

Sclérose en plaques : faire face aussi à la difficulté de mener une vie professionnelle

Paris, le 18 mai 2017 - Pour la première fois en France, une étude initiée par Roche portant sur 800 personnes intégrant plusieurs populations (personnes malades, aidants, employeurs et population active) se penche sur l'impact de la sclérose en plaques (SEP) dans la sphère professionnelle. Cette maladie touche aujourd'hui environ 10 personnes par jour en France¹ et fait partie des affections de longue durée (ALD), avec un diagnostic posé en moyenne à 30 ans², c'est-à-dire dans les premières années de la vie professionnelle.

A la veille de la Journée Mondiale de la Sclérose en Plaques (31 mai), Roche en partenariat avec Union pour la lutte contre la sclérose en plaques (UNISEP) et l'Association des Paralysés de France (APF) se mobilise pour mettre en lumière les freins à l'insertion et au maintien dans l'emploi des personnes atteintes de SEP et de leurs aidants et souligner le bénéfice de leur intégration pour les entreprises et pour l'ensemble de la société.

La SEP : un frein à l'embauche et aux évolutions de carrière

Maladie inflammatoire chronique et invalidante du système nerveux central, la SEP a pour caractéristique d'évoluer de manière imprévisible*. Avec un diagnostic posé en moyenne à 30 ans, la SEP pénalise ceux qui sont touchés par la maladie, parfois avant même leur entrée sur le marché du travail : 87% des personnes atteintes de SEP considèrent que cette dernière est un véritable frein pour trouver un travail.

Du côté des employeurs, la moitié estime que le frein le plus important à l'embauche d'une personne présentant ce type de maladie invalidante réside dans le caractère aléatoire de son évolution. De la même manière, plus de 3/4 des aidants affirment que le caractère aléatoire et imprévisible de la SEP a eu une incidence sur leur vie professionnelle. Elle est ainsi également vécue de la part des aidants comme un obstacle majeur à l'évolution de leur carrière.

“ La SEP a un fort impact sur la qualité de vie des patients notamment parce que la sévérité des symptômes est impossible à anticiper. Dans les premiers temps, cette maladie est invisible pour les autres mais déjà pénalisante pour les personnes qui en sont atteintes ”, explique le docteur Paul-Henri Depoortere, directeur médical neurosciences de Roche France.

Une maladie encore méconnue et une mobilisation insuffisante des acteurs

Interrogées sur les difficultés rencontrées dans leur quotidien professionnel, les personnes atteintes de SEP pointent en premier lieu la nécessité d'une meilleure information et sensibilisation des employeurs et des collaborateurs sur les spécificités de cette pathologie qui se traduit par de nombreux troubles : moteurs, de l'équilibre, sensitifs, cognitifs et visuels. Pour 87% d'entre elles, c'est aujourd'hui avant tout le manque d'information à destination du grand public qui constitue un frein à leur maintien dans l'emploi. Ce constat est d'ailleurs largement partagé : si 7 Français sur 10 déclarent avoir entendu parler de la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la

¹ Epidemiology of multiple sclerosis, E. Leray, T. Moreau, A. Fromontb, G. Edanc, Rev Neurol (Paris). 2016 Jan;172(1):3-13. doi: 10.1016/j.neurol.2015.10.006. Epub 2015 Dec 21.

² <https://sfsep.org/quest-ce-que-la-sclerose-en-plaques/>

citoyenneté des personnes handicapées, 80 % disent aussi ne jamais avoir assisté à une campagne de sensibilisation au handicap en entreprise dans leur vie professionnelle.

L'enquête met également en lumière un véritable manque d'implication de la part des acteurs clés (pouvoirs publics, dirigeants d'entreprise, organisations syndicales, RH). 90% des personnes malades interrogées pensent que les pouvoirs publics ne prennent pas en compte le sujet de l'intégration de travailleurs en situation de handicap dans les entreprises (dont 41% pensent qu'ils ne le font pas du tout). 78% d'entre eux pensent la même chose des dirigeants d'entreprises et 75% des organisations syndicales.

Parler de sa maladie : un moyen de favoriser le maintien dans l'emploi

Si l'annonce de la maladie est une démarche très difficile pour les personnes diagnostiquées, l'enquête révèle que la transparence sur sa maladie facilite le maintien dans l'emploi et la vie en entreprise. Près de 90% des personnes interrogées indiquent avoir fait le choix d'annoncer leur maladie à leur employeur et à leurs collègues. Le dire a été pour une majorité d'entre eux (70%) une source d'amélioration du quotidien au travail par une prise en compte proactive et bienveillante des employeurs et des collègues. Pour 1 sur 2, des mesures spécifiques ont été mises en place par la suite, avec en premier lieu un aménagement des horaires (pour 2/3 d'entre eux).

“ La méconnaissance de la maladie engendre logiquement la peur. Les collaborateurs qui ont parlé de leur maladie ont vu, dans la grande majorité des cas, leurs conditions de travail s'améliorer. Le fait que l'employeur et les collègues soient informés les rend bienveillants tant dans l'aménagement du poste de travail que le type de missions confiées ”, confirme Carole de Mulatier, coordinatrice au sein de l'Union pour la lutte contre la sclérose en plaques (UNISEP).

Signe d'une amélioration de la prise en compte du handicap dans l'entreprise, pour 22% des personnes qui ont bénéficié d'aménagements dans leur travail, ces derniers ont été réalisés à l'initiative de l'employeur sans expression préalable du besoin du salarié. Interrogés sur ce sujet, 1 employeur sur 2 pense d'ailleurs qu'intégrer un travailleur handicapé représente une opportunité de repenser l'organisation des équipes. Pour 58% d'entre eux, il s'agit d'une occasion de revoir la répartition des missions au sein de l'équipe et pour 46%, un moyen de renforcer l'esprit d'équipe et la solidarité entre ses membres.

Faut-il y voir un début d'évolution des mentalités ou le signe que l'inclusion dans la sphère professionnelle de personnes ayant une maladie invalidante, telle que la SEP, peut créer de la valeur pour la société ?

“ Tous les acteurs de l'emploi doivent lutter ensemble contre les préjugés que les employeurs et les salariés peuvent avoir sur la maladie. L'expérience me fait dire que la personne atteinte d'une maladie chronique telle que la SEP peut être différemment productive, différemment organisée, différemment intégrée, mais être toujours un excellent collègue et collaborateur ”, affirme Véronique Bustreel, conseillère nationale Travail-Emploi-Formation au sein de l'Association des Paralysés de France (APF).

***A propos de la Sclérose en Plaques (SEP)**

- La sclérose en plaques, communément appelée SEP, est une maladie inflammatoire chronique et invalidante du système nerveux central. C'est la première cause de handicap non traumatique chez l'adulte jeune, avec plus de 2,3 millions de personnes atteintes dans le monde. Elle se déclare en moyenne entre 20 et 40 ans, avec une forte prédominance féminine : 3 femmes pour 1 homme.
- Les symptômes sont imprévisibles. La gêne neurologique s'installe progressivement et s'accompagne de poussées entraînant des symptômes gênants tels que des troubles moteurs (faiblesse musculaire, problèmes de coordination), des troubles de l'équilibre, des troubles sensitifs (diminution de la

sensibilité), des troubles cognitifs (altération de la mémoire et de la concentration), des troubles visuels. Ces effets sont variables en durée et en intensité d'un patient à l'autre. Avec le temps et sans traitement, la sclérose en plaques peut évoluer et entraîner des handicaps permanents.

- La SEP a un fort impact sur la qualité de vie des personnes qui en sont atteintes et en conséquence réduit les capacités à travailler et à vivre pleinement sa vie sociale.

A propos de Roche Pharma France

Troisième laboratoire pharmaceutique en France, Roche SAS est la filiale française du groupe Suisse Roche. En France comme dans le monde, Roche est N°1 à l'hôpital, en biotechnologies et en cancérologie. Roche SAS emploie plus de 1000 personnes. En 2016, Roche SAS a investi 78 millions d'euros dans la recherche clinique en France. A fin 2016, plus de 33 000 patients étaient inclus dans 306 essais. Pour plus d'informations, consulter le site www.roche.fr

Roche est engagé dans l'initiative *Cancer@Work* pour faire évoluer les savoirs et les représentations liés au cancer en entreprise, et créer les conditions d'une meilleure intégration des collaborateurs touchés par un cancer.

A propos de l'UNISEP

L'Union pour la lutte contre la sclérose en plaques (UNISEP) est une fédération d'associations œuvrant pour un même but : le combat contre la sclérose en plaques (SEP) par le soutien à la recherche et l'aide aux personnes atteintes par la SEP.

A propos de l'APF

L'Association des Paralysés de France (APF), créée en 1933 et reconnue d'utilité publique, est un mouvement associatif national de défense et de représentation des personnes atteintes de déficiences motrices ou polyhandicapées et de leur famille qui rassemble 23 120 adhérents, 30 000 usagers, 25 000 bénévoles et 14 150 salariés.

Dotée d'un projet unique d'intérêt général « Pour une société inclusive ! », l'APF agit pour l'égalité des droits, la citoyenneté, la participation sociale et le libre choix du mode de vie des personnes en situation de handicap et de leur famille.

Contacts presse

Havas

Juliette Prost – Tél : 06 72 47 53 28 – juliette.prost@havas.com

Roche

Gisèle Calvache – Tél : 01 47 61 40 12 – gisele.calvache@roche.com

APF

Evelyne Weymann – Tél : 01 40 78 56 59 – evelyne.weymann@apf.asso.fr