



journée mondiale  
de la SEP  
25 MAI 2016

**Rapport mondial  
sur l'emploi  
des personnes  
atteintes de la SEP  
2016**



# Introduction

Lorsqu'une personne découvre qu'elle est atteinte de la SEP, cela ne signifie pas pour autant qu'elle doit abandonner son travail. "Certaines personnes décident d'elles-mêmes de quitter leur emploi, souvent à cause de la sévérité de leurs symptômes, ou peut-être à cause de la perspective du changement de vie lié au diagnostic de la SEP. Mais la réalité est que de nombreuses personnes ont l'impression de ne pas avoir d'autre choix que d'arrêter de travailler, bien qu'elles auraient envie de continuer."

La manière dont nous percevons le travail est en train de changer, les heures de travail traditionnelles évoluant vers plus de flexibilité. La technologie facilite le travail à distance et l'économie freelance offre des possibilités de flexibilité inédites.

Au même moment, la société commence à reconnaître le travail effectué par les parents, les pourvoyeurs de soins et les bénévoles. Ces rôles non rémunérés nous rappellent que, même si l'emploi fournit un revenu (ce qui est une partie importante de l'indépendance), le bénévolat permet de se fixer des objectifs, offre un sens de la communauté et améliore l'estime de soi tout autant qu'un rôle rémunéré. Tous ces facteurs jouent un rôle dans le maintien de l'indépendance.

La bonne nouvelle est que les suggestions qui nous ont été faites par les personnes atteintes de la SEP pour les aider à conserver leur travail sont réalisables. Nous ne sommes pas à la recherche d'une solution miracle, mais d'un ensemble de petits changements qui auront un impact énorme sur les vies de ces personnes.



Sanket, 38 ans, vit en Inde. On lui a diagnostiqué la SEP à l'âge de 25 ans.

Il est ingénieur en mécanique et dirige sa propre entreprise de fabrication de pièces détachées pour automobiles, dans laquelle il emploie 200 personnes.

Tous les collaborateurs de Sanket, y compris ses clients, savent qu'il est atteint de SEP.

Photo: MSIF/Atul Loke

# Conclusions

- 43 % des personnes non employées atteintes de la SEP ont arrêté de travailler dans les trois ans qui ont suivi leur diagnostic. Ce chiffre passe à 70 % après 10 ans.
  - 62 % des personnes sans emploi atteintes de la SEP déclarent que c'est la fatigue qui les a poussées à arrêter de travailler, soit beaucoup moins que les 85 % de 2010.
  - Le nombre de personnes ayant réduit leurs heures de travail ou pris un congé à court terme a diminué par rapport aux données de 2010.
  - Le nombre de personnes ne nécessitant pas d'aménagement de leurs horaires de travail a diminué par rapport aux données de 2010.
  - Des changements et des adaptations efficaces pourraient permettre à davantage de personnes atteintes de la SEP de garder leur emploi.
- La plupart des changements nécessaires pour permettre aux personnes atteintes de la SEP de garder leur emploi, tels que des adaptations du lieu de travail ou l'accès à des traitements, peuvent être atteints à travers la mobilisation de tous.

# Recommandations

## Employeurs

- Vous devez comprendre la nature de la SEP de sorte à vous assurer que le lieu de travail soit adapté aux besoins d'un employé vous faisant part de son diagnostic le cas échéant. N'oubliez pas que la SEP est différente pour chaque personne; demandez-lui donc quels sont ses besoins.
- Faites évaluer l'environnement de travail par un professionnel comprenant les besoins d'une personne atteinte de la SEP et pouvant vous suggérer des adaptations nécessaires à ces besoins.
- Ayez conscience des effets potentiels de la maladie sur le pourvoyeur de soins d'une personne atteinte de la SEP et sur la manière dont ils peuvent avoir un effet sur sa capacité à travailler.

## Recommandations

### Associations d'aide aux personnes atteintes de la SEP

- Fournissez les informations nécessaires aux personnes atteintes de la SEP pour les aider à explorer différentes options de continuer à travailler, à comprendre leurs droits et à connaître les services et le soutien disponibles.
- Encouragez l'accès à des traitements appropriés. Ceux-ci incluent les traitements modificateurs de la maladie, destinés à faciliter la gestion de la SEP, ainsi que l'ergothérapie, destinée à venir en aide aux personnes atteintes sur leur lieu de travail.
- Fournissez les informations et la formation nécessaires pour que les personnes atteintes de la SEP puissent informer leurs employeurs et leurs collègues des effets de la SEP et des manières de soutenir les personnes atteintes de la SEP sur le lieu de travail.
- Partagez les résultats de cette enquête afin que les personnes atteintes de la SEP sachent que nous les écoutons et que l'importance du thème de l'emploi est fondamentale pour la communauté mondiale de la SEP.

### Décideurs politiques

- Assurez-vous que les lois anti-discrimination soient suffisamment médiatisées et respectées le cas échéant. Dans le cas où de telles lois n'existeraient pas, introduisez-les et protégez le droit au travail quel que soit le handicap, en accord avec la Convention relative aux droits des personnes handicapées.<sup>1</sup>
- Si nécessaire, imposez aux employeurs d'effectuer des ajustements raisonnables sur le lieu de travail.

<sup>1</sup> <http://www.un.org/disabilities/convention/conventionfull.shtml>

## Recommandations

### Personnes atteintes de la SEP et pourvoyeurs de soins

- Soyez actif dans la gestion de votre SEP et songez à en avertir votre employeur afin qu'il puisse adapter raisonnablement votre environnement et votre charge de travail aussi tôt que possible.
- Assurez-vous que votre employeur et vous-même ayez connaissance du niveau de soutien auquel vous avez légalement droit.
- Parlez de votre condition avec votre famille et vos amis afin que les personnes qui vous entourent sachent ce qui les attend et comment vous soutenir.

### Recherches complémentaires

- Nous recommandons la réalisation de recherches qualitatives portant sur la relation entre l'emploi et la SEP, afin d'approfondir notre compréhension de l'effet de la maladie sur l'emploi. De telles recherches devraient analyser si oui ou non l'emploi a un effet positif sur la santé.
- De plus amples recherches doivent être réalisées afin de déterminer si le fait d'intervenir peu de temps après le diagnostic est un facteur critique susceptible d'aider les personnes à conserver leur emploi, comme semble l'indiquer cette enquête.
- Des recherches complémentaires doivent être réalisées sur la relation entre la SEP et l'emploi dans des régions spécifiques. Ces recherches permettraient de mieux saisir la nature régionale spécifique du rapport entre l'emploi et la SEP.
- Étant données les divergences observées entre les réponses données à certaines questions par les pourvoyeurs de soins et les personnes atteintes de la SEP, des recherches complémentaires devraient porter sur la situation professionnelle des pourvoyeurs de soins.