

# MANIFESTE

# TRAVAIL & SEP

Vivre et travailler  
avec une sclérose en plaques  
dans une entreprise  
et une société inclusive

---



# LE COLLECTIF TRAVAIL&SEP : QUI SOMMES-NOUS ?

---

Le collectif Travail&SEP est composé des associations APF France Handicap, LFSEP, UNISEP et du laboratoire Roche. Ils travaillent ensemble pour favoriser l'insertion professionnelle des personnes atteintes de sclérose en plaques (SEP) depuis 2017. En avril 2018, le collectif a lancé un dispositif de grande envergure ayant pour objectif de porter des recommandations pour une meilleure intégration des salariés concernés par la SEP et de leurs proches-aidants dans le milieu professionnel. Il a pour ambition de sensibiliser les chefs d'entreprise, les autorités et le grand public au fait que la SEP n'altère pas nécessairement la motivation, les compétences, ou la capacité à mener une vie professionnelle.

Une plateforme web d'information a été développée pour soutenir ce programme **[travailetsep.voixdespatients.fr](http://travailetsep.voixdespatients.fr)**, sur laquelle on retrouve notamment la présentation du programme, des vidéos pédagogiques à destination des chefs d'entreprises et services RH, et des témoignages d'ambassadeurs Travail&SEP sélectionnés suite à un grand appel à témoignages. C'est dans ce dispositif que s'inscrit ce manifeste contenant 15 propositions concrètes pour améliorer l'insertion professionnelle des personnes touchées par une MCE (Maladie Chronique Evolutive) telle que la SEP.

# TRAVAIL ET MALADIES CHRONIQUES ÉVOLUTIVES : UN ENJEU MAJEUR DE SANTÉ PUBLIQUE



**10 MILLIONS**

de personnes souffrent  
d'une MCE en 2016



**50%**

d'entre elles sont âgées  
de 15 à 64 ans



**95,2 MILLIARDS**

d'euros de dépenses de santé  
pour ces ALD en 2016



**15%**

de la population active  
en affection longue durée (ALD)



**2 MILLIONS**

de salariés atteints d'une MCE  
exposés au chômage pour  
raison de santé<sup>1</sup>



**ENTRE 8,3  
ET 13 MILLIONS**

de proches-aidants, dont la  
moitié sont en âge  
de travailler<sup>2</sup>

Chiffres communiqués par l'Assurance maladie

<sup>1</sup>source : IGAS, décembre 2017

<sup>2</sup>source : DREES - Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques

Les **maladies chroniques évolutives** (MCE) touchent un grand nombre de Français ; leur prise en charge constitue un défi de santé publique et de protection sociale, incluant la sécurisation des parcours professionnels. **La reconnaissance du statut des proches-aidants** s'impose également comme une donnée structurelle de la problématique des MCE. À l'image de toutes les MCE invalidantes, les progrès médicaux sur la sclérose en plaques (ou SEP) sont devenus indissociables de la conquête de nouveaux droits pour les patients et les aidants. Avec un **diagnostic posé en moyenne à 29 ans**, la survenue de la sclérose en plaques freine souvent les jeunes actifs en plein élan de leurs projets personnels et professionnels.



# LA SCLÉROSE EN PLAQUES, UN OBSTACLE DANS LA VIE PROFESSIONNELLE DES PERSONNES TOUCHÉES



En mai 2017, une étude menée par le collectif Travail&SEP dresse un état des lieux de la connaissance de cette pathologie dans la sphère professionnelle, et mesure ses impacts sur le milieu professionnel. Le résultat est sans appel: **le caractère aléatoire et imprévisible de la maladie**, ajouté au fait qu'elle est **peu connue et sous-estimée, pénalise les évolutions de carrière**. C'est un véritable frein à l'emploi pour la majeure partie des personnes qui sont affectées. La SEP a aussi un retentissement conséquent sur **la carrière des proches-aidants**, vécue la plupart du temps comme un obstacle majeur à leur trajectoire professionnelle.



**87%**

des personnes atteintes de SEP considèrent que la maladie est un frein pour trouver un travail



**1 EMPLOYEUR / 2**

estime que le frein le plus important à l'embauche réside dans le caractère aléatoire de l'évolution de la maladie



**PRÈS D'1 PERSONNE / 2**

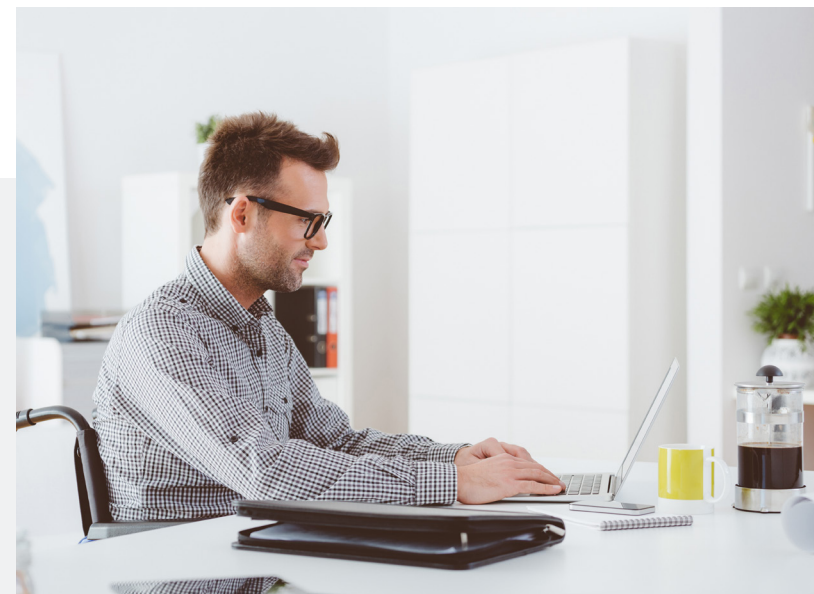
atteinte de SEP considère que la maladie a impacté son évolution de carrière



**PLUS DE ¾ DES AIDANTS**

affirment que le caractère aléatoire et imprévisible de la SEP a une incidence sur leur vie professionnelle

Source: Etude « Impact psycho-social de la Sclérose en Plaques dans la sphère professionnelle » réalisée en partenariat avec APF France handicap, Roche et l'Union associative pour lutter contre la Sclérose En Plaques - UNISEP de mai 2017 [www.roche.fr/pharma/sclerose-en-plaques/travail.html](http://www.roche.fr/pharma/sclerose-en-plaques/travail.html)



Mener une vie professionnelle lorsque l'on vit avec la sclérose en plaques demeure donc **un parcours du combattant**, qui est pourtant nécessaire, salutaire et incontournable pour l'équilibre de vie du malade et de ses proches. Trouver ou conserver un travail est fondamental sur le plan **médical, social, psychologique et financier**. Pour ces personnes actives comme pour leur entourage, c'est le moyen de maintenir une qualité de **vie sociale relativement « normale »**, de préserver leur **autonomie**, de faire face aux **coûts associés restant à charge**, mais aussi de garder **une image valorisante d'eux-mêmes dans un cadre épanouissant**. C'est la raison pour laquelle le collectif Travail&SEP s'est attelé à travailler sur des **propositions concrètes** afin d'améliorer l'insertion professionnelles de ces citoyens.

# VIVRE ET TRAVAILLER AVEC UNE MCE : LES PROPOSITIONS DU COLLECTIF TRAVAIL&SEP

La situation des personnes atteintes de SEP est emblématique de la prise en charge de l'ensemble des MCE qui touchent **15% de la population active en France**. À ce titre, le collectif Travail&SEP invite les pouvoirs publics à considérer ses propositions aussi bien pour la spécificité de la situation professionnelle et psychosociale des personnes atteintes de SEP (et leurs proches) que pour sa généralisation potentielle aux cas d'autres maladies chroniques ayant un impact majeur sur la poursuite d'une carrière professionnelle.

Les propositions découlent de **trois grands enseignements de l'étude sur la SEP** au travail évoquée précédemment, des études de l'IGAS, de la DREES et de l'ANACT sur le maintien dans l'emploi, mais aussi des réflexions et rencontres avec les **décideurs publics et les élus engagés par le collectif Travail&SEP** depuis 2017 en vue des réformes sociales à venir :



- 1 Souffrir d'une SEP comme de toute autre MCE surexpose au risque de chômage : il faut inventer des parcours de maintien dans l'emploi et sécuriser le statut des proches-aidants.
- 2 La SEP survenant en particulier chez les jeunes actifs, la découverte de nouveaux traitements est autant un enjeu de progrès médical qu'une question sociale pour limiter leur perte d'autonomie et assurer ainsi la poursuite de leur vie professionnelle.
- 3 Combiner médecine personnalisée et accompagnement individuel pour les personnes atteintes de SEP constitue une préfiguration d'un système de « santé personnalisée » applicable pour les 15% d'actifs vivant et travaillant avec une MCE.



# DES PROPOSITIONS QUI S'INSCRIVENT DANS UN CONTEXTE POLITIQUE FAVORABLE



La prise en compte des maladies chroniques évolutives (MCE) dans la vie professionnelle connaît une mobilisation renforcée des pouvoirs publics ces dernières années, avec le souci de **ne pas dissocier les enjeux thérapeutiques de la question sociale**. Depuis 2016, les réformes sociales ont permis de faire **évoluer les droits des salariés malades et/ou en situation de handicap**. Alimentée par les réflexions de la mission « Santé au travail » de Charlotte Lecocq, députée LREM du Nord, et du rapport « Emploi Handicap » du CNCPPH (20 juin 2018), la **loi Avenir professionnel du 1er août 2018** a entériné plusieurs avancées pour les droits économiques et sociaux des personnes vivant avec une MCE. Par ailleurs, le **projet de loi « PACTE »** et son volet sur le « bien commun de l'entreprise » aborde la conquête de nouveaux droits pour les personnes touchées et leurs proches-aidants, et la simplification des dispositifs de maintien dans l'emploi pour les entreprises et les DRH.



**Pour les personnes atteintes de Sclérose en plaques (SEP), leurs proches-aidants et les professionnels de santé** investis sur le front de cette maladie évolutive, imprévisible et invalidante, la difficile équation entre SEP et prévention de la désinsertion professionnelle se situe à la jonction des politiques de santé publique, de l'emploi, de la formation professionnelle et du handicap. C'est pourquoi le collectif Travail&SEP s'engage aujourd'hui pour enrichir les réformes sociales en faveur du maintien dans l'emploi et de l'adaptation des conditions de travail aux besoins des personnes malades chroniques et/ou en situation de handicap.



Les politiques publiques ont d'ailleurs évolué en ce sens. Sous l'égide du ministère de la Santé, le Plan maladies neurodégénératives encourage le monde de l'entreprise dans toutes ses composantes (direction, RH, représentants du personnel, médecine du travail...) à maintenir les personnes dans leur emploi en aménageant le poste, le mode de management et l'organisation des missions (mesures 52, 53 et 56).

Élaboré conjointement entre le ministère du Travail et le ministère des Solidarités et de la Santé, **le 3e Plan santé au travail (PST 3 2016-2020)** comporte un objectif spécifique aux MCE en préconisant le développement de services aux entreprises recherchant des solutions pour maintenir ces salariés malades ou handicapés dans leur poste, en particulier pour les PME et TPE (action 2.7).

**La loi Travail du 8 août 2016** accorde davantage de jours de congés pour les aidants familiaux, tandis que **les ordonnances du 22 septembre 2017 réformant le Code du travail** étendent aux salariés atteints de MCE l'effort des entreprises pour la prévention de la désinsertion professionnelle. Plusieurs propositions du collectif Travail&SEP au bénéfice des salariés en situation de handicap ont été par ailleurs retenues dans la **loi Avenir professionnel** : majoration des crédits en euros du compte personnel formation (CPF), ouverture du CPF de transition professionnelle, assouplissement des freins RH au recours au télétravail...



En conséquence, APF France Handicap, la LFSEP, Roche et l'UNISEP soumettent ces nouvelles propositions pour nourrir une politique publique visant à faire de l'entreprise inclusive une réalité vécue pour les salariés malades et/ou en situation

de handicap. Cette plateforme de propositions appelle aussi bien une meilleure coopération entre les acteurs publics, le monde de l'entreprise, les partenaires sociaux, les associations et les professionnels de santé qu'une évolution législative dans la loi PACTE, le PLF et le PLFSS 2019, débattus à l'automne 2018 au Parlement.

Le collectif Travail&SEP souhaite également inscrire son action dans le processus de la Conférence nationale du handicap du printemps 2019, qui devra consacrer cette convergence des politiques publiques en faveur d'une intégration républicaine des personnes en situation de handicap par le maintien dans une activité professionnelle la plus ordinaire possible.



**LES 15**  
**PROPOSITIONS**  
**DU COLLECTIF**  
**TRAVAIL&SEP**



## A. AMÉLIORER LA CONNAISSANCE DE LA SEP DANS LE MONDE DE L'ENTREPRISE

- 1 : Concevoir, développer et enrichir un programme de l'ANACT pour sensibiliser les entreprises et les services de santé au travail sur l'impact professionnel de la SEP, à l'occasion de la Journée mondiale dédiée à la maladie le 30 mai de chaque année.
- 2 : Nouer une convention de partenariat liant les associations de patients atteints de SEP avec les organisations patronales (MEDEF, CPME, M-ETI...) et les syndicats de salariés pour déployer le programme de sensibilisation conçu avec l'ANACT sur la SEP dans leurs entreprises adhérentes..
- 3 : Inscrire dans le partenariat tripartite des objectifs sur la sécurisation des parcours professionnels des personnes atteintes de SEP, parmi lesquels : l'adaptation des plans de carrière et des critères d'évaluation RH au regard du caractère évolutif et imprévisible de la maladie ; l'extension de la non-discrimination à l'égard de personnes atteintes de MCE dans les chartes de diversité et d'inclusion des entreprises.
- 4 : Introduire l'obligation pour le service de santé au travail d'informer les salariés d'une entreprise d'au moins 50 salariés sur leurs droits à un suivi médical adapté sur leur demande.
- 5 : Mettre en place une organisation du travail compatible avec la SEP et garante de la qualité de vie au travail pour l'ensemble des équipes.
- 6 : Inciter et accompagner la mise en place d'un référent Handicap (20% du temps) au sein des entreprises de 250 salariés et plus pour faciliter l'accès à l'information des salariés atteints de MCE.

## B. CRÉER DES PARCOURS DE MAINTIEN DANS L'EMPLOI POUR LES SALARIÉS ATTEINTS DE SEP ET LEURS PROCHES-AIDANTS

- 1 : Financer des projets expérimentaux d'organisation inclusive du travail visant à la prévention de la désinsertion professionnelle des personnes atteintes de SEP et de toute autre MCE.
- 2 : Modifier le cahier des charges du Label Diversité pour y introduire comme critère d'éligibilité la mise en œuvre de parcours de maintien dans l'emploi pour les salariés atteints de MCE.
- 3 : Prévoir des modalités de valorisation de l'engagement des entreprises volontaristes dans la conception de nouvelles formes d'organisation inclusive du travail dans l'entreprise (allègements de charges, valorisation RSE au bilan comptable...).

## C. SÉCURISER LES PARCOURS PROFESSIONNELS ET LA MONTÉE EN COMPÉTENCES DES PERSONNES ATTEINTES DE SEP ET DE LEURS PROCHES-AIDANTS

- 1 : Impliquer la médecine du travail dans le diagnostic préventif des troubles cognitifs liés à la SEP, afin d'anticiper les risques de désinsertion professionnelle et d'adapter le poste au plus tôt.
- 2 : Sanctuariser les crédits publics pour la politique d'emploi des personnes en situation de handicap par une révision de la loi de programmation des finances publiques 2018-2022.
- 3 : Encourager l'essor du dispositif « emploi accompagné » pour les salariés atteints de MCE en démultipliant ses financements par un abondement du fonds paritaire de sécurisation des parcours professionnels (France Compétences).

## D. RECONNAÎTRE DES DROITS ÉCONOMIQUES ET SOCIAUX POUR LES PROCHES-AIDANTS

1

Instaurer l'indemnisation du congé de proche-aidant de personnes dont la maladie chronique figure sur la liste des affections de longue durée (ALD 30) de l'Assurance maladie.

2

Autoriser la prise d'un congé de proche-aidant à plus d'une fois dans la vie professionnelle, et de manière fractionnée, pour tenir compte de la spécificité du caractère aléatoire et imprévisible de l'évolution de certaines MCE.

3

Garantir la réintégration de la personne atteinte de SEP dans son emploi ou un emploi similaire assorti d'une rémunération, au moins équivalente après des arrêts de travail pour raison de santé, et celle de son proche-aidant après son congé de proche-aidant, en s'alignant sur le régime du congé maternité (art. L 1225-55 du Code du travail).

