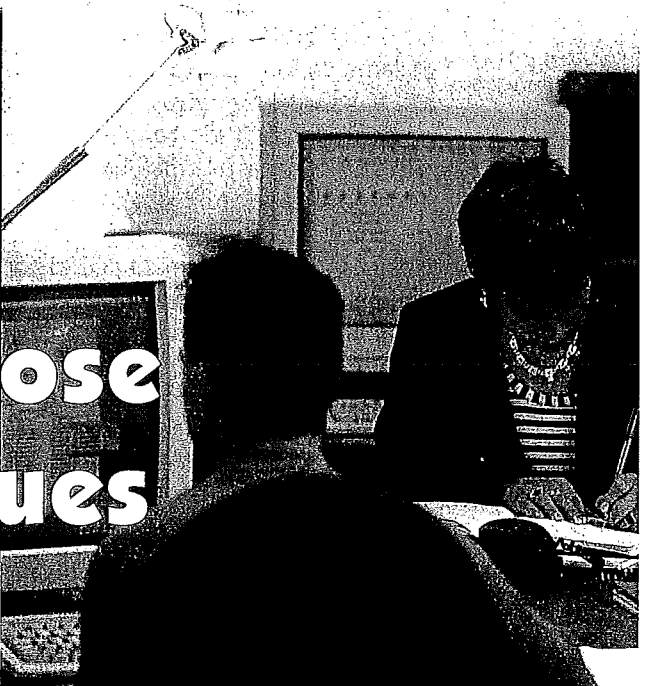


Dossier

18 Opposition sur l'intégration : employeurs et employés osent l'avouer...

20 Quelques scénarios présentés par le Dr Michèle ALBOUY
...Pour que l'Entreprise reste Humaine



La sclérose en plaques

et

l'emploi

La lettre du président



● Professeur René Marteau

Le maintien au travail des personnes atteintes de SEP est souhaitable le plus longtemps possible, parce qu'une personne atteinte de SEP, qui veut rester intégrée au travail et qui peut l'assumer, a plus de force morale pour faire face à sa maladie; c'est aussi la meilleure source de revenus. A contrario, faire partie du groupe social des inactifs jeunes est dévalorisant. La survenue d'un handicap permanent gênant, s'il survient, est souvent tardive; il peut même survenir après la retraite : ceci incite souvent l'intéressé à attendre, avant de prononcer le nom de sa maladie à son médecin du travail. Il redoute que le secret médical auquel est tenue toute l'équipe du service médical, y compris les non-médecins, ne soit pas respecté. Il craint que l'image du grand invalide ne soit, par erreur, attachée à son nom. Mais, l'employeur ne doit être informé seulement que du problème professionnel, s'il y en a un. Les mesures d'intégration dans les milieux du travail des personnes en situation de handicap sont sûrement en progrès, mais ne suffisent pas encore à répondre à toutes les situations que peut créer, chez un sujet jeune, une maladie aussi variable que la sclérose en plaques.

Depuis la possibilité de continuer d'exercer le même travail, jusqu'à la possibilité de continuer à travailler avec un statut de « travailleur handicapé » après formation et reclassement adaptés, de nombreuses situations peuvent se rencontrer au cours de la vie professionnelle des personnes atteintes de sclérose en plaques.

Au cours d'une première poussée, si l'état neurologique et l'emploi le permettent, le travail est

repris après la poussée, ce qui est l'éventualité la plus fréquente. Il existe un piège à éviter : un long arrêt de travail dès le début de la maladie. Lorsque le diagnostic de SEP est porté, même à son début, l'intéressé est reconnu atteint d'une affection de

longue durée (ALD). Certains médecins ont tendance à prescrire des arrêts de travail, de les renouveler en longue maladie, « tant que tout n'est pas rentré dans l'ordre » ; arrêts qui peuvent aller jusqu'à 3 ans d'indemnités journalières pour la même affection. Les arrêts de travail prolongés, dans cette période à poussées, vont rendre extrêmement difficile la reprise ultérieure du travail, même si on utilise la reprise progressive par un travail à mi-temps thérapeutique qui ne peut excéder un an.

Dans les cas où des symptômes permanents gênant le travail précédent s'installent, la personne, qui a eu un certain temps pour assumer ce diagnostic et vivre ses propres possibilités évolutives, peut entreprendre, avec son médecin traitant, les démarches auprès de la COTOREP pour une reconnaissance de « travailleur handicapé ». Tous les partenaires qui vont avoir à collaborer pour résoudre ce problème sont tenus au secret médical (médecins et intervenants non-médecins). Le maintien en milieu ordinaire du travail d'une personne atteinte de SEP, après une certaine évolution, bénéficiera largement d'une d'équipe, pour une formation et un reclassement professionnels : maintenir, le plus souvent possible, la personne atteinte de SEP dans le même milieu de travail, où elle est connue et appréciée, est une des conditions les plus favorables. ○

Fidèles partenaires de la Ligue,
les Laboratoires SERVIER ont
contribué à l'impression de ce périodique.



Les dispositions légales témoignent d'une volonté politique d'accentuer les efforts de maintien et d'intégration des personnes handicapées dans le monde de l'emploi. Mais sur le terrain d'autres voix s'élèvent...

Opposition sur l'intégration : employeurs et employés osent l'avouer...

PAUL BECQUART, DOCTEUR DE L'UNIVERSITÉ DE LILLE 1

Un constat inquiétant

La moitié des patients sclérosés en plaques perdent leur emploi 10 à 15 ans après le début de la maladie. Selon, les docteurs M. Fillion et J.L. Coudurier, dans une étude contrôlée de 405 patients atteints de sclérose en plaques, appariés à 405 témoins selon le sexe, l'âge et le poste de travail, dans plus d'un tiers des cas, un déclassement professionnel avec diminution des responsabilités intervient. La maladie semble, de plus, être un frein à l'évolution du malade dans l'entreprise avec des différences significatives dans l'accès aux promotions ou à la formation professionnelle ⁽¹⁾.

La reconnaissance du Handicap ne suffit pas, c'est la reconnaissance humaine et l'égalité des chances qui priment et contribuent à l'harmonie entre le corps et l'esprit

temps partiel 50 %, aujourd'hui c'est 90 %. Elle peut même prétendre à une promotion interne », résume anonymement monsieur G. Toutefois, reconnaît-il, il hésiterait beaucoup à embaucher un(e) nouvel(le) employé(e) atteint(e) de la SEP : « Nous cherchons des opérationnels à 100 %. Entre deux candidats de niveau différent, je prendrai le meilleur. Par contre entre deux bons candidats, je choisirai très probablement le plus valide ».

Handicap + fauteuil roulant = télétravail

« La reconnaissance de mon handicap par la COTOREP à 26 ans me permet de toucher une pension d'invalidité qui

« Je choisirai le plus valide »

« Les médecins me disaient qu'en déclarant ma maladie, on me mettrait au placard et que ma carrière ressemblerait à un toboggan. Je n'ai rien dit à personne pendant trois ans. La charge de travail me fatiguait de plus en plus et je devais faire semblant ou mentir mais cela m'a appris à me battre », relate Rolande, 42 ans.

Puis survint une poussée très violente qui l'immobilisa de longs mois. « Cette absence prolongée nous a inquiétés mais nous avons les ressources pour compenser son poste, au pire nous aurions embauché un CDD à l'image des congés parentaux. Pour nous, employeur, l'important est qu'elle nous tienne informé de l'évolution et nous laisse espérer un retour. A son retour, elle a travaillé à





Accidents du travail et arrêt maladie

Le nombre de jours d'arrêt de travail induit par la SEP est en moyenne de 30 jours par an et les malades ne présentent pas de risques plus importants d'arrêt de travail⁽¹⁾.

me suffisait pour vivre », indique Frédéric, 41 ans. « Mais à 32 ans, je voulais rebondir pour retrouver plus d'indépendance, plus de confort et me sentir rentable. Je me suis inscrit à l'ANPE et ai bénéficié des aides de l'AGEFIPH pour le financement d'un véhicule adapté et destiné à m'aider dans mes démarches de recherche d'emploi. Mais tout ce que je trouvais c'était des postes de télévendeurs à cause de mon fauteuil... j'ai fini par accepter », reconnaît-il. « Ce travail ne me convenait pas, mon moral était bas et mes absences maladies de plus en plus courantes. J'ai pu bénéficier d'un congé thérapeutique. Après cinq mois d'arrêt et de rééducation, grâce à l'initiative d'une assistante sociale interne, j'ai été muté dans un service pour un travail bien plus agréable. Ma vie redémarrait, je n'ai connu qu'un seul jour d'arrêt en 2 ans ! ».

Quand les voix de la réglementation s'élèvent

Mais l'histoire de Frédéric connaîtra un brusque revirement. Le service dans lequel il s'épanouissait ferma. Un nouveau poste lui est proposé, mais il sera seul, le temps d'aménager un bureau près de ses collègues grâce à l'AGEFIPH (SAS d'entrée pour un ascenseur à accès sécurisé, couloirs, WC, bureau). Tout va pour le mieux jusqu'au jour fatal

où... un syndicaliste s'invite à une réunion exceptionnelle des principaux dirigeants nationaux sur la mise en œuvre des aménagements destinés à Frédéric. « Tout a capoté. Il s'est opposé aux travaux sous prétexte qu'il ne prendrait pas la responsabilité d'un accident. Le responsable sécurité-incendie sauta sur l'occasion pour rappeler la réglementation et dénonça mon éloignement des sorties de secours ». L'espoir se transforma en un petit bureau, loin de ses collègues, seul. Puis une ergothérapeute intervint : « Trop petit, ce n'est pas aménageable pour une personne handicapée... ». Tout est bloqué.

Aujourd'hui, Frédéric est seul au dernier étage loin de tous, mais proche, très proche de la réglementation...

« Je sens que ma maladie est en train d'évoluer au même rythme que mon moral », confie Frédéric. ○

⁽¹⁾(Fillion M., Coudurier JL., Verdier-Taillefer M.H., Dufouil C., Marteau R. Sclérose en Plaques et Emploi. Arch. Mal. Prof. 1998, 259, N°7. 480 - 487).

REPÈRE

30 %
des personnes
atteintes de SEP
travaillent
toujours
15 ans après
le diagnostic.

Mi-temps thérapeutique

Après un arrêt total de travail, le salarié peut bénéficier - temporairement - d'un mi-temps thérapeutique. Le principe : sur prescription de son médecin traitant, le salarié reprend son emploi à mi-temps. L'employeur le rémunère en fonction des heures travaillées, tandis que la caisse de Sécurité sociale verse des indemnités journalières pour les périodes non travaillées.

**Plus d'informations
auprès de
votre centre de
Sécurité Sociale.**

La caisse de Sécurité sociale est libre d'accepter ou non le mi-temps thérapeutique. En cas de prise en charge, c'est elle qui fixe le montant et la durée de versement des indemnités journalières.

Bon à savoir :

Il est possible uniquement pour un salarié de cumuler une pension d'invalidité avec une activité professionnelle à temps partiel. ○



Les problèmes liés à l'emploi pour la personne atteinte de SEP sont différents selon l'âge de survenue du diagnostic. Les approches présentées ci-dessous n'envisagent que les cas de figure où un travail peut être maintenu, et ce sans nuisance particulière.



... Pour que l'Entreprise reste Humaine

PAR DR MICHÈLE ALBOUY

Conserver son emploi revalorise et contribue à son propre épanouissement, voire à la stabilisation de son état (il ne semble pas nécessaire de rappeler la toute puissance du psychisme sur l'évolution de la maladie...) ...alors ne négligez pas ces quelques pistes, elles peuvent vous être très utiles !

L'âge

Le jeune encore en formation : dans tous les cas de nouveaux diagnostiqués, il vaut mieux envisager le pire comme le meilleur, pour éviter de se retrouver dans des impasses sans aucune issue si ce n'est l'appel à l'aide organisée plus ou moins bien dans notre société. Les formes bénignes représentent 20 % des cas. Malgré une première crise parfois sévère, elles sont souvent sans lendemain. Il faut cependant ne pas négliger la maladie et être conscient des complications qui pourraient survenir. Chaque individu a sa propre histoire dont il en demeure l'acteur principal. Exemple : Un étudiant en dentaire envisagera plutôt la filière enseignement ou recherche que l'exercice de la profession, quitte à prolonger quelque peu ses études. Il pourra aussi devenir dentiste conseil. L'apprenti coiffeur devra revoir sa formation, mais il en est de même pour tous les allergiques...

Le jeune embauché : Le médecin du travail, tout comme le médecin traitant et le neurologue, éventuellement le médecin conseil de la Sécurité Sociale, doit toujours avoir la même volonté de prévoir le long terme, c'est-à-dire suggérer vivement une formation complémentaire ou une réorientation professionnelle.

Exemple : L'aide soignante, qui ne pourra à terme soulever ou soigner les malades pourra peut-être envisager une formation complémentaire en secrétariat médical.

Les médecins doivent exercer toute leur force de conviction et avoir tous le même langage. Les écueils sont nombreux car presque tous les jeunes veulent « oublier » et continuer leur parcours comme si de rien n'était...

Quelques scénarios pour conserver son emploi

Le salarié d'âge « mûr » : Il connaît sa deuxième poussée ou une forme secondairement progressive. Il devra se ménager et utiliser au maximum le mi-temps thérapeutique. Pour mieux gérer l'évolution de son handicap au sein de l'entreprise, il est souhaitable que le salarié sache bien s'entourer et informer : complicité avec

le service médical de son entreprise (repos dans l'infirmerie), confiance auprès de ses collègues pour que ces derniers comprennent sa fatigue et donc la baisse de rendement occasionnée. Ces précautions sont à prendre comme pour une personne atteinte de diabète (connaître les signes de l'hypoglycémie) ou d'épilepsie (savoir mettre en position latérale de sécurité). Par contre, en aucun cas, il n'y a d'obligation d'informer la hiérarchie ! Selon le type de handicap, le médecin du travail pourra solliciter un cabinet d'ergonomie ou utiliser ses propres connaissances pour résoudre les problèmes de certaines situations simples comme l'accessibilité au poste de travail, les toilettes adaptées à proximité, la restauration, etc.

L'AGEFIPH propose des solutions de financement pour permettre au salarié le maintien à son travail. Il faut rappeler qu'il importe de ne pas être dangereux pour soi-même ni pour autrui, ni au travail, ni sur la route !

Le salarié à qui il ne manque que quelques annuités : Le médecin du travail, en collaboration avec les médecins du patient, saura évaluer si ce dernier doit poursuivre ou non son activité professionnelle. Le médecin proposera éventuellement

un mi-temps ou envisagera l'arrêt longue maladie, l'invalidité puis la mise à la retraite. Il faut, là encore, beaucoup de doigté pour aider à prendre la bonne décision, dictée par le psychisme et l'intérêt financier. Bien sûr, il convient d'aider le salarié à verbaliser toutes les éventualités.

Dans tous ces cas de figure, nous devons bénir l'informatique qui permet de poursuivre ou reprendre une activité. Tous les aménagements avec cet outil sont envisageables, y compris le travail à domicile, rythmé par les aléas de la maladie, et loin du stress... A étudier au cas par cas.

La taille de l'entreprise et sa politique

Il est évident que de celle-ci dépendront toutes les conditions de maintien dans l'emploi, de reclassement et éventuellement de reconversion du salarié.

En effet, la prise de conscience de chacun sur son rôle social envers les handicapés est indispensable ; un sujet qui peut être abordé lors de réunions des comités d'hygiène et de sécurité, dans le rapport annuel, au cours éventuellement des commissions spécialisées du comité d'entreprise...

Il faut toujours inciter les sclérosés en plaques à se faire reconnaître travailleurs handicapés auprès de la COTOREP et rappeler aux employeurs de plus de 20 salariés, qu'ils ont une obligation d'emploi de 6 % de travailleurs handicapés. Conserver ses salariés handicapés intra-muros est beaucoup mieux pour l'entreprise que de faire appel à des CAT ou ateliers protégés ou de cotiser pour s'en dispenser. Une question de morale !

Le type de handicap

Qu'il s'agisse de parapésie, de troubles visuels ou urinaires, ou encore intestinaux... Il n'est qu'un symptôme difficile à gérer, car fluctuant et complètement invisible, et très souvent mal interprété : la **Fatigue**. C'est, comme la douleur, un élément presque impossible à graduer. Il n'y a pas de sché-

COTOREP

Les **Commissions Techniques d'Orientation et de Reclassement Professionnel (COTOREP)** sont compétentes pour les adultes handicapés à partir de 20 ans. Elles apprécient leur aptitude au travail et fixent le taux d'incapacité selon 3 catégories (A,B,C). Cette reconnaissance permet de bénéficier des mesures favorisant la formation, l'insertion ou le maintien dans la vie professionnelle et l'attribution de prestations financières comme l'Allocation aux Adultes Handicapés (AAH) ou l'Allocation Compensatrice pour l'aide d'une Tierce Personne (ACTP).

ma unique, tout dépend du degré de tolérance et de compréhension de l'entourage professionnel. Il est vrai que les associations, en parlant beaucoup de ce maître symptôme de la maladie, ont un rôle fondamental.

Il est difficile, pour beaucoup de personnes valides, de penser qu'un handicap peut être invisible.

La formation

Certaines entreprises ont leur propre service « formation » qui peut énormément aider le médecin du travail. S'il n'en existe pas, il faut se renseigner auprès de la COTOREP de votre région pour savoir ce qu'elle propose. De grandes disparités subsistent d'un département à l'autre, il est donc indispensable de contacter le maximum d'acteurs pour aboutir à un projet professionnel cohérent.

La sclérose en plaques, comme tout autre handicap, doit donc s'inscrire dans une dynamique volontariste de l'entreprise, qui a, à un moment donné, intégré un certain nombre de salariés jeunes et sains. Mais, elle ne doit pas les rejeter parce qu'ils ont vieilli ou n'ont pu conserver leur capital santé. Elle doit admettre aussi qu'une certaine partie d'entre eux a un parcours plus chaotique que les autres, qu'il convient d'aider et accompagner afin que l'Entreprise reste Humaine. ○

REPÈRE

Pour obtenir l'adresse de la COTOREP de votre département, rendez-vous sur Les Pages Jaunes.

L'Association nationale de Gestion des Fonds pour l'Insertion Professionnelle des Handicapés

L'AGEFIPH reçoit et gère les contributions volontaires des entreprises. Elle intervient en tant que conseiller et financeur du surcoût du travail lié au handicap à condition d'être reconnu par la COTOREP.

Ses actions de financement :

- Prime à l'insertion à l'entreprise et à la personne handicapée pour tout CDD ou CDI d'au moins un an, contrat d'apprentissage ou en alternance.
- Etudes d'évaluation des aménagements nécessaires.

- Subventions de maintien de l'emploi.
- Aménagement d'un poste de travail, de véhicules, frais de transport.
- Financement du permis de conduire.
- Formation.

Bon à savoir : L'agefiph diffuse la liste des conventions et des accords engageant certaines entreprises et branches professionnelles dans une démarche d'insertion des personnes handicapées.

Pour connaître la Délégation de votre région :
Tél. 01.46.11.00.11, www.agefiph.asso.fr ○