

## Stigmatisation des personnes atteintes de SEP

lundi 31 mai 2021

Dans le cadre d'une étude à échelle européenne, l'EFNA (European Federation of Neurological Associations) a réalisé en 2018 un sondage auprès de 1373 personnes de 37 pays différents, ayant entre 18 et 35 ans et souffrant d'une maladie neurologique. Parmi elles, 95 personnes de 19 pays différents étaient atteintes de SEP. Cette étude s'est penchée plus en détail sur la stigmatisation des personnes atteintes de maladies neurologiques.

### Qu'entend-on par «stigmatisation»?

La stigmatisation est définie comme la «mise à l'écart d'une personne en raison d'un sentiment de forte désapprobation que la plupart des gens d'une société nourrissent à son encontre, en particulier lorsque cela est injuste».

D'après l'Organisation mondiale de la Santé (OMS), la stigmatisation est l'une des premières causes de discrimination et d'exclusion. Ce n'est qu'en essayant de comprendre quand, où et comment la stigmatisation apparaît que nous pourrions développer des stratégies et des solutions pour lutter contre ce problème. Le Registre suisse de la SEP a profité de l'occasion pour comparer ses données à celles de l'étude de l'EFNA. Arrive-t-on aux mêmes conclusions avec le Registre suisse de la SEP? Quelles formes de stigmatisation les personnes atteintes de SEP figurant dans le Registre suisse de la SEP ont-elles évoquées?

### Situation initiale de l'étude

La population étudiée dans le cadre de l'enquête de l'EFNA comptait 95 personnes atteintes de SEP issues de 19 pays différents (ce qui est relativement peu) dont 18% d'hommes, 81% de femmes et 1% de sexe «autre». Le Registre suisse de la SEP a pour sa part interrogé 651 personnes atteintes de SEP, dont 76% de femmes et 26% d'hommes. L'âge moyen des participantes et participants était de 50 ans et ceux-ci vivaient avec la maladie depuis 11 ans en moyenne. Par ailleurs, parmi les personnes interrogées, 63% souffraient d'une SEP récurrente/rémittente, tandis que l'étude de l'EFNA ne donne aucune indication à ce sujet.

### Environnement professionnel, satisfaction au travail et communication

Dans le cadre d'une enquête spéciale portant sur «La SEP et le travail», le Registre suisse de la SEP s'est penché sur de nombreux aspects de l'environnement professionnel ainsi que de la satisfaction au travail et a cherché à savoir si les personnes atteintes de SEP disposaient d'un soutien adapté. Contrairement à l'étude de l'EFNA, on

a par exemple cherché à savoir si les personnes atteintes de SEP avaient la possibilité de faire part de leurs besoins et à quel point les employeurs se montraient compréhensifs.

Ainsi, 41% des participantes et participants du Registre ont déclaré que leur employeur était très attentif à leurs besoins sur le lieu de travail. De même, 41% de ces personnes ont déclaré avoir reçu un véritable soutien de leur supérieur ou de leurs collègues lorsqu'elles en ont eu besoin. Par ailleurs, un tiers de toutes les personnes sondées a indiqué qu'elles pouvaient demander le soutien de leur supérieur au quotidien, ce chiffre monte même plus haut (40%) avec les collègues. Au total, 42% des participantes et participants ont répondu avoir reçu une aide concrète de leur employeur afin d'adapter le travail à leur maladie.

En matière de communication et de partage de ressenti sur le lieu de travail, un tiers des personnes atteintes de SEP interrogées a déclaré n'avoir aucun problème avec ce point tandis que près d'un cinquième a indiqué avoir parfois des difficultés à faire part de leurs préoccupations.

Ces chiffres sont globalement en accord avec l'étude de l'EFNA qui montre qu'un bon tiers de toutes les personnes interrogées peut parler de la situation personnelle sur le lieu de travail et que cela est généralement perçu comme positif dans l'environnement professionnel.

Qui plus est, cette enquête spéciale a cherché à savoir s'il y avait un manque de connaissance de la maladie et de ses symptômes sur le lieu de travail. À ce sujet, 37% des participantes et participants ont indiqué que ce n'était pas le cas. 20% des personnes interrogées ont déclaré qu'il pouvait y avoir certaines lacunes.

On a également demandé aux participantes et participants issus du Registre s'ils se sentaient insuffisamment valorisés par leur employeur ou s'ils rencontraient des difficultés avec ce dernier. À cette question, près de la moitié des participantes et participants a répondu «non», seuls 10% ont malheureusement répondu par l'affirmative.

## Une situation professionnelle globalement positive

Ces données provenant du Registre suisse de la SEP montrent que la tendance globale est «positive» pour ce qui est de la situation professionnelle des personnes atteintes de SEP et tirent des conclusions similaires à celles de l'étude de l'EFNA. Cette comparaison est toutefois à considérer avec une certaine prudence en raison de la différence de taille et de composition de l'échantillon de population interrogé entre l'étude de l'EFNA et le Registre SEP (étude de l'EFNA: 95 participantes et participants dont seulement 1% vit en Suisse).

>> [L'étude de l'EFNA](#) (PDF)

La Société SEP propose des [conseils et des services](#) sur de nombreux sujets.

---

Société suisse de la sclérose en plaques, rue du Simplon 3, CH-1006 Lausanne

Tél. 021 614 80 80 | [info@sclerose-en-plaques.ch](mailto:info@sclerose-en-plaques.ch) | [www.sclerose-en-plaques.ch](http://www.sclerose-en-plaques.ch)