

Abstract-Groupe n° 12

## La sclérose en plaques dans le monde du travail

Mickaël Barbosa, Cyril Mariéthoz, Mathieu Pernet, Nicolas Salamin, Johan Schwab

### Introduction

La sclérose en plaques (SEP) est une maladie neurodégénérative auto-immune, qui se manifeste par des symptômes relativement invalidants tels qu'une grande fatigue, des troubles cognitifs, des douleurs, des troubles de l'équilibre et de la mobilité, des névrites optiques (1), et des dépressions souvent associées (2). L'aggravation de ces symptômes au cours du temps, ainsi que le caractère aléatoire du cours de la maladie et différents facteurs psycho-affectifs (2) ont pour conséquence une réduction progressive et irréversible de la capacité de travail du patient (3)-(9). On note aussi une influence de facteurs environnementaux sur l'atteinte que porte la maladie à l'employé. Ces facteurs comprennent le stress, la chaleur, les horaires de travail, ou la difficulté physique de certains métiers (5) (7) (10).

Dans l'hémisphère Nord, seuls 40% des patients atteints de SEP sont employés (4) (5) (7) (11). En Suisse, ce chiffre atteint 65% grâce à un système de réinsertion professionnelle efficace, et à la possibilité de prendre une retraite anticipée (8). Toutefois, 69% de ces collaborateurs rapportent une baisse d'efficacité dans leur travail, et la majorité ont un emploi à temps partiel (3). Précisons que la SEP touche majoritairement les femmes, avec un ratio de 3/1. Les facteurs favorisant un maintien de l'activité professionnelle sont un jeune âge, un niveau d'éducation plus élevé, un score EDSS (Expanded Disability Status Scale) (1) plus faible, une introduction rapide du traitement au Natalizumab (4) et un bon coping avec la maladie (2) (4) (5) (7) (9) (10). Au contraire, une SEP de durée plus longue, un manque de flexibilité de la part de l'employeur, un manque d'heures de repos, d'aménagements sur le lieu de travail, ou de compréhension des collègues ont tendance à conduire à une retraite anticipée. Il en va de même pour l'anxiété, la dépression, le pessimisme et le manque d'estime de soi (4) (5) (7)-(9) (12) (13).

Le cadre législatif de cette problématique est fixé par des lois antidiscriminatoires (14) et par un délai de protection avant le licenciement (15). L'AI (Assurance-Invalidité) peut octroyer (16) des réentraînements et des mesures de réinsertion professionnelle, telles qu'une adaptation de l'horaire, des aménagements matériels auxiliaires, ou une aide à la réorientation professionnelle (17). Ces mesures nécessitent une bonne collaboration intersectorielle (4) (6) et ne sont accessibles que qu'en cas de contrat de travail établi et d'incapacité de gain à 50% sur plus de 6 mois. Lorsque cette dernière atteint 40% sur plus de 12 mois, le patient pourra toucher une rente invalidité (19) (20) (21) (22).

Dans notre travail, nous allons approcher les fondements des décisions relatives aux maladies dégénératives et à l'emploi en utilisant le modèle de la SEP. Puis nous répondrons à la question suivante : Quelle place est laissée à la subjectivité, et quel est le risque d'inégalités en termes de justice sociale pour les patients touchés par cette maladie ?

### Méthode

Pour mener à bien la réalisation de notre travail, nous avons dans un premier temps parcouru la littérature consacrée au thème de la SEP et de l'emploi et nous sommes consacrés dans un second temps à des entretiens semi-dirigés - suivant un guide d'entretien flexible établi au préalable - auprès de différents acteurs touchant à ce domaine. Parmi ces intervenants, on retrouve notamment un neurologue, un sociologue, une association de patients, une assurance-maladie, une filiale cantonale l'A.I. (assurance invalidité), deux responsables des ressources humaines, et un responsable de santé et sécurité au travail.

### Résultats

Il n'existe pas actuellement de procédure codifiée pour la prise en charge des patients atteints de SEP ou de toute autre maladie dégénérative quant à leur emploi. La communication entre les différents acteurs se fait au travers patient, qui doit organiser seul ses contacts et ses rendez-vous. La seule constante est que le médecin traitant ou le neurologue sont les premières personnes à contacter, et qu'ils sont en mesure de fournir un arrêt de travail jusqu'à 30 jours. Au-delà de ce temps, le médecin en question n'est plus seul à décider : après une nouvelle évaluation du patient, il indique les mesures les plus appropriées selon la capacité de travail, afin de soutenir la demande à l'AI que le patient aura initiée lui-même (20) (21) (23), ou qui fait suite à une détection précoce (19). Des réévaluations chaque 6 mois assurent le suivi du caractère dégénératif de la SEP. Elles sont objectivées par une IRM, des scores cliniques, et des bilans neuropsychologiques, mais comportent également une part de subjectivité (pour l'appréciation de la fatigue ou de la douleur par exemple), qui peut conduire à quelques différences dans les évaluations d'un médecin à l'autre. Toutefois, le risque d'iniquité est limité par des barèmes utilisés par l'AI, ainsi que par l'avis d'autres spécialistes.

Les différents organismes qui gravitent autour de l'employé ont des rôles très définis : l'AI. évalue le dossier – idéalement lors de colloques en présence de l'employeur, du médecin et du patient – et décide des mesures applicables, ainsi que du remboursement des aménagements au travail ou de la formation de réorientation. L'assurance-maladie gère le remboursement de toutes les dépenses liées aux soins, mais n'a en revanche aucune influence sur l'emploiement du patient. Le médecin du travail, employé par des grandes sociétés, guide les RH (Ressources Humaines) pour coordonner les mesures au sein de l'entreprise, et peut donc valider ou corriger les mesures recommandées par le médecin traitant. Il est au courant du diagnostic de l'employé, mais est soumis au secret médical. Cela signifie que

l'employeur n'est pas nécessairement au courant du diagnostic de son collaborateur, puisque rien n'oblige non plus ce dernier à révéler la nature de sa maladie à son patron. La seule exception à cette affirmation est lorsque la maladie met en danger la sécurité de la personne touchée par la SEP (20) (21).

### Discussion

Le fait qu'il n'existe pas de réelle structure codifiée ou de score spécifique à la prise en charge de la SEP ne crée aucun problème sur le terrain, car cela laisse la place à des mesures individualisées, avec une plus grande marge de manœuvre, sans que les acteurs soient découragés par des systèmes trop complexes. Parmi les améliorations à suggérer, nous pourrions imaginer d'une part des travailleurs sociaux au sein même de l'hôpital, qui reprendraient le rôle de case-manager (24) actuellement détenu par l'A.I., et d'autre part des colloques plus systématiques. La difficulté de dialogue entre les entreprises et certains médecins réfractaires pourrait être améliorée par la mise en place de plateformes (25) et d'outils d'évaluation, comme ce qui se fait actuellement en Suisse allemande. De plus, l'utilisation du MSQ-Job (Multiple Sclerosis Questionnaire for Job Difficulties), rapide, recommandée (4) et validée (11) (19) permettrait de mieux guider les médecins, dont la formation à l'évaluation d'une capacité de travail et aux mesures existantes pourrait également être un point perfectible. La mise en place d'une procédure prédéfinie est, quant à elle, à éviter, car elle serait trop restrictive, et car les différentes instances seraient réticentes à l'utiliser si elle existait, à cause de l'aspect chronophage des démarches administratives que cette procédure induirait.

### Bibliographie

- 1: Olek MJ, Howard J. Clinical presentation, course, and prognosis of MS in adults. UpToDate. [En ligne]. 2018 [cité le 10 juin 2019] Disponible: <https://www.uptodate.com/contents/clinical-presentation-course-and-prognosis-of-multiple-sclerosis-in-adults>2 :
- Vijayasingham L, Fanna Mairami F. Employment of patients with multiple sclerosis, influence of psychosocial-structural coping and context. Degen Neur Disease, 2018 ;8 15–24. /dx.doi.org/10.2147/DNND.S131729
- 3 : Calabrese P et al. and The European MS Platform. New insights into the burden and costs of multiple sclerosis in Europe: Results for Switzerland. MS Journal. 2017; Vol. 23(2S) 192 –203 DOI: 10.1177/1352458517708685.
- 4 : Raggi A et al. Work-related problems in MS: a literature review on its associates and determinants. Disab and Rehab. 2016;38:10, 936-9. DOI: 10.3109/09638288.2015.1070295
- 5 : Simmons RD, Tribe KL, McDonald EA. Living with MS: longitudinal changes in employment and the importance of symptom management. J Neurol. 2010 ; 257 :926–936 DOI 10.1007/s00415-009-5441-7.
- 6 : Wicks CR et al. MS and employment: associations of psychological factors and work instability. J Rehabil Med. 2016; 48: 799–805 DOI:10.2340/16501977-2142
- 7 : Roche. Impact Psycho social de la SEP dans la sphère professionnelle : Synthèse des résultats. [En ligne.] Paris : Roche ; 2017 [cité le 7 juin 2019]. Disponible : [https://www.roche.fr/fr/medias/actualites/innovationassociation.html%20/content/dam/rochexx/roche/fr/roche\\_france/fr\\_FR/doc/Impact%2520psychosocial%2520de%2520la%2520sclerose%2520en%2520plaques%2520dans%2520la%2520sphere%2520professionnell e.pdf.html](https://www.roche.fr/fr/medias/actualites/innovationassociation.html%20/content/dam/rochexx/roche/fr/roche_france/fr_FR/doc/Impact%2520psychosocial%2520de%2520la%2520sclerose%2520en%2520plaques%2520dans%2520la%2520sphere%2520professionnell e.pdf.html)
- 8 : Findling O et al. Variables Related to Working Capability among Swiss Patients with MS—A Cohort Study. PLoS ONE 2015 ; 10 (4):e0121856. DOI:10.1371/journal.pone.0121856.
- 9 : ARSEP Fondation. Le travail et la sclérose en plaques [En ligne]. Lille : ARSEP Fondation ;2015[cité le 8 juin 2019].Disponible : <https://www.arsep.org/library/media/other/Publications/Brochures/SEP-et-Travail-web-2015.pdf>
- 10 : Leguiet JL, Lyon J. Réinsertion sociale et professionnelle des SEP. La réinsertion professionnelle des personnel handicapés. 1994 ; 246-255
- 11 : Raggi A et al. Development and validation of the MSQ-Job. Acta Neurol Scand ; 2015: 132: 226–234 DOI: 10.1111/ane.12387
- 12 : Messmer M et al. Factors that influence the employment status of people with MS: a multi-national study. J Neurol. 2009; 256:1989–1996. DOI10.1007/s00415-009-5225-0
- 13 : Honarmand K, Akbar N, Kou N, Feinstein A. Predicting employment status in MS patients: the utility of the MS functional composite. J Neurol. 2011; 258:244–249 DOI 10.1007/s00415-010-5736-8.
- 14 : Loi fédérale sur l'élimination des inégalités frappant les personnes handicapées (LHand).
- 15 : Code des Obligations (article 336c alinéa 1 lettre b)
- 16 : Ordonnance du DFI concernant la remise de moyens auxiliaires par l'AI (OMAI)
- 17 : AVS/AI. Mesures de réadaptation d'ordre professionnel de l'AI [En ligne]. AVS/AI, 2018 [cité le 27 juin 2019]. Disponible : <https://www.ahv-iv.ch/fr/M%C3%A9mentos-Formulaires/M%C3%A9mentos/Prestations-de-lAI>
- 18 : Playford ED. Work status in MS: A proxy measure for comprehensive MS management. MS Journal. 2016; 22(14) 1766–1767 DOI: 10.1177/1352458516681506.
- 19 : Schiavolin S et al. MSQ-Job: definition of the cut-off score. Neurol Sci. 2016; 37:777–80. DOI 10.1007/s10072-016-2495-z.
- 20 : Société Suisse de SEP. Informations pour l'employé. [En ligne]. Lausanne : Société Suisse de SEP, 2019 [cité le 10 juin 2019]. Disponible : <https://www.multiplesklerose.ch/fr/vivre-avec-la-sep/ressources-financieres/vie-professionnelle>
- 21 : Roche. Vivre avec une SEP-PP [En ligne]. Reinach : Roche. 2017 [cité le 9 juin 2019].Disponible :[https://forts-avec-la-sep.ch/wp-content/uploads/2018/02/Forts\\_avec\\_la\\_SEP\\_Brochure\\_Vivre\\_avec\\_une\\_SEP-PP\\_2017.pdf](https://forts-avec-la-sep.ch/wp-content/uploads/2018/02/Forts_avec_la_SEP_Brochure_Vivre_avec_une_SEP-PP_2017.pdf)
- 22 : AVS/AI. Rente invalidité [En ligne]. AVS/AI, 2018 [cité le 27 juin 2019]. Disponible : <https://www.ahv-iv.ch/fr/M%C3%A9mentos-Formulaires/M%C3%A9mentos/Prestations-de-lAI>
- 23 : Société Suisse de SEP [En ligne]. Zürich ; 2019 ; [cité le 9 juin 2019]. Disponible: <https://www.multiplesklerose.ch>
- 24 : Société Suisse de SEP. Case Management. [En ligne]. Lausanne : Société Suisse de SEP, 2019 [cité le 10 juin 2019]. Disponible : <https://www.multiplesklerose.ch/fr/vivre-avec-la-sep/ressources-financieres/vie-professionnelle/>
- 25 : Swiss Insurance Medicine. [En ligne].Steinhausen : Swiss Insurance Medicine ;2019 [cité le 26 juin 2019]. Disponible: <https://www.swiss-insurance-medicine.ch>

### Mots-clés

Sclérose en plaques, Travail, Maladie dégénérative, Système de santé, Prise en charge, Encadrement, Vaud

### Date

01.07.2019

