

Une étude



pour

TRAVAIL & SEP

Concilier sclérose en plaques et vie professionnelle.



Les Français et les maladies chroniques évolutives dans le monde professionnel : le cas de la sclérose en plaques

Comment les Français envisagent-ils la vie professionnelle des personnes atteintes de MCE ?
Quelles mesures soutiennent-ils en priorité pour améliorer leur quotidien au travail ?

Novembre 2018

Jean-Daniel Lévy, Directeur du Département Politique – Opinion

Julien Potéreau, Directeur d'études au Département Politique – Opinion

Morgane Hauser, Chargée d'études senior au Département Politique – Opinion

Méthodologie d'enquête

Une enquête quantitative



Enquête réalisée **en ligne** du **2 au 4 octobre** 2018

Échantillon de **1095** personnes représentatif des Français âgés de 18 ans et plus

Méthode des quotas et redressement appliqués aux variables suivantes : **sexe, âge, catégorie socioprofessionnelle et région de l'interviewé(e)**

Aide à la lecture des résultats détaillés :

- Les chiffres présentés sont exprimés en pourcentage.
- Les chiffres en italique sont ceux qui apparaissent significativement au-dessus de la moyenne.

Une enquête qualitative



Enquête réalisée via **une communauté en ligne** selon la méthodologie de la **Pop Up Community** développée par Harris Interactive, **du 10 au 17 octobre 2018**

La communauté a accueilli plus de **70 participants**, dont un noyau dur d'une vingtaine de participants très actifs (tous salariés dans des entreprises et sensibles à la question des MCE)

**La sclérose en plaques, une
maladie chronique évolutive
méconnue par les Français**



Les Français se sentent majoritairement mal informés sur la sclérose en plaques, et notamment sur son impact au travail

Diriez-vous que vous vous sentez bien ou mal informé(e) sur la sclérose en plaques de manière générale ?
Plus précisément, en ce qui concerne la sclérose en plaques, diriez-vous que vous vous sentez bien ou mal informé(e) sur... ?

- À tous, en % -



73%
des Français se sentent
majoritairement mal informés
sur la sclérose en plaques



**L'impact professionnel de la SEP s'avère
l'aspect le plus mal connu**

Son impact sur la vie
professionnelle des personnes
atteintes

73

Ses symptômes

70

Son impact sur la vie personnelle
des personnes atteintes

66

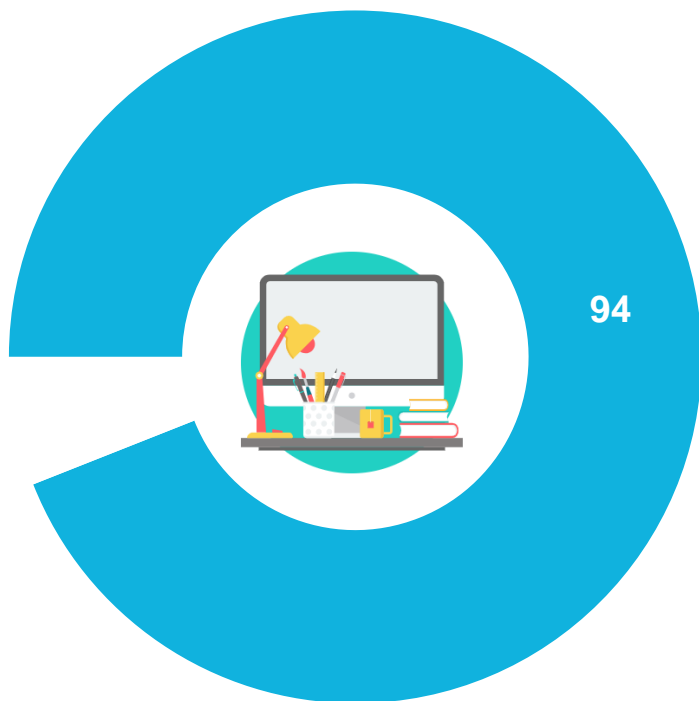
Son degré de gravité

59

Pour eux, il ne fait aucun doute que les personnes atteintes de MCE ont des besoins spécifiques dans leur travail au quotidien

Selon vous, les personnes atteintes de maladies chroniques évolutives comme la sclérose en plaques ont-elles ou non des besoins spécifiques en ce qui concerne l'organisation au quotidien de leur activité professionnelle ?

- À tous, en % -



94%

estiment que les personnes atteintes de MCE ont des besoins spécifiques au quotidien dans le cadre de leur activité professionnelle

Femmes : 96%

65 ans et plus : 98%

Cadres et prof. libérales : 97%

Diplôme > à Bac +2 : 97%

Des besoins spécifiques identifiés en particulier dans les domaines suivants :



Adaptation des horaires



Adaptation des lieux



Aide médicale



Soutien psychologique



Sensibilisation des collaborateurs

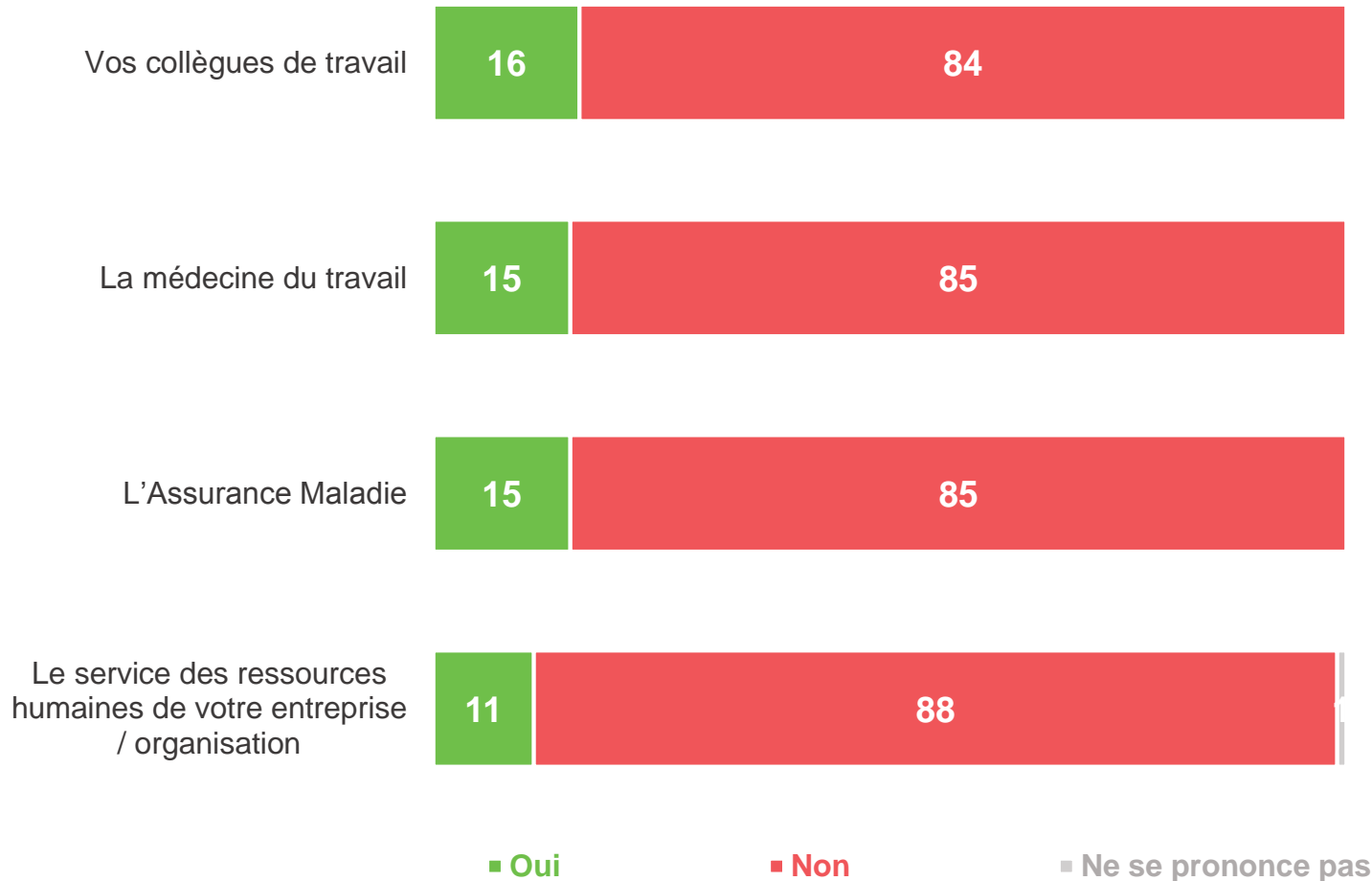


Suivi de carrière

Mais l'information sur les droits des salariés atteints de MCE semble pour le moment peu diffusée dans le cadre de l'entreprise

Dans le cadre de votre travail, avez-vous déjà reçu de l'information sur les droits des personnes atteintes d'une maladie chronique évolutive telle que la sclérose en plaques en ce qui concerne l'organisation de leur vie professionnelle, par chacun des acteurs suivants ?

- Aux actifs et retraités, en % -



75%
des actifs et retraités
déclarent **n'avoir reçu
d'information** sur le sujet
de la part **d'aucun de ces
acteurs**

*Femmes : 78%
35-49 ans : 79%*

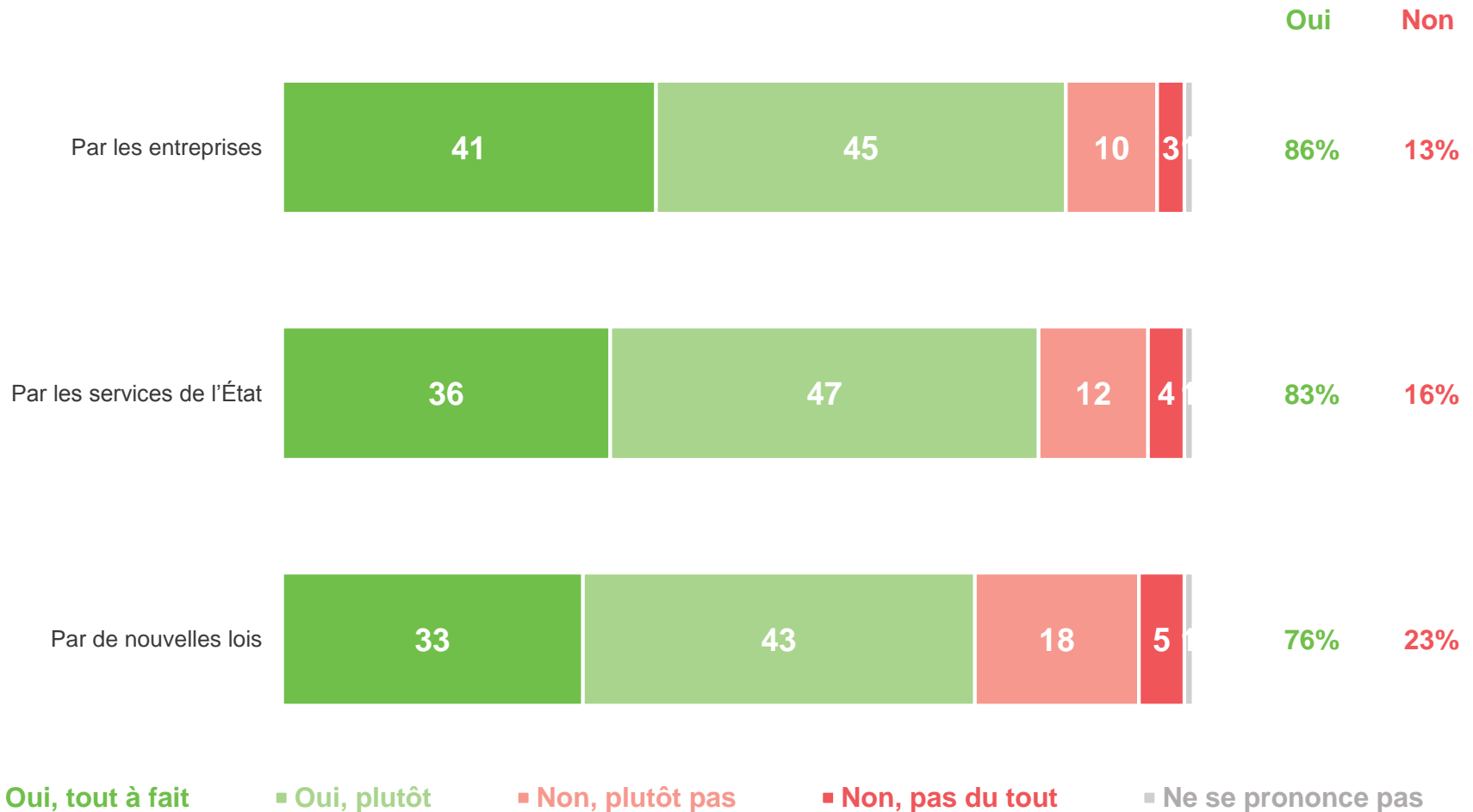
**L'inclusion au travail est perçue
comme relevant autant de « l'Etat
social » que des entreprises**



Les Français estiment que l'amélioration des conditions de travail pour les salariés atteints de MCE doit être avant tout portée par les entreprises et l'Etat

Selon vous, l'amélioration de l'organisation du travail et les aménagements matériels adaptés pour les personnes atteintes de maladies chroniques évolutives comme la sclérose en plaques doivent-elles être apportées... ?

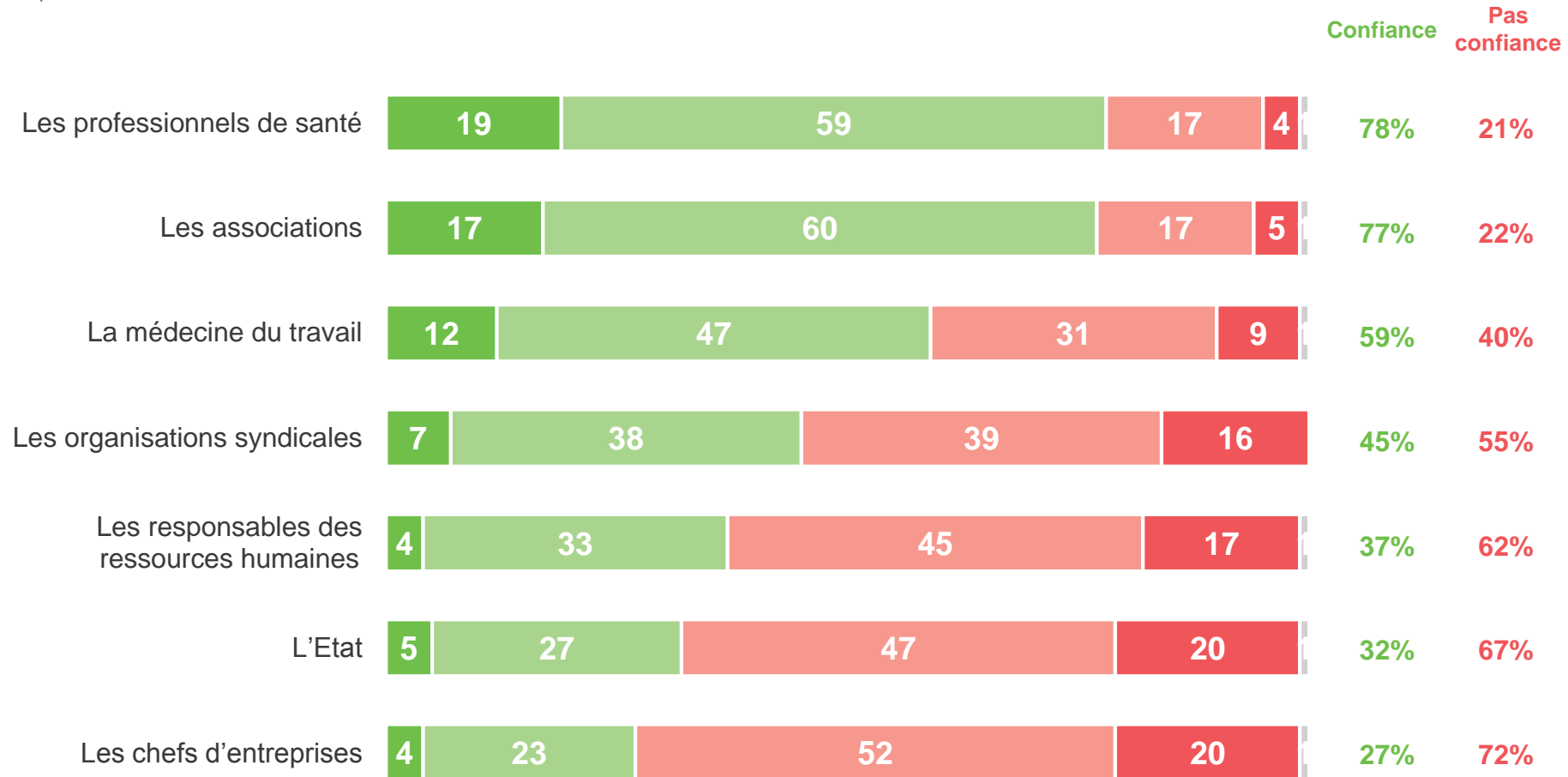
- À tous, en % -



Pourtant, les Français n'ont qu'un faible niveau de confiance envers les entreprises et l'Etat pour agir dans ce domaine

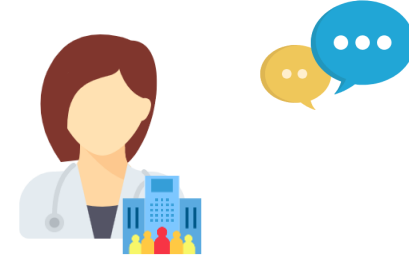
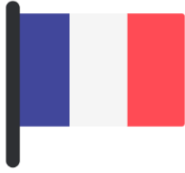
De manière générale, avez-vous confiance ou pas dans chacun des acteurs suivants pour agir en faveur de l'accès à l'emploi des personnes atteintes de maladies chroniques évolutives comme la sclérose en plaques ?

- À tous, en % -



■ Tout à fait confiance
 ■ Plutôt confiance
 ■ Plutôt pas confiance
 ■ Pas du tout confiance
 ■ Ne se prononce pas

Dans l'idéal, chaque acteur se voit investi d'un rôle spécifique et complémentaire de celui des autres (1/2)



L'ÉTAT

Un triple rôle d'impulsion, d'encadrement et de financement

- Etablissement et édicition des **mesures à mettre en place**
- **Définition du cadre légal** et des règles de mise en œuvre des mesures établies
- **Financement des mesures** au travers d'allocations / exonérations fournies aux entreprises voire aux mutuelles de santé et aux salariés atteints de MCE eux-mêmes

LES ENTREPRISES

Un rôle de déploiement et de mise en pratique

- **Respect et application des mesures** définies par l'Etat
- **Mise en œuvre concrète des aménagements** qui permettent le déploiement de ces mesures
- NB : plus de difficultés supposées pour les PME en raison d'un déficit projeté des ressources à la fois financières, techniques et humaines.

LA MÉDECINE DU TRAVAIL

Un rôle d'orientation et de suivi

- **Evaluation de l'état du salarié** et de l'avancement de sa maladie, avec l'appui des médecins traitants
- **Définition de la 'feuille de route'** à suivre par l'entreprise pour répondre à ses besoins
- **Suivi régulier** de l'adaptation du salarié

« L'entreprise a un rôle de "bien-être" pour ses salariés atteints d'une maladie chronique évolutive et doit s'assurer qu'ils peuvent exercer leur fonction dans les meilleures conditions »

« Pour moi, la médecine du travail doit avoir le rôle le plus important, tant sur le plan détection, aménagement des postes et temps de travail, que sur l'accompagnement psychologique »

Dans l'idéal, chaque acteur se voit investi d'un rôle spécifique et complémentaire de celui des autres (2/2)



L'ASSURANCE MALADIE

Un rôle d'information et de prévention générale

- A l'attention du grand public, une **démarche d'information** sur la maladie, notamment à vocation préventive et d'alerte
- Mise en place d'une communication sur le sujet à travers des **campagnes ou des journées d'information** en partenariat avec l'Etat



LES PROFESSIONNELS DE SANTÉ

Un rôle d'information et de régulation

- Un **suivi régulier de l'état de santé** et des traitements impartis au salarié dont ils peuvent tenir la médecine du travail et l'employeur informés
- Une **régulation des moments d'activité / inactivité** du salarié via la signature d'arrêts maladie et/ou mi-temps thérapeutiques



LES ASSOCIATIONS

Un rôle d'orientation et de sensibilisation

- **Mise en lumière des besoins des malades**, communication sur ces besoins et, potentiellement, force de proposition en matière de création de mesures pour y répondre
- Un **rôle pédagogique auprès des entreprises** sur les maladies et leurs effets, afin de faciliter le dialogue entre les collaborateurs

« Quant aux professionnels de santé, ils doivent être là pour apporter des soins aux malades, soulager les douleurs et envisager les solutions pour guérir au plus vite »

« Les associations pour l'accompagnement psychologique et aider le malade à s'orienter et trouver les bonnes informations »

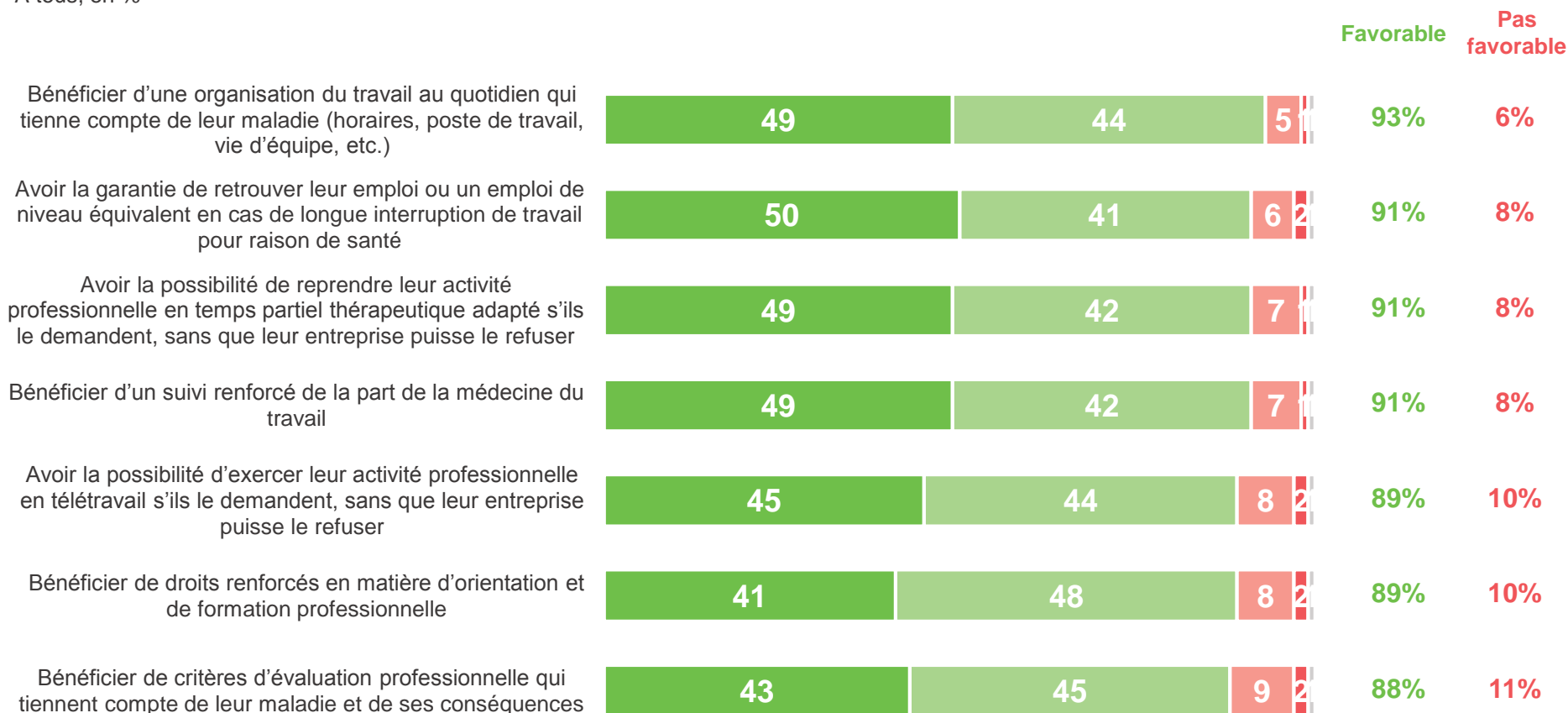
**Un appel à renforcer l'inclusion
des salariés atteints de MCE
dans la vie professionnelle**



Les Français se montrent très favorables à de nombreuses mesures permettant une meilleure insertion professionnelle des personnes atteintes de MCE

Voici des propositions concernant l'insertion professionnelle des personnes atteintes de maladies chroniques évolutives comme la sclérose en plaques. Etes-vous favorable ou non à chacune de ces propositions ?

- À tous, en % -



■ Tout à fait favorable
■ Plutôt favorable
■ Plutôt pas favorable
■ Pas du tout favorable
■ Ne se prononce pas

Trois Français sur quatre se montrent favorables à la mise en place de toutes ces mesures aidant l'insertion professionnelle des personnes atteintes de MCE

Voici des propositions concernant l'insertion professionnelle des personnes atteintes de maladies chroniques évolutives comme la sclérose en plaques. Etes-vous favorable ou non à chacune de ces propositions ?

- À tous, en % -



75%

des Français se montrent favorables à toutes les mesures présentées pour favoriser l'insertion professionnelle des personnes atteintes de MCE



81% chez les femmes



79% chez les personnes de 50 ans et plus



80% en zone rurale

Bénéficiaire d'une organisation du travail adaptée au quotidien : le bien-être du salarié malade comme condition sine qua non

Voici des propositions concernant l'insertion professionnelle des personnes atteintes de maladies chroniques évolutives comme la sclérose en plaques. Etes-vous favorable ou non à chacune de ces propositions ?

- À tous, en % -



93%
des Français sont favorables à l'idée que les salariés atteints de MCE bénéficient d'une organisation du travail au quotidien tenant compte de leur maladie (horaires, poste de travail, vie d'équipe, etc.)



« Je pense que l'organisation du travail au quotidien serait bénéfique à ces personnes, car elles conservent leur poste à l'intérieur du cercle professionnel, et des dispositions et des aménagements sont faits pour leur faciliter la tâche, les groupes de travail restent intacts, il y a moins d'impression de rejet que le télétravail »

Dans le détail...



- Un bon compromis : le salarié est présent sur son lieu de travail, ce qui est important pour son équilibre, mais dans **un environnement adapté à ses besoins, à sa maladie**
- Ces aménagements garantissent au salarié concerné :
 - Une **reconnaissance de son statut de travailleur**
 - Un **confort physique**
 - Un **sentiment d'appartenance à l'entreprise** (pas de mise à l'écart)
- Un changement de paradigme salubre et attendu : passage d'un modèle où le salarié doit s'adapter à son environnement à **un modèle où l'entreprise s'adapte à lui**

- Une proposition qui apparaît **viable seulement si la maladie n'est pas trop avancée.**
- Une proposition qui est **difficile à mettre en place de manière systématique** ou selon des modèles prédéfinis applicables à toutes les entreprises
- Une proposition jugée **plus difficile à appliquer par les petites entreprises** (manque de moyens)



Responsabilité : Les entreprises semblent être les plus légitimes pour adapter l'organisation du travail aux salariés. L'Etat peut intervenir via une aide financière aux entreprises pour la mise en place des aménagements.

Bénéficiaire de critères d'évaluation spécifiques : *une attente réelle à l'application complexe*

Voici des propositions concernant l'insertion professionnelle des personnes atteintes de maladies chroniques évolutives comme la sclérose en plaques. Etes-vous favorable ou non à chacune de ces propositions ?

- À tous, en % -



88%

des Français sont favorables à l'idée que les salariés atteints de MCE bénéficient de critères d'évaluation professionnelle qui tiennent compte de leur maladie et de ses conséquences

« Excellente idée, faire le point sur ce que le salarié est apte à réaliser, son devenir dans l'entreprise en tant que patient atteint de SEP, ce qu'il est amené à faire et ses propres limites physiques permet de mettre en place un poste adapté à son handicap »

Dans le détail...



- Une **adaptation nécessaire et bénéfique à la situation du salarié**
 - Une reconnaissance du statut spécifique du collaborateur
 - La définition d'objectifs réalisables sans frustration ni sous-estimation
 - Une meilleure intégration de la mission du salarié concerné dans la stratégie globale de l'entreprise
 - Avec des répercussions positives attendues sur son bien-être général
 - Ces critères d'évaluation spécifiques doivent rester évolutifs en fonction de l'avancée de la maladie
-
- **Un impératif de pondération** dans la mise en pratique, notamment sur le plan relationnel :
 - Eviter que le salarié ne se sente discriminé et se démotive vis-à-vis de son travail.
 - Eviter que le salarié se sente surprotégé par excès de bienveillance
 - Eviter que les autres salariés ne se sentent désavantagés
 - Un impératif de **'sur-mesure'** : des grilles d'évaluation ne peuvent pas être génériques mais doivent être adaptées au cas par cas afin de garantir leur efficacité.



Responsabilité : Les entreprises, en définissant des grilles d'évaluation adaptées à chaque métier. La médecine du travail, en validant que ces critères correspondent bien à l'état du malade.

**Un impératif : mieux informer
sur les contraintes et la prise en
charge des MCE en entreprise**



Les Français soutiennent massivement la mise en place de dispositifs de formation et d'information dédiés aux MCE dans les entreprises

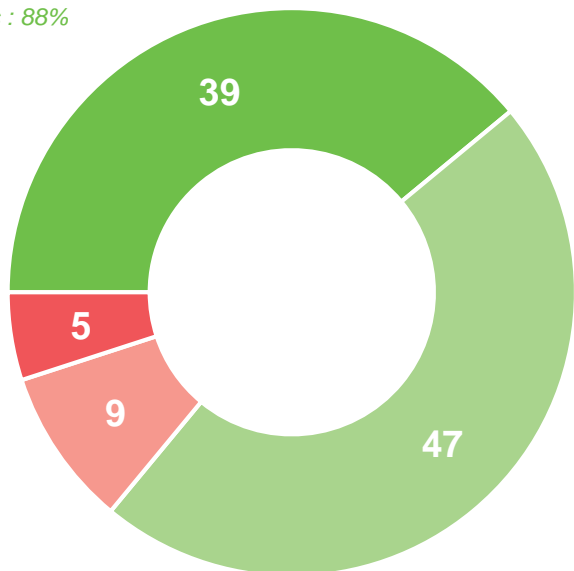
Vous personnellement, êtes-vous favorable ou non au fait de... ?

- À tous, en % -

Mettre en place des programmes financés par l'Etat pour former les dirigeants et responsables ressources humaines d'entreprises sur l'impact professionnel des maladies chroniques évolutives

Favorable : 86%

Femmes : 88%

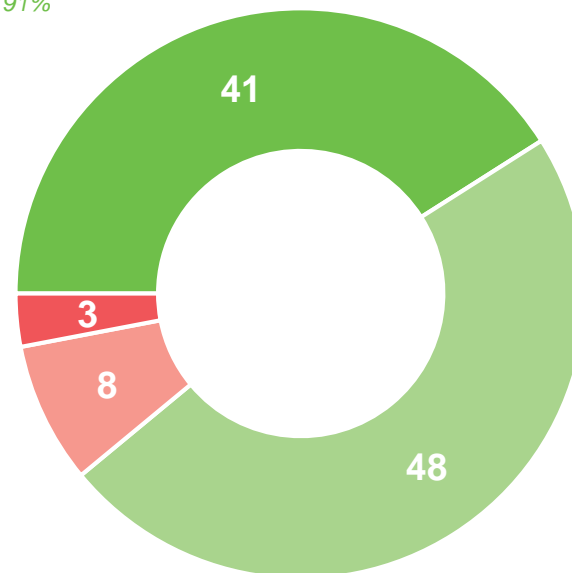


Pas favorable : 14%

Mettre en place, dans les grandes entreprises, un interlocuteur dédié pour informer les salariés sur toutes les questions relatives au handicap et à la maladie

Favorable : 89%

Femmes : 91%



Pas favorable : 11%

■ **Tout à fait favorable**

■ **Plutôt favorable**

■ **Plutôt pas favorable**

■ **Pas du tout favorable**

La création d'une plateforme d'information : une mesure transversale pour soutenir la mise en œuvre des actions d'intégration des personnes atteintes de MCE



« C'est un jeu de pistes pour le salarié, l'aidant pour regrouper toutes les infos, alors cette idée de regrouper les informations sur la prise en charge des MCE, ce serait une bonne épine que l'on se retire du pied »



La mise en place d'une plateforme consultable par tous les acteurs, qui regroupe toutes les informations sur la prise en charge des MCE, c'est...



- **Une proposition saluée pour son caractère novateur et sa supposée facilité de mise en place**
- **Une garantie d'ouverture et d'accessibilité :**
 - Un espace qui permet à n'importe quelle personne issue de l'entreprise d'aller se renseigner (liberté dans la recherche d'information, anonymat)
 - Une information centralisée : toutes les questions, les démarches à suivre, les interlocuteurs se retrouveraient sur une seule et même plateforme
- **Une double vocation perçue :**
 - Un aspect informationnel avec des rubriques statiques : témoignages, définition de la maladie, articles scientifiques
 - Une dimension dynamique via des rubriques interactives (FAQ, forum de discussion)
- **Une visibilité à travailler**
 - Risque d'être noyé parmi la multiplicité de sites déjà existants (Améli, sites spécialisés sur les différentes MCE)
 - Moins d'impact potentiel que des interlocuteurs physiques et visibles (risque que seules les personnes concernées y accèdent)



Responsabilité : L'Etat semble le plus légitime pour la création de ce site web, néanmoins tous les autres acteurs doivent s'impliquer sur la communication de ce site : Etat, mutuelle, associations mais aussi et surtout, directement les entreprises (RH) et la médecine du travail.

Contacts

Merci de noter que toute **diffusion de ces résultats** doit être accompagnée des éléments techniques suivants :
le **nom de l'institut**, le **nom du commanditaire de l'étude**,
la **méthode d'enquête**, les **dates de réalisation** et la **taille de l'échantillon**.

Suivez l'actualité de Harris Interactive sur :



www.harris-interactive.com



[Facebook](https://www.facebook.com/harrisinteractive)



[Twitter](https://twitter.com/harrisinteractive)



[LinkedIn](https://www.linkedin.com/company/harrisinteractive)

Contacts Harris Interactive en France :

Jean-Daniel Lévy – Directeur du Département Politique & Opinion - 01 44 87 60 30 - jdlevy@harrisinteractive.fr

Laurence Lavernhe – Responsable de la communication - 01 44 87 60 94 - 01 44 87 60 30 - llavernhe@harrisinteractive.fr

ahead of what's next