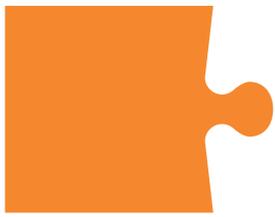


Sclérose en Plaques au travail

QUALITÉ DE VIE

**Concilier au mieux
SEP et activité
salariale**

2020



OUTIL RESSOURCE SEP ET TRAVAIL

De par les multiples symptômes et les limitations fonctionnelles qu'elle est susceptible d'engendrer, la réduction des activités sociales et l'isolement qui peuvent en découler, son caractère imprévisible et/ou évolutif ainsi que l'incompréhension qu'elle génère parfois dans l'entourage du fait de l'invisibilité de certains symptômes, la Sclérose en Plaques (SEP) impacte irrémédiablement la qualité de vie.

Cette pathologie neurologique aux « mille visages », affectant souvent le jeune adulte en pleine construction personnelle et professionnelle, exige une certaine résilience, différentes prises de conscience et une adaptation permanente corrélée à certaines fluctuations d'état et à l'évolution clinique ; ce qui peut être très éprouvant sur le plan psychologique. Le salarié atteint de SEP doit **apprendre à composer avec ce qu'il ne peut maîtriser**. En ce sens, anxiété, dépression, baisse de l'estime de soi, manque de confiance en soi, dévalorisation/autodépréciation, sentiment d'impuissance acquise, frustration, peur de l'échec, insécurité, incertitude de l'avenir et du **devenir tant personnel que professionnel** sont des éprouvés émotionnels susceptibles d'être ressentis plus ou moins fréquemment et intensément par les personnes atteintes de cette affection.

Si la SEP peut fragiliser la vie personnelle (conjugale, familiale, amicale), elle peut aussi bouleverser la vie professionnelle obligeant à des adaptations difficiles et répétées. En ce sens, consulter un professionnel de l'écoute et/ou contacter des associations dédiées à la lutte contre la SEP sont des démarches dont il est conseillé de ne pas faire l'économie car outre la relation d'aide qui peut en découler, ces dernières peuvent également impulser et/ou participer à la recherche de solutions.

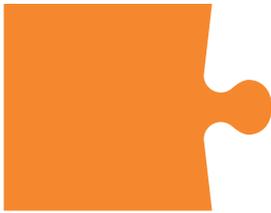
Le **travail a une valeur** non seulement **existentielle** mais aussi **psychosociale** et **sociétale**. En effet, s'il permet d'apporter un salaire de subsistance, il est également **source d'intégration** sociale, de **protection** sociale, de **socialisation** et participe à la **construction identitaire** via l'appartenance à un milieu, le sentiment d'utilité sociale et l'accès à une réalisation personnelle ; c'est la raison pour laquelle l'emploi apparaît comme un **déterminant social de santé**.

Lorsque cela est possible, **le maintien** d'une activité professionnelle est donc **fortement préconisé**.

Mais avec une SEP, ce n'est parfois pas si simple. En effet, dans un certain nombre de cas, des aménagements de poste, des reconversions professionnelles, des modifications de la quotité de travail ou encore des renoncements peuvent s'imposer.

C'est pourquoi, l'UNISEP, avec le soutien du Ministère chargé de la Santé dans le cadre du plan Maladies Neuro-Dégénératives (MND), a souhaité éditer ce livret dispensant quelques conseils pour « **concilier au mieux SEP & activité salariale** » afin de tenter de sensibiliser les salariés présentant une SEP sur certains points-clés et de répondre à certaines de leurs interrogations.





LE SOMMAIRE

① TRAVAILLER AVEC UNE SEP

- Une équation souhaitable lorsque cela reste bénéfique
- Des adaptations parfois nécessaires
- Le rôle central du médecin du travail : un interlocuteur présent pour vous aider
- Aides mobilisables

② ZOOM SUR LA RQTH

- Mesures et avantages spécifiques de ce statut en situation d'emploi ou de recherche d'emploi
- Potentiels freins psychologiques à l'initiation de la demande de RQTH
- En parler ou pas à son recruteur ou son employeur ?

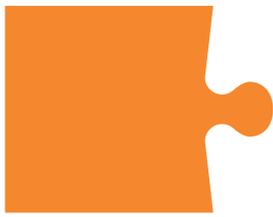
③ QUALITÉ DE VIE AU TRAVAIL AVEC UNE SEP

- Le nécessaire questionnement du rapport « bienfaits » versus « contraintes » au travail avec une SEP
- Limiter autant que possible le stress au travail
- L'entreprise adaptée : une possibilité pouvant être « sur-mesure »

④ LORSQU'UNE RÉDUCTION DU TEMPS DE TRAVAIL S'IMPOSE

⑤ LORSQUE L'EXERCICE D'UNE ACTIVITÉ PROFESSIONNELLE N'APPARAÎT PLUS POSSIBLE ET/OU SOUHAITABLE : DE LA RENONCIATION À LA RÉSILIENCE





TRAVAILLER AVEC UNE SEP

① TRAVAILLER AVEC UNE SEP

Bon nombre de salariés considèrent que la SEP peut :

1. affecter les capacités à conserver un emploi du fait des conséquences professionnelles qu'elle est susceptible d'entraîner (*ex : survenue de poussées augmentant le risque d'absentéisme, troubles cognitifs majorant les risques d'erreur dans la réalisation des tâches, productivité plus faible du fait d'une fatigabilité importante, problèmes relationnels avec le collectif de travail liés à une incompréhension/méconnaissance de la maladie et/ou à l'invisibilité de certains symptômes*) ;
2. freiner l'évolution de carrière ;
3. ou encore compliquer significativement les possibilités de trouver un emploi.

Même si le taux de désinsertion professionnelle reste significatif, il convient de ne pas perdre de vue qu'en réalité, certaines personnes présentant une SEP perdent leur emploi alors même qu'elles peuvent continuer d'effectuer correctement leur travail !

- **Une équation souhaitable lorsque cela reste bénéfique**

Travailler participe significativement à l'augmentation de la qualité de vie perçue des personnes touchées par la SEP. Réciproquement, des études ont montré que l'insécurité de l'emploi, une baisse de revenus et/ou la perte d'un travail sont souvent associées à un isolement social et à une dégradation de l'état de santé. Pour toutes ces raisons, l'emploi des personnes en situation de handicap a été placé au cœur des politiques publiques (OETH \geq 6 % pour les entreprises à l'effectif \geq 20 salariés)

▶ Plus d'infos sur :

Travail-emploi.gouv.fr/emploi/emploi-et-handicap/oeth

Travailler avec une SEP, lorsque cela reste possible, se révèle donc souhaitable à condition que l'emploi exercé ou recherché reste compatible avec les capacités fonctionnelles des personnes et ne soit pas source d'une « mise en danger ».

- **Des adaptations parfois nécessaires**

Si certains symptômes de la SEP (troubles moteurs, visuels, cognitifs etc.) viennent complexifier l'exercice d'un métier et/ou que certaines contraintes inhérentes à l'emploi (*ex : horaires de travail, exigence de rendement, efforts physiques, station debout prolongée*) viennent majorer la fatigue ou tout autre symptôme invalidant, il devient alors nécessaire d'amorcer une réflexion dans la mesure où des solutions existent pour soulager les personnes et leur permettre de continuer à travailler.

- **Le rôle central du médecin du travail : un interlocuteur présent pour vous aider**

Les répercussions potentielles de la SEP sur le travail sont corrélées au stade de la maladie, aux traitements suivis et au type d'emploi exercé. Ainsi des **adaptations/aménagements** du poste de travail voire des **reclassements professionnels** sont parfois nécessaires afin de permettre aux personnes de **continuer à exercer** leur emploi ou une autre activité professionnelle dans les





TRAVAILLER AVEC UNE SEP

meilleures conditions possibles en fonction de leurs limitations de santé, cela dans un objectif de pérennité.

L'employeur a l'**obligation de proposer des solutions techniques, organisationnelles** ou de **formation** afin de préserver l'emploi. Le **médecin du travail** est l'interlocuteur dédié car lui **seul** est **habilité** à initier un **aménagement** du poste du travail à l'état de santé du salarié (souvent à l'occasion d'une reprise du travail après un arrêt-maladie) afin de lui éviter une rechute, de lui faciliter une réadaptation au travail et d'adapter l'emploi exercé à ses capacités fonctionnelles. L'aménagement proposé peut être temporaire (*ex : mise en place d'un temps partiel thérapeutique*) ou permanent (*ex : amélioration de l'éclairage, diminution des contraintes posturales, adaptation des horaires et du temps de travail*). De tels aménagements permettent de prévenir le risque de perte d'emploi pour cause d'inaptitude au poste de travail.

Lorsque des **adaptations ne sont pas possibles**, le médecin du travail peut également solliciter l'employeur afin d'étudier avec lui les solutions de reclassement professionnel (changement de poste de travail) pour le salarié dans le respect des préconisations émises et des contre-indications médicales établies. Il apparaît essentiel, tant que cela reste possible, de prévenir le risque de perte d'emploi pour cause d'inaptitude ou de conserver une dynamique professionnelle via un reclassement vers une activité plus compatible avec l'état de santé.

N.B. : Si le maintien dans l'emploi ou le reclassement dans le secteur professionnel initial n'est plus possible, une démarche de reconversion professionnelle peut être initiée. Dans ce cas, la réalisation d'un bilan de compétences peut aider à définir un nouveau projet professionnel et à identifier un besoin de formation préalable si nécessaire.

▶ Plus d'infos sur :

Travail-emploi.gouv.fr/formation-professionnelle/droit-a-la-formation-et-orientation-professionnelle/bilan-competences

www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F3087

www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F3027

Le bilan de compétences peut éventuellement être financé à 100 % en utilisant les heures CPF (Compte Personnel de Formation) à condition que le crédit d'heures disponible sur le CPF soit suffisant.

▶ Plus d'infos sur :

www.le-compte-personnel-formation.com/bilan-de-competences-cpf/

www.moncompteformation.gouv.fr/espace-prive/html/#/

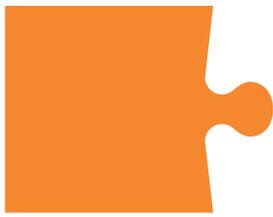
Le Conseil en Evolution Professionnelle (CEP), dispositif d'accompagnement gratuit et personnalisé, peut également être actionné. Il est assuré par des conseillers d'organismes habilités et permet notamment d'établir un projet d'évolution professionnelle (reconversion, reprise ou création d'activité...).

▶ Plus d'infos sur :

www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F32457







TRAVAILLER AVEC UNE SEP

- **Aides mobilisables**

Les entreprises qui mettent en place des **aménagements** en direction de collaborateurs en situation de handicap permettent non seulement à ces derniers un maintien dans l'emploi mais contribuent aussi à apporter un **changement positif** de représentation sur le handicap et la diversité au sein du collectif de travail qui s'inscrit dans la dynamique d'une société plus inclusive.

Pour que **l'employeur** puisse solliciter des **aides financières** concernant les aménagements à réaliser (provenant de l'AGEFIPH pour le secteur privé ou du FIPHFP pour le secteur public) ou procéder à un reclassement interne avec besoin de formation le cas échéant, le **salarié** concerné doit remplir l'une des **conditions** suivantes :

- être titulaire d'une pension d'invalidité de la Sécurité Sociale,
- ou être titulaire d'une Carte Mobilité Inclusion (CMI) « Invalidité » délivrée par la MDPH,
- ou être titulaire d'une Allocation aux Adultes Handicapés (AAH) accordée par la MDPH,
- ou être titulaire d'une Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé (RQTH) attribuée par la MDPH.

▶ Plus d'infos sur :

Travailleurhandicapé.fr/#4._Les_aides

Les Organismes de Placement Spécialisés (OPS) « CAP-EMPLOI-SAMETH » financés par l'AGEFIPH, le FIPHFP et Pôle Emploi sont des interlocuteurs dédiés pour la recherche de solutions vers le maintien dans l'emploi (www.atousante.com/situations-particulieres/travailleur-handicape/sameth-service-appui-maintien-dans-emploi). Ils sont présents dans chaque département et accompagnent gratuitement les employeurs et salariés. Dans le cadre d'une **démarche de maintien dans l'emploi**, cet organisme offre de nombreuses prestations dont des services d'information (cadre juridique, aides mobilisables, dispositifs d'intervention), de facilitation (mobilisation de dispositifs ; aides techniques, administratives et financières), de conseil (examen de la situation, exploration des différentes possibilités d'intervention, conditions à remplir etc.) et d'ingénierie (conduite et coordination des actions nécessaires au maintien en lien avec le médecin du travail, recherche d'un nouveau projet professionnel à l'extérieur en l'absence de solution de maintien dans l'entreprise etc).

▶ Plus d'infos sur :

Travail-emploi.gouv.fr/ministere/service-public-de-l-emploi/article/cap-emploi
Infos.emploi-public.fr/article/handicap-et-insertion-professionnelle-le-role-du-reseau-des-cap-emploi-eea-4778

Si un **service social** ou une **mission handicap** existe au sein de la structure employant le salarié, ces acteurs sont également **mobilisables** et peuvent permettre de **préparer** en amont une **démarche** de maintien en emploi.





ZOOM SUR LA RQTH

② ZOOM SUR LA RQTH

La Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé (RQTH) permet de **bénéficier d'avantages** aussi bien pour **trouver** un emploi que pour le **conserver** et renforce les droits des personnes en situation de handicap. Elle peut être demandée dès le diagnostic de SEP afin de pouvoir n'être utilisée qu'au moment opportun. Elle permet de **solliciter** des **financements** aux acteurs publics et un **accompagnement spécifique** le cas échéant.

- **RQTH : mesures et avantages spécifiques de ce statut en situation d'emploi ou de recherche d'emploi**

- Aides financières en vue de l'aménagement technique du poste de travail (avantage : amélioration du vécu au travail en milieu ordinaire, gain en confort de travail et en productivité).
- Possibilité de bénéficier d'aménagements horaires (avantage : gestion optimisée par rapport à l'état de santé).
- Mesures favorables en cas de licenciement : durée de préavis doublée (sans excéder 3 mois) et possibilité de bénéficier d'un accompagnement dédiée pour retrouver un poste et améliorer l'employabilité (avantage : maximisation des chances de réinsertion rapide).
- Aides à la réorientation professionnelle à l'extérieur de l'entreprise : bilan de compétences, formations, aides à la création d'entreprise etc. (avantage : réorientation vers un nouveau métier compatible répondant aux demandes du marché du travail).
- Priorité d'accès à l'emploi : à compétences égales ou qualifications équivalentes, priorité peut être donnée par le recruteur au titulaire d'une RQTH du fait de l'OETH (avantage : facilitation de l'accès à l'emploi).

N.B. : Les employeurs de 20 salariés et plus sont assujettis à une Obligation d'Emploi de Travailleurs Handicapés (OETH) à hauteur de 6 %. En cas de non-respect, ces derniers doivent verser une contribution à l'AGEFIPH pour le secteur privé ou au FIPHP pour le secteur public pour chaque bénéficiaire manquant.

- ▶ Plus d'infos sur :

www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F23149

- Priorité d'accès à la formation : ouverture de l'ensemble des conditions de la formation professionnelle continue (*ex : pas de limite d'âge pour un contrat d'apprentissage*) et possibilité de se former tout au long de la vie, même sur un emploi totalement différent, pour s'adapter aux aléas et/ou aux besoins du marché du travail (avantage : adaptation facilitée au marché du travail et possibilité offerte de trouver un métier compatible avec l'état de santé à n'importe quel moment de la vie)
- Accès à la fonction publique par concours, aménagé ou non, ou par recrutement contractuel spécifique (avantage : accès facilité à un emploi pérenne).

- ▶ Plus d'infos sur :

www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F430



ZOOM SUR LA RQTH

➤ Soutien du réseau de placement spécialisé Cap Emploi (avantage : aide à la recherche d'emploi, au maintien dans l'emploi avec suivi des placements effectués).

▶ Plus d'infos sur :

Travail-emploi.gouv.fr/ministere/service-public-de-l-emploi/article/cap-emploi

➤ Appui particulier pour le maintien dans l'emploi via le CAP-EMPLOI-SAMETH (avantage : expertise promouvant la qualité de vie au travail et favorisant une pérennité dans l'emploi)

➤ Priorité d'accès à diverses mesures spécifiques d'aides à l'emploi (avantage : prévention de la désinsertion professionnelle) (etc.)

▶ ▶ Informations complémentaires ◀ ◀

<https://place-handicap.fr/A-quoi-sert-la-RQTH>

• Potentiels freins psychologiques à l'initiation de la demande de RQTH

La situation de handicap et les limitations découlant de la SEP ne sont pas faciles à accepter. En ce sens, les personnes concernées peuvent hésiter à se faire reconnaître en qualité de travailleur handicapé (RQTH). De plus, la jeune moyenne d'âge de diagnostic peut rendre encore plus malaisée l'initiation de cette démarche.

Ce blocage est lié à la représentation sociale encore trop péjorative du handicap. Même si les choses tendent à évoluer positivement ces dernières années, le fait d'être en « situation de handicap » véhicule encore une image négative dans notre société et reste synonyme de limitation, de déficience ou d'exclusion ; c'est pourquoi ce statut de RQTH matérialise encore un obstacle à l'employabilité dans l'esprit de bon nombre d'individus. La peur d'être stigmatisé demeure plus ou moins manifeste même si beaucoup d'acteurs, œuvrant pour une société plus inclusive, tendent à faire changer la donne. Certains salariés ont donc des difficultés à initier cette démarche ou préfère la différer dans le temps malgré l'imprévisibilité connue de la SEP.

Il convient néanmoins de garder à l'esprit que la **RQTH permet de faire valoir ses droits et d'actionner divers leviers favorisant l'accès ou le maintien** dans l'emploi (cf. supra). Ce statut permet d'accéder à un accompagnement dédié et peut offrir différentes aides (matérielles, financières, orientation, formation) ; autrement dit, diverses solutions pour faire face aux difficultés créées par la maladie dans l'exercice professionnel et continuer à travailler dans des conditions compatibles et satisfaisantes.

▶ Plus d'infos sur :

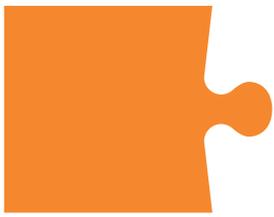
Travailleurhandicapé.fr/#1._La_RQTH

La RQTH peut être attribuée pour une durée allant jusqu'à 10 ans, voire sans limitation de durée dans certains cas (▶ www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F1650).

Elle est à solliciter ou à renouveler 6 mois avant son échéance auprès de la MDPH (Maison







ZOOM SUR LA RQTH

Départementale des Personnes Handicapées) du département du lieu de résidence.

► **Plus d'infos sur :**

Travailleurhandicapé.fr/#Page_2_choix_questions

Travailleurhandicapé.fr/#6._Les_d%C3%A9marches

• **En parler ou pas à son recruteur ou son employeur ?**

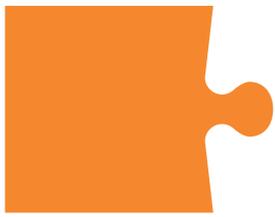
► **Si vous recherchez un emploi**, la mention du handicap peut apparaître comme un élément discriminant. En ce sens, il est plutôt conseillé de ne pas mentionner la RQTH sur le CV afin de maximiser les chances de décrocher un entretien d'embauche subséquent à l'envoi de votre candidature ; sauf si bien sûr, vous postulez auprès d'une entreprise ayant clairement exprimé sa volonté de recruter une personne en situation de handicap. Par contre, lors de l'entretien, évoquer sa RQTH peut être une manière de « détaboutiser » et de relativiser le handicap et de mettre, au premier plan, votre projet professionnel en valorisant vos compétences et vos potentialités. Afin de pouvoir évoquer le sujet comme tel, il convient d'avoir « accepté » son handicap. Cette RQTH doit être toujours considérée comme accessoire à vos compétences qui restent prioritaires. Cependant, dans l'absolu, il n'y a aucune obligation de déclarer votre RQTH avant une embauche et même après.

► **Si vous êtes en poste**, vous n'êtes pas assujéti à l'obligation de communiquer votre statut RQTH à votre employeur. Vous pouvez ne jamais le faire ou le mentionner après plusieurs années passées dans l'entreprise si vous avez besoin de discuter avec votre employeur d'un aménagement de poste par exemple. Si votre employeur connaît votre statut RQTH, il ne peut, en revanche et en aucun cas, vous obliger à révéler la nature de votre problème de santé. C'est vous qui choisissez d'en parler ou pas.

Certaines personnes font **le choix de ne pas évoquer leur SEP** considérant que le caractère chronique et potentiellement évolutif de cette affection peut rebuter l'employeur et/ou empêcher d'éventuelles perspectives d'évolution professionnelle. Les craintes d'être discriminé, mésestimé, placardisé (assignation de missions ou tâches mineures) et/ou poussé vers la sortie sont assez prégnantes. Toutefois, il faut savoir qu'aucun salarié ne peut être licencié en raison de son état de santé en l'absence de tout constat d'inaptitude établi par le médecin du travail. Toutefois, si la SEP est à l'origine de difficultés rencontrées dans la réalisation de l'exercice professionnel, il peut être judicieux d'informer les acteurs clés de l'environnement direct de travail afin que ces derniers n'alimentent pas des représentations erronées liées à la méconnaissance de votre état de santé. N'oublions pas que certains symptômes demeurant invisibles dans la SEP n'en sont pas moins invalidants au travail et peuvent, de ce fait, être à l'origine de malentendus ou de préjugés.

Ainsi, si une **relation de confiance est établie avec l'employeur**, il peut être utile de l'informer afin que, par exemple, certaines absences soient mieux tolérées, que certains symptômes invisibles (*ex : troubles mnésiques et/ou attentionnels, épisodes d'asthénie intense*) soient mieux compris ou que des aménagements facilitant l'exécution du travail puissent être discutés. En revanche, **si une**





QUALITÉ DE VIE AU TRAVAIL AVEC UNE SEP

relation de confiance n'est pas présente, il reste vivement recommandé d'informer au moins le médecin du travail même si cela n'a pas de caractère obligatoire. En effet, ce dernier est l'interlocuteur à privilégier car son rôle est précisément de promouvoir le maintien dans l'emploi des salariés en évitant toute altération de l'état de santé du fait du travail. De plus, il est tenu au secret professionnel, y compris auprès de l'employeur, et peut donc demander des adaptations/aménagements de poste auprès de ce dernier sans faire mention de la nature des problèmes de santé à l'origine de la requête.

► Plus d'infos sur :

www.agefiph.fr/sites/default/files/medias/fichiers/2019-04/Comment_aborder_la_RQTH%5B1%5D.pdf

Bien souvent, les personnes présentant une SEP parviennent à maintenir une vie professionnelle et une ambition professionnelle en termes de promotions et/ou responsabilités, non seulement du fait des aménagements mis en place mais aussi grâce aux progrès thérapeutiques croissants. De plus, pour certains employeurs, l'inclusion de personnes atteintes de SEP ou d'une autre maladie chronique se révèle être un véritable atout pour le collectif de travail car bien souvent ces dernières, en plus de leurs compétences et leur investissement au travail, témoignent de certaines aptitudes constituant de précieuses qualités dans l'environnement professionnel telles que l'écoute, la patience, l'adaptabilité, la persévérance, la combativité, l'empathie etc.

3 QUALITÉ DE VIE AU TRAVAIL AVEC UNE SEP

- **Le nécessaire questionnement du rapport « bienfaits » versus « contraintes » au travail avec une SEP**

Si l'exercice d'une activité professionnelle participe indéniablement à la qualité de vie globale lorsque les choses se déroulent convenablement, il peut être, dans d'autres cas, à l'origine d'une souffrance. De plus, lorsque l'on doit concilier vie professionnelle et SEP, il est primordial de s'assurer à plus ou moins long terme que le travail ne soit pas préjudiciable tant pour la santé physique que psychique ; autrement dit, s'interroger sur la compatibilité entre exercice professionnel et état de santé.

La **balance ci-contre matérialise** un exemple de **bienfaits** du travail versus **contraintes** qu'il est possible de percevoir lorsque l'on est un salarié atteint de SEP et peut aider à la prise de conscience de la nécessité d'aménagements, de reclassement ou de reconversion professionnelle le cas échéant si les « contraintes perçues » excèdent significativement les « bienfaits perçus ».

Cette schématisation illustre que des aménagements du poste de travail, qu'ils soient techniques ou organisationnels (*ex : agencement du poste de travail pour limiter les contraintes posturales, modulation des horaires, adaptation du temps de travail, télétravail*) pourraient significativement alléger les contraintes perçues et permettre que les bienfaits prédominent.

Un tel changement de rapport impacterait alors positivement sur le bien-être perçu au travail du salarié et sur sa productivité et pourrait, par « effet boule de neige », tel un cercle vertueux, diminuer également la pression



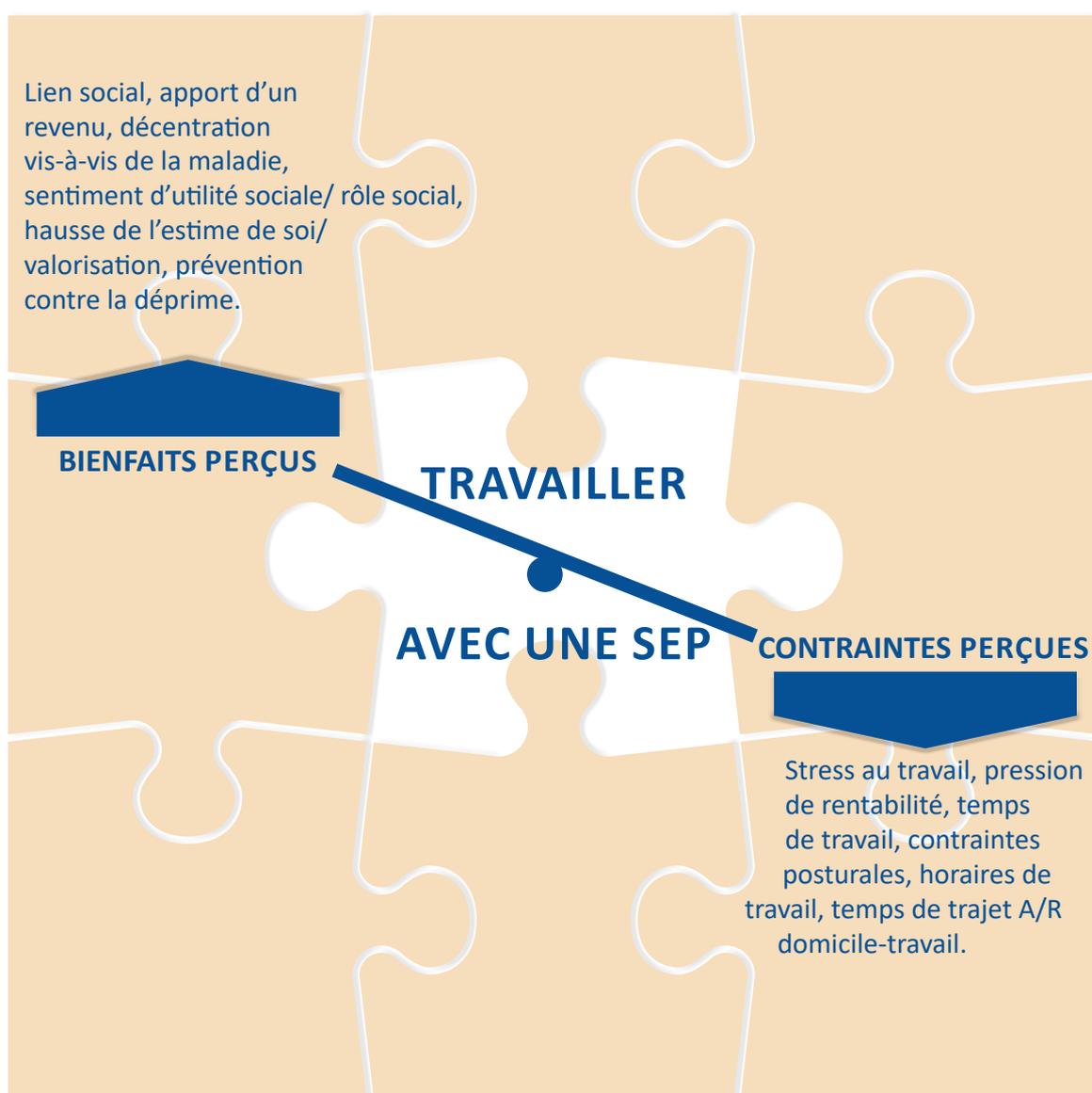


QUALITÉ DE VIE AU TRAVAIL AVEC UNE SEP

temporelle ou de rentabilité perçue, souvent pourvoyeuse de stress au travail.
Les améliorations possibles doivent s'étudier au cas par cas.

- **Limiter autant que possible le stress au travail**

Le stress peut se définir comme une réponse de l'organisme, d'intensité variable, face à des événements ou facteurs identifiés psychologiquement ou physiologiquement comme contraignants, traumatisants, déstabilisants, pénibles et/ou désagréables. C'est une réaction normale d'adaptation de l'individu face à une agression.





QUALITÉ DE VIE AU TRAVAIL AVEC UNE SEP

On distingue 2 types de stress : le stress aigu lié à la survenue d'événements de vie majeurs (*ex : accident, divorce, annonce d'une maladie, deuil*) et le stress chronique associé à des agressions de la vie quotidienne moins intenses mais répétées.

Dans le cas de la SEP, un stress aigu survient très fréquemment suite à l'annonce du diagnostic. D'autres symptômes s'installant dans la chronicité (*ex : douleurs, fatigue*) ajoutés à l'imprévisibilité de la maladie induisent, quant à eux, un stress chronique.

Un rôle délétère du stress sur la SEP est suspecté même si à ce jour aucune relation causale n'a pu être clairement établie. Cependant, le poids d'un événement stressant n'est pas directement lié à l'événement lui-même mais à la manière dont il est vécu et, à ce niveau, de nombreuses variables sont susceptibles de moduler ce vécu comme le soutien social reçu, les stratégies de « faire face » mises en place (*ex : relaxation, pleine conscience*) etc.

Etant donné que la SEP demeure une pathologie anxio-gène et stressante, limiter le stress d'origine professionnelle apparaît comme un enjeu essentiel. Les aménagements du travail par exemple peuvent significativement œuvrer en ce sens, améliorant ainsi le vécu au travail du salarié et, plus loin, sa qualité de vie.

- **L'Entreprise Adaptée (EA) : une possibilité pouvant être « sur-mesure »**

Si malgré des aménagements, le travail en entreprise classique ne permet pas d'induire une balance suffisamment favorable entre « bienfaits » et « contraintes » perçus par rapport à l'état de santé, une **autre solution** peut se dessiner via l'**entreprise adaptée**. Cette dernière est aussi une entreprise relevant du milieu ordinaire soumise aux dispositions du code du Travail ; mais, elle a la particularité d'employer au moins 55 % de travailleurs en situation de handicap parmi ses effectifs (notamment des salariés à capacité de travail réduite).

En contrepartie, les EA perçoivent des aides financières pour l'emploi de chaque travailleur en situation de handicap. Elles permettent à leurs salariés d'exercer une activité professionnelle dans un environnement adapté à leurs besoins et possibilités afin qu'ils obtiennent ou conservent un emploi. Les méthodes de management et d'organisation des EA ambitionnent de valoriser avant tout le facteur humain et de l'intégrer au sein d'un système économique adapté. L'acceptation et le respect de la fragilité des travailleurs définissent l'engagement des équipes encadrantes.

Il existe cependant certains **prérequis pour être éligible à l'admission en EA** : il faut notamment être titulaire d'une RQTH et d'une « orientation professionnelle vers le marché du travail (milieu ordinaire) » avec préconisation d'orientation vers une entreprise adaptée. A réception d'une réponse favorable par la CDAPH de la MDPH, le travailleur pourra ensuite être recruté en EA sur proposition de Cap emploi ou de Pôle Emploi.

Il est également possible d'être recruté en EA sans passer par ces deux organismes de placement sous réserve de remplir une des autres conditions listées (sans emploi depuis au moins 2 ans continus ou discontinus au cours des 4 dernières années ; perception d'une AAH etc.).





LORSQU'UNE RÉDUCTION DU TEMPS DE TRAVAIL S'IMPOSE

► Plus d'infos sur :

www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F1653

www.unea.fr/

<https://travail-emploi.gouv.fr/emploi/emploi-et-handicap/article/emploi-et-handicap-les-entreprises-adaptees-ea>

N.B. : Les EA sont des entreprises relevant du milieu ordinaire et ne sont pas à confondre avec les ESAT (Etablissements et Services d'Aide par le Travail) qui sont des structures médico-sociales relevant du milieu protégé accueillant des personnes dont les capacités de travail ne permettent pas de travailler dans une entreprise ordinaire ou adaptée. L'orientation vers ce type d'établissement est également à demander en amont à la MDPH.

► Plus d'infos sur :

www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F1654

Travail-emploi.gouv.fr/droit-du-travail/handicap-et-travail/article/esat-etablissements-ou-services-d-aide-par-le-travail

④ LORSQU'UNE RÉDUCTION DU TEMPS DE TRAVAIL S'IMPOSE

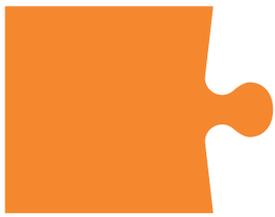
Selon l'évolutivité de la maladie et/ou la présence de symptômes invalidants, une réduction du temps de travail, temporaire ou permanente, peut parfois s'imposer afin de parvenir à composer au mieux avec son état de santé et de s'assurer un maintien durable dans l'emploi.

Si travailler à temps partiel génère irrémédiablement une diminution des ressources et une perte de pouvoir d'achat, il existe néanmoins des dispositifs ou aides (temps partiel thérapeutique, pension d'invalidité etc.) permettant de compenser, plus ou moins durablement, une perte de salaire consécutive à une réduction ou limitation des capacités de travail.

△ cf. **Livret édité par l'UNISEP intitulé : droits & dispositifs d'aides sociales en cas de difficultés temporaires ou permanentes de travail.**

Gardons à l'esprit que travailler, même à temps partiel, est beaucoup plus difficile quand on a une SEP que lorsque l'on est en pleine santé : s'en rendre compte permet de relativiser et de soutenir l'estime et l'image que l'on a de soi.





ACTIVITÉ PROFESSIONNELLE DE LA RENONCIATION À LA RÉSILIENCE

⑤ LORSQUE L'EXERCICE D'UNE ACTIVITÉ PROFESSIONNELLE N'APPARAÎT PLUS POSSIBLE ET/OU SOUHAITABLE : DE LA RENONCIATION À LA RÉSILIENCE

Si bien souvent l'aménagement du poste de travail, un aménagement horaire et/ou une réduction du temps de travail ou l'exercice d'une activité professionnelle en EA peuvent suffire à préserver un maintien dans l'emploi, il peut arriver, malgré tout, que les conséquences de la SEP rendent très difficile ce dernier.

Aussi, **face aux difficultés rencontrées**, au retentissement de la SEP, à son potentiel évolutif et/ou encore aux pathologies éventuellement associées, le **médecin du travail** peut être amené à prononcer une inaptitude médicale, pour un poste de travail donné, considérant que le maintien dans l'emploi se révèle préjudiciable à la santé et à la sécurité de la personne.

Suite à cet avis d'inaptitude, l'employeur est tenu de rechercher activement une solution de reclassement professionnel acceptable pour le salarié et compatible avec son état de santé. Pour cela, il peut s'appuyer sur le médecin du travail et solliciter parallèlement des organismes dédiés au maintien dans l'emploi.

Le cas échéant, à défaut de **solutions de reclassement** de la part de l'employeur, le salarié sera alors licencié pour inaptitude.

► Plus d'infos sur :

Travail-emploi.gouv.fr/emploi/emploi-et-handicap/prevention-et-maintien-dans-l-emploi/obligation-de-reclassement-incombant-employeur-et-ses-suites
Licenciementpourinaptitude.fr/reclassement-delaies-conditions/

Si, à la suite d'un licenciement pour inaptitude, une **reconversion** vers un autre emploi offrant une compatibilité avec l'état de santé reste, dans certains cas, envisageable ; il est possible aussi que l'état de santé et/ou la présence de certaines séquelles invalidantes fassent obstacle ou contre-indiquent toute reprise d'une activité professionnelle quelle qu'elle soit.

Dans ce cas, un nouveau travail de deuil est alors à accomplir en plus de ceux potentiellement effectués antérieurement (bonne santé, vie sociale intense, vie telle que l'on avait imaginé...).

Une telle sentence peut être difficilement vécue particulièrement dans une société où les standards hédonistes de réussite sociale et professionnelle prédominent et où une certaine pression « normalisante » est prégnante. Néanmoins, en apprenant à **relativiser la situation**, en se focalisant sur ce qu'il reste possible de réaliser hors contexte professionnel, en cessant de ressasser ce qui n'est plus possible, en se libérant du regard des autres, en prenant conscience que l'on peut exister et se réaliser autrement que par l'exercice d'une activité professionnelle et en n'hésitant pas à faire appel à un psychologue si besoin, cette renonciation pourra alors être dépassée et un nouvel équilibre de vie sera plus facilement retrouvé.

Indubitablement, l'incidence sur le plan économique résultant d'une incapacité de travail est significative mais il existe des aides/dispositifs compensatoires permettant de limiter son impact ou au moins d'assurer un minimum de ressources selon les cas (*ex : pension d'invalidité pouvant être parfois complétée d'un revenu provenant d'une prévoyance collective d'entreprise ; pension d'invalidité*





ACTIVITÉ PROFESSIONNELLE DE LA RENONCIATION À LA RÉSILIENCE

pouvant être, dans certaines circonstances, complétée d'une allocation supplémentaire d'invalidité ; AAH...).

△ cf. Livret édité par l'UNISEP intitulé : droits & dispositifs d'aides sociales en cas de difficultés temporaires ou permanentes de travail.

De plus, si le **travail** peut être considéré comme **source de bien-être et d'équilibre psychologique**, ce n'est pas le cas lorsque l'exercice professionnel sollicite la mobilisation de capacités physiques et/ou cognitives excédant les possibilités existantes. Dans de telles conditions, ce dernier sera plutôt synonyme de souffrance, de mal-être et de stress ; c'est la raison pour laquelle, il demeure primordial de déculpabiliser.

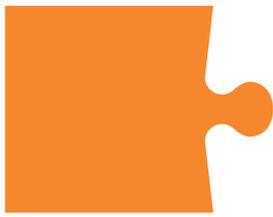
Par ailleurs, l'**arrêt de l'exercice professionnel** peut permettre un « retour vers soi » salutaire c'est à dire de « ne plus s'oublier », de « s'autoriser à prendre soin de soi » et être l'occasion d'apprendre à mieux se connaître, à identifier ce dont on a réellement besoin pour retrouver son identité propre et un équilibre de vie et/ou de découvrir un ou plusieurs hobbies (musique, chant, peinture, dessin, photographie, activité physique adaptée etc.) qui apportent du plaisir et du sens au quotidien concourant ainsi à un certain épanouissement personnel.

En outre, « **arrêt du travail** » ne signifie pas pour autant « isolement social ». Cette temporalité peut, au contraire, offrir du temps, par exemple, pour s'insérer dans un ou plusieurs collectifs associatifs de lutte contre la SEP, échanger avec d'autres patients ou professionnels de santé, participer à des ateliers de bien-être proposés aux patients (*ex : réflexologie, socio-esthétique*) dont certains peuvent permettre de devenir acteur de sa santé (*ex : sophrologie, méditation de pleine conscience*) et/ou intégrer un groupe de parole ouvert aux patients et aux aidants afin de recevoir du soutien mais aussi d'en donner et partager des moments chaleureux entre personnes vivant les mêmes problématiques.

En cas de **problèmes de déplacement**, les réseaux sociaux, où de nombreux groupes de patients se sont constitués, représentent aussi un moyen de dialoguer avec d'autres personnes, de s'entraider, de s'échanger mutuellement des informations ou astuces pour mieux vivre au quotidien avec la SEP voire même, de nouer de véritables amitiés notamment au niveau des groupes « régionalisés ».

Enfin, si le travail permet de se sentir utile socialement et participe notamment à la construction identitaire, le sentiment d'utilité et d'existence sociale peut se matérialiser hors contexte professionnel. En effet, « incapacité de travail » n'est pas synonyme « d'inactivité » et « d'inutilité ». Par exemple, un engagement bénévole auprès d'une ou plusieurs structures associatives de lutte contre la SEP, la participation à des actions caritatives et/ou de sensibilisation au handicap, un investissement auprès d'autres patients récemment diagnostiqués visant à leur apporter des informations via des ateliers dédiés et/ou des réponses à leurs questionnements (etc.) sont autant d'actions transformant le vécu de la maladie en compétences, permettant de donner du sens à toutes les épreuves traversées, offrant un sentiment d'utilité sociale et l'opportunité de nouer de nombreux liens sociaux.





LEXIQUE DES ABRÉVIATIONS

AAH :

Allocation aux Adultes Handicapés

AGEFIPH :

Association de Gestion du Fonds pour l'Insertion Professionnelle des Personnes Handicapées

CDAPH :

Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées

CMI :

Carte Mobilité Inclusion (➤ 3 mentions possibles distinctes : « Invalidité », « Stationnement » et « Priorité »)

EA :

Entreprise Adaptée

ESAT :

Etablissement et Service d'Aide par le Travail

FIPHFP :

Fonds pour l'Insertion des Personnes Handicapées dans la Fonction Publique

MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées

OETH :

Obligation d'Emploi des Travailleurs Handicapés

RQTH :

Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé

SAMETH :

Service d'Appui au Maintien dans l'Emploi des Travailleurs Handicapés



**Ce livret informatif peut s'annexer
au livret édité par l'UNISEP et intitulé :**

**« DROITS & DISPOSITIFS D'AIDES SOCIALES EN CAS DE
DIFFICULTES TEMPORAIRES OU PERMANENTES DE TRAVAIL ».**

N'hésitez pas à vous le procurer et/ou à le consulter (www.unisep.org/documents).





SITES ET LIENS UTILES

○ Structures nationales de soutien associatif & informatif de lutte contre la SEP

Fédération UNISEP (UNIon pour la lutte contre la Sclérose En Plaques)

www.unisep.org

Fondation ARSEP (Aide à la Recherche sur la Sclérose En Plaques)

www.arsep.org

AFSEP (Association Française des Sclérosés En Plaques)

www.afsep.fr

APF FH (APF France Handicap)

www.sclerose-en-plaques.apf.asso.fr

LFSEP (Ligue Française contre la Sclérose En Plaques)

www.ligue-sclerose.fr

○ Liens administratifs utiles

❶ Formulaire de demande MDPH (Cerfa n° 15692*01)

➤ www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/R19993

❷ Certificat médical à joindre obligatoirement au formulaire MDPH (pour toute demande) et à renseigner par votre neurologue ou médecin traitant (Cerfa n° 15695*01)

➤ www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/R19996

Documents ❶ + ❷ également téléchargeables sur le site MDPH de votre département

○ Liens institutionnels utiles

Informations, liens et ressources utiles du Ministère des Solidarités et de la Santé sur la Sclérose en Plaques

➤ www.solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/maladies/maladies-neurodegeneratives/article/la-sclerose-en-plaques

Informations sur l'emploi en milieu ordinaire dans le cas d'une situation de handicap

➤ Travail-emploi.gouv.fr/emploi/emploi-et-handicap/article/emploi-et-handicap-travail-en-milieu-ordinaire

Sites d'informations sur les procédures et aides au maintien dans l'emploi (secteur public et secteur privé)

➤ www.fiphfp.fr/ et <https://www.agefiph.fr>

Site contenant une quantité importante d'informations précieuses et les formulaires de diverses démarches administratives

➤ www.service-public.fr

Informations sur le Compte Personnel de Formation (CPF)

➤ Travail-emploi.gouv.fr/formation-professionnelle/droit-a-la-formation-et-orientation-professionnelle/compte-personnel-formation

Portail d'information dédié aux Maisons Départementales des Personnes Handicapées

➤ www.mdph.fr



*Avec le soutien du ministère chargé de la Santé
dans le cadre du plan MND.*

Contributeurs / rédacteurs

Dr Sandrine Ballester
psychologue, cheffe de mission

Dr Fabrice Hérin
Consultation de pathologie professionnelle

Carole de Mulatier
cheffe de projet

Dr Sylvie Kowalski
UCRM Toulouse

Pr Jean-Marc Soulat
Chef de service Santé - Travail

Conception graphique :

Gaëlle Pouchin - Fondation ARSEP
Carole de Mulatier - Fédération UNISEP

Cet outil est téléchargeable sur le site de
l'UNISEP : www.unisep.org/documents

Pour toute demande complémentaire :
contact@unisep.org