obligation de résultats concernant la santé et la sécurité des salariés. S'il ne peut les mettre en œuvre, il doit le justifier par écrit.

Dans tous les cas, si les préconisations effectuées n'étaient pas mises en œuvre, le salarié devra alors retourner voir son médecin du travail.

Et si on conduit, y a t il des aménagements des véhicules ?

Certains handicaps entraînent la nécessité d'un aménagement du véhicule (boîte de vitesses automatique, boule directionnelle sur le volant par exemple, remplacement des pédales par des commandes au volant...).

Si la personne conduit dans le cadre du travail, le surcoût de cet équipement peut être pris en charge en tout ou partie par l'AGEFIPH* (*cf. lexique*) dans certaines conditions.

Quelles sont les conséquences d'une inaptitude à un poste de travail ?

En cas de dégradation de l'état de santé, et après avoir étudié toutes les possibilités d'aménagement du poste de travail, le médecin du travail peut prononcer une inaptitude médicale si le salarié ne peut plus occuper son poste antérieur. Cette décision relève de la **compétence exclusive du médecin du travail**. Elle doit tenir compte de l'ensemble des paramètres de l'individu et des conditions précises de travail.

En cas de difficulté pour la prise de décision, une consultation en "Consultation de pathologies professionnelles/maintien dans l'emploi" peut être demandée.

Ces consultations viennent aider le médecin du travail à prendre une décision d'aptitude parfois complexe car elles nécessitent une concertation multidisciplinaire. Les consultations permettent de prendre en compte à la fois les caractéristiques de la maladie (pronostic, traitement, signes associés...), la gravité, les capacités fonctionnelles et cognitives ainsi que les caractéristiques du travail (contraintes du



poste, danger, exposition, gravité du dommage, environnement, possibilité (réelle) d'aménagement...).

En cas de désaccord, cette décision peut faire l'objet d'une contestation par l'employeur ou par le salarié auprès de l'inspection du travail, dans un délai de 2 mois. Il existe plusieurs façons d'établir une inaptitude :

- le salarié a 2 visites médicales espacées de 2 semaines. C'est la procédure la plus classique,
- le salarié a une 1 visite médicale si le médecin constate un danger immédiat pour la santé ou la sécurité du salarié ou qu'une visite de pré-reprise a eu lieu dans les 30 jours précédant la reprise du travail.

A la suite de cette inaptitude, l'employeur aura 1 mois pour rechercher activement une solution de reclassement (en lien avec le médecin du travail) et à défaut, licenciera le salarié avec des indemnités au prorata de son ancienneté.

Un salarié licencié en cas d'impossibilité de reclassement dans son entreprise peut s'inscrire à Pôle Emploi, s'il est encore en capacité de travailler.

Quelle différence entre invalidité et inaptitude ?

L'invalidité est la reconnaissance par le médecin conseil de la Sécurité Sociale d'une capacité de travail réduite d'au moins les 2/3. Elle est appréciée au sens large, pas au regard d'un poste de travail en particulier ni d'une entreprise. Elle permet

de percevoir une rente d'invalidité qui permettra dans certains cas de continuer à travailler à temps partiel tout en limitant la perte financière. L'inaptitude quant à elle s'évalue au regard des spécificités d'un poste en particulier et est de la prérogative absolue du médecin du travail. Il n'y a pas de lien direct entre inaptitude et invalidité, l'un n'entraînant pas nécessairement l'autre et réciproquement.

Pourquoi se déclarer travailleur handicapé ?

La reconnaissance de travailleur handicapé permet de mobiliser des aides financières et matérielles pour que le salarié soit maintenu en emploi.

Par exemple, la reconnaissance de travailleur handicapé permet de :

- postuler à certains postes réservés,
- accéder à différentes aides : aménagement du poste financé par l'AGEFIPH* (*cf. lexique*) pour le privé ou le FIPH* (*cf. lexique*) pour la fonction publique, selon le handicap,
- bénéficier des bilans de compétence en vue d'une réorientation professionnelle,
- obtenir des formations professionnelles,
- avoir accès à des contrats de rééducation en entreprise : le contrat de rééducation professionnelle en entreprise permet à un assuré, à l'issue d'un arrêt maladie, accident de travail, ou maladie professionnelle, reconnu travailleur handicapé, de reprendre progressivement une activité professionnelle, soit sur son ancien poste, soit sur un nouveau métier.

Ce contrat peut être mis en place à l'issue d'une reprise du travail à temps partiel dans un but thérapeutique. Le contrat est conclu entre la Caisse Primaire d'Assurance Maladie, l'employeur et le salarié, pour une durée de trois mois à un an. Il est soumis à l'accord du Directeur Départemental du Travail de l'Emploi et de la Formation Professionnelle.

Suspension ou arrêt de travail : quels risques ?

Un arrêt maladie ne peut être en soi une cause de rupture du contrat, donc de licenciement.

SECURITE SOCIALE
DECLARATION DE MALADIE PROFESSIONNELLE
NOTICE D'UTILISATION

SECURITE SOCIALE
DECLARATION D'ACCIDENT DU TRAVAIL

Dans certains cas, un employeur peut licencier légalement un salarié absent s'il réunit les **3 conditions cumulatives** suivantes :

- une **durée d'absence au-delà du délai** prévu par la convention collective (variable entre les branches professionnelles),
- une **désorganisation de l'entreprise due à l'absence prolongée** du salarié (cela ne peut donc se concevoir que pour un poste à responsabilité ou une très petite entreprise),
- la **nécessité d'embaucher en contrat à durée indéterminée** un remplaçant du salarié absent.

Si une de ces 3 conditions n'est pas remplie, tout licenciement d'un salarié malade serait abusif et ce dernier pourra obtenir des prud'hommes des dommages et intérêts au prorata de son ancienneté.

Si l'arrêt maladie se prolonge et que la reprise du travail nécessite des aménagements (du temps de travail, des conditions matérielles de travail etc.) il est très important de l'anticiper afin de faciliter ce retour.

Une visite de pré-reprise avec le médecin du travail est désormais obligatoire au delà de 3 mois d'arrêt. Elle peut être demandée auprès du médecin du travail par le médecin conseil de l'Assurance Maladie, le médecin traitant ou le salarié lui-même.

Pourquoi reprendre le travail à temps partiel thérapeutique ?

Si le salarié ne peut pas reprendre son activité à temps plein après un arrêt de travail, le médecin traitant peut prescrire une reprise à temps partiel thérapeutique pour une réadaptation progressive au travail. Ce temps partiel thérapeutique est modulable en fonction de l'état de santé du salarié et des possibilités de l'entreprise. Il requiert l'accord du médecin du travail, mais dépend aussi de la capacité (et de la volonté) de l'entreprise à proposer ce type d'aménagement. Il ne requière plus l'acceptation préalable de la Caisse Primaire d'Assurance Maladie.

L'Assurance Maladie maintient, pendant la durée accordée, une indemnité journalière pour le temps non travaillé, compensant ainsi la perte de revenu. Le temps partiel thérapeutique est limité dans le temps : 3 mois renouvelables sur 1 an maximum.

Peut-on être licencié du fait de la maladie ?

Il est interdit de licencier une personne pour raison de santé. Cependant, à cause de la maladie, le salarié peut commettre des erreurs ou être moins performant. Si celui-ci reçoit un avertissement ou une autre sanction de la part de l'employeur qui lui semble être rattachée à son état de santé, il a tout intérêt à demander rapidement une visite médicale auprès du médecin du travail.

Rappel :

Si cette visite a lieu pendant le temps de travail, ce qui est légal, le salarié ne doit pas abandonner son poste et doit informer préalablement l'employeur. Si cette visite s'effectue en dehors du temps de travail, l'employeur n'est pas forcément averti.

Si une sanction apparaît totalement injustifiée au salarié, il est conseillé de faire intervenir l'inspection du travail ou un collègue syndiqué pour enrayer la procédure disciplinaire. Une personne atteinte de Sclérose en Plaques peut être licenciée pour inaptitude au poste de travail si impossibilité de reclassement.



En aucun cas, le salarié ne doit démissionner afin de ne pas perdre ses droits pour des indemnités de licenciement et de chômage.

Faut-il informer ses collègues de sa maladie ?

Quand une personne annonce qu'elle a une maladie chronique, le regard des autres change. Des sentiments de pitié, de compassion ou des réactions d'éloignement peuvent apparaître en raison des préjugés concernant cette maladie. Aussi, tant que tout va bien, il est préférable de ne pas parler de sa maladie à ses collègues sauf à ceux avec lesquels il existe des liens de confiance particuliers.

Au même titre que les personnes souffrant d'autres maladies chroniques ou invalidantes, les personnes atteintes de la Sclérose en Plaques estiment que le manque de compréhension de leurs collègues et de leur hiérarchie à l'égard de leur maladie ou invalidité, et les perceptions erronées et/ou attentes réduites en ce qui concerne leurs capacités, constituent les obstacles les plus importants auxquels elles doivent faire face.

Ainsi, quand les absences deviennent trop répétées ou que des aménagements de poste ou d'horaire sont nécessaires, il est préférable d'**expliquer la maladie pour que les collègues acceptent mieux** le retentissement de ces aménagements sur leurs propres tâches et évacuent ainsi leur sentiment d'une indulgence inexplicable envers la personne malade dont le handicap n'est pas toujours visible.

Quelles sont les actions que peuvent entreprendre les collègues ?

Face à l'incompréhension, il est important de s'informer sur la maladie pour mieux la comprendre. Les collègues perçoivent parfois les personnes atteintes de Sclérose en Plaques comme des simulateurs.

En effet, certains malades ont besoin ou préfèrent utiliser un fauteuil roulant pour des tâches ou actions de leur vie quotidienne. Cependant, elles ne sont pas paralysées, ce besoin est lié à la fatigue importante qui émane de la maladie. Une personne qui voit un collègue dans un fauteuil se lever pour atteindre un objet placé trop haut a tendance à penser que ce dernier triche ou simule sa maladie. Ce regard est difficile à accepter pour la personne malade. Si le collègue malade a signalé sa SEP à la direction et avec son accord, les collègues peuvent demander une sensibilisation à la maladie ou à la question plus large des maladies chroniques qui peuvent survenir chez tous, à tout moment. Les collègues doivent avoir un comportement naturel et surtout ne pas demander sans arrêt à la personne malade si elle va bien ! Il faut essayer de se comporter naturellement, comme en présence d'une personne lambda, ni plus ni moins.

Selon le travail de la personne atteinte, les collègues peuvent proposer (ou accepter si la proposition est faite par l'encadrement) une répartition différente des tâches un changement des horaires de travail. Ces aménagements seront faits pour intégrer la personne malade sans la culpabiliser.

Le cas particulier du personnel de la Fonction Publique

Les fonctionnaires des fonctions publiques d'Etat, hospitalières et territoriales ont des statuts particuliers et ne répondent pas aux règles des salariés du privé, que ce soit pour leur contrat de travail, les questions d'aptitude ou d'inaptitude, leurs droits à congés, ou les risques de licenciement. A leur entrée dans la Fonction Publique, les futurs fonctionnaires doivent être déclarés aptes à la fonction par un médecin agréé. S'ils présentent une pathologie, elle n'est pas forcément incompatible avec



une aptitude dès lors que celle-ci est compatible avec l'exercice de la fonction. En cours d'exercice, leur statut leur permet de se voir octroyer des congés spéciaux par l'**intermédiaire du Comité médical**.

Un fonctionnaire atteint d'une invalidité temporaire réduisant d'au moins 2/3 sa capacité de travail peut bénéficier d'une **allocation d'invalidité temporaire** s'il ne reprend pas ses fonctions et s'il ne peut pas bénéficier d'une retraite. Si le fonctionnaire a été reconnu travailleur handicapé, le FIPH, fond spécifique à la fonction publique, peut également apporter des **aides matérielles et financières** pour le maintien dans l'emploi.

Un fonctionnaire atteint d'une invalidité permanente et stabilisée (reconnue par la commission de réforme), et qui se trouve dans l'incapacité d'exercer ses fonctions, peut être radié des cadres et mis à la retraite pour invalidité quel que soit son âge, son taux d'invalidité ou la durée de ses services. Si les droits statutaires des fonctionnaires sont spécifiques par rapport aux salariés du privé, en revanche le rôle du Médecin du Travail ou de prévention reste dans ses grandes lignes identique.

Conclusion

La Sclérose en Plaques est une maladie aux multiples symptômes, évolutive pouvant conduire à des handicaps. Il est impossible de savoir quelles vont être les conséquences de la maladie sur les aptitudes à venir.

Chaque personne est à appréhender **au cas par cas**. La prise en charge de la maladie nécessite une **évaluation au fur et à mesure**.

Dans le milieu professionnel, plusieurs constats s'imposent :

- il existe de nombreuses difficultés d'insertion et de maintien dans l'emploi même en cas de SEP compatible avec le travail. Ce constat est fait au delà des situations où la personne malade ne peut pas ou plus travailler.
- les craintes des employeurs, des collègues, le manque de soutien de l'entourage professionnel, le regard et les représentations des autres qui ont parfois du mal à comprendre une telle pathologie favorisent les difficultés d'insertion et de maintien dans l'emploi.
- il existe une méconnaissance des outils, des acteurs et des droits de chacun qui pourraient aider à un meilleur maintien dans l'emploi.

Pourtant, il y a une vraie nécessité d'anticipation, d'évaluation et d'échanges interdisciplinaires et de coopération (neurologue, psychologue, médecin traitant et médecin du travail) avec l'accord du patient/salarié pour prévenir la désinsertion professionnelle.

Comment la Recherche peut-elle faire évoluer le monde du travail ?

Bien-sûr, la Recherche a un rôle primordial dans la compréhension des mécanismes qui conduisent à une Sclérose en Plaques, mais aussi dans le développement de nouvelles thérapeutiques.

Cependant, elle peut aussi intervenir dans le soutien à des études épidémiologiques qui permettraient d'identifier :

- les contraintes professionnelles qui conduisent à une perte d'emploi,
- les facteurs psycho-socio-professionnels qui rendent plus difficiles l'accès et le maintien dans l'emploi des personnes atteintes de SEP,
- les emplois les plus favorables aux personnes atteintes par cette maladie,
- les conditions de travail favorisant un maintien dans l'emploi,
- l'impact d'une prise en charge thérapeutique précoce sur la désinsertion socio-professionnelle,
- l'impact d'une intervention précoce multidisciplinaire sur la prévention de la désinsertion socio-professionnelle...



La **Fondation ARSEP**, reconnue d'utilité publique, est issue de l'Association pour la Recherche sur la Sclérose en Plaques, créée en 1969 pour soutenir la Recherche sur cette maladie neurologique. Elle est présidée par Jean-Frédéric de Leusse, assisté du Conseil d'administration, du Comité médico-scientifique, dont la mission est de mettre en œuvre les engagements de la Fondation ARSEP, et du Comité inter-régional médical, dont l'objectif est de susciter une dynamique, aussi bien régionale que nationale.

Habilitée à recevoir legs, donations et ISF (impôts de solidarité sur la fortune), elle ne fait appel qu'à des dons privés et ne perçoit aucune subvention. La Fondation ARSEP est agréée par le "**Comité de la Charte**" pour des dons en confiance.



La Fondation ARSEP a 2 missions essentielles :

- financer les équipes de recherche qui étudient cette maladie (2,3 millions € reversés en 2014), animer la communauté scientifique et médicale via des congrès et réunions scientifiques annuelles,
- informer et sensibiliser le public sur les avancées médicales, thérapeutiques et scientifiques par différents supports : le trimestriel "La Lettre de la Fondation ARSEP", le site internet, la Newsletter mensuelle, les réseaux sociaux : Facebook, Youtube et Twitter, l'application iPhone, le congrès destiné aux patients et leur famille, la journée d'information pour les enfants/adolescents atteints de Sclérose en Plaques, les actions organisées en France par les délégués et bénévoles de la Fondation, la rencontre annuelle patients-chercheurs (en partenariat avec l'Inserm).

lexique

AGEFIPH (Association de Gestion du Fonds pour l'Insertion Professionnelle des Personnes Handicapées) : Elle est issue de la loi du 10 juillet 1987 sur l'emploi des personnes handicapées qui prévoyait que les entreprises privées de 20 salariés et plus devaient employer un quota de 6% de personnes handicapées. Elle a une mission de service public qui s'inscrit dans le cadre d'une convention signée avec l'Etat.

EDSS (Score) : Echelle de cotation du handicap utilisée dans la SEP. Elle varie de 0 à 10 et est principalement fondée sur les capacités à la marche. EDSS 0, aucun handicap. EDSS 3, handicap modéré : le patient est autonome pour la marche. EDSS 6 : une canne est nécessaire pour parcourir 100 mètres.

La mesure répétée de l'EDSS chez une personne atteinte de SEP permet d'évaluer le degré d'évolution de la maladie.

FIPH (Fonds pour l'insertion des personnes handicapées dans la Fonction Publique - FIPHFP) : Il a pour mission de favoriser l'insertion et le maintien dans l'emploi des travailleurs handicapés dans les 3 versants de la Fonction Publique.

Les employeurs publics d'au moins 20 agents qui ne respectent pas le taux d'emploi de 6% de travailleurs handicapés doivent verser une contribution annuelle au FIPHFP.

RQTH (Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé) : Le RQTH s'adresse aux personnes en capacité de travailler, mais présentant des difficultés à exercer certains types d'activités professionnelles en raison de problèmes de santé (maladies, handicaps).

Pour y accéder, il faut adresser un dossier rempli à la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) de votre département.

liens utiles

La **recherche** sur la SEP : www.arsep.org

Les **vidéos** sur SEP et travail : www.youtube.com/ARSEPFondation

La **fédération** UNISEP : www.unisep.org

Le **quotidien** sur la SEP : www.sclerose-en-plaques.apf.asso.fr

La vie **sociale** du malade SEP : www.afsep.fr

La **santé info droits** (Collectif Interassociatif Sur la Santé) : www.leciss.org



Fondation pour l'aide à la recherche sur la sclérose en plaques - ARSEP
Membre de la MSIF - Fédération Internationale de SEP

14 rue Jules Vanzuppe - 94200 Ivry sur Seine
01 43 90 39 39 - www.arsep.org - Facebook/ARSEPFondation



Vaincre
ensemble
la SEP