

## Pourquoi cette brochure?

La sclérose en plaques (SEP) est une maladie chronique qui touche le cerveau, la moelle et les nerfs optiques (système nerveux central). Elle entraîne une dégradation de la gaine de myéline qui entoure, protège et nourrit les neurones et permet également la transmission des informations entre le cerveau et le reste du corps. Sa destruction conduit à l'apparition de nombreux signes cliniques qui peuvent parfois laisser des séquelles invalidantes. Cette maladie touche des adultes jeunes en pleine activité professionnelle.

La SEP a des retentissements socioprofessionnels très 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 d'emploi occupé...

La maladie peut avoir des conséquences professionnelles : un absentéisme plus important, un risque accru d'accidents 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 (liées aux troubles de l'humeur)... 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.

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.

## Avertissement L'information médicale est fréquemment actualisée en fonction de l'évolution des connaissances et des textes officiels qui émanent des instances et ministères compétents. Compte tenu de la rapidité de l'évolution des progrès scientifiques en matière de thérapie, France Sclérose en Plaques 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 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, France Sclérose en Plaques ne saurait être tenue responsable des informations qui y sont ou n'y sont pas contenues.

### Sommaire

#### 1- Le monde du travail et la SEP

- Les métiers sont-ils tous accessibles avec une SEP ?
- Entretien d'embauche : le dire ou pas ?
- En cours de contrat de travail, que faire ?
- Les troubles qui peuvent interférer sur le travail
- Des visites médicales, à quels moments ?
- Faut-il informer ses collègues ?
- Actions que peuvent entreprendre les collègues
- Le cas particulier du personnel de la fonction publique

6

# 16

#### 2- Les différents intervenants

- Le rôle du médecin du travail
  - Les liens entre médecin soignant et médecin du travail
- Le rôle des ressources humaines
- Le rôle du référent handicap

#### 3- Le maintien dans l'emploi

- Pourquoi se déclarer travailleur handicapé ?
- Pourquoi reprendre à temps partiel thérapeutique ?
- Peut-on être licencié en raison de la maladie ?
- Arrêt de travail ou désinsertion professionnelle, quels risques ?
- Suspension ou arrêt de travail : quels risques ?
- Les aménagements de poste possibles
- Aménagement du véhicule, est-ce possible ?
- Les conséquences de l'inaptitude au poste de travail
- Différences entre invalidité et inaptitude
- Quel est le taux d'activité des personnes atteintes de SEP ?

22

#### 5- Pour aller plus loin

- 4 notions à distinguer
- Ce qu'il faut retenir
- Comment la recherche peut-elle faire évoluer le monde du travail ?
- Lexique





## Vie professionnelle

La place sociale liée à l'activité professionnelle est primordiale. Elle permet de garder une image valorisante de soi, son autonomie et 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 et les stations debout fréquentes et/ou prolongées peuvent avoir des impacts négatifs sur la maladie, notamment en augmentant la fatigue. Le stress, en particulier engendré par le travail, pourrait intervenir sur la maladie en induisant des poussées. Cependant, cet impact n'est pas clairement établi.

Brochure ARS-IDF « Sclérose en plaques - Guide d'aide à l'orientation des malades et des familles ».

Il est possible
de poursuivre
son activité
professionnelle,
même avec
une SEP. Un
aménagement
du temps et
du poste de
travail peut être
envisagé en
fonction de votre
fatigabilité et de
l'évolution de
votre handicap.

#### Les métiers sont-ils tous accessibles avec une SEP?

A priori, tous les métiers sont possibles pour les personnes atteintes de SEP ; cependant, certains métiers sont réglementés :

- le personnel roulant et de sécurité SNCF,
- l'aviation civile et les métiers de l'aéronautique,
- les pompiers professionnels,
- les plongeurs professionnels,
- le service actif et port d'armes dans la police nationale (SIGYCOP),
- la marine,
- 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 « à risque » concerne les critères liés à la maladie, à son stade évolutif et à ses conséquences qui seront parfois incompatibles avec leur exercice.

À titre d'exemple, une SEP 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, et 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.

#### Entretien d'embauche : le dire ou pas ?

Bien qu'il existe une obligation d'emploi de travailleurs handicapés pour les entreprises à partir de 20 salariés, certaines d'entre elles sont réticentes/effrayées à l'idée d'embaucher des personnes porteuses d'une maladie chronique. C'est pourquoi, lorsqu'une personne atteinte de sclérose en plaques est en recherche d'emploi, elle 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.



En cas de recrutement en tant que « travailleur handicapé », mieux vaut éluder le diagnostic précis. En parlant de besoins, il est possible d'éviter de citer sa maladie.

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 exigeant 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 toutefois, 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 c'est toujours au salarié d'en décider.

Quoi qu'il en soit, le début du contrat de travail est une période sensible puisque le salarié peut être remercié sans justification jusqu'à la fin de la période d'essai. Il peut aussi partir de lui-même de l'entreprise sans avoir à se justifier. À 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.



#### En cours de contrat de travail, que faire?

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, dans ce cas, l'employeur ne pourra plus rompre le contrat sans motif valable et prévu dans le Code du travail. Une altération de la santé ne constitue pas, en soi, 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 la qualité de travailleur handicapé (RQTH) peut être un atout capital car elle permet de mobiliser des aides financières et matérielles afin que le salarié soit maintenu en emploi. C'est surtout au médecin du travail de jouer pleinement son rôle en faveur de ce maintien.

## Les troubles qui peuvent interférer sur le travail

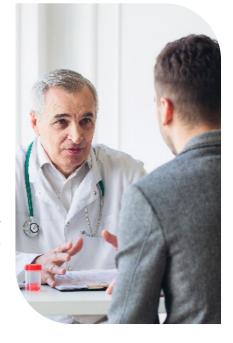
Les accidents, l'absentéisme, la baisse de la productivité, les erreurs, les difficultés relationnelles sont des risques liés aux symptômes de la maladie.

- Ainsi, la fatigue, l'anxiété et la dépression altèrent l'état général de la personne et peuvent entraîner un absentéisme important.
- Les troubles de la motricité qui provoquent des difficultés à la marche, des troubles de l'équilibre et de la coordination, des tremblements, des vertiges ou encore des maladresses peuvent conduire à des accidents, 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 qui provoquent une diminution de l'acuité visuelle, une vue double ou brouillée, un nystagmus (mouvements

- rapides et involontaires des yeux) ou une névrite optique (inflammation du nerf optique) peuvent jouer sur la productivité.
- Les troubles cognitifs peuvent diminuer la concentration ou la mémoire.
- Les troubles de la dysarthrie 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.

#### Des visites médicales, à quels moments?

- La visite d'embauche : lors de la visite d'information et de prévention initiale (VIP), le travailleur reconnu handicapé (avec RQTH ou pension d'invalidité) est orienté vers le médecin du travail qui peut, si nécessaire, préconiser des adaptations de son poste de travail.
- En vue de favoriser le maintien dans l'emploi, après tout arrêt de travail de plus de 30 jours, le salarié peut bénéficier d'une visite de préreprise.
- Pour toute absence d'au moins 60 jours, la visite médicale de reprise est obligatoire. Elle est organisée par l'employeur le jour de la reprise et au plus tard dans les huit jours suivant celle-ci. L'objectif est de vérifier l'aptitude au travail, d'étudier toutes les questions relatives à l'aménagement, l'adaptation au poste de travail voire, si nécessaire, la possibilité de reclassement, et même parfois de prononcer un avis d'inaptitude.



Les visites périodiques ont lieu selon des modalités fixées par le médecin du travail et au moins tous les trois ans.

Il existe aussi des dispositifs qui visent tout particulièrement à éviter la rupture professionnelle des salariés en arrêt de travail pour cause de maladie et des salariés reconnus inaptes ou en voie d'inaptitude.

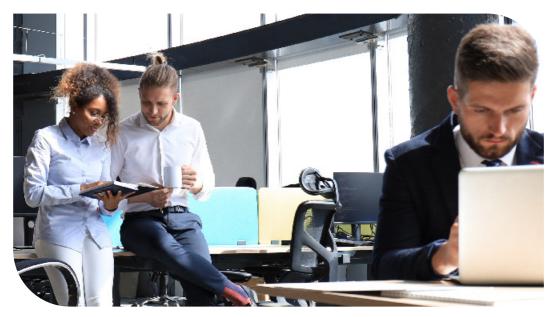
- Ainsi, le salarié dont la durée d'absence au travail est supérieure à 30 jours peut bénéficier, à son initiative ou à celle de son employeur, d'un rendez-vous de liaison avec ce dernier et avec le service de prévention et de santé au travail (médecine du travail).
  - ▶ Cette rencontre a pour objet d'informer le salarié qu'il peut bénéficier d'actions de prévention, de l'examen de pré-reprise, de mesures d'aménagement du poste et du temps de travail.
- L'essai encadré, mis en œuvre par le service social de la caisse d'assurance retraite et de la santé au travail (Cramif ou Carsat) avec l'accord du médecin traitant, du médecin-conseil de la caisse primaire d'assurance maladie (CPAM) et du médecin du travail, permet d'évaluer, pendant l'arrêt de travail, la compatibilité du poste avec l'état de santé.
  - ▶ Sa durée est de 14 jours, renouvelable une fois. Le salarié continue de recevoir les indemnités journalières de la CPAM.
- La convention de rééducation professionnelle peut, quant à elle, être signée à l'issue de l'arrêt de travail entre le salarié, la CPAM et l'entreprise. Elle permet de bénéficier de formations adaptées pour se réhabituer à son poste ou apprendre un autre métier dans l'entreprise d'origine ou une autre.
  - ▶ Elle dure au maximum 18 mois. Le salarié reçoit les indemnités journalières de la CPAM et un complément de l'employeur (maintien des revenus).

#### Faut-il informer ses collègues?

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 en parler à ses collègues, sauf à ceux avec lesquels il existe des liens de confiance particuliers et qui peuvent être un soutien.

Au même titre que les personnes souffrant d'autres maladies chroniques ou invalidantes, celles atteintes de la sclérose en plaques témoignent d'un manque de compréhension de leurs collègues et de leur hiérarchie vis-à-vis de leur invalidité ou de leur handicap.

Cette incompréhension amène à des perceptions erronées et/ou des attentes réduites sur leurs capacités. Cela constitue 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'horaires sont nécessaires, il est préférable d'expliquer la maladie pour que les collègues comprennent ces aménagements.

Face à
l'incompréhension,
il est important de
s'informer sur la
sclérose en plaques
pour mieux la
comprendre.

#### Actions que peuvent entreprendre les collègues

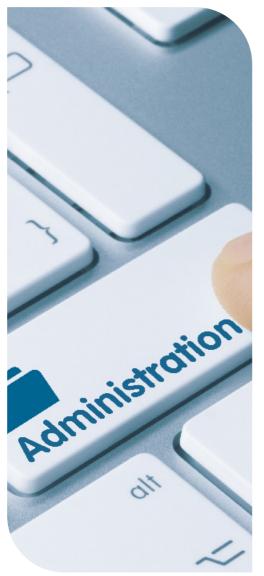
Les collègues perçoivent parfois les personnes atteintes de cette maladie comme des simulateurs. En effet, certaines préfèrent utiliser un fauteuil roulant pour des tâches ou actions de leur vie quotidienne. Elles ne sont cependant pas paralysées, ce besoin est lié à la fatigue importante occasionnée par la maladie. Mais quelqu'un qui voit un collègue en fauteuil se lever pour atteindre un objet placé trop haut a tendance à penser que celui-ci triche ou simule sa maladie.

Pour la personne malade, ce regard est difficile à accepter et à gérer.

La direction peut organiser 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 et/ou un changement des horaires de travail.



## Le cas particulier du personnel de la fonction publique

Les fonctionnaires des fonctions publiques d'État, hospitalières et territoriales ont des statuts particuliers et ne répondent pas aux règles des salariés du secteur 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.

À 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, celle-ci n'est pas forcément incompatible avec une aptitude dès lors qu'elle est compatible avec l'exercice de la fonction.

Au cours de leur vie professionnelle, leur statut leur permet de bénéficier, avec la sclérose en plaques, d'un congé de longue maladie (CLM) prononcé après avis du conseil médical et, le cas échéant, d'un médecin agréé.

Sa durée est de trois ans continus ou non, renouvelable si l'agent totalise un an de travail au cours des quatre années précédentes. Les fonctionnaires peuvent aussi se voir accorder un congé de longue maladie fractionné qui permet de concilier travail et soins. En pareil cas, le médecin traitant ou le neurologue établit un protocole de soins qui sera remis à l'administration et au conseil médical.

Si l'agent a été reconnu travailleur handicapé, le FIPHFP (cf. Lexique) peut financer des actions techniques, matérielles et de formation de nature à accompagner la personne avec l'objectif d'assurer au mieux son maintien dans l'emploi.

À la différence des salariés du secteur privé, le fonctionnaire ne peut cumuler pension d'invalidité et traitement (salaire). En revanche, il pourra bénéficier d'un temps partiel thérapeutique de 50 à 90 % du temps de travail. En cas d'inaptitude à son poste, celui-ci devra être adapté à ses capacités. Si cela n'est pas possible, une procédure de reclassement précise devra être engagée avec l'accord du conseil médical et le soutien du médecin du travail. En cas d'échec de ces dispositifs, le fonctionnaire pourra être radié des cadres, soit placé en situation d'invalidité, soit mis à la retraite.

▶ Si les droits statutaires des fonctionnaires sont différents des droits des salariés du secteur privé, le rôle du médecin du travail est à peu près le même pour tous : veiller, en toutes circonstances, au maintien de la santé et de la sécurité au travail des salariés et des agents ; agir pour le maintien en emploi dans les limites de l'état de santé et des contraintes professionnelles.





## Acteurs impliqués

dans la vie professionnelle

Lorsqu'il s'agit de vivre au quotidien avec une sclérose en plaques sur le lieu de travail, plusieurs acteurs clés interviennent pour assurer le bien-être et l'efficacité des personnes atteintes de cette maladie chronique. Parmi ces acteurs, on retrouve le médecin traitant, le médecin du travail, les ressources humaines et le référent handicap. Chacun joue un rôle crucial dans la gestion de la maladie, offrant un soutien médical, organisationnel et administratif essentiel.

Le médecin traitant est souvent le premier point de contact pour les patients atteints de sclérose en plaques. Le médecin du travail intervient dans un cadre professionnel, fournissant des conseils sur la manière d'adapter l'environnement de travail pour répondre aux besoins de l'employé. Les ressources humaines sont chargées de coordonner les aspects administratifs et organisationnels liés à l'emploi d'une personne atteinte de SEP. Enfin, le référent handicap est une ressource spécialisée chargée de conseiller et d'accompagner les personnes handicapées, y compris celles atteintes de SEP, tout au long de leur parcours professionnel.

Ensemble, ces acteurs clés forment une équipe multidisciplinaire dédiée au soutien des personnes atteintes de sclérose en plaques dans leur vie professionnelle, en favorisant leur bien-être, leur épanouissement et leur intégration dans le milieu de travail.



#### 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 ni le médecin traitant, ni le neurologue. Il connaît les exigences du poste de travail.

À l'embauche et lors de chaque visite médicale, c'est le médecin du travail et lui seul qui 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 prononce l'avis d'(in)aptitude.

Cependant, le salarié peut voir le médecin du travail quand il le souhaite, qu'il soit en arrêt de travail ou pas. Il est tenu d'en informer son employeur si la rencontre a lieu pendant ses heures de travail ; en revanche, si celle-ci se déroule en dehors de ses heures de travail, il n'a pas l'obligation d'en avertir son employeur 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 du suivi médical de façon à accompagner le plus précocement possible les évolutions de la maladie, étant entendu qu'avec la RQTH ou une pension d'invalidité, le délai maximum des visites périodiques est de trois ans.

Le médecin du travail peut ainsi conseiller au salarié de demander une reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH) 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 (Cap emploi, Agefiph). 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<sup>re</sup> ou 2<sup>e</sup> catégorie), qui peut compléter un travail à temps partiel.

Le médecin du travail conduit des actions sur le milieu du travail entouré d'une équipe pluridisciplinaire.

Cette équipe peut évaluer les exigences, la pénibilité du poste, les horaires, l'ambiance et peut proposer, sur la base de sa connaissance du milieu du travail, des réserves médicales, un aménagement physique ou organisationnel du poste ou encore 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.



## Les liens entre médecin soignant et 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.

Comme signalé précédemment, une coopération, avec l'accord du salarié, entre le médecin traitant, le médecin-conseil et le médecin du travail doit favoriser la prévention de la désinsertion professionnelle. Ainsi, il peut être nécessaire d'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, une reprise du travail peut être envisagée, dès lors que les exigences du poste de travail peuvent être adaptées aux capacités du travailleur.

Dans ce cas, une visite de pré-reprise peut être demandée par le salarié ou le médecin traitant à tout moment d'un arrêt de travail pour préparer la reprise (cette visite peut également être demandée par un médecin-conseil de la CPAM).

Une coordination avec le médecin-conseil (toujours avec l'accord du travailleur) peut être effectuée pour planifier un retour programmé et progressif au travail dans le cadre d'une reprise du travail à temps partiel thérapeutique.

Enfin, si le handicap interfère avec la capacité de travail et entraîne au moins deux tiers d'incapacité, une invalidité peut être sollicitée auprès du médecin-conseil de la CPAM.

#### Le rôle des ressources humaines

Les services des ressources humaines (RH) 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 administrative sur la prévention de la santé, l'adaptation ou le changement de poste d'une personne atteinte d'une maladie chronique.

Les employeurs qui font preuve de souplesse et de créativité pour garder les employés qu'ils apprécient peuvent juger l'adaptation 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 des compétences (GPEC) tout au long de la carrière;
- garder un lien bienveillant avec le salarié en période d'arrêt de travail (par l'intermédiaire d'une assistante sociale ou d'une infirmière, par exemple);
- accompagner le retour au travail si possible en l'anticipant (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.

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. Au-delà de la SEP, les entreprises commencent à comprendre qu'une réflexion est nécessaire autour de l'organisation du travail pour accueillir des personnes rencontrant des difficultés liées à une santé évolutive et maintenir dans l'emploi les personnes déjà en poste.



#### Le rôle du référent handicap

Les entreprises d'au moins 250 salariés doivent désigner un référent handicap (en deçà de 250 salariés, elles sont invitées à le faire).

Ce référent est chargé d'orienter, informer et accompagner les personnes en situation de handicap.

Tout au long du parcours professionnel, il va faciliter leur intégration et leur maintien dans l'emploi.

Il travaille avec l'employeur, le service des ressources humaines et le médecin du travail. Il peut, par exemple, aider à :

- la demande de reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé,
- assurer la mise en œuvre de solutions adaptées aux besoins d'aménagement du poste de travail,
- accompagner dans un projet de formation ou de reconversion.





## Des solutions

pour continuer sa vie professionnelle

Dans le contexte actuel de valorisation de la diversité et de l'inclusion sur le lieu de travail, le maintien dans l'emploi des travailleurs handicapés est devenu un enjeu crucial et, avec des aménagements et un suivi adapté, s'avère tout à fait possible.

Il est important de connaître les dispositifs spécifiques et les droits qui peuvent s'appliquer à chaque situation. Ce processus qui vise à soutenir les employés confrontés à des limitations fonctionnelles se positionne au carrefour des efforts des entreprises, des politiques gouvernementales et des professionnels de la santé. En effet, il s'agit non seulement d'une question de justice sociale, mais aussi d'un impératif économique et humain, permettant de tirer parti des talents et des compétences de chaque individu, quel que soit son handicap.

Dans cette optique, le maintien dans l'emploi pour les travailleurs handicapés nécessite une approche collaborative et proactive, impliquant des acteurs tels que les ressources humaines, les spécialistes de la santé au travail, les représentants du personnel et les organismes spécialisés dans l'accompagnement des personnes en situation de handicap.

Ensemble, ces parties prenantes œuvrent à créer un environnement professionnel inclusif, où chaque employé, quels que soient ses besoins, peut s'épanouir et contribuer pleinement à la réussite de l'entreprise.

#### Pourquoi se déclarer travailleur handicapé?

La reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH) permet de mobiliser des aides financières et matérielles pour que le salarié soit maintenu en emploi. Par exemple, la RQTH permet :

- de postuler à certains postes réservés,
- d'accéder à différentes aides : aménagement du poste financé par l'Agefiph ou le FIPHFP pour la fonction publique,
- de bénéficier de bilans de compétences en vue d'une réorientation professionnelle ou d'un conseil en évolution professionnelle,
- d'obtenir des formations professionnelles,
- d'avoir accès à des contrats de rééducation en entreprise : comme indiqué cidessus, le contrat de rééducation professionnelle en entreprise permet à un assuré reconnu travailleur handicapé, à l'issue d'un arrêt maladie, accident de travail ou maladie professionnelle, 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 soumis à l'accord du directeur départemental du travail, de l'emploi et de la formation professionnelle.



## Pourquoi reprendre 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.

L'Assurance maladie maintient, pendant la durée accordée, une indemnité journalière pour le temps

non travaillé, compensant ainsi la perte de revenus. Le temps partiel thérapeutique est limité dans le temps.



#### Peut-on être licencié en raison 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. S'il 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.

Si cette visite a lieu pendant le temps de travail, ce qui est légal, le salarié ne doit pas abandonner son poste mais en 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 tenter d'enrayer la procédure

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

En revanche, une personne atteinte de SEP peut être licenciée pour inaptitude au poste de travail sans possibilité de reclassement.

#### Arrêt de travail ou désinsertion professionnelle, quels risques?

La mise en arrêt de travail ou la perte d'emploi d'une personne atteinte de SEP 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...;
- soit à la maladie et à ses traitements : poussées fréquentes, forme de SEP, score de handicap, troubles cognitifs, neurologiques, état général du patient...

Il y a un intérêt évident à la reconnaissance précoce d'éventuelles difficultés professionnelles afin d'éviter l'épuisement professionnel et avant la mise en place de mesures d'adaptation. Il faut en parler à un professionnel de santé pour soutenir le maintien dans l'emploi.

#### Suspension ou arrêt de travail : quels risques ?

Un arrêt maladie ne peut être en soit une cause de rupture du contrat, donc de licenciement. Néanmoins, dans certains cas, un employeur peut licencier légalement un salarié absent s'il réunit les trois conditions cumulatives suivantes :

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

Si une de ces trois conditions n'est pas remplie, tout licenciement d'un salarié malade pourrait être considéré comme abusif et celui-ci pourrait obtenir du conseil de 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...), il est très important de l'anticiper afin de faciliter ce retour. Par ailleurs, plus l'arrêt se prolonge, plus la reprise du travail est difficile.

#### Les aménagements de poste possibles

Avant de demander un aménagement du poste de travail, il convient de 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 pallier 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 ?
- ...

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.

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 pas les mettre en œuvre, il doit le justifier par écrit. Le salarié devra alors retourner voir son médecin du travail.

#### Aménagement du véhicule, est-ce possible?

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

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

#### Les conséquences de l'inaptitude au 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 de pathologies professionnelles/maintien dans l'emploi » peut être demandée.

Ces consultations amèneront le médecin du travail à prendre une décision d'aptitude parfois complexe qui pourra nécessiter une concertation multidisciplinaire. Celle-ci permet de prendre en compte à la fois les caractéristiques de la maladie (traitement, signes associés...), la gravité et le pronostic, 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 sur l'aptitude ou l'inaptitude au poste, la décision du médecin du travail peut faire l'objet d'une contestation par l'employeur ou par le salarié devant le conseil de prud'hommes.

#### Il existe plusieurs façons d'établir une inaptitude :

- le salarié a deux visites médicales espacées de deux semaines. C'est la procédure la plus classique ;
- le salarié a une seule visite médicale si le médecin constate un danger immédiat pour la santé ou la sécurité du salarié;
- à la suite de cette inaptitude, l'employeur aura un 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 France Travail (ex-Pôle emploi), s'il est encore en capacité de travailler

#### Différences 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 deux tiers. Elle est appréciée au sens large, pas au regard d'un poste de travail en particulier ni d'une entreprise. Elle ouvre droit à une pension d'invalidité qui permettra, dans certains cas, de continuer à travailler à temps partiel tout en limitant la perte financière.

Il n'y a pas de lien direct entre inaptitude et invalidité, l'une n'entraînant pas nécessairement l'autre et réciproquement.

Contrat de travail et invalidité relèvent de législations différentes : le premier du Code du travail, la seconde du Code de la sécurité sociale.

La décision de mise en invalidité par le médecin-conseil de la CPAM et la décision d'inaptitude rendue par le médecin du travail sont indépendantes l'une de l'autre. Aucune des deux ne s'impose à l'autre. Par principe, la reconnaissance d'invalidité par la CPAM ou par la MSA (Mutualité sociale agricole) n'a aucune incidence sur le contrat de travail.

Un salarié inapte (décision du médecin du travail) n'a pas forcément droit à une pension d'invalidité (décision du médecinconseil de la CPAM ou de la MSA). De même, une personne déclarée invalide n'est pas systématiquement inapte à son poste. Aujourd'hui, de nombreuses personnes en invalidité travaillent.

L'inaptitude s'évalue au regard des spécificités d'un poste en particulier et est de la prérogative absolue du médecin du travail.

## ▶ Un employeur peut-il licencier un salarié déclaré invalide en raison de son invalidité ?

Non. Un salarié placé en invalidité ne peut, dès lors que le médecin du travail ne conclut pas à son inaptitude, être licencié en raison de son état de santé.

Un tel licenciement serait discriminatoire, ce qui est

formellement interdit par le Code du travail. Il serait considéré comme nul et ouvrirait droit pour le salarié au paiement de dommages et intérêts (*article L. 1132-1 du Code du travail*). La Cour de cassation a, à plusieurs reprises, jugé que le contrat de travail ne peut être rompu pour invalidité, que celle-ci soit de catégorie 1, 2 ou 3.

L'invalidité n'étant pas un motif de rupture du contrat de travail, même une convention collective ne peut prévoir la résiliation automatique du contrat d'un salarié déclaré invalide. Ainsi, dès lors qu'il est déclaré apte par le médecin du travail, un salarié peut poursuivre une activité à temps partiel malgré son invalidité décidée par le médecin-conseil de la CPAM.

Attention toutefois : l'employeur peut licencier un salarié invalide sans déclaration d'inaptitude si les absences fréquentes et prolongées perturbent sérieusement le bon fonctionnement de l'entreprise. Cette situation est admise par les tribunaux sauf interdiction par la convention collective de travail applicable à l'entreprise. En effet, certaines conventions collectives ont des clauses de garantie d'emploi qui interdisent de licencier un salarié pendant un certain temps.

#### Le salarié est-il obligé d'informer l'employeur de sa mise en invalidité ?

Non. Ni le salarié, ni la CPAM, ni la MSA ne sont tenus d'informer l'employeur du classement en invalidité. Un employeur ne peut donc pas sanctionner un salarié qui ne l'a pas informé de son invalidité.

#### Le salarié en invalidité doit-il justifier de ses absences ?

Ce n'est pas une obligation légale mais il est proposé au salarié de le faire. Pourquoi ? Un salarié invalide et absent de l'entreprise doit justifier de son absence par un arrêt de travail, puisque l'invalidité n'est pas un motif valable d'absence.

S'il ne fournit pas d'arrêt maladie, l'employeur pourra le mettre en demeure de justifier des raisons de cette absence ou de reprendre le travail. Si le salarié ne donne pas suite à cette demande, il s'expose à une sanction pour absence injustifiée.

Face au silence d'un salarié et compte tenu de la fin de l'arrêt de travail, les employeurs sont invités par les services de renseignements administratifs et

les juristes, en cas de doute sur la situation du salarié, à se rapprocher du médecin du travail.

#### ▶ Que doit faire l'employeur lorsqu'il est informé de l'invalidité du salarié ?

Il doit veiller à appeler, dans les meilleurs délais, le médecin du travail. Et c'est lors de la visite médicale que ce dernier décidera ou non de l'aptitude du salarié à reprendre ou à poursuivre son travail. Si le salarié est déclaré inapte à son poste et sans possibilité d'être reclassé, il sera licencié et percevra une indemnité égale à l'indemnité légale ou conventionnelle de licenciement.

Si le salarié était en contrat à durée déterminée (CDD), le contrat peut être rompu de manière anticipée pour cause d'invalidité et le salarié aura droit à une indemnité de rupture.

Enfin, si après une mise en invalidité, le salarié continue à travailler comme précédemment à temps partiel, l'employeur n'aura pas à connaître la situation d'invalidité.

#### 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 sclérose en plaques 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) ;
- 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 pauses, attitude/incompréhension des collègues.





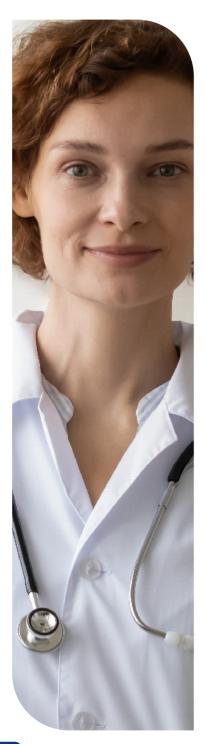
## Des informations

complémentaires

Ce chapitre se concentre sur les informations complémentaires mettant en lumière les différentes notions à distinguer quand on parle de sclérose en plaques et du monde du travail.

Que ce soit pour accéder à des prestations sociales, obtenir des conseils sur les adaptations du poste de travail ou trouver un soutien psychologique, ce chapitre vise à vous fournir les outils ou informations nécessaires pour mener une carrière épanouissante malgré les défis que la SEP peut présenter.

Dans cette partie, nous vous expliquons les différentes notions, souvent confuses, des acronymes employés. Car savoir distinguer et comprendre ces catégories permet de vivre sa vie professionnelle plus sereinement et de mieux aborder les différentes perspectives d'aide.



Quatre notions sont à distinguer : invalidité, incapacité, taux d'incapacité MDPH et, enfin, inaptitude.

#### Invalidité

Notion issue du Code de la sécurité sociale. C'est la situation d'une personne dont la capacité de travail ou de gain est réduite d'au moins deux tiers à la suite d'une maladie ou d'un accident obligatoirement non professionnel. Le classement en invalidité a un objectif essentiellement indemnitaire : attribuer une pension qui compensera la perte de salaire entraînée par l'état de santé. Cet état est constaté par le médecin-conseil de la caisse primaire d'assurance maladie (CPAM).

#### Il existe trois catégories d'invalidité :

- Catégorie 1 : invalide en capacité d'exercer une activité professionnelle,
- Catégorie 2 : invalide déclaré incapable d'exercer une quelconque activité professionnelle,
- Catégorie 3 : invalide absolument incapable de travailler et qui a besoin, en plus, de recourir à une tierce personne pour les actes de la vie courante.
  - Elle est attribuée à titre provisoire et peut être révisée, suspendue ou même supprimée en fonction de l'évolution de la situation de la personne.

#### Incapacité

Notion également issue du Code de la sécurité sociale, à différencier de l'invalidité car elle fait suite obligatoirement à un accident du travail (cf. Lexique) ou à une maladie professionnelle. L'assuré en incapacité ne peut pas travailler de manière provisoire ou permanente, totale ou partielle :

• l'incapacité temporaire est prescrite par le médecin traitant sous forme d'arrêt de travail. Elle donne lieu à versement d'indemnités journalières de la Sécurité sociale.

• l'incapacité permanente : c'est la perte définitive, partielle ou totale, de la capacité de travailler. Elle est évaluée par le médecin-conseil de la CPAM à l'issue de la consolidation (quand l'état de l'assuré est stabilisé ou consolidé). Elle ouvre droit à une rente.

#### Taux d'incapacité

Il relève du Code de l'action sociale et des familles. Il est reconnu par la maison départementale des personnes handicapées (MDPH - cf. Lexique) qui évalue les conséquences du handicap sur la vie de la personne. Ce taux est défini en trois tranches :

- inférieur à 50 % : incapacité reconnue mais n'ouvrant pas de droit,
- de 50 % à 79 % : entrave notable dans la vie quotidienne,
- égal et supérieur à 80 % : atteinte de l'autonomie pour réaliser des actes essentiels de la vie quotidienne.

▶ La MDPH évalue ce taux à partir d'un guide-barème qui ne se base pas sur la nature médicale de l'affection à l'origine du handicap, mais sur les conséquences de celle-ci dans la vie quotidienne.

#### Inaptitude au travail

Notion issue du Code du travail. C'est l'impossibilité pour un salarié d'occuper son poste de travail en raison de son état de santé. Le médecin du travail et lui seul peut déclarer ce salarié médicalement inapte à tenir son poste de travail dans l'entreprise.

Cette inaptitude est déclarée lorsqu'il est constaté qu'aucune mesure d'aménagement, d'adaptation ou de transformation du poste n'est possible. L'employeur doit alors chercher à reclasser le salarié.

En cas d'impossibilité de reclassement ou de refus par le salarié de l'emploi proposé, l'employeur peut engager une procédure de licenciement pour inaptitude.

► Le taux d'incapacité reconnu par la MDPH est communiqué par courrier à la personne qui en fait la demande, après instruction de son dossier.

#### Ce qu'il faut retenir

La sclérose en plaques est une maladie aux multiples symptômes, évolutive et pouvant conduire à des handicaps, visibles ou invisibles. 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 SEP nécessite une évaluation au fur et à mesure.

Dans le milieu professionnel, plusieurs constats s'imposent :

- les difficultés d'insertion et de maintien dans l'emploi sont nombreuses, même en présence d'une SEP compatible avec le travail. Ce constat est fait au-delà des situations où la personne atteinte de la maladie 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,
- les outils, acteurs et droits de chacun qui pourraient aider à un meilleur maintien dans l'emploi sont encore trop méconnus.

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 pouvant parfois conduire à une perte d'emploi,
- les facteurs psycho-socio-professionnels pouvant impacter 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 socioprofessionnelle,
- l'impact d'une intervention précoce multidisciplinaire sur la prévention de la désinsertion socioprofessionnelle,

• ...

Quelques notions qui peuvent être utiles et permettent de mieux se familiariser avec les termes techniques du monde professionnel.

Ce n'est pas simple de s'y retrouver parmi tous les acronymes en lien avec le handicap dans le monde du travail ! Voici une liste de définitions essentielles et d'interlocuteurs à connaître.

#### Lexique

#### **ACCIDENT DU TRAVAIL:**

Accident survenu par le fait ou à l'occasion du travail ou sur le trajet du domicile au travail ou du travail au domicile.

#### AGEFIPH:

Association nationale de gestion du fonds pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées. Elle soutient le développement de l'emploi et le maintien en poste des personnes en situation de handicap dans les entreprises du secteur privé.

#### AMELI (Assurance maladie en ligne):

Dispositif mis en place par l'Assurance maladie pour informer et accompagner les personnes via ce site internet.

#### FIPHFP:

Fonds spécifique d'insertion professionnelle propre à la fonction publique. Il œuvre pour l'insertion et le maintien en emploi des personnes en situation de handicap dans la fonction publique. Comme l'Agefiph dans le secteur privé, le FIPHFP accompagne les employeurs publics dans la mise en œuvre du recrutement, de la formation et du maintien dans l'emploi des personnes en situation de handicap.

#### MDPH:

Maison départementale des personnes handicapées. On compte une MDPH par département. Il s'agit du guichet unique destiné à accompagner toutes les personnes en situation de handicap (enfants et adultes) en matière d'accès à l'emploi, aux loisirs, etc. C'est par exemple à la MDPH qu'un salarié peut faire une demande de reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH), d'allocation, etc., grâce à un formulaire de demande unique.

#### RQTH:

Reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé.

#### SAMSAH:

Service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés.



