

MS *in focus*

Numéro 16 • 2010

● **Emploi et SEP**



multiple sclerosis
international federation

Comité de rédaction

Fédération internationale de la sclérose en plaques (MSIF)

La MSIF a pour mission de diriger le mouvement international de la SEP afin d'améliorer la qualité de vie des personnes touchées par la SEP et de promouvoir une meilleure compréhension et un meilleur traitement de la SEP en facilitant une coopération à l'échelle internationale entre les membres des sociétés de la SEP, la communauté de recherche internationale et d'autres parties prenantes.

Nos objectifs sont de :

- Soutenir le développement de sociétés nationales de la SEP efficaces
- Communiquer les connaissances, l'expérience et les informations au sujet de la SEP
- Défendre à l'échelle mondiale la cause de la communauté internationale de lutte contre la SEP
- Encourager et faciliter la coopération et la collaboration internationale de la recherche afin de comprendre, de traiter et de guérir la SEP

Consultez notre site Internet à l'adresse www.msif.org

Conçu et produit par

Cambridge Publishers Ltd
275 Newmarket Road
Cambridge
CB5 8JE
Royaume-Uni
+44 (0)1223 477411
info@cpl.biz
www.cpl.biz

ISSN1478467x

© MSIF

Rédactrice et chef de projet Michele Messmer Uccelli, MA, MSCS, Département de recherches sanitaires et sociales, Association italienne de la sclérose en plaques, Gênes, Italie.

Rédactrices en chef Sarah Finch, BA, Directrice de publication, Fédération internationale de la sclérose en plaques, et Lucy Summers, BA, MRRP, Directrice de publication, Fédération internationale de la sclérose en plaques.

Assistante de rédaction Silvia Traversa, MA, Coordinatrice de projet, Département de recherches sanitaires et sociales, Association italienne de la sclérose en plaques, Gênes, Italie.

Membres du Comité de rédaction :

Francois Bethoux, MD, Mellen Center for MS Treatment and Research, Cleveland, Ohio, États-Unis.

Guy De Vos, Membre exécutif du Persons with MS International Committee, Membre du Comité de rédaction MS Link, Association belge de la SEP.

Martha King, Vice-présidente adjointe pour les publications périodiques, National Multiple Sclerosis Society, États-Unis.

Elizabeth McDonald, MBBS, FAFRM, RACP, Directrice médicale, Association SEP d'Australie.

Dorothea Cassidy Pfohl, RN, BS, MSCN, infirmière en SEP, Coordinatrice clinique, Centre exhaustif de SEP du Département de neurologie, University of Pennsylvania Health System, États-Unis.

Pablo Villoslada, Centre de la SEP, Département de neurologie, Hospital Clinic of Barcelona, Espagne.

Nicki Ward-Abel, Professeure universitaire spécialisée dans la SEP, Birmingham City University, Birmingham, Royaume-Uni.

Pavel Zlobin, Vice-président, International Affairs, Association russe de la SEP, Russie.

Lettre de la rédaction



Le travail présente souvent de nombreux avantages, comme ceux de maintenir, voire d'améliorer notre niveau de vie, de tisser de nouveaux liens sociaux ou de faire de nouvelles connaissances, tout en nous donnant un sentiment de satisfaction et d'utilité. Dans les pays industrialisés, travailler sous-entend également être en bonne santé, et malheureusement, un tel concept mène bien trop souvent à un traitement discriminatoire des personnes atteintes de SEP ou d'autres handicaps.

La SEP est souvent diagnostiquée lorsqu'une personne commence à mener une vie active ou lorsqu'elle est sur le point de prendre une décision importante sur son choix de carrière. Un diagnostic de SEP à un âge plus avancé n'est pas non plus inhabituel et survient généralement lorsque la personne est parfaitement intégrée à son lieu de travail et qu'elle possède une expérience professionnelle de dix ans ou plus.

Des études menées auprès de personnes atteintes de SEP ont révélé un fort taux de chômage et de perte d'emploi. Aux États-Unis, en Norvège, au Royaume-Uni, en Australie, en Espagne, en Israël et dans d'autres pays, des études prouvent qu'un grand nombre des personnes actives au moment du diagnostic de la SEP quittent prématurément leur travail, certaines même avant l'apparition des symptômes qui pourraient influencer sur leur capacité à travailler. Et bien que tous ces pays aient une approche culturelle et législative spécifique, le risque de perte d'emploi semble être un facteur commun à toutes les personnes atteintes de SEP.

Pourquoi certaines personnes touchées par la SEP quittent-elles leur travail peu de temps après l'établissement du diagnostic ? La décision de garder son emploi est difficile et dépend à n'en pas douter de nombreux facteurs, bien plus complexes que des symptômes particuliers ou que la maladie en elle-même.

Le présent numéro de *MS in focus* aborde toute une série de thèmes ayant trait à l'emploi, y compris les aménagements sur le lieu de travail, l'organisation de la vie postérieure à l'emploi et les aspects liés à la divulgation. Bien que nous ne rentrions pas dans le détail des aspects législatifs en raison des différences propres à chaque pays, ce numéro traite en profondeur de l'emploi avec le concours d'experts de diverses universités et d'associations de la SEP.

Tous vos commentaires seront les bienvenus.

Michele Messmer Uccelli, rédactrice

Sommaire

Emploi et SEP – principales inquiétudes	4
SEP et difficultés à garder un emploi	6
Révéler sa SEP sur son lieu de travail	8
Adaptation	11
Au-delà du travail rémunéré – faire des projets d'avenir	14
Réponses à vos questions	17
Emploi et SEP : résultats de l'enquête internationale en ligne	18
Convention des Nations Unies sur les droits des personnes handicapées	21
Projets et programmes des associations de la SEP	23
Interview : Héctor García, Cuernavaca, Mexique	25
Bibliographie	27

Le prochain numéro de *MS in focus* portera sur la recherche et la SEP. Veuillez envoyer vos questions et vos lettres à michele@aism.it ou à l'attention de Michele Messmer Uccelli, Italian MS Society, Via Operai 40, Gênes, Italie 16149.

Avant-propos

Le contenu de *MS in focus* est fondé sur les compétences et l'expérience professionnelles. Le rédacteur et les auteurs s'efforcent de fournir des informations pertinentes et à jour. Il se peut que les opinions et les avis exprimés ne soient pas ceux de la MSIF. Les informations apportées par *MS in focus* ne sont pas destinées à remplacer les conseils, les prescriptions et les recommandations d'un médecin ou d'un autre professionnel de la santé. Pour obtenir des informations précises et personnalisées, consultez votre prestataire de soins. MSIF n'approuve ni ne recommande des produits ou des services particuliers, mais fournit des informations dans le but d'aider les personnes à prendre leurs propres décisions.

Emploi et SEP – principales inquiétudes

Phillip D Rumrill, Jr PhD CRC,
Professeur et directeur, Center for Disability
Studies, Université d'État de Kent, Kent,
Ohio, États-Unis

Arnold est un homme de 44 ans qui travaille comme superviseur d'études dans un collège communautaire. Il travaille avec ses étudiants en personne, au téléphone ou en ligne afin de les aider à choisir un cursus scolaire, à sélectionner les cours adaptés à un tel cursus et à les préparer à leur carrière après l'obtention du diplôme. Arnold travaille à plein temps, 40 heures par semaine, 12 mois par an. Son activité nécessite des déplacements réguliers en voiture pour se rendre à des rendez-vous et à des conférences communautaires, et, une ou deux fois par an, un trajet en avion pour assister à des conférences plus éloignées.

La SEP d'Arnold fut diagnostiquée à l'âge de 32 ans. Ses symptômes comprennent des périodes de fatigue intense, un engourdissement et des fourmillements dans sa main gauche, des problèmes ambulatoires et des problèmes de mémoire à court et moyen

termes. En phase d'exacerbation, lorsqu'il est dans l'incapacité de travailler, Arnold utilise des jours de congé de maladie accumulés, une canne tétrapode pour se déplacer et un planificateur de poche pour ses problèmes de mémoire. En fait, Arnold a pris l'habitude d'utiliser cet appareil au quotidien. Lorsqu'il travaille mais qu'il ressent une grande fatigue, Arnold demande également à son employeur d'apporter quelques petites modifications à son programme. Une telle modification peut être une pause-déjeuner étendue lui permettant de rentrer chez lui pour faire une sieste d'une heure avant de retourner travailler dans l'après-midi et de rester plus tard le soir pour rattraper le temps perdu.

Arnold a révélé sa SEP à son employeur, et son superviseur lui apporte tout son soutien. Il a en revanche choisi de ne rien dire à ses collègues, bien que ceux-ci se montrent inquiets lorsqu'il est absent en congé de maladie. Un jour, alors qu'il se rendait au travail avec sa canne tétrapode, un collègue lui a demandé si tout allait bien. Ce à quoi Arnold a tranquillement répondu : « C'est nerveux, la canne m'aide simplement à marcher droit. »

Comme la vaste majorité des gens atteints de SEP partout dans le monde, Arnold est un travailleur expérimenté et qualifié qui a énormément à offrir au monde du travail. Il espère bien pouvoir travailler jusqu'à l'âge de la retraite et consulte régulièrement son neurologue tout en respectant à la lettre son traitement médicamenteux. Grâce aux avancées de la médecine, à la technologie et à la législation de son pays, qui protège les travailleurs atteints d'infirmités et leur permet de bénéficier d'aménagements raisonnables sur leur lieu de travail, Arnold peut songer avec optimisme à ses perspectives de carrière à long terme.

Tout comme Arnold, de nombreuses personnes



atteintes de SEP affichent un excellent parcours professionnel. De 90 à 95 % d'entre elles ont travaillé à un moment ou à un autre de leur vie. Deux tiers des personnes touchées par la SEP avaient un emploi au moment du diagnostic. Cependant, au fur et à mesure que la maladie progresse, on note un rapide déclin dans le taux de la population active. Actuellement, aux États-Unis, seuls 40 % des personnes atteintes de SEP occupent un poste rémunéré, et des estimations indiquent que seuls 20 à 25 % continueront à travailler jusqu'à l'âge de 65 ans. Parmi les raisons invoquées pour expliquer un tel « exode massif » de la vie professionnelle, on retrouve une attitude négative de la part de l'employeur, des difficultés de locomotion depuis et vers le lieu de travail, les difficultés fonctionnelles associées aux symptômes de la SEP, la disponibilité des prestations d'invalidité et le manque d'accès aux technologies d'assistance et autres aménagements sur le lieu de travail qui pourraient améliorer la productivité et réduire les rotations. Des études démontrent également que les femmes, les personnes à niveau de scolarisation moins avancé, celles présentant des symptômes plus graves et plus persistants (comme les personnes souffrant d'une forme évolutive de SEP) ainsi que les travailleurs dont l'activité requiert un effort physique notable sont plus susceptibles que d'autres de se retirer de la vie professionnelle active après un diagnostic de SEP.

De leur propre aveu, les personnes atteintes de SEP sont extrêmement inquiètes quant à leurs perspectives d'emploi sur le long terme. Des études menées dans divers pays auprès de personnes touchées par la SEP soulignent régulièrement les préoccupations associées à la discrimination sur le lieu de travail, le besoin d'informations sur le travail à domicile, l'envie d'accéder aux ressources traitant de la protection légale et de l'emploi, les aspects liés à la couverture maladie et au traitement de la SEP, le besoin d'un meilleur accès aux technologies d'assistance sur le lieu de travail et le besoin de stratégies d'autonomie sociale plus efficaces permettant de poursuivre une carrière professionnelle.

Pour plus de détails sur la législation et les usages en vigueur dans son propre pays, il est conseillé de communiquer avec une association de la SEP et de demander une aide juridique et d'orientation. Quel

que soit le dispositif local en place, obtenir le soutien d'autres personnes atteintes de SEP et ayant trouvé le moyen de continuer à travailler sera sans doute l'élément le plus important.

Dans leur ensemble, les articles de ce numéro de MS in focus traitent de quasiment toutes les inquiétudes exprimées par les personnes souffrant de SEP alors qu'elles tentent de reprendre ou de poursuivre leur carrière tout en faisant face à une maladie chronique tellement inconfortable et imprévisible. En raison du long parcours professionnel que de nombreuses personnes atteintes de SEP ont à leur actif, les aspects en lien avec le maintien de l'emploi sont très souvent abordés dans les services d'aide à l'orientation pour personnes atteintes de SEP. Et la question associée à l'emploi qui revient le plus fréquemment est sans nul doute « Que dois-je dire à mon employeur au sujet de ma maladie ? ». Prendre la décision de quitter son travail ou de le poursuivre aussi longtemps que possible est une décision extrêmement complexe, tant pour la personne atteinte de SEP que pour sa famille. Et étant donné la façon dont la SEP peut influencer les efforts de formation personnelle, le travail bénévole ou les activités communautaires constituent un aspect primordial pour tenter de vivre le mieux possible avec la SEP.

Pour cette raison, les articles de ce numéro abordant les thèmes du maintien de l'emploi, de la révélation de la maladie, de la décision de quitter son travail et du développement personnel sont particulièrement pertinents. Nous avons demandé à des experts de chacun de ces domaines de partager leurs connaissances, et toutes les parties prenantes intervenant sur le plan professionnel ou pouvant avoir un impact sur la qualité de vie d'une personne atteinte de SEP sont vivement invitées à examiner avec le plus grand soin les nombreux aspects professionnels complexes accompagnant un diagnostic de SEP. Parvenir à créer une coordination fluide entre les professionnels des services médicaux, sociaux et de réadaptation constitue le but ultime des lecteurs interdisciplinaires de cette publication, et les personnes atteintes de SEP ainsi que leur famille ne peuvent que profiter de la diversité des informations sur le monde de l'emploi recueillies dans ce numéro de *MS in focus*.

SEP et difficultés à garder un emploi

Sarah Westlake, rédactrice du site web

Worklife (www.yourworkhealth.com),

Association britannique de la SEP

Malgré la législation en vigueur dans de nombreux pays visant à prévenir toute forme de discrimination, les personnes atteintes de SEP sont souvent confrontées à des obstacles lorsqu'elles tentent de trouver du travail ou lorsqu'elles souhaitent conserver le poste qu'elles occupent. Continuer de travailler tout en vivant avec les effets de la SEP peut s'avérer compliqué, mais il existe des moyens de surmonter certains des obstacles.

Symptômes de la SEP

La nature fluctuante de la SEP peut rendre particulièrement ardues la recherche et le maintien d'un emploi. Il est extrêmement compliqué pour une personne de s'engager à travailler par tranches horaires ou même une journée entière lorsqu'elle ne sait pas comment elle se sentira le lendemain ou la semaine suivante.

La SEP influe différemment sur chaque individu, mais la fatigue est l'une des principales raisons pouvant expliquer pourquoi les personnes souffrant de SEP arrêtent de travailler. La fatigue peut être difficile à traiter et constitue un symptôme « invisible », bien souvent mal compris. De nombreux autres symptômes peuvent avoir un impact sur la vie professionnelle et miner la confiance d'une personne à la recherche d'un emploi. Parmi ceux-ci, mentionnons les troubles de la vue, la douleur, la perte d'équilibre, les tremblements, les troubles de la mémoire et les difficultés associées au traitement de l'information, les troubles de la continence ainsi que les symptômes causés par les effets secondaires de

certaines médicaments. .

Une poussée en période de travail peut soulever une multitude de questions. Combien de temps peut durer un arrêt pour maladie ? Est-il possible de s'absenter pour les rendez-vous médicaux ? Si une personne doit s'absenter longtemps de son poste, elle peut finir par s'isoler et craindre pour son emploi, et à son retour, la situation peut s'avérer stressante si le travail s'est accumulé ou si elle n'est plus en phase avec les changements intervenus. Le manque de confiance en soi et d'autres facteurs peuvent également se mettre en travers du chemin.

Environnement de travail

Pour une personne atteinte de SEP, il peut arriver un moment où il devient physiquement impossible d'accomplir son travail, car l'environnement ne s'y prête plus. Il est possible que le lieu de travail ne soit pas adapté à un fauteuil roulant ou à une personne ayant des difficultés à se déplacer. Certaines personnes atteintes de SEP peuvent souffrir de la chaleur dans un bureau, ou des températures élevées si elles travaillent à l'extérieur. Et même le fait de se rendre au travail en voiture ou en prenant les transports en commun peut devenir très complexe.

Perception de l'entourage

Il peut arriver que le grand public connaisse mal la SEP et la façon dont la maladie influe sur le travail d'une personne. Pour cette raison, un employeur peut se montrer réticent à l'idée d'engager une personne atteinte de SEP, invoquant souvent d'autres raisons pour expliquer son refus au moment d'un entretien d'embauche ou lors d'une évaluation pour une promotion.

Bien souvent, l'employeur manque simplement

d'informations sur la SEP et sur ce qu'il peut faire ou il ne s'en rend compte qu'une fois que l'état de santé a influé sur le travail ou que des frictions ou des problèmes sont survenus. D'où l'importance de trouver le bon moyen de sensibiliser les employeurs – dans certains pays, les professionnels de la santé ou les associations de la SEP peuvent aider les personnes atteintes de SEP à fournir des informations à leur employeur.

Mais parler de la SEP peut être difficile. Certaines personnes décident de ne rien dire avant d'y être obligées, car elles ont peur de la réaction des gens. Vont-ils vous traiter différemment ou craindront-ils de dire une chose qu'il ne faut pas ? Ceci peut créer des tensions entre les personnes atteintes de SEP et leurs collègues de travail. Beaucoup de fausses idées circulent au sujet de la SEP, et tout le monde ne se sent pas l'âme d'un éducateur.

Si un employeur ou un collègue n'a pas connaissance de la SEP d'une personne, il peut mal interpréter certains symptômes et associer,

par exemple, une perte d'équilibre à un problème lié à l'alcool. Expliquer la SEP à un collègue peut s'avérer compliqué en raison de sa nature poussée-rémission, et vu que nombre de ses symptômes, à l'image de la fatigue, sont « cachés », ils peuvent être perçus comme étant « simulés », ce qui engendre des tensions. La communication et l'information sont de bons moyens d'éviter les malentendus.

Surmonter les obstacles

Incontestablement, les personnes atteintes de SEP sont confrontées à des obstacles pour conserver leur emploi ou pour en trouver un ; il est par conséquent indispensable d'étudier toutes les options possibles. Il peut s'agir de conserver son emploi en apportant des modifications au lieu de travail afin de le rendre plus accessible, de modifier sa façon de travailler, de changer d'emploi ou de carrière ou de recourir à toutes les initiatives et à tous les avantages offerts pour préserver son emploi. Quels qu'ils puissent être, ces obstacles n'ont pas à empêcher une personne atteinte de SEP de travailler si elle le souhaite.



Révéler sa SEP sur son lieu de travail

Deanna Groetzinger, Vice-présidente,
Relations avec les gouvernements et
politiques, Société canadienne de la sclérose
en plaques

« Pourrais-je continuer à travailler ? » Voilà incontestablement une question qui revient très fréquemment une fois le diagnostic de la sclérose en plaques posé. La réponse pour la plupart des gens atteints de SEP est « oui ». Mais cela soulève alors une autre question, celle de révéler ou non sa maladie à son employeur et à ses collègues.

Quelques raisons pour en parler

Il pourra arriver un moment où une personne atteinte de SEP aura besoin d'aménager son lieu de travail afin de pouvoir continuer à travailler ; elle sera alors forcée de parler de sa SEP. Cela peut également signifier que la personne sera couverte par l'assurance si un accident survenait.

Points à prendre en considération avant d'en parler :

- renseignez-vous sur les droits légaux existants dans votre pays pour tout ce qui a trait aux aménagements sur le lieu de travail pour les personnes handicapées ;
- songez aux aménagements sur le lieu de travail qui rendraient votre tâche plus aisée ;
- demandez conseil auprès d'une association de la SEP près de chez vous ou auprès de personnes ayant un parcours similaire.

Dans de nombreux pays, et pour la plupart des occupations, une personne n'est pas

légalement tenue de révéler son diagnostic ou de parler de son état de santé pour prétendre à l'aménagement de son lieu de travail. Certaines professions, en revanche, comportent l'obligation d'une visite médicale. C'est le cas entre autres pour les pilotes de ligne et les pompiers. Autrement, les seules questions qu'un employeur ait légalement le droit de poser sur une maladie ou sur une infirmité ont trait à la capacité de l'employé à exercer son activité.

Une bonne méthode de communication consiste à se répéter les points-clés à l'avance et à songer aux questions que l'employeur pourrait poser. De cette façon, la révélation peut être préparée, positive et assurée, sans besoin de se confondre en excuses.

Lorsqu'elle demande des aménagements pour son lieu de travail, une personne atteinte de SEP peut décrire les difficultés qu'elle rencontre et faire des suggestions sur la façon de les minimiser en faisant quelques modifications appropriées. Par exemple, si la fatigue pose problème, demander à pouvoir travailler de chez soi un jour par semaine ou à bénéficier d'un horaire flexible pour éviter les embouteillages sont des solutions simples et pratiques engendrant un coût faible, voire nul.

Il est très encourageant de savoir que dans de nombreux pays, des lois existent pour éviter toute forme de discrimination sur le lieu de travail à la suite de la divulgation de sa maladie. En outre, les employeurs commencent à apprécier les compétences que les personnes atteintes de SEP apportent à leur activité, sans se focaliser uniquement sur la maladie ou l'infirmité.

À quel moment en parler

Quel est le meilleur moment pour révéler sa SEP ? Avant que l'employeur ne se rende compte qu'un aménagement du lieu de travail est nécessaire et avant qu'il n'ait la moindre inquiétude quant aux capacités professionnelles. Les erreurs au travail passent rarement inaperçues. Rester dynamique et positif ne peut qu'aider à éviter les réactions négatives et le stress émotionnel.

Quelques raisons pour ne pas en parler

Il y a également de bonnes raisons de ne pas vouloir révéler un diagnostic de SEP. Dans la majeure partie des cas, ces raisons s'appliquent aux personnes dont les symptômes de SEP ne sont pas apparents. Si la SEP n'influe pas sur le travail et si aucun aménagement n'est nécessaire, il y a peu de raisons d'en parler.

Parfois, les personnes atteintes de SEP peuvent craindre que leur employeur ou leurs collègues réagissent de façon négative ou que révéler leur SEP compromette leur activité ou affecte leurs relations de travail, même si la législation les protège.

Être à la recherche d'un emploi

Bien souvent, il est beaucoup plus simple de

garder son emploi que d'en trouver un autre, mais les problèmes auxquels doit faire face une personne atteinte de SEP à la recherche d'un emploi sont identiques à ceux d'autres employés. Pour quelqu'un dont les symptômes sont invisibles, il n'y a aucune obligation de révéler un diagnostic de SEP, sauf si une visite médicale est obligatoire pour obtenir le poste. Une personne dont les symptômes sont visibles n'est pas non plus tenue de révéler son diagnostic ; l'entretien devrait plutôt concerner des aspects positifs, dont les compétences que cette personne peut apporter au poste. L'adaptation à un handicap peut également être abordée de façon positive.

Exemples de révélations

Depuis toujours, Carol travaille pour une agence gouvernementale. Sa SEP diagnostiquée alors qu'elle avait 35 ans, Carol a immédiatement révélé son diagnostic, car il lui fallait prendre un mois de congé de maladie. « J'ai beaucoup de chance, car mon lieu de travail est régi par une loi sur l'égalité dans l'emploi. Ils doivent s'adapter à vos besoins », déclare Carol. « Certaines personnes de mon groupe de soutien de la SEP ne bénéficient pas d'une telle mesure. Elles ont peur de parler de leur



SEP, car elles craignent de perdre leur travail. »

Les symptômes de Carol sont invisibles, et la plupart du temps elle ne requiert que peu d'aménagements. Elle a toutefois demandé, et obtenu, qu'un concours pour l'obtention d'un autre poste au sein de l'organisation soit adapté à ses besoins. Parce qu'elle ne peut écrire à la main, Carol fut autorisée à passer le test de trois heures séparément et à l'aide d'un ordinateur. Carol a obtenu sa promotion et dirige désormais une équipe de huit personnes.

Sharon (photo ci-dessous) a souffert de sa première poussée de SEP à l'âge de 18 ans alors qu'elle occupait un emploi d'été. « J'ai dû quitter ce travail, et non, je ne leur ai pas dit pourquoi, » déclare-t-elle. La décision de Sharon fut de ne

pas révéler son diagnostic tout au long de sa carrière, bien qu'elle n'ait jamais caché le fait qu'elle est atteinte de SEP. Pour elle, cela n'avait aucun rapport avec son type de travail. Devenue mère célibataire de trois filles, elle décida que travailler à son compte ou à temps partiel était le plus approprié.

« J'ai enseigné à mi-temps dans des collèges et j'ai été journaliste et rédactrice indépendante durant de nombreuses années. Et même lorsque j'ai commencé à utiliser une canne, je n'ai pas dit aux gens que c'était à cause de la SEP », confie-t-elle. Son travail le plus récent fut celui de bénévole dans une association de la SEP. « Mes symptômes évoluaient, et j'avais besoin d'un travail stable avec des avantages. Ma SEP était un plus, tout s'est passé pour le mieux. »



Sharon a choisi de ne pas révéler sa SEP à son employeur.

Adaptation

Richard T Roessler, PhD, Professeur, RHRC Department, College of Education and Health Professions, université de l'Arkansas, Arkansas, États-Unis et **Steven W Nissen**, MS, CRC, Directeur principal, Employment and Community Programs, National Capital Chapter, National MS Society, Washington, DC, États-Unis

Lorsque l'on aborde le sujet de la sclérose en plaques, il y a deux choses que les gens ne veulent pas entendre : le diagnostic lui-même, et que le moment est venu de quitter son emploi. Bien évidemment, personne ne peut changer la réalité du diagnostic, mais il est en revanche possible d'influer sur le second point. Peut-être que le moment de quitter son emploi n'est pas encore venu, peut-être faut-il simplement songer à travailler différemment en aménageant ou en modifiant son temps ou son lieu de travail.

Dans les pays où les employés présentant un handicap sont protégés par la loi, les professionnels de la réadaptation peuvent les aider à voir comment un aménagement des installations, des tâches ou du lieu de travail peut les rendre plus productifs. Aux États-Unis par exemple, le principe de base est le suivant : une personne atteinte d'infirmité ne peut pas faire l'objet d'une discrimination lorsqu'elle tente de trouver ou de conserver un emploi dans la mesure où elle est capable de remplir les fonctions essentielles de son poste, avec ou sans l'aide d'aménagements raisonnables.

Sur la base d'expériences professionnelles, nous avons appris beaucoup de choses sur les aménagements raisonnables :

- Ils ne coûtent pas très cher ; la grande majorité de ces aménagements ne coûtent rien du tout, et la plupart n'excèdent pas les 600 \$ US/475 €. Parmi les aménagements ne coûtant rien, on peut citer la mise à disposition d'une place de stationnement proche du lieu de travail, des horaires flexibles, la possibilité de travailler de chez soi, la répartition des tâches, un poste de travail proche des toilettes ou

d'une salle de repos ainsi que des incitations à faire des pauses régulières.

- De nombreux types d'aménagements sont possibles, depuis l'installation d'un dispositif d'ouverture-fermeture automatique des portes à une zone de travail surélevée permettant l'accès d'un fauteuil roulant ou d'un scooter médical.

- Bien que la décision du type d'aménagement revienne en général à l'employeur, il est fortement conseillé à l'employé de se renseigner lui-même sur les installations envisageables.

- Le coût des aménagements demandés doit rester raisonnable par rapport aux ressources dont dispose l'employeur.

- Les aménagements ne peuvent pas modifier la nature essentielle de l'activité. Par exemple, il peut s'avérer déraisonnable pour l'employé d'un restaurant de demander un éclairage plus puissant pour compenser une déficience visuelle provoquée par la SEP.

- L'aménagement ne peut en aucun cas constituer un danger pour autrui, comme cela pourrait se produire avec un machiniste atteint de SEP qui, en raison de troubles de la coordination, risquerait de blesser ses collègues.

La plupart des aménagements ne coûtent rien.

Malgré une telle palette d'aménagements possibles, il peut arriver que l'employé souffrant de SEP puisse être incapable de faire son travail correctement en raison de l'apparition de nouveaux symptômes, ou si ces derniers deviennent plus sévères et plus fréquents. La décision de quitter son emploi doit être

basée sur une auto-évaluation précise de l'impact de la maladie, ce qui nécessite souvent l'avis de la famille, des amis et des médecins et thérapeutes traitants. La solution n'est pas forcément de ne plus travailler, mais de travailler dans un autre secteur, par exemple.

Un nouvel emploi signifie un changement de carrière, et un changement de carrière peut se résumer par l'équation d'orientation professionnelle universelle suivante : « centres d'intérêt + compétences = choix de carrière possible ». En d'autres termes, les intérêts professionnels, soit ce que la personne aime faire, doivent être compatibles avec l'activité professionnelle, et les compétences de la personne – atteinte ou non de SEP – doivent quant à elles être compatibles avec le poste.

Les champs d'intérêt professionnels sont souvent perçus comme des renforçateurs. La personne préfère-t-elle travailler seule ou en groupe ? À quel point la sécurité, la créativité, l'accomplissement et la rétribution sont-ils importants pour cette personne ? Les champs d'intérêt professionnels se définissent également en termes de préférence pour un ou plusieurs types d'activités. La personne

aime-t-elle travailler avec des données, des gens ou des objets ? Il est évident que lorsqu'une personne atteinte de SEP songe à un changement de carrière, elle doit se demander à quel point diverses options de carrière sauront satisfaire ses champs d'intérêt professionnels. Elle doit également sérieusement se demander à quel point ces « hypothèses professionnelles » sont en phase avec ses compétences actuelles.

Les personnes atteintes de SEP doivent se demander à quel point diverses options de carrière sauront satisfaire leurs centres d'intérêt professionnels.

De telles compétences peuvent ou non être touchées par la SEP. Il va sans dire que le but pour la personne est de trouver les possibilités de carrière faisant appel aux compétences qui restent inchangées (par exemple, l'analyse de données, le service à la clientèle, l'habileté spatiale ou mécanique). Mais la personne doit également garder à l'esprit l'impact que peut avoir la SEP



sur ses habiletés fonctionnelles – quelles sont les compétences inchangées ou pouvant être développées pour être le plus en phase possible avec l'impact de la maladie ? Encore une fois, le secret d'un changement de carrière réussi consiste à trouver un équilibre entre tâches professionnelles et compétences variables et immuables. Mais un tel équilibre n'est certes pas statique ; au fil du temps, la qualité de cet équilibre peut être optimisée en ayant recours à des aménagements facilitant l'accès physique au lieu de travail ou en apportant des modifications à la façon dont le travail est effectué.

En résumé, l'annonce « vous êtes atteint de SEP » n'est absolument pas synonyme de « et vous devriez arrêter de travailler ». En termes plus terre à terre, l'annonce qu'il va falloir vivre avec la SEP signifie que des solutions plus créatives devront être trouvées

pour préserver l'activité professionnelle de la personne. Au début, il peut simplement s'agir d'être plus vigilant et réactif si les symptômes de la SEP ont un impact négatif sur le travail. Dans d'autres situations, le diagnostic de la SEP peut souligner le besoin d'apporter des aménagements raisonnables pour faciliter l'activité de la personne ou l'accès à son lieu de travail.

Enfin, la présence de la SEP dans la vie d'une personne peut entraîner un changement plus radical, comme une nouvelle carrière. Changer de carrière signifie trouver un travail qui nous plaît (centres d'intérêt) et que nous sommes capables de faire (compétences et habiletés), car lorsque l'on parle de la SEP, une chose que personne n'a besoin d'entendre est « que le moment est venu de quitter son emploi ».

Karen est un excellent exemple d'une personne ayant su négocier le virage du changement de carrière. Après avoir obtenu son diplôme, Karen travailla pendant plus de 15 ans comme entraîneuse d'athlétisme en milieu clinique ainsi que sur le terrain pour traiter les blessures d'athlètes de lycée. Ayant reçu un diagnostic de SEP évolutive, Karen eut de plus en plus de mal à se déplacer. Elle ne parvenait plus à se rendre assez rapidement sur le terrain ou sur le court et commença à utiliser un scooter médical ou une canne. Elle décida alors que dans l'intérêt de la sécurité de ses étudiants et de la sienne, être entraîneuse d'athlétisme n'était plus une option envisageable.

Karen passa beaucoup de temps à se renseigner sur d'autres secteurs d'activité, à prendre part à des réseaux d'entraide et à dresser un portrait réaliste des ses centres d'intérêt et de ses compétences. C'est alors que se présenta l'occasion de devenir l'adjointe administrative et chef de service d'un chirurgien orthopédiste. Les responsabilités de ce poste comprennent la prise de rendez-vous, les déclarations auprès des compagnies d'assurance, la saisie des informations sur le patient dans la base de données et la tenue de l'agenda du médecin – c'est-à-dire une multitude d'activités

sédentaires. Son employeur lui permet de travailler de chez elle deux jours par semaine afin de mieux gérer la fatigue et pour minimiser le long trajet qu'elle doit faire pour se rendre au travail. Karen met ainsi à profit sa vaste expérience de l'orthopédie et de la terminologie médicale ainsi que ses connaissances des blessures sportives dans un emploi physiquement moins ardu que le précédent. Karen déclare ouvertement qu'elle a besoin de travailler et qu'elle souhaite le faire aussi longtemps que possible.



Au-delà du travail rémunéré – faire des projets d'avenir

Judy Gregurke, (DAppSc, MHA) Directrice générale régionale – Sud, Association australienne de la SEP

Les récits de nombreuses personnes atteintes de SEP prouvent qu'il est parfaitement possible de poursuivre et de développer sa carrière et que les choix d'activités restent souvent variés et stimulants. L'étude longitudinale menée par l'association australienne de la SEP démontre que la majeure partie des personnes atteintes de SEP qui quittent un emploi rémunéré le font à cause de leurs symptômes, et tout particulièrement de la fatigue, plutôt qu'en raison d'une réticence de la part de leur employeur à procéder à des aménagements pour répondre à leurs besoins. La première prise de décision concernant l'emploi peut survenir des mois, des années, voire des décennies après la pose du diagnostic. Quel que soit le déroulement, se projeter vers l'avenir est primordial.

Avant de prendre la décision de quitter son emploi

Avant de décider de changer de carrière, il importe de bien réfléchir à divers aspects, et surtout, de prendre son temps. Une décision hâtive prise à la suite d'un diagnostic de SEP n'est pas forcément la meilleure solution. Il importe également de se donner le temps de voir si des modifications ou des aménagements pourraient influencer sur le besoin de

quitter son travail.

Planification

Faire des projets d'avenir fait désormais partie de la vie de tous les jours. Les gens font des projets pour leur futur emploi, leur sécurité financière, leurs vacances et leurs loisirs ainsi que pour leur vie familiale. Après un diagnostic de SEP, tous les projets qui avaient été faits doivent être revus, et le parcours de chaque personne atteinte de SEP est aussi unique que la personne elle-même.

Il est primordial que chaque personne examine attentivement sa situation financière et se renseigne sur les aides gouvernementales disponibles afin de voir comment elle pourra faire face à ses engagements financiers et à ceux de sa famille. De telles aides varient d'un pays à l'autre, tout comme les pensions et autres types d'allocations. L'aménagement de la maison et des installations doit également être pris en compte par certaines personnes atteintes de SEP et leur famille. Une aide à la planification financière peut être fournie par une association de la SEP ou par un conseiller financier professionnel.

Il est également important de songer à l'impact émotionnel que peut avoir l'arrêt d'un emploi rémunéré. Certaines personnes peuvent regretter la routine d'un travail régulier et l'interaction avec des collègues. Se projeter vers l'avenir peut aider à

réduire l'impact de l'arrêt d'un travail rémunéré à bien des niveaux.

Développement personnel

Le développement personnel traite des aspects de la vie au-delà de l'emploi rémunéré, ce qui se révèle très important pour les personnes atteintes de SEP. Bien souvent, le diagnostic est posé alors qu'elles atteignent leurs principaux objectifs professionnels ou qu'elles se préparent à poursuivre une brillante carrière qui les mènera à une retraite bien méritée, faite de voyages et de loisirs. Les investissements financiers, la famille, le style et le cadre de vie sont autant d'aspects à reconsidérer pour bon nombre de personnes atteintes de SEP, tout comme les loisirs actuels et envisagés.

L'importance du développement personnel

À l'instar des projets d'avenir et de carrière, les projets d'une vie après un emploi rémunéré sont d'une grande importance. Ils permettent d'établir des objectifs non professionnels que la personne aura envie d'atteindre et qui lui donneront une bonne raison de se lever chaque matin. Pour les personnes atteintes de SEP, l'heure de la retraite peut survenir bien plus tôt que prévu, et avec le diagnostic vient également le besoin de réévaluer les projets qui avaient été faits.

Le développement personnel est particulièrement efficace lorsqu'il se déroule avec l'aide de la famille et d'amis proches au sein du réseau de chaque personne. Dans l'idéal, le développement sera le fruit d'un effort commun entre la personne et ceux qui lui sont proches, avec l'aide ciblée de professionnels de la santé, d'accompagnateurs financiers et professionnels, et de toute personne pouvant offrir des conseils sur les activités récréatives. Ainsi, la personne atteinte de SEP pourra prendre des décisions en toute connaissance de cause.

Planifier sa vie au-delà du travail rémunéré

La possibilité de continuer à prendre part à la vie communautaire joue un rôle majeur dans le développement personnel. Les caractéristiques propres à chaque individu telles que la personnalité, les centres d'intérêt et les passions, ainsi que les



responsabilités familiales devraient être prises en compte tout autant que l'accessibilité et la disponibilité d'activités dans la région. En plus des centres d'intérêt et des activités récréatives, des options pour un développement personnel plus « formel » peuvent se retrouver dans deux grandes catégories : les programmes d'activité pour une formation personnelle continue et le bénévolat.

Développement personnel et loisirs

De nombreux centres communautaires proposent de découvrir un large choix d'activités créatives et utiles, à l'image des programmes d'art créatif (voir page 16). Certaines personnes préféreront toutefois se consacrer davantage à leur passe-temps et adapteront leurs attentes à leurs capacités.

Un autre facteur-clé du développement personnel peut être lié à l'activité physique, à la santé et au bien-être. Les personnes atteintes de SEP ont souvent conscience des bienfaits d'une activité physique. Faire des projets et trouver les activités et les programmes, comme la natation ou les exercices de groupe, offerts dans la région et adaptés aux besoins de chacun peut se révéler extrêmement stimulant.

Bénévolat

Pour les personnes atteintes de SEP, faire du bénévolat dans une association de la SEP ou dans d'autres œuvres caritatives peut être motivant et apporter un sentiment d'accomplissement égal, voire supérieur à celui précédemment associé à un emploi rémunéré. En règle générale, le bénévolat peut se faire à temps partiel et en fonction des disponibilités et des talents de chaque personne,

indépendamment du fait que leur disponibilité soit liée à d'autres engagements ou à la fatigue.

Le développement personnel peut aider à faire le lien entre les activités bénévoles et les talents de la personne. Toutes les qualités caractérisant la vie professionnelle d'une personne peuvent parfaitement se retrouver dans ses activités non professionnelles. Par exemple, les « bourreaux du travail » peuvent être d'une aide précieuse pour les coordinateurs bénévoles, car ils sont fiables, disponibles et désireux de maximiser leur participation dans les limites de leur état de santé. Les collectes de fonds constituent une excellente occasion pour les personnes ayant le temps et l'énergie d'y prendre part.

Le Person Centred Planning (ou PCP – Développement centré sur la personne), est une approche qui procure de l'aide personnalisée, naturelle et créative pour une vie plus épanouie en fonction des forces et des préférences de chacun.

C'est ainsi qu'une équipe composée de personnes qui connaissent et se soucient de la personne atteinte de SEP se réunit pour créer une vision commune du futur et faire en sorte que cette vision devienne réalité en mettant à disposition les aides nécessaires.

L'association australienne de la SEP offre de multiples services aux personnes atteintes de SEP et possède une équipe dédiée de planification et de facilitation qui applique l'approche PCP. Cela comprend tous les aspects de la planification professionnelle, y compris le travail rémunéré, la planification récréative et la planification actuelle et future du mode de vie.

Prenons pour exemple Ehsan (ci-dessus), un homme de 55 ans qui habite à Melbourne, en Australie. Ehsan a dû quitter son travail de mécanicien, car il ne parvenait plus à rester debout durant de longues périodes et perdait l'équilibre sur son lieu de travail. Il se mit alors à

La plupart des événements ayant trait à la SEP ont un double objectif, soit celui de collecter des fonds afin d'étendre les services disponibles pour les personnes atteintes de SEP, et celui de leur offrir la possibilité de participer. D'autres associations à but non lucratif ou œuvres de charité peuvent également offrir des occasions d'épanouissement.

Conclusion

Un développement personnel réussi fait en sorte que les besoins et les aspirations de la personne sont au centre de l'activité, et non le handicap, les obstacles ou les limitations. À un moment ou à un autre de son parcours avec la SEP, chaque personne se rend compte que la vie peut encore offrir de précieux moments, au-delà du travail rémunéré.



la recherche d'autres emplois plus compatibles avec ses symptômes et devint ainsi représentant de commerce, tout en continuant à s'intéresser à des passe-temps pouvant avoir un petit potentiel commercial. En 1998, avec l'aide de ses amis, Ehsan ouvrit un magasin. Ceci le garda très occupé, mais avec l'aggravation de sa SEP et l'impossibilité de gérer la charge de travail, il dut fermer le magasin.

C'est alors qu'un ami lui parla de l'un des groupes d'arts créatifs organisés par l'association australienne de SEP. Cela fait aujourd'hui 10 ans que Ehsan s'y rend, et il apprécie tout particulièrement la peinture. Sa passion pour l'art créatif l'a aidé à surmonter la perte de son magasin et à apprécier ce que la vie lui offre au-delà d'un emploi rémunéré.

Réponses à vos questions

Q. En tant qu'employeur, je tiens beaucoup à m'assurer qu'un de mes employés atteint de SEP puisse continuer à enseigner. Nous travaillons ensemble pour trouver des solutions, mais y a-t-il des changements que vous puissiez nous suggérer ?

R. Lorsqu'un employé et employeur collaborent pour trouver et mettre en place les aménagements adaptés aux travailleurs atteints de SEP, les solutions se trouvent en général d'elles-mêmes. La première étape consiste à déterminer quels symptômes de la SEP influent sur le travail de l'employé et quelles tâches sont touchées. Lorsque les symptômes de la SEP engendrent des difficultés à remplir son travail, des aménagements raisonnables sont justifiés. Il est encourageant de noter que les employeurs soulignent le faible coût, voire l'absence de coût, inhérent aux aménagements requis par les travailleurs atteints de SEP ; il s'agit bien souvent de simples modifications des horaires ou d'une plus grande flexibilité sur le lieu de travail qui permettent à l'employé d'optimiser ses compétences non touchées par la SEP.

Prof Phil Rumrill, Université d'État de Kent, Ohio, États-Unis

Q. Je dois révéler à mon employeur que je suis atteint de SEP car mes symptômes gênent mon travail, mais ça me fait peur. J'élève seul mon enfant et je ne peux pas me permettre de perdre mon emploi, car mon gouvernement n'offre aucune assistance. Que me conseillez-vous ?

R. Selon le pays où vous résidez, il est très important de déterminer si vous avez l'obligation légale d'en parler à votre employeur. Dans de nombreux pays, l'employeur n'a pas le droit de connaître votre diagnostic de SEP, mais seulement de savoir que vous êtes une personne atteinte d'une infirmité qui requiert des aménagements pour pouvoir faire son travail. Si la SEP n'influe pas sur vos compétences ou sur votre présence, et si aucune loi de votre pays ne vous oblige à divulguer votre maladie, je conseille en général aux gens de ne pas parler de leur état de santé. Si vous devez parler de votre santé à votre employeur, je vous conseille d'en dire le strict minimum pour mettre en place les aménagements dont vous avez besoin. Une fois que vous dévoilez votre vie privée, aucun retour en arrière n'est possible, et je conseille aux gens de ne pas parler de

choses que l'employeur n'a aucun droit de connaître.

Néanmoins, il peut être utile de voir si votre lieu de travail applique une politique d'aménagement, s'il existe un bureau du personnel avec quelqu'un de qualifié qui peut vous aider ou si d'autres employés ont dû apporter des modifications à leur travail en raison d'une infirmité ou de leur état de santé. Dans tous les cas, il importe de connaître vos droits en tant qu'employé avant de décider quand, comment et quoi dire à votre employeur. Votre association de la SEP pourra peut-être vous conseiller sur la meilleure marche à suivre.

Prof Phil Rumrill, Université d'État de Kent, Ohio, États-Unis

Q. La fatigue est un vrai problème pour moi sur mon lieu de travail. Mon patron m'a autorisé à réduire mes heures de travail, mais certains jours, j'ai vraiment du mal à faire mon travail. Existe-t-il des médicaments ou des thérapies qui pourraient m'aider ?

R. Certains médicaments peuvent aider (l'Amantadine et le Modafanil sont communément prescrits), mais ceux-ci sont rarement efficaces s'ils ne sont pas combinés à autre chose ; il est très important d'inclure des méthodes de gestion de la fatigue dans votre vie de tous les jours. Une de ces méthodes consiste à vous imposer un certain rythme. Il est primordial de faire des pauses au travail – les gens restent souvent assis à leur poste durant une pause, mais il est préférable de physiquement s'en éloigner. Il est également très important de respecter une pause de dix minutes le matin et l'après-midi. Si cela n'est pas possible, essayez de vous détendre pendant 10 minutes ou de vous rendre aux toilettes pour une période un peu plus longue. Manger régulièrement est tout aussi important. Les aliments contenant des glucides lents sont particulièrement bénéfiques, comme les barres de céréales ou les biscuits. Vous devriez également surveiller la chaleur sur votre lieu de travail, un ventilateur ou un poste près d'une fenêtre ouverte peut être bénéfique. Même le simple fait de boire des boissons glacées peut vous aider.

Enfin, la fatigue a tendance à s'aggraver au fil de la journée. Essayez par conséquent d'organiser vos activités et vos réunions importantes le matin.

Nicki Ward, Professeure universitaire spécialisée dans la SEP, Birmingham City University, Royaume-Uni.

Emploi et SEP : résultats de l'enquête internationale

Le Dr Dhia Chandraratna, MSIF's International Medical and Scientific Officer, nous résume les résultats et les recommandations de la grande enquête sur l'emploi et la SEP organisée à l'occasion de la Journée mondiale de la SEP.

Le travail est un aspect fondamental de notre vie. Il nous offre non seulement un salaire, mais également un sentiment d'utilité et l'occasion de mener une vie indépendante en tant que membre à part entière de la société. Une étude sur l'impact économique mondial de la SEP commandée par la MSIF démontre que la perte de l'emploi ou la retraite anticipée constitue le facteur coût le plus important des dépenses globales liées à la SEP. Il s'agit là non seulement des dépenses directes dues à la perte de revenus, mais aussi des dépenses indirectes liées à la qualité de vie et qui touchent autant la personne atteinte de SEP et sa famille que la société dans son ensemble.

Afin d'obtenir une perspective mondiale de l'impact de la SEP sur l'emploi, et pour sensibiliser l'opinion sur les problèmes professionnels auxquels doivent faire face les personnes atteintes de SEP, nous avons mis en ligne une grande enquête sur « l'emploi et la SEP » traduite en dix langues. Le site Internet et la page Facebook de la Journée mondiale de la SEP proposaient des liens vers cette enquête, également relayée par les associations membres de la MSIF. Les répondants proviennent par conséquent d'un échantillon auto-sélectionné de la population.

SEP et emploi

- 59 % des répondants atteints de SEP ont déclaré avoir un emploi. Parmi eux, plus des deux tiers occupent un emploi à plein temps.
- 67 % ont déclaré qu'à un moment ou un autre la SEP a influé sur leur travail (réduction des heures de travail, congé à court terme, changement de poste ou de type de travail) ; 33 % n'ont signalé aucun changement.

Facteurs permettant aux personnes atteintes de SEP de conserver leur emploi.

Facteurs associés à la SEP

- Une SEP stable constitue le facteur le plus important pour 56 % des répondants. Les traitements symptomatiques et les traitements de fond ont également

- 8 681 personnes de 125 pays ont pris part à l'enquête.
- 87 % sont atteintes de SEP.
- 73 % des répondants sont des femmes, 27 % des hommes.
- 96 % des répondants sont en âge de travailler.
- 42 % ont reçu un diagnostic de SEP il y a moins de cinq ans.

été cités comme étant des aspects majeurs pour la poursuite du travail.

- 42 % des répondants ont déclaré que pouvoir travailler assis était un facteur-clé de l'emploi, et 38 % ont souligné l'importance des horaires flexibles.
- Seuls 6 % des participants estiment que des modifications informatiques ont eu un effet sur leur travail, tandis que 4 % déclarent que des dispositifs d'adaptation pourraient les aider sur leur lieu de travail.

Le fait qu'une SEP stable arrive en première position des facteurs les plus importants souligne bien le caractère essentiel de la gestion de la maladie et la gageure que représente la gestion des symptômes fréquents, comme la fatigue, dès la pose du diagnostic. Les traitements symptomatiques et les thérapies de fond également cités par les répondants ne font que renforcer ce constat. Des études ont démontré que le nombre de personnes conservant leur emploi a augmenté dans les années 2000 comparé aux années 1980 ; ceci peut en partie s'expliquer par la disponibilité de traitements plus avancés et une meilleure gestion de la maladie.

Facteurs associés à l'assistance

- 60 % des répondants ont déclaré que le soutien affectif de leur famille était très important, et 49 % ont indiqué que l'appui de l'employeur et des collègues était l'un des principaux facteurs permettant à une personne atteinte de SEP de continuer à travailler.

L'importance du soutien familial suggère que la consultation familiale et le soutien affectif peuvent s'avérer extrêmement bénéfiques pour les personnes atteintes de SEP et leur

famille. Ces résultats soulignent également l'importance de mieux informer les employeurs et les collègues de travail sur ce qu'est la SEP.

SEP et emploi

- Sur les 41 % de personnes non employées, 83% ont déclaré avoir dû quitter prématurément leur travail à cause de la SEP.

- Près de la moitié de celles-ci (47 %) ont quitté leur emploi dans les trois ans suivant la pose du diagnostic. Ce dernier point est un résultat capital de l'enquête. Bien que les raisons ne soient pas claires, de nombreuses questions se posent. Pourquoi ces personnes ont-elles quitté aussi rapidement leur travail ? Sont-elles parties de leur plein gré ? Leur départ était-il dû à une mauvaise connaissance de la législation protégeant les employés ou au fait que toutes les options permettant de gérer les symptômes tout en travaillant ne furent pas étudiées ? Leur a-t-on conseillé de réduire leur stress ou leur départ fait-il suite à une réévaluation de leur mode de vie et de leurs priorités ? Bien que l'on puisse s'attendre à ce qu'une meilleure gestion des symptômes et la mise en place de traitements dès le début de la maladie fassent remonter ces chiffres, le nombre élevé de personnes quittant aussi rapidement leur travail nous suggère que les traitements médicamenteux ne sont peut-être pas aussi efficaces qu'on pouvait l'espérer ou qu'ils ne sont pas utilisés au maximum de leur potentiel à ce stade.

Facteurs empêchant les personnes atteintes de SEP de conserver leur emploi.

Facteurs liés aux symptômes

- 85 % des répondants sans emploi ont indiqué que la fatigue était le principal obstacle à la poursuite de leur carrière professionnelle, tandis que 72 % ont déclaré que les problèmes de locomotion étaient particulièrement difficiles à surmonter.

- Plus de 40 % ont cité les troubles cognitifs comme obstacles à une vie professionnelle, alors que moins de 20 % ont déclaré que les tremblements et les troubles du langage étaient un handicap au travail.

- Ces mêmes tendances se retrouvent dans les enquêtes classées en fonction de la langue. En outre, les enquêtes russes et chinoises indiquent également les problèmes urinaires et intestinaux comme des obstacles majeurs.

Autres facteurs

- 49 % des répondants estiment qu'une charge de travail

incertaine constitue un frein important.

- Plus de 30 % des participants ont également déclaré que le manque de soutien de la part de l'employeur ou des collègues, le manque de temps de repos lorsque nécessaire et leur propre attitude vis-à-vis du travail (comme le manque de confiance ou de motivation) étaient des facteurs ayant influé sur leur emploi.

- Moins de 10 % ont indiqué que l'absence d'un ascenseur sur le lieu de travail ou un accès restreint aux services de garde d'enfants constituaient des obstacles à la conservation de leur emploi.

- Les problèmes liés à l'accès au lieu de travail figurent en haut des résultats de l'enquête mondiale dans certains secteurs particuliers. Selon l'enquête russe, le facteur le plus important empêchant une personne atteinte de SEP de conserver son emploi est lié à l'accès aux moyens de transport, selon l'enquête chinoise et arabe, il est lié à l'accès au lieu de travail.

Aménagements qui auraient permis aux personnes atteintes de SEP de conserver leur emploi.

Une plus grande flexibilité semble être un facteur-clé permettant aux personnes atteintes de SEP de conserver leur emploi.

- 48 % des répondants sans emploi ont déclaré que des heures de travail flexibles auraient eu un impact majeur.

- Pour 42 %, la possibilité de faire des pauses régulières pour se reposer leur aurait permis de continuer à travailler, et 34 % ont déclaré que pour cela, un endroit où se reposer serait nécessaire pour les aider sur leur lieu de travail.

- 34 % des répondants ont indiqué qu'une meilleure connaissance de la SEP parmi les collègues de travail aurait également été favorable.

Des mesures simples et peu coûteuses telles que celles-ci peuvent avoir un impact majeur et constituer des solutions somme toute peu compliquées à mettre en œuvre. Le dernier point souligne l'importance de mieux informer employeurs et collègues de travail sur ce qu'est la SEP.

Recommandations

Permettre aux personnes atteintes de SEP de continuer à travailler est un défi de taille pour les gouvernements, les employeurs, le corps médical et les associations de la SEP. Les résultats de cette enquête nous mènent à émettre les recommandations suivantes :

- Offrir aux personnes atteintes de SEP et à leurs aidants le plus d'informations possible afin de leur permettre

d'étudier en détail toutes les possibilités de conserver leur emploi, de mieux comprendre leurs droits et de connaître les services et les aides (médicales, financières et sociales) à leur disposition.

- Améliorer les services de réadaptation professionnelle pour mieux informer les personnes atteintes de SEP sur la façon dont la gestion des symptômes et de la maladie peut les aider à continuer à travailler.
- S'assurer de la possibilité d'intervenir rapidement pour qu'une personne atteinte de SEP puisse obtenir de l'aide avant qu'un point critique ne soit atteint, et fournir des informations pertinentes sur l'emploi aux personnes dont le diagnostic est nouveau. L'emploi devrait être considéré comme faisant partie intégrante de la gestion de la SEP.
- Sensibiliser les employeurs et les personnes présentes sur le lieu de travail aux divers aspects de la SEP et sur les moyens de soutenir les personnes qui en sont atteintes en milieu de travail. Les employeurs doivent être informés des aménagements adéquats sur le lieu de travail et sur les bénéfices qu'apportent des horaires flexibles, des charges de travail systématiques et des pauses régulières.
- Offrir un soutien social, affectif et financier aux personnes atteintes de SEP et à leurs aidants.
- Ratifier la Convention des Nations Unies sur les droits des personnes handicapées (voir page 21). Tous les gouvernements devraient veiller à ce que la législation nationale en vigueur apporte le soutien nécessaire aux personnes atteintes de SEP et à celles présentant des infirmités et à s'assurer qu'il n'existe aucune forme de discrimination.

En conclusion, vivre avec la SEP influe profondément sur la vie professionnelle de nombreuses personnes dès les tout premiers stades de la maladie. Bien qu'il n'existe encore à ce jour aucune mesure adéquate pour gérer les facteurs symptomatiques comme la fatigue, une meilleure information sur les droits légaux des personnes atteintes de SEP et les services à leur disposition, des recherches plus poussées pour des traitements plus efficaces, une meilleure gestion de la maladie et de simples aménagements sur le lieu de travail tels que des horaires plus flexibles devraient pouvoir aider les personnes atteintes de SEP à poursuivre leur carrière professionnelle plus longtemps. Pour obtenir une copie du rapport, ainsi que les résultats des questions posées aux aidants de personnes atteintes de SEP, veuillez consulter le site de la MSIF à l'adresse **www.msif.org**.

Des milliers de personnes prennent part à la Journée mondiale de la SEP 2010

La Journée mondiale de la SEP est un événement d'action international annuel qui rassemble associations de lutte contre la SEP, institutions médicales, entreprises privées et particuliers pour former un mouvement mondial visant à vaincre la SEP une fois pour toutes. Cette année, les activités se sont déroulées dans 67 pays, allant de la collecte de fonds à la sensibilisation, de réunions sur la santé publique avec de hauts représentants du gouvernement aux séminaires sur les thérapies complémentaires pour les personnes atteintes de SEP et leur famille.

Les activités se déroulaient principalement autour du 26 mai, mais de nombreuses associations ont organisé des semaines, des mois, voire une campagne ininterrompue de sensibilisation à la SEP. Les Australiens ont dit adieu à la SEP, tandis que les Américains ont réfléchi au niveau mondial tout en agissant au niveau local. Les Canadiens se sont déplacés pour la SEP et les Uruguayens ont dansé et chanté. Les Sud-Africains ont organisé des tournois de golf et de grands dîners, tandis que les Italiens se sont entretenus avec le ministre de la Santé sur les problèmes auxquels sont confrontées les personnes atteintes de SEP. Toutes ces activités ont remporté un franc succès en attirant des milliers de gens, alors que des milliers d'autres ont témoigné de leur soutien en rejoignant le site Internet et le site Facebook de la Journée mondiale de la SEP.

Pour plus de détails sur la façon de vous joindre au mouvement international de la Journée mondiale de la SEP 2011, rendez-vous sur le site **www.worldmsday.org**.



Manifestations de lutte contre la SEP et stands d'information organisés par l'association coréenne de la SEP à Séoul.

Convention des Nations Unies sur les droits des personnes handicapées

Qu'est-ce que la Convention des Nations Unies ?

Cette convention a pour objet de « promouvoir, protéger et assurer la pleine et égale jouissance de tous les droits de l'homme et de toutes les libertés fondamentales par les personnes handicapées et de promouvoir le respect de leur dignité intrinsèque ». Il s'agit à la fois d'un développement et d'un instrument pour les droits de l'homme, un outil de politique applicable à divers handicaps et qui, une fois ratifié par un pays, a force d'obligation.

Les pays qui adoptent la Convention s'engagent à mettre en place et à appliquer des politiques, des lois et des mesures administratives visant à garantir les droits reconnus par la Convention ainsi qu'à abolir les lois, réglementations, coutumes et pratiques constituant une discrimination.

Pourquoi une telle Convention ?

La Convention a été rédigée :

- pour répondre à un besoin de développement non encore pris en compte : approximativement 10 % de la population mondiale vit avec un handicap (soit plus de 650 millions de personnes), dont environ 80 % dans des pays en voie de développement ;
- en réponse au fait que malgré la présence de conventions des droits de l'homme antérieures offrant un fort potentiel pour la promotion et la protection des droits des personnes atteintes d'un handicap, ce potentiel n'était pas utilisé. Partout dans le monde, des personnes handicapées se voyaient refuser leurs droits et étaient mises au ban de la société. La Convention établit les obligations légales incombant aux pays pour promouvoir et protéger les droits des personnes handicapées. Elle ne crée pas de nouveaux droits.

Quel effet la Convention a-t-elle sur l'emploi et les personnes atteintes de SEP ?

Au regard de l'emploi, l'article 27 stipule que les personnes présentant un handicap jouissent de droits égaux pour travailler et gagner leur vie. Les pays sont tenus d'interdire la discrimination de l'emploi, de promouvoir le travail indépendant, l'esprit d'entreprise et

la création de sa propre entreprise, de favoriser l'emploi de personnes handicapées dans le secteur public, d'encourager leur emploi dans le secteur privé et de s'assurer qu'elles aient accès à des aménagements raisonnables sur leur lieu de travail.

D'autres sections et articles de la Convention, dont l'article 24, portent sur l'éducation et sur les droits des personnes atteintes de SEP à accéder sans discrimination aux mêmes possibilités d'éducation leur permettant d'acquérir les compétences requises pour leur avenir professionnel. Le transport depuis et vers le lieu de travail peut représenter un obstacle majeur dans certains pays ; à ce titre, l'article 20 sur la mobilité personnelle constitue également un article-clé. La mobilité et les déplacements physiques peuvent faire toute la différence entre être à même de travailler et ne pas l'être.

Peer Baneke, directeur général de la MSIF, souligne que « dans les pays où il n'existe aucune législation protégeant les personnes handicapées, la ratification de la Convention des Nations Unies changera les choses de façon importante pour les personnes atteintes de SEP. Un gouvernement sera légalement tenu de promouvoir un accès adapté aux transports ou aux bâtiments publics afin d'aider les personnes dont la mobilité est affectée par la SEP à poursuivre leur vie professionnelle ».

« À bien des égards, la Convention apporte un cadre légal à notre document, Principes pour promouvoir la qualité de vie des personnes atteintes par la SEP. Une fois qu'un pays a ratifié la Convention, les associations de SEP et les particuliers peuvent se baser sur les normes de la Convention des Nations Unies pour préconiser une législation nationale plus détaillée ; toutefois, dans bon nombre de pays, il faudra une action soutenue et continue pour que le gouvernement mette effectivement en œuvre ce qu'il s'est engagé à faire en principe », conseille Peer.

Pour plus de détails sur la Convention des Nations Unies, veuillez vous rendre sur www.un.org/disabilities.

Pays ayant ratifié la Convention :

Afrique du Sud, Algérie, Allemagne, Arabie saoudite, Argentine, Australie, Autriche, Azerbaïdjan, Bangladesh, Belgique, Bolivie, Bosnie et Herzégovine, Brésil, Burkina Faso, Canada, Chili, Chine, Costa Rica, Croatie, Cuba, Danemark, Égypte, El Salvador, Équateur, Espagne, France, Gabon, Guatemala, Guinée, Haïti, Honduras, Hongrie, Île Maurice, Îles Cook, Inde, Iran, Italie, Jamaïque, Jordanie, Kenya, Laos, Lesotho, Lettonie, Malawi, Maldives, Mali, Maroc, Mexique, Mongolie, Monténégro, Namibie, Nicaragua, Niger, Nouvelle-Zélande, Oman, Panama, Paraguay, Pérou, Philippines, Portugal, Qatar, République arabe de Syrie, République de Corée, République dominicaine, République tchèque, République-Unie de Tanzanie, Royaume-Uni de Grande-Bretagne et d'Irlande du Nord, Rwanda, San Marin, Serbie, Seychelles, Slovaquie, Soudan, Suède, Thaïlande, Tunisie, Turkménistan, Turquie, Uganda, Ukraine, Uruguay, Vanuatu, Yémen et Zambie.

Votre pays a-t-il ratifié la Convention ? Si ce n'est pas encore le cas, que pouvez-vous faire ?

- Coopérez avec des organisations similaires ou ayant les mêmes buts, telles que d'autres associations de la SEP dans votre région ou des organisations gouvernementales.
- Communiquez avec votre gouvernement et vos élus pour savoir si et quand le gouvernement a l'intention de signer et de ratifier la Convention.
- Créez une page Internet dédiée.
- Demandez au grand public et aux personnes atteintes de SEP dans votre pays d'écrire au gouvernement.
- Parlez-en dans la presse.

Pour de plus amples informations et obtenir des ressources utiles sur les moyens de militer, veuillez nous écrire à l'adresse **info@msif.org**.

Autres ressources utiles pour militer

Principes de la MSIF pour promouvoir la qualité de vie des personnes atteintes de SEP

Afin d'aider à rendre plus simple la vie des personnes atteintes de SEP, la MSIF a publié un document présentant des « principes » pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de SEP. Dans le cadre du présent numéro, le Principe n° 7, Emploi et activités bénévoles, est particulièrement pertinent. Ce principe demande à ce que des moyens et des services d'assistance soient disponibles pour permettre aux personnes atteintes de SEP de continuer à travailler aussi longtemps qu'elles le peuvent et qu'elles le souhaitent.

Dans la pratique...

Ce principe est l'un des dix analysés dans une étude comparative intitulée « Sclérose en plaques : réalité, besoins sociaux et qualité de vie », réalisée par la Fédération espagnole de la SEP et l'Association argentine de la sclérose en plaques afin de comprendre la véritable qualité de vie des personnes atteintes de SEP dans ces deux pays. Les données furent recueillies au cours d'entretiens et de réunions avec différents groupes : responsables d'associations de la SEP, professionnels de la réadaptation des personnes atteintes de SEP, neurologues spécialisés dans la SEP et particuliers atteints de SEP et leur famille. De manière globale, qu'elles se trouvent en Argentine ou en Espagne, les préoccupations des personnes atteintes

de SEP sont similaires, mais il s'avère que l'étendue des inquiétudes et des problèmes est plus importante en Argentine. Il a été conclu que la plupart des aspects ayant trait à l'emploi nécessitent une plus grande conformité avec les Principes pour promouvoir la qualité de vie des personnes atteintes de SEP dans leur application pratique.

Le Code européen des bonnes pratiques

Ce document énonce les points ayant une importance fondamentale pour les personnes atteintes de SEP, c'est-à-dire l'accessibilité, le maintien en emploi et les problèmes de discrimination. Il a été rédigé par la Plateforme européenne pour la sclérose en plaques, à la suite d'une résolution du Parlement européen sur la SEP. Il demande une meilleure information et la mise en place de programmes de sensibilisation pour les personnes atteintes de SEP, les employeurs et les collègues de travail ; le document est disponible depuis le site www.ms-in-europe.org.

Dans la pratique...

L'EMSP a amorcé une série de « tables rondes » nationales pour rassembler membres de la communauté de la SEP, parties prenantes à l'échelle nationale et décideurs afin de discuter de l'application du Code européen de bonnes pratiques. En mars 2009, après une table ronde en Roumanie, la Société roumaine de la SEP fut invitée au ministère de la Santé pour débattre de la mise en place d'une stratégie à long terme visant à créer des centres de réadaptation spécialisés en SEP.

Projets et programmes des Sociétés de la SEP

Un partenariat pour la réadaptation professionnelle

L'Association russe de la SEP (RMSS) voit la réadaptation professionnelle comme l'unique forme de réadaptation dotée d'un élément d'investissement, vu qu'une personne handicapée avec un emploi investit dans le bien-être de sa vie privée et contribue également à la société dans son ensemble.

Entre 2004 et 2008, la Samara MS Society (une branche de l'Association russe de la SEP) a organisé des séminaires de formation pour les personnes atteintes de SEP afin de leur permettre de travailler avec des ordinateurs. Il en résulta que, parmi ce groupe, 93 % des participants souhaitèrent se former à une nouvelle activité.

Idéalement, la réadaptation professionnelle doit associer les efforts de nombreux professionnels de la santé tels que psychologues, avocats, conseillers en réadaptation, ergothérapeutes, physiologistes et ergonomistes. Cela étant, il n'est pas toujours simple pour une personne atteinte de SEP de chercher un emploi permanent. En Russie, la Samara MS Society utilise un programme de recrutement géré par l'État. Grâce à ce programme, l'association emploie chaque année de 40 à 85 personnes atteintes de SEP.

Le programme fonctionne comme suit : le bureau de recrutement passe un contrat avec l'employeur (dans le cas présent, l'association de la SEP) par lequel le gouvernement s'engage à payer une partie du salaire de la personne handicapée pour un emploi adapté. À la fin du contrat, cette personne peut à nouveau s'inscrire auprès du bureau de recrutement, mais bien souvent, elle dispose alors des compétences requises pour

s'imposer sur le marché de l'emploi et ne requiert plus le même type d'assistance.

Les organisations bénévoles telles que les associations de la SEP jouent un rôle majeur dans ce programme, car ces activités leur permettent d'atteindre leur objectif qui est d'offrir une nouvelle formation aux personnes atteintes d'une infirmité. En outre, ces activités aident le bureau de recrutement à prendre part activement à la réintégration des personnes handicapées dans la société tout en leur permettant de créer des emplois et de fournir des services.

Grâce à ce programme, l'Association russe de la SEP a réussi à créer un département d'experts. Ces experts ont été formés pour superviser la distribution de traitements médicamenteux de fond et la disponibilité de services sociaux dans les diverses régions de Russie. Ce département emploie actuellement 112 personnes atteintes de SEP ; celles-ci reçoivent une nouvelle formation deux fois par an et perçoivent un salaire.



Créer un centre d'activités performant

La Fundación Esclerosis Múltiple (FEM) est une association à but non lucratif créée en 1989 à Barcelone, en Espagne. Au début, le principal objectif de la fondation était de collecter des fonds destinés à la recherche scientifique et à l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de SEP en créant des centres de réadaptation pluridisciplinaires.

En 1999, la fondation s'est rendu compte qu'il était particulièrement difficile pour une personne atteinte de SEP de trouver ou de conserver un emploi en raison de la nature imprévisible de la maladie et des craintes liées à l'emploi d'une personne atteinte d'une maladie chronique et invalidante. C'est pour cette raison que fut créé le premier centre de recrutement espagnol destiné aux personnes atteintes de SEP.

Son principal objectif consiste à accomplir un travail productif, à prendre part régulièrement à des opérations de marché et à offrir des emplois rémunérés ainsi que des aménagements personnels et sociaux adaptés aux travailleurs handicapés.

Le centre propose ses services dans trois catégories : télémarketing, services de secrétariat

et procédures manuelles à 150 clients.

Actuellement, ce sont 80 personnes handicapées qui y sont employées. Les personnes atteintes de SEP travaillant au centre commencent par remplir des tâches simples et, au fur et à mesure de l'avancée de leur formation, celles-ci deviennent plus complexes. À tout moment et en fonction de l'évolution de leur maladie, elles peuvent effectuer un travail différent.

Un programme de formation a été mis en place par une équipe de psychologues du centre afin d'apprendre aux employés à développer leurs compétences et pour leur fournir les outils et l'expérience qui leur permettront de trouver un emploi adapté dans des entreprises classiques.

Après dix années d'existence, la FEM se montre très satisfaite, et l'expérience s'est révélée plus que positive, bien que parfois difficile. Elle peut aujourd'hui fièrement déclarer que son centre de recrutement spécial fait office de référence sur le marché du travail, et pour cette raison, de nombreuses personnes atteintes d'infirmité physique ou sensorielle émettent le souhait de rejoindre l'équipe.

Visitez le site Internet de la FEM à l'adresse **www.fem.es**.



Interview : Héctor García, Cuernavaca, Mexique

Cuernavaca est une ville située à une heure au sud de Mexico. Je m'y suis installé en 2005 après que ma SEP m'ait rendu quadriplégique en 2002, à l'âge de 46 ans. Ce fut à ce moment que je dus quitter mon travail de vétérinaire.

Dans tout ce que je fais, de la réalisation de mes projets à celle de mes rêves, je dépends à quasiment 100 % de ma femme, Ana Silvia. Elle est mon aidante et ma compagne, et la SEP est devenue « notre travail » à tous les deux.

Qu'avez-vous ressenti lorsque vous avez dû abandonner votre travail de vétérinaire ?

Aujourd'hui encore, repenser au moment où j'ai dû renoncer à mon travail de vétérinaire me fait monter les larmes aux yeux. Lorsque j'ai commencé à me déplacer en fauteuil roulant, le travail me prenait plus de temps, mais je parvenais encore à opérer les animaux en m'asseyant sur un banc et en demandant l'aide de mes collègues. Et puis un jour, alors que j'étais seul, mes mains, qui avaient peu à peu commencé à perdre de leur force, ne parvinrent plus à manipuler le matériel chirurgical. Le chien que j'opérais se mit à saigner, mais la spasticité et les tremblements de mes mains, associés au manque de force, firent que je dus vraiment lutter pour arrêter le saignement, en vain pendant un certain temps, mais finalement, à force de concentration et de patience, j'y suis parvenu.

C'est ce jour-là que mes collègues et moi-même avons réalisé que j'étais un danger pour la vie des animaux, et non plus une aide. En 46 années d'existence, le moment le plus dur de ma vie fut celui où je dus ranger mes instruments médicaux, retenir les dossiers de mes patients, vendre mon équipement et quitter la salle de consultation, où je ne suis pas retourné une seule fois en huit ans.

Qu'avez-vous fait ensuite ?

Après l'arrêt de ma carrière de vétérinaire, les emplois que je trouvais n'avaient aucun rapport avec ma profession. Un ami m'offrit un travail à salaire minimum dans le télémarketing. Sans quitter la maison (c'est-à-dire l'appartement du premier étage dans lequel j'avais toujours habité avec ma mère et mes frères et sœurs),

je parlais aux clients et aux fournisseurs, mais le revenu était faible. Il me donnait certes droit à la sécurité sociale et à des soins de santé – bien que ceux-ci parvenaient à peine à stabiliser mes symptômes – mais j'en vins petit à petit à dépendre entièrement de ma famille.

Je continuais cependant à chercher d'autres moyens de gagner de l'argent : j'ai vendu des poissons d'aquarium, des sandwichs et même de la gelée, mais sans succès. L'immobilité causée par ma SEP me poussait à passer beaucoup de temps sur Internet – jusqu'à dix heures par jour. Ana Silvia, que j'ai rencontrée en 2005, a pensé que tenir un blogue serait une excellente façon de me stimuler intellectuellement, de me donner un but, voire de trouver de nouvelles possibilités de travail.

Il y a trois ans, mon témoignage sur ma vie avec un handicap, sans emploi, sans droit à une pension et sans assistance financière de l'État, fut présenté devant la Commission pour les droits de l'homme du District fédéral lors d'une audience publique, et à partir de ce moment, les portes se sont ouvertes devant moi, car on venait d'attirer l'attention sur les besoins des personnes handicapées au Mexique.

Pendant plusieurs années, lorsque ma SEP me le permettait encore, j'ai travaillé comme conseiller indépendant sur les droits des personnes handicapées, mais devant l'évolution de ma maladie, j'ai dû y renoncer.

D'après vous, quels sont les principaux obstacles liés à l'emploi auxquels doivent faire face les personnes atteintes de SEP au Mexique, et quelles sont les mesures à prendre ?

Au Mexique, il existe des Lois d'Auguste (des lois



d'une grande moralité), qui sont précises et complètes en ce qui concerne la reconnaissance des droits des personnes handicapées et l'assistance ; il y a également des lois nationales et locales ainsi que des réglementations sur leur mise en œuvre ; enfin, il y a les conseils et les commissions qui surveillent leur application, mais malgré tout cela, le Mexique reste un pays inaccessible.

Quelqu'un a dit un jour que le Mexique était inaccessible pour une personne bien chaussée, alors pour une personne handicapée...

Lorsque j'ai réalisé que mon pays n'offrait pas de possibilités de travail pour les personnes atteintes de SEP et, de façon plus générale, les personnes handicapées, j'ai voulu faire connaître mon histoire et réclamer mon droit au travail.

J'ai recherché les bases légales qui me permettraient d'étayer mon propos et j'ai trouvé la Convention internationale sur les droits des personnes handicapées (voir page 21), qui n'avait toujours pas été signée ni légalement incorporée aux lois nationales de nombreux pays. J'ai rejoint les rangs de la bataille pour la ratification dans l'espoir qu'un jour l'égalité des chances que demandent les personnes handicapées deviendra possible au Mexique, pour que nous puissions travailler, voyager sans limitations, avoir accès à des services de santé adaptés et vivre notre vie au maximum avec nos proches.

Je pense qu'à l'heure actuelle, le principal obstacle pour une personne atteinte de SEP au Mexique réside dans les préjugés associés à une maladie chronique et incurable, et c'est à cause de tels préjugés que les personnes atteintes de SEP perdent leur emploi. Devant un tel constat, les gens décident de cacher leur maladie pour espérer garder leur travail, quel que soit le niveau d'infirmité avec lequel ils doivent vivre.

Dans un second temps, les problèmes physiques tels que la fatigue ou d'autres symptômes invalidants sont de sérieux obstacles. Bien souvent, les employeurs ne comprennent pas la fatigue ni comment elle affecte les gens, et souffrir d'une infirmité peut signifier perdre la possibilité de trouver un emploi au Mexique.

D'après moi, ce sont des solutions sur le long terme qui sont requises pour surmonter ces obstacles. Il faut éduquer, sensibiliser et informer la population sur ce

qu'est la SEP, une maladie qui, pour beaucoup de gens au Mexique, est encore considérée comme « exotique ».

Quel conseil pourriez-vous donner à une personne atteinte de SEP ?

Pour connaître les problèmes auxquels doivent faire face les personnes atteintes de SEP, je me suis tourné vers celles et ceux venant d'apprendre le diagnostic pour tenter de les aider à s'adapter plus rapidement à leur vie avec la SEP et à ne pas se dire que leur vie était finie, mais que, bien au contraire, il fallait essayer de trouver des moyens d'être heureux malgré la maladie. En matière d'emploi, mon conseil serait de parler de la SEP à toutes les personnes de votre entourage, à vos proches, vos amis, vos collègues et votre employeur. C'est de cette façon que les gens se rendront compte que nous pouvons continuer à être actifs, productifs et utiles, en faisant peut-être juste quelques aménagements.

Le travail que vous accomplissez depuis que vous avez quitté un emploi rémunéré vous plaît-il ?

Avec mon épouse, Ana Silvia, je dirige l'association « ZOE », qui aide les personnes atteintes de SEP dans notre communauté ; nous communiquons par notre réseau en ligne et par téléphone. Je ne perçois pas de salaire pour ce travail ; l'objectif est d'aider les membres de l'association en organisant des conférences et des réunions et en offrant des conseils sur la façon de vivre avec la SEP.

Nous parlons également de la maladie à la radio afin de sensibiliser la population. C'est un travail gratifiant que j'aime faire, même s'il peut parfois être stressant et émotionnellement difficile. Il s'agit d'un travail à plein temps, et Ana doit toujours être à mes côtés, car je ne peux pas rester très longtemps sans assistance. Ana, qui élève également son fils Mariano, a renoncé à son poste de maître de conférences en journalisme pour s'occuper de moi. Elle est également responsable de la communication pour la société nationale de SEP, Esclerosis Múltiple México.

Je continue à tenir mon blogue en y racontant des anecdotes sur ma vie et sur les changements que la SEP a occasionnés, et je partage mes points de vue sur les problèmes liés à la maladie. C'est ça mon nouveau travail.

Bibliographie

<http://www.whatcanyoudocampaign.org/>

Ce site Internet traite essentiellement de l'emploi et du handicap. Pour une personne atteinte de SEP, une fois que le diagnostic a été posé et que les craintes et la colère se sont apaisées, les liens figurant sur la page d'accueil de ce site semblent destinés à aider le lecteur à conserver son emploi. Jusqu'ici, tout va bien. Il y a également des attentes. Le message – qui à n'en pas douter est très juste – est que vous devez persévérer.

Un titre à l'intention des employeurs vous redirige vers un discours sur l'égalité des chances sur le lieu de travail en employant et en respectant les compétences des personnes handicapées ou atteintes d'un comportement dysfonctionnel. Malheureusement, je pense qu'aucun employeur ne donnera suite en lisant cette page. Les quelques témoignages cités ne sont pas convaincants. Si l'on souhaite une analyse plus poussée sur la réalité de l'emploi d'une personne handicapée, on ne trouve pas grand-chose.

Un autre lien, à l'intention des employés celui-là, vous redirige vers d'excellentes citations et expressions sur l'importance du travail au quotidien et en association avec un handicap. Mais une personne ambitieuse atteinte de SEP et désireuse de travailler se rendra vite compte, au bout de quelques entretiens, qu'il en faut davantage pour réussir sur le marché de l'emploi. D'autres pages et d'autres liens nous parlent du besoin d'informer les professionnels et la société dans son ensemble, mais là encore, le texte, bien que stimulant, n'apporte aucune réponse pratique.

Ce site nous vient des États-Unis et il n'est pas particulièrement utile à l'échelle internationale. De nombreux pays d'Europe occidentale bénéficient d'une société compatissante et parfaitement organisée dans laquelle les personnes handicapées et les malades chroniques ont droit à des allocations et à des aménagements de leur lieu ou de leur mode de travail. Le site aborde également le sujet du changement d'attitude dont a besoin la société vis-à-vis de l'emploi et des handicaps. Le site affirme qu'un tel changement et une attitude du type « vous pouvez y arriver » sont sans doute la clé pour trouver un emploi.

Je pense toutefois que pour beaucoup de personnes, ce site n'offre pas une vision réaliste de la situation.

Commenté par Guy De Vos, Société belge de la SEP

Women, Work, and Autoimmune Disease – Keep Working Girlfriend!

Auteurs : Rosaline Joffe et Joan Friedlander.
Éditeur : Demos, 2008,
ISBN-10: 1932603689,
ISBN-13: 978-1932603682



« *Women, Work, and Autoimmune Disease* » est un livre qui porte sur la façon de garder espoir en la vie, de continuer à se battre et de vivre le plus pleinement possible avec une maladie incurable et non désirée.

Si votre médecin vous annonce que vous souffrez d'une maladie auto-immune incurable et pouvant parfois signifier l'arrêt de certaines activités de votre vie quotidienne, comme votre vie professionnelle, que ressentiriez-vous ? Peut-être de la tristesse, de la colère, de la frustration avec en prime le sentiment que « ça y est, ma carrière est finie ! ». Ces réactions sont tout à fait normales à la suite d'une telle annonce, mais elles peuvent parfois être exagérées.

Tout au long du livre, Rosalind Joffe et Joan Friedlander utilisent des mots simples mais puissants pour nous dire qu'une personne atteinte d'une maladie auto-immune comme la SEP peut très bien avoir un bon emploi et être une femme de carrière. Les auteures sont elles-mêmes atteintes d'une maladie auto-immune, et tout en recueillant les récits encourageants d'autres femmes atteintes d'une telle maladie, elles nous prodiguent idées et conseils sur comment apprécier sa vie et sa carrière tout en gérant une maladie incurable. Les sujets abordés traitent du développement de stratégies et de tactiques adaptées, de l'évaluation de ses aptitudes à communiquer, de la création d'un réseau de soutien et des aspects liés au travail indépendant.

Alors, si vous ou l'un de vos proches êtes atteint d'une maladie auto-immune, avant de songer à quitter votre emploi et de vous apitoyer sur votre sort, lisez ce livre et découvrez comment la vie avec une maladie auto-immune peut rester agréable et gérable et comment des stratégies et des tactiques bien particulières peuvent vous aider à devenir une femme de carrière épanouie. Le travail continue, mes amies !

Commenté par Kanya Puspokusumo, présidente du Groupe indonésien de la sclérose en plaques et membre du Comité MSIF

Je souhaite faire un don de

- ☐ 16\$/11€/10£
- ☐ 50\$/33€/30£
- ☐ 208\$/138€/125£
- ☐ autre montant \$/____€/____£/____

- Faites un don en ligne à l'adresse **www.msif.org/donate**
- Pour le Royaume-Uni et le reste du monde : faites un virement international en faveur de la MSIF, IBAN : GB49 1800 0208 5833 58 COUT, BIC : COUT GB22. Merci d'indiquer la référence MSFocus16 et votre nom.
- For USA:
 - ABA pour ACH 026012881
 - ABA pour Wires 031201467
 - Compte # 200001256868
- Envoyez un chèque ou un mandat avec ce formulaire à :

MSIF	MSIF Foundation Inc*
Skyline House	733 Third Avenue
200 Union Street	New York
Londres, SE1 0LX	NY 10017
Royaume-Uni	États-Unis
(Pour nos amis du Royaume-Uni et du reste du monde)	(Pour nos amis aux États-Unis)

Nom :

Adresse :

Adresse électronique :

N° de tél :

Merci !

☐ Je ne souhaite PAS recevoir de nouvelles informations de la part de MSIF

*MSIF Foundation Inc est une organisation 501(c)(3).

SEP et emploi

La SEP est souvent diagnostiquée lorsqu'une personne commence à mener une vie active ou lorsqu'elle est sur le point de prendre une décision importante sur son choix de carrière. Si vous avez trouvé le contenu de ce numéro de *MS in focus* intéressant et informatif, merci de faire un don pour couvrir son coût de production et le travail de qualité fourni par la MSIF pour offrir du soutien et des services à la communauté internationale de la SEP.

✓ Un don de **16\$/10€/10£** peut permettre à une personne atteinte de SEP de rester informée sur les progrès accomplis dans la lutte globale contre la SEP par le *MS in focus*.

✓ Un don de **50\$/35€/30£** peut nous permettre de traduire, d'imprimer et de diffuser des copies de *MS in focus* dans des pays où l'accès à l'information est limité.

✓ Un don de **200\$/140€/125£** peut nous aider à attirer l'attention des gouvernements, des employeurs et des responsables sur les problèmes liés à l'emploi et à la SEP.



Veuillez remplir le formulaire au verso.

MS *in focus*



multiple sclerosis
international federation

Skyline House
200 Union Street
London
SE1 0LX
UK

Tel: +44 (0) 20 7620 1911
Fax: +44 (0) 20 7620 1922
www.msif.org
info@msif.org

MSIF is a charity and company limited by guarantee, registered in England and Wales. Company No: 5088553. Registered Charity No: 1105321.

Inscriptions

La Fédération internationale de la sclérose en plaques publie la revue *MS in focus* deux fois par an.

Cette revue dispose d'un comité de rédaction interculturel international ; elle est rédigée dans un langage accessible, et l'inscription est gratuite.

MS in focus est offerte à toutes les personnes atteintes de SEP de partout dans le monde. Pour vous inscrire, veuillez vous rendre sur le site www.msif.org/subscribe.

Les numéros précédents sont offerts en version papier ou peuvent être téléchargés depuis notre site Internet :

- | | |
|-------------|---|
| Numéro 1 | Fatigue |
| Numéro 2 | Les problèmes vésicaux |
| Numéro 3 | La famille |
| Numéro 4 | Émotions et cognition |
| Numéro 5 | Vivre sainement |
| Numéro e 6 | Intimité et sexualité |
| Numéro 7 | Rééducation |
| Numéro 8 | La génétique et les aspects héréditaires de la SEP |
| Numéro 9 | Les soins et la SEP |
| Numéro 10 | La douleur et la SEP |
| Numéro 11 | Les cellules de souche et la régénération dans la SEP |
| Numéro 12 | La spasticité dans la sclérose en plaques |
| Numéro 13 | Tremblements et ataxie dans la SEP |
| Numéro 14 | Formes évolutives de la SEP |
| I Numéro 15 | Thérapies complémentaires et alternatives pour la SEP |

Remerciements

La MSIF tient à remercier Merck Serono pour son généreux soutien sans restriction qui rend possible la publication *MS in focus*.

