

**Le diagnostic SEP survient souvent dans une phase de vie où les personnes atteintes sont en cours de formation professionnelle ou en pleine vie active. Mais penser qu'on devrait abandonner sa profession à cause de la SEP, serait complètement faux. En effet, environ deux tiers des personnes atteintes en âge de travailler en Suisse, exercent un travail à temps complet ou à temps partiel. De nombreuses études scientifiques ont aussi montré que le maintien de l'exercice de l'activité professionnelle améliore la qualité de la vie des personnes atteintes. Il est donc important d'identifier les facteurs qui favorisent ou qui empêchent le maintien de l'activité professionnelle.**

Au Registre suisse de la SEP, Prof. Georg Bauer et Dr. sc. nat. Anja Lehmann ont travaillé, en collaboration avec le Centre de Salutogenèse de l'Université de Zurich, à l'élaboration du dossier spécial «le travail et la SEP». Ils se sont servis en grande partie de nombreux questionnaires traitant du thème du travail, qui mettent l'accent sur l'amélioration de l'état de santé plutôt que sur la maladie. Grâce à ces

questionnaires ils ont pu mettre en évidence les facteurs qui contribuent à l'amélioration de la santé et qui pourraient être renforcés ou modifiés de manière positive. Les résultats obtenus se basent sur les données de 360 personnes atteintes exerçant une activité professionnelle et de 181 personnes atteintes sans activité professionnelle. Ils sont résumés ci-dessous<sup>1</sup>.

## QUELS SONT LES FACTEURS QUI ONT UN EFFET POSITIF SUR LES PERSPECTIVES D'AVENIR PROFESSIONNEL DES PERSONNES ATTEINTES?

L'environnement du travail s'est révélé particulièrement important quant aux perspectives d'avenir professionnel que les personnes atteintes ont estimé avoir. Concrètement, elles ont estimé si elles pensaient pouvoir continuer à exercer leur activité professionnelle au cours des deux prochaines années, compte tenu de leur état de santé.

### Ce qui était positif pour les perspectives d'avenir professionnel des personnes atteintes:



- Les objectifs du service dans lequel la personne atteinte travaille, étaient clairement définis
- Le travail était varié
- D'avoir pu compter sur les supérieurs en cas de problème avec le travail
- D'avoir pu participer aux décisions comment effectuer son travail
- Les collègues de travail ont apporté leur soutien si nécessaire
- D'avoir pu développer ses compétences au travail
- D'avoir été encouragé-e par la/le supérieur-e
- D'avoir été clairement informé-e quel serait l'impact sur le travail en cas de modifications dans l'entreprise

Outre ces facteurs positifs, il est important de savoir quel est le symptôme le plus souvent cité, qui a un effet négatif sur l'activité professionnelle:



## Fatigue

- Symptôme cité en 1<sup>re</sup> place, indépendamment de l'intensité ou de la forme d'évolution de la SEP
- Point particulièrement sensible, parce qu'il ne se voit pas
- Risque d'accusations injustifiées ou d'insinuations malveillantes au travail<sup>2</sup>
- Peut nuire considérablement à la capacité de réflexion



Les troubles urinaires et gastro-intestinaux sont vécus particulièrement comme des sujets tabous et s'accompagnent par un sentiment de honte pour les personnes atteintes. Sensibiliser les employeurs à ces aspects de la maladie serait donc important!

La méconnaissance de la maladie et des symptômes au travail, le manque d'informations sur les directives, les droits et les lois nationales autour du thème du handicap et du travail, ont des répercussions négatives voire très négatives sur la capacité à travailler en particulier pour les personnes atteintes de formes d'évolution sévères de la maladie.

## CONCLUSION

Ces résultats obtenus par le Registre de la SEP sont très importants, car ils montrent que ce n'est que grâce à un environnement de travail optimal, que les personnes atteintes peuvent être et rester intégrées au monde du travail de la meilleure manière possible.

## LE REGISTRE SUISSE DE LA SEP

Le Registre suisse de la SEP a été créé en 2016 par la Société suisse de la sclérose en plaques et est exclusivement financé par celle-ci. Le Registre SEP compte désormais 2271 participants (situation en mars 2020). Il a pour objectif de documenter la prévalence de la SEP et la qualité de vie des personnes atteintes en Suisse. Combien de personnes sont directement touchées en tant que malades ou indirectement en tant que proches? Comment les personnes atteintes vivent-elles avec la maladie? À quoi ressemble leur quotidien? Ce point inclut notamment des aspects tels que la qualité de vie, l'alimentation, la situation professionnelle, les thérapies médicamenteuses et non-médicamenteuses contre la SEP, ainsi que les traitements relevant de la médecine complémentaire. Toutes ces informations aident à sensibiliser la société et les décideurs sur la situation des personnes atteintes de SEP.

Pour de plus amples informations, veuillez consulter: [www.registre-sep.ch](http://www.registre-sep.ch)

## RÉFÈRENCES

<sup>1</sup>Lehmann, A. I. & Rodgers, S. et al. (2020). Factors associated with employment and expected work retention among persons with multiple sclerosis: Findings of a cross-sectional citizen science study. J Neurol (under revision).

<sup>2</sup>Kesselring, J. & Lotter, C. (2016). MS – Soziale Kompetenzen und Möglichkeiten der Integration. MSeitenweise 01/16, 4-7.