

Informations sur la SEP et l'activité professionnelle pour les personnes atteintes

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-dessous¹.

SATISFACTION PERSONNELLE AU TRAVAIL

Qu'est-ce qui caractérise un groupe de personnes satisfaites avec leur travail?



Ce qui est positif pour la satisfaction personnelle des personnes atteintes au travail:

- Bonne relation avec l'employeur
- L'employeur fait preuve de compréhension et montre de l'estime
- Éviter de travailler pendant le temps libre
- Comportement moins nuisible à la santé: continuer d'aller travailler malgré la maladie; faible consommation de stimulants/substances (comme par ex. l'alcool, la caféine, la nicotine ou des médicaments) pour rester performant au travail

QUELS SONT LES SYMPTÔMES DE LA SEP QUI LIMITENT PARTICULIÈREMENT L'ACTIVITÉ PROFESSIONNELLE?

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 le plus souvent cité, indépendamment de l'intensité ou de la forme d'évolution de la maladie
- Point particulièrement sensible, parce qu'il ne se voit pas
- Risque d'accusations injustifiées ou d'insinuations malveillantes au travail²



Troubles de la concentration / stress

- Figurent parmi les cinq symptômes les plus contraignants, indépendamment de l'intensité ou de la forme d'évolution de la maladie
- Les troubles de la concentration sont très fréquents³ et peuvent être très néfastes⁴ dans la vie active
- Le stress devrait être réduit car il peut aggraver les symptômes de la SEP⁵

La motricité fine, les douleurs et la faiblesse sont les symptômes les plus courants de la SEP récurrente-rémittente, tandis que pour la SEP progressive, ce sont les limitations corporelles et les troubles urinaires qui dominent



En particulier les troubles urinaires et gastro-intestinaux sont vécus comme des sujets tabous et s'accompagnent d'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.

ET QU'EN EST-IL DES TRAVAUX MÉNAGERS / DE LA GARDE DES ENFANTS?

Le symptôme le plus souvent cité, qui constitue un véritable frein pour les tâches ménagères ou la garde des enfants:



Fatigue

- Symptôme le plus souvent cité, indépendamment de l'intensité ou de la forme d'évolution de la SEP



Pour les participants, les troubles de l'équilibre sont bien plus pénibles pour ce genre de travail que dans l'exercice de leur profession.

En revanche, les troubles urinaires ne figurent pas parmi les cinq symptômes les plus cités: rester à la maison constitue ici un avantage.

CONCLUSION

Il s'avère très utile de savoir ce que les personnes atteintes vivent à leur travail ou à la maison, pour se rendre compte exactement des difficultés rencontrées ou des points forts, de façon à mieux réagir face à une situation et de pouvoir l'améliorer.

LE REGISTER 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.



Recherche collaborative

Pour de plus amples informations ou pour vous inscrire, veuillez consulter : www.registre-sep.ch

Un grand merci pour votre participation!

RÉFÉRENCES

¹ 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).

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

³ Calabrese P, Kobelt G, Berg J, Capsa D, Eriksson J, Platform EMS (2017) New insights into the burden and costs of multiple sclerosis in Europe: results for Switzerland. Mult Scler 23:192-203.

⁴ Chiaravalloti, ND, DeLuca, J. (2008). Cognitive impairment in multiple sclerosis. Lancet Neurol. Dec;7(12): 1139-51.

⁵ Société suisse de la sclérose en plaques (https://www.multiplesklerose.ch/fr/actualite/detail/impact-du-stress-sur-la-sclérose-en-plaques/?tx_news_pi1%5Bcontroller%5D=News&tx_news_pi1%5Baction%5D=detail&cHash=76cd145fdb88718c5a16b45ea2ea8506 [Situation du 10.08.2015])

Registre suisse de la SEP

Institut d'épidémiologie, de biostatistique et de prévention
Université de Zurich
Hirschengraben 84
CH-8001 Zürich

Tél. +41 44 634 48 59

E-Mail: registre-sep@ebpi.uzh.ch



Universität
Zürich^{UZH}

SEP

Société suisse
de la sclérose
en plaques