

Sclérose en plaques : « Relevons le défi de l'emploi des personnes atteintes de SEP et de leurs proches »

A l'occasion de la Journée mondiale de la sclérose en plaques, mercredi 31 mai, Alain Derbesse et Alain Rochon, présidents des associations concernées, rappellent que cette maladie peut être un frein majeur à l'accès à l'emploi.

TRIBUNE. La sclérose en plaques (SEP) est une maladie méconnue. Elle touche plus de 100 000 personnes en France, avec un diagnostic posé en moyenne à 29 ans? c'est-à-dire dans les premières années de la vie professionnelle. Favoriser l'accès ou le maintien en emploi des personnes atteintes de SEP représente donc un enjeu crucial, un défi que nous devons nous engager à relever.

Selon les résultats d'une étude Harris Interactive menée en avril 2017 par le laboratoire Roche en partenariat avec l'Union associative pour lutter contre la sclérose en plaques (Unisep) et l'Association des paralysés de France (APF), 87 % des personnes atteintes de SEP considèrent que leur maladie constitue un obstacle pour trouver un travail.

Près d'une personne sur deux atteintes de SEP estime que son diagnostic a un impact direct sur son évolution de carrière. Même constat pour leurs aidants : 78 % d'entre eux affirment que le caractère aléatoire et l'imprévisibilité de cette pathologie ont une incidence majeure sur leur vie professionnelle.

Relever le défi de l'emploi

A quelques jours de la journée mondiale de lutte contre la SEP, le 31 mai, et face à cette réalité alarmante, nous lançons un appel pour relever le défi de l'emploi des personnes atteintes de SEP et de leurs proches. Pouvoirs publics et entreprises ont un rôle majeur à jouer, mobilisons-nous !

trouver ou conserver un travail est fondamental sur le plan social et psychologique pour les personnes concernées par la maladie

Trouver ou conserver un travail est fondamental sur le plan social et psychologique pour les personnes concernées par la maladie. C'est presque une banalité de le dire et pourtant c'est essentiel, pour elles, comme pour leurs aidants, c'est faire valoir leurs compétences, maintenir une vie sociale ordinaire et garder une image valorisante d'eux-mêmes. C'est aussi le moyen pour préserver son autonomie et faire face aux coûts restant à charge qu'implique cette maladie chronique.

Ces dernières années, des textes fondateurs, comme la loi du 11 février 2005, dite loi handicap, ont permis de faire bouger les lignes et évoluer les mentalités en faveur de l'inclusion. Pourtant, beaucoup de chemin reste encore à parcourir dans l'entreprise : si sept Français sur dix ont entendu parler de la loi handicap, ils sont aussi 80 % à déclarer ne jamais avoir participé à une campagne de sensibilisation au handicap en entreprise au cours de leur vie professionnelle.

Il nous faut redoubler d'efforts pour sensibiliser à cette maladie et à ses spécificités

Le défi est d'autant plus grand pour les personnes atteintes de SEP que pour près de 87 % d'entre elles, c'est avant tout le manque d'information qui constitue un frein à l'emploi. Imprévisible et évolutive, cette maladie neurodégénérative présente des symptômes variés, avec un impact

souvent inégal sur l'activité professionnelle. Mieux appréhender la SEP au travail, c'est avant tout favoriser la compréhension par les managers et les collaborateurs d'un mal invisible. Il nous faut redoubler d'efforts pour sensibiliser à cette maladie et à ses spécificités.

Près de neuf personnes sur dix décident d'annoncer leur maladie à leur employeur et à leurs collègues. Pour 70 % d'entre elles, en parler a amélioré leurs conditions de travail grâce à la mise en place de mesures spécifiques. Si la SEP apparaît de moins en moins comme un tabou, les réponses des entreprises restent encore insuffisantes : les trois quarts des personnes interrogées déclarent que les dirigeants ne prennent pas assez en compte le sujet de l'intégration de travailleurs SEP dans les entreprises. Elle montre aussi que la maladie est plus facile à annoncer quand on est déjà en poste. A contrario, elle constitue un frein majeur à l'accès à l'emploi.

Bénéfices mutuels

Aménagement des postes et des environnements de travail, accessibilité des bâtiments, adaptation des horaires, redéfinition des missions, formation de personnes référentes au sein de l'entreprise, mise à disposition d'auxiliaires de vie professionnelle, sont des solutions qui facilitent l'accès et le maintien en emploi. Entreprises, soyez davantage proactives et plus engagées dans la mise en œuvre de ces solutions, soyez imaginatives, soyez volontaires pour les personnes atteintes de SEP et

pour leurs aidants.

Car les bénéfices sont mutuels. Accueillir, maintenir dans l'emploi un travailleur handicapé, soutenir un ai-

dant dans son rôle, c'est aussi une opportunité de repenser l'organisation des équipes, de revoir la répartition des missions, de renforcer l'esprit d'équipe et la solidarité au sein de l'entreprise tout en maintenant son efficacité. Le handicap

est bon pour l'entreprise.

Tous ensemble, osons nous engager durablement en faveur de l'accès et du maintien dans l'emploi des personnes touchées par la SEP. ■

