Impact Psycho social de la sclérose en plaques dans la sphère professionnelle

Synthèse des résultats

17 mai 2017

Résultats complets sur roche.fr

Objectifs de l'étude

- L'objectif principal de l'étude vise à **mettre en lumière l'impact psychosocial de la SEP au travail**
- **Plus précisément il s'agit de :**

1. **Appréhender le parcours professionnel des patients SEP et mettre en avant les points de décrochage**
2. **Mesurer l'impact de la SEP sur l'insertion professionnelle et le maintien dans l'emploi des personnes atteintes, mais également l'impact sur l'entourage (aidants)**
3. **Identifier la place, le rôle et l'influence de chaque membre de l'entourage (pro et perso) du patient dans sa vie professionnelle**
4. **Identifier le niveau et le type d'accompagnement des patients SEP dans la sphère professionnelle**

Méthodologie

Cette étude s'est déroulée en 2 phases :

- **Phase qualitative**

Du 20 au 24 février 2017

Discussions qualitatives on line

N= 12 patients
4 jours de discussion

N= 11 aidants
4 jours de discussion

- **Phase quantitative**

Du 4 au 24 avril 2017

Questionnaires on line auto-administrés

N= 207 patients
15 minutes de questionnaire

N= 50 aidants
10 minutes de questionnaire

N= 50 employeurs
10 minutes de questionnaire

N= 500 Français
10 minutes de questionnaire

Clés de lecture

- Les **questions** traitées sont toujours **rappelées en bas de page**

- Les **4 icônes** ci-dessous correspondent aux **4 cibles** de l'étude. Elles seront rappelées en haut à droite de chaque page avec la base de l'échantillon auxquels correspondent les résultats présentés sur cette dernière :

  - Icône patients

    Base = 207

  - Icône aidants

    Base = 50

  - Icône employeurs

    Base = 50

  - Icône Français

    Base = 500

- Si les points de vue des 4 cibles sont mis en miroir par rapport à certains éléments, l'icône ci-contre apparaitra en haut à droite de la page pour signifier un **regard à 360°**

- Les éventuelles différences statistiquement significatives sont indiquées sur chaque page comme suit:

  XX% Différence significativement supérieure vs le total à 95%

  XX% Différence significativement inférieure vs le total à 95%

Synthèse des principaux enseignements de l'étude

Impact psycho-social de la sclérose en plaques au travail

Facilité d'accès au travail: relatif **pessimisme** des patients & aidants vs **des notes d'optimisme** des employeurs & Français

Optimisme **freiné** de l'entreprise **par le côté aléatoire** de l'évolution du handicap

Mais un **consensus** autour de la **méconnaissance de la SEP** dans le monde professionnel

Une totale **transparence** sur la maladie

Des **aménagements** à effectuer pour maintenir le travailleur atteint de SEP dans son emploi

Une nécessité **d'accompagner financièrement** les patients pour maintenir une certaine qualité de vie

Au-delà de l'aspect financier, la dynamique de maintien via les **aménagements** engendre des **répercutions positives**

Bienveillance et volonté de l'entourage professionnel comme levier d'insertion et de maintien dans l'emploi

Une **volonté partagée**

Des **facteurs clés de succès** à suivre

Car il existe de **réelles opportunités**

L'entourage proche du patient: un levier clé d'insertion et de maintien dans l'emploi

Un **soutien social indispensable** pour les aidants

Autres facteurs clés de l'intégration : **les pouvoirs publics**

L'importance des **campagnes d'information et de sensibilisation**

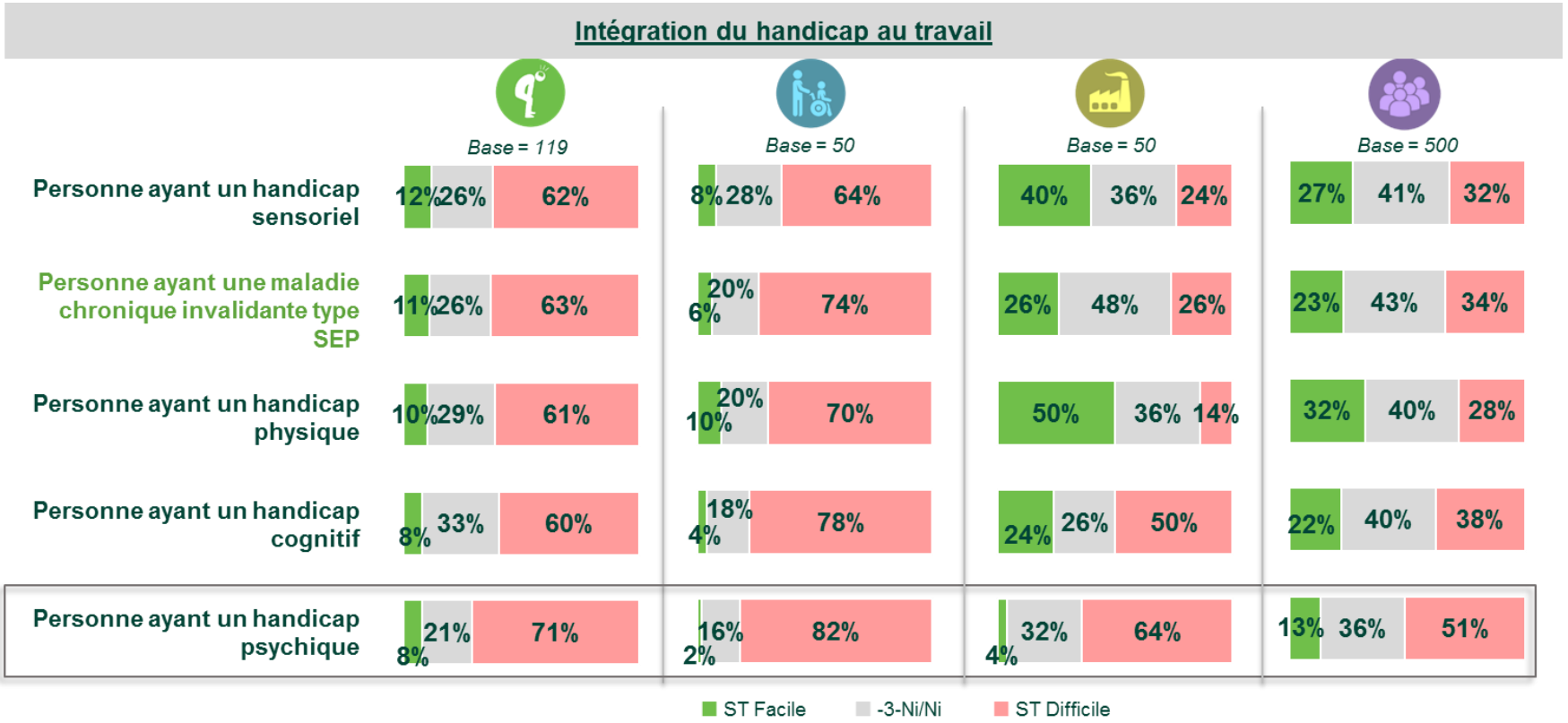
Permettre au patient de conserver sa **place dans la société**

harris interactive

Facilité d'accès au travail: relatif **pessimisme** des patients & aidants vs **des notes d'optimisme** des employeurs & Français

En transversal, une dichotomie de points de vue entre:

- les patients & les aidants, directement concernés par le handicap, pour qui l'intégration dans le monde professionnel apparait comme difficile
- … alors que les employeurs et les Français semblent plus optimistes
- Seul consensus global: le handicap psychique parait difficile à intégrer pour tous



Optimisme de l'entreprise **freiné par le côté aléatoire** de l'évolution du handicap

Le caractère imprévisible de l'évolution du handicap ne facilite pas l'engagement des entreprises

- 48% des employeurs se montrent frileux quant à leur engagement pour le maintien dans l'emploi de travailleurs handicapés lorsque l'évolution de leur handicap est incertain. Or, le côté aléatoire est particulièrement prégnant dans la SEP
- La nécessaire préparation de l'équipe et les problématiques de coûts plus ou moins matériel entre en conflit avec les objectifs de rentabilité

➔ ***Un des enjeux clés serait donc l'accompagnement des entreprises dans la gestion de ce profil de travailleurs***

Employeurs & Français: Principaux freins à l'embauche ou au maintien dans l'emploi d'un travailleur handicapé

ST d'accord *(Tout à fait + Plutôt)*		
L'évolution du handicap peut être aléatoire (comme dans les maladies chroniques invalidantes) ce qui ne facilite pas les entreprises à s'engager et à garantir le maintien à l'emploi de ce profil de travailleurs	48%	49%
L'anticipation que nécessite la bonne intégration du travailleur handicapé dans son équipe	42%	47%
Le coût des aménagements matériels et immatériels (ex : temps) que cela engendre	40%	52%
Les impératifs de rentabilité et de productivité	40%	47%
Le favoritisme induit par la discrimination positive	22%	35%

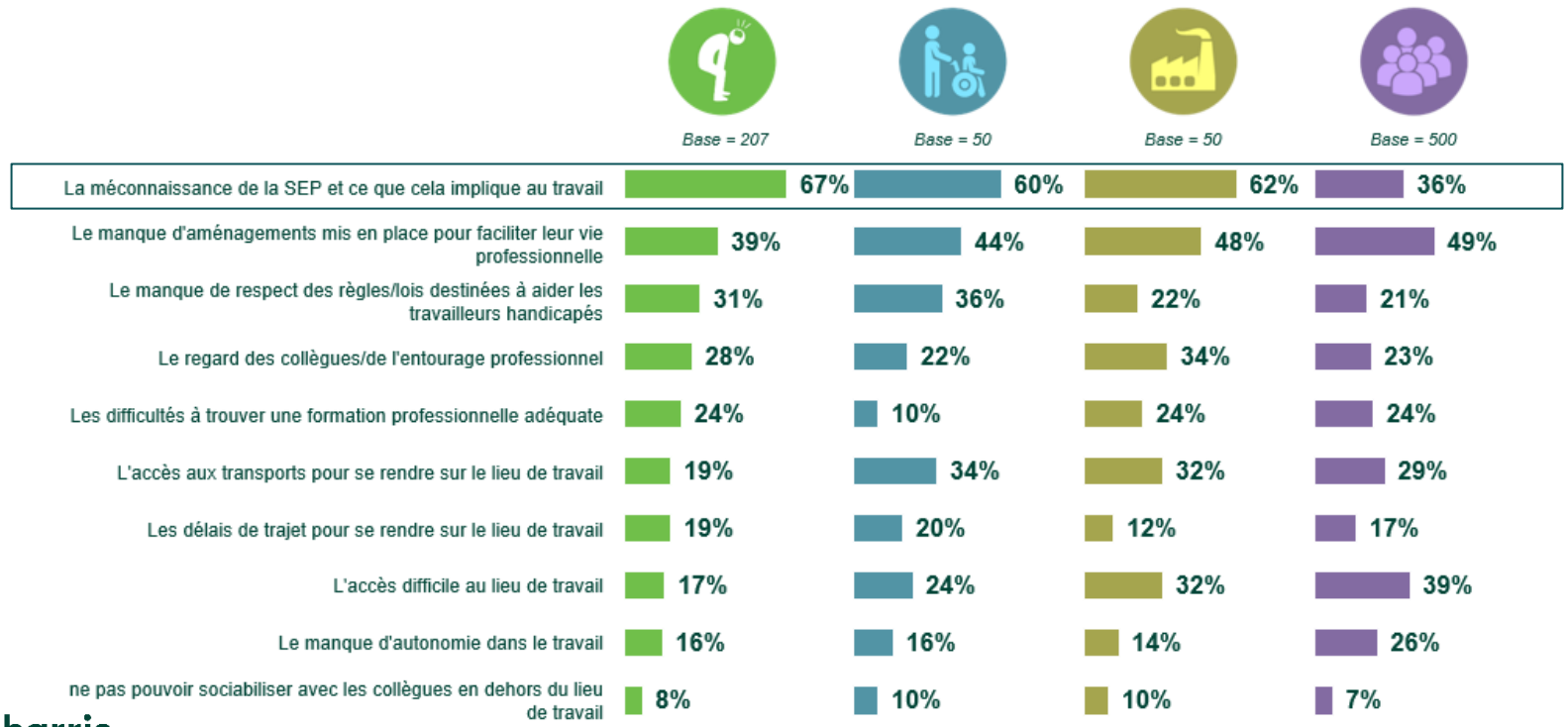
Mais un **consensus** autour de la **méconnaissance de la SEP** dans le monde professionnel

La méconnaissance de la SEP est la principale difficulté mise en avant par les 4 cibles

- Vient ensuite le manque d'aménagements
- Puis pour patients et aidants, une 3ème difficulté : le manque de respect des règles/lois destinées à aider les travailleurs handicapés dans leur travail au quotidien

➔ ***Ceci confirme des besoins évidents d'accompagnement, non seulement au niveau des entreprises mais également auprès du grand public***

Principales difficultés rencontrées par les travailleurs SEP



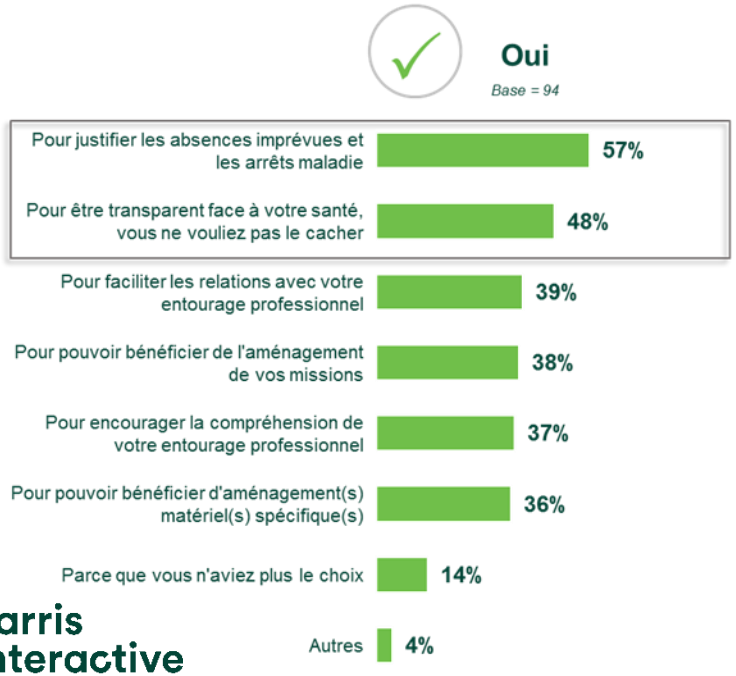
Une totale
transparence
sur la maladie

Une grande majorité des personnes atteintes d'une SEP ont annoncé leur maladie à leur employeur et à leurs collègues

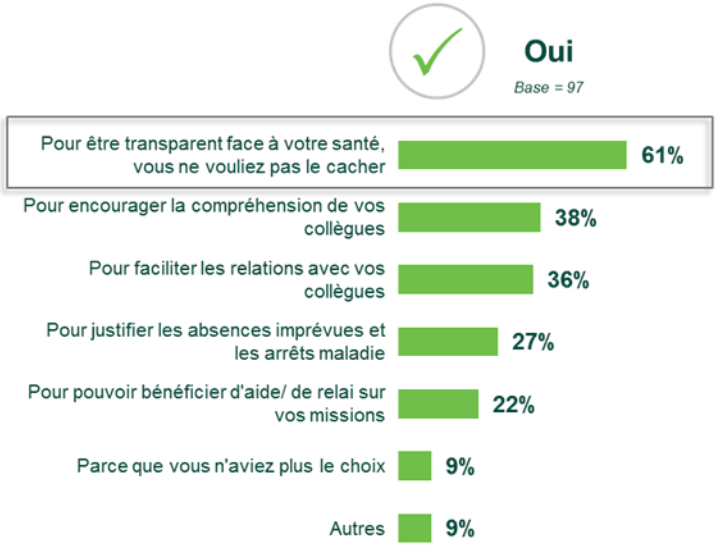
- Si l'annonce à l'employeur permet de justifier les absences, elle est plus largement motivée par la volonté d'être transparent vis-à-vis des collègues, pour encourager la compréhension et pour faciliter les relations au sein de l'équipe
- Parmi les 14 personnes qui n'ont pas annoncé leur SEP à leur collègues, 7 ne l'ont pas fait pour pouvoir continuer à vivre au travail comme les autres employés.

➔ ***Avec la démarche d'annoncer sa SEP à son employeur et à ses collègues, le patient montre une intention de maintenir son emploi***

Raisons de l'annonce de la SEP à l'employeur



Raisons de l'annonce de la SEP aux collègues

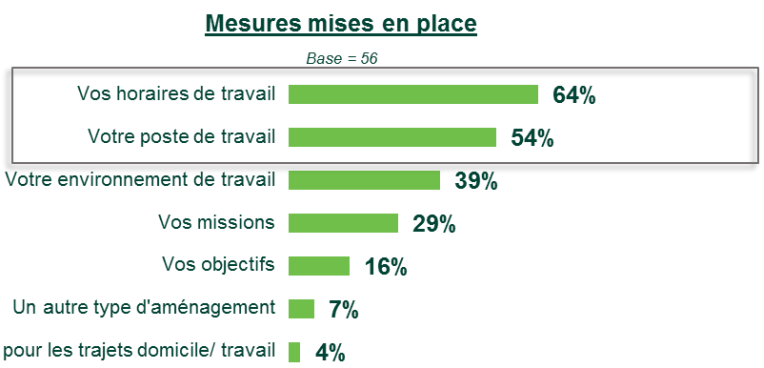


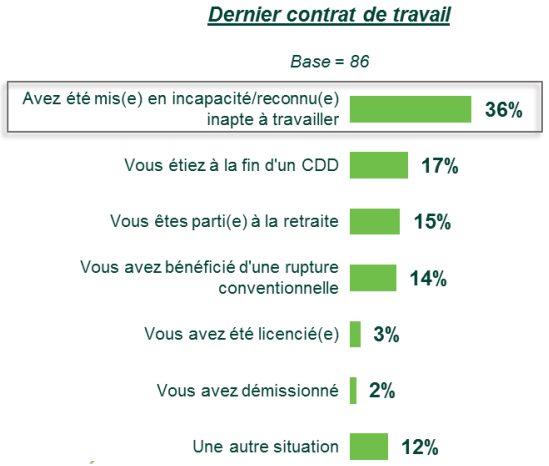
harris interactive

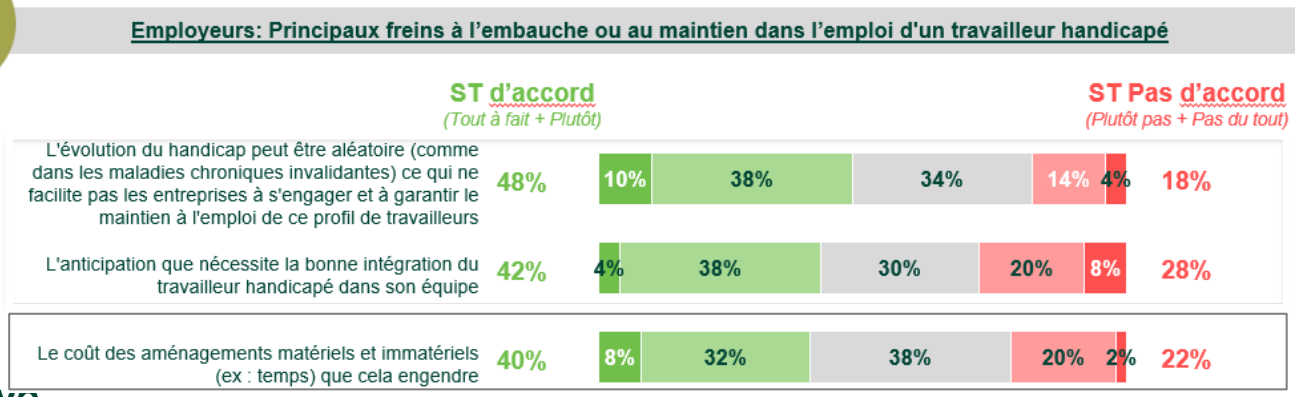
Des **aménagements** à effectuer pour maintenir le travailleur atteint de SEP dans son emploi

Suite à l'annonce de la maladie à l'employeur, la moitié des patients a bénéficié d'aménagements dans leur travail

- Aménagements qui concernent la flexibilité des horaires, l'ergonomie du poste et l'adaptation de l'environnement de travail
- Cependant, les employeurs insistent sur le fait que le coût des aménagements est le 3ème frein à l'embauche ou au maintien dans l'emploi
- Or il est important de proposer des aménagements car la fin du contrat de travail n'est que le résultat de la progression de la maladie, elle n'apparait pas comme le souhait du travailleur atteint de SEP







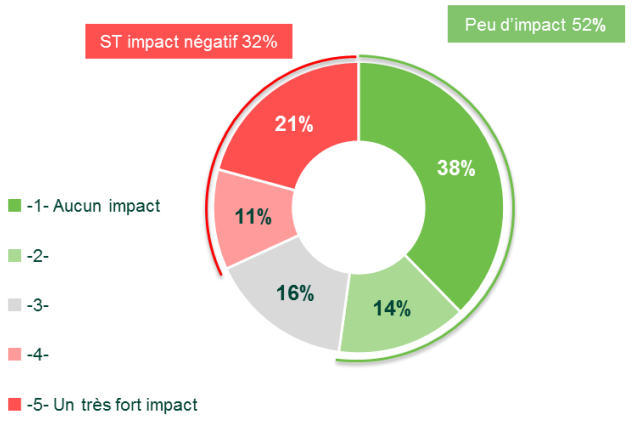
harris interactive

Une nécessité **d'accompagner financièrement** les patients pour maintenir une certaine qualité de vie

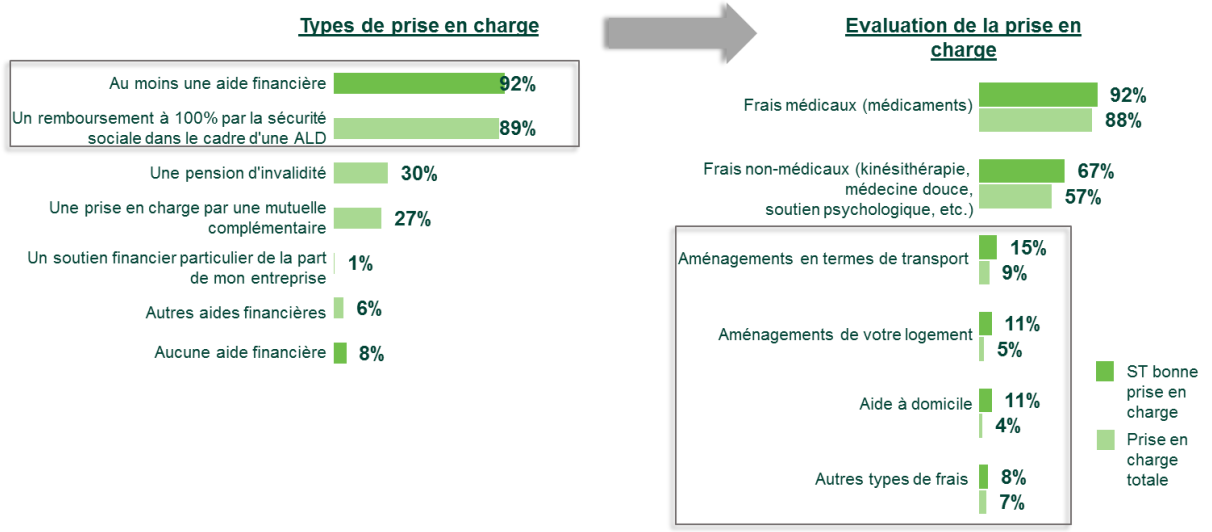
La prise en charge médicale du patient atteint d'une SEP semble être assurée, mais bémol sur la vie au quotidien

- Les patients atteints d'une SEP ne remontent pas de particulière insécurité financière suite à leur maladie
- En revanche ils reconnaissent avoir subit un impact financier négatif sur l'adaptation de leur vie au quotidien:
  - Le niveau de prise en charge est jugé insatisfaisant pour les aménagements en termes de transport, de logement et d'éventuelles aides à domicile

Patients: impact de la SEP sur les revenus



Patients: impact de la SEP sur les revenus

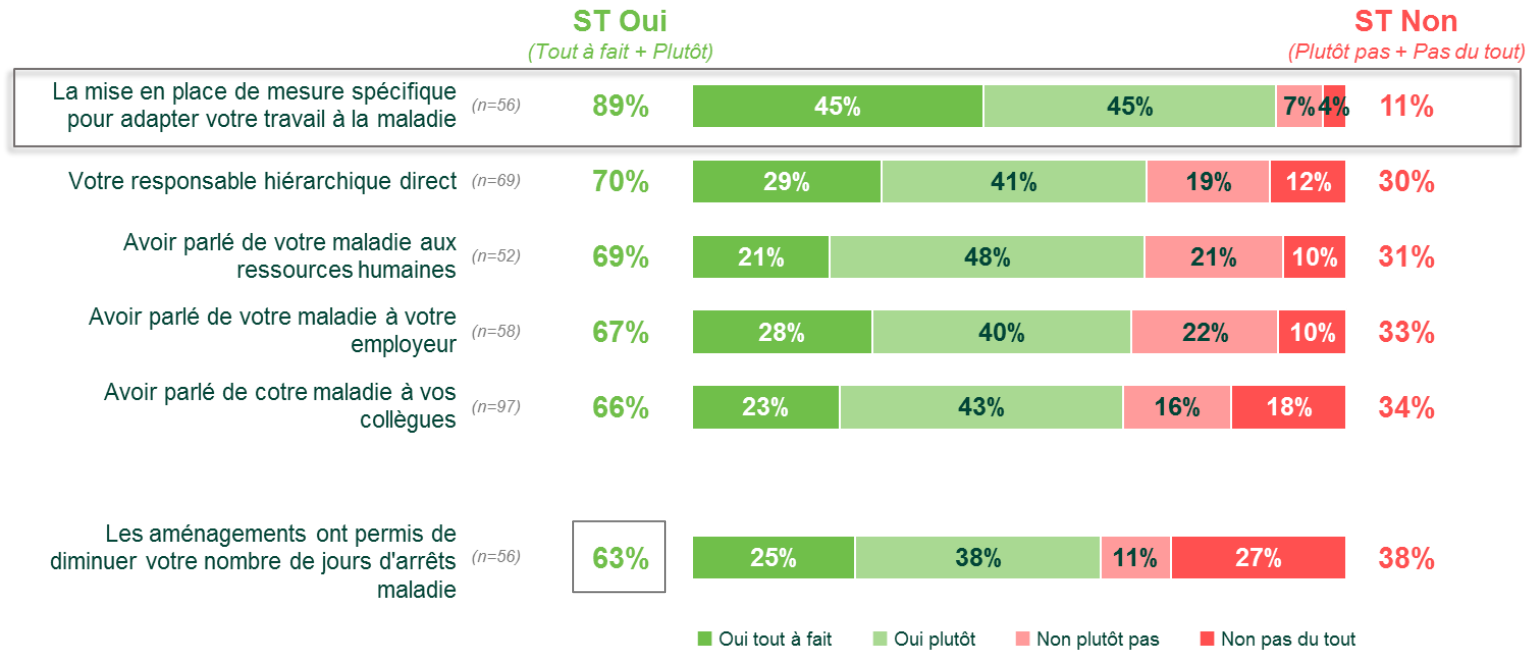


Au-delà de l'aspect financier, la dynamique de maintien via les **aménagements** engendre des **répercutions positives**

Une large majorité des travailleurs atteints d'une SEP a ressenti des améliorations de son quotidien professionnel suite à l'annonce

- Autre répercussion positive: la réduction des arrêts maladie pour deux tiers des travailleurs atteints d'une SEP

Patients actifs: Amélioration ou non du quotidien professionnel suite à l'annonce



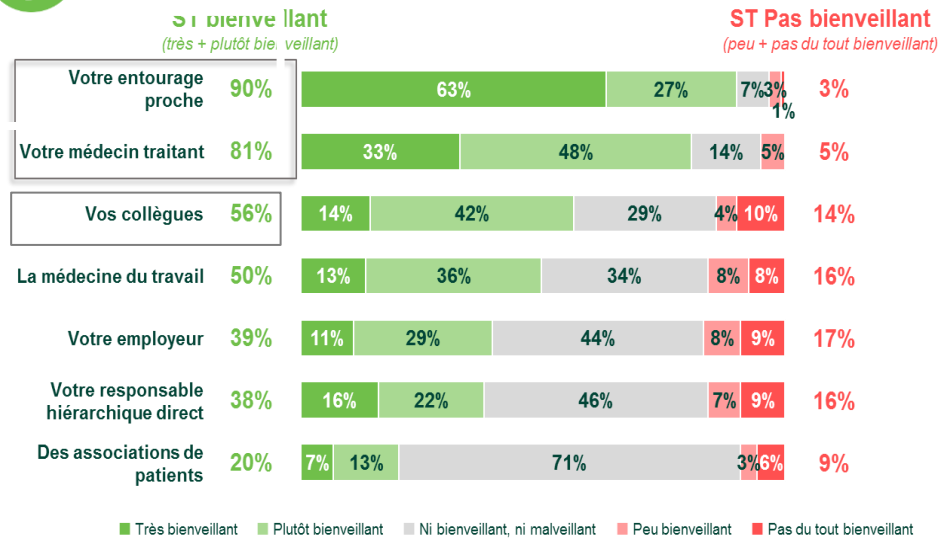
harris interactive

Bienveillance et volonté de l'entourage professionnel comme levier d'insertion et de maintien dans l'emploi

L'entourage professionnel semble se montrer bienveillant et volontaire vis-à-vis du travailleur atteint d'un handicap:

- D'après les patients, l'entourage professionnel est plutôt bienveillant, en particulier les collègues directs; à noter le relatif fort taux de « ni/ni » peut-être en lien avec le manque d'information sur la maladie.
- Et du côté des employeurs et des Français, cette bienveillance se confirme par une volonté d'intégrer les travailleurs handicapés au monde professionnel. Cependant, cette intégration doit être l'engagement de tous.

Patients actifs: Niveau de bienveillance ressenti au quotidien



L'amélioration de l'insertion et du maintien dans l'emploi des travailleurs handicapés

	ST d'accord (Tout à fait + Plutôt)	
En dehors des lois, c'est l'engagement de chacun au quotidien qui peut améliorer l'insertion et le maintien dans l'emploi des travailleurs handicapés	80%	70%
Chaque entreprise devrait mettre en place une politique spécifique pour favoriser l'insertion et le maintien dans l'emploi des travailleurs handicapés	76%	70%
Le travail des associations dédiées est primordial pour l'application des dispositions en faveur des travailleurs handicapés	64%	66%
Seules des décisions gouvernementales permettent d'améliorer le quotidien des travailleurs handicapés	28%	39%
En tant qu'individu, je ne vois pas comment je pourrais améliorer l'insertion et le maintien dans l'emploi des travailleurs handicapés	20%	33%

Une **volonté partagée**

Employeurs et Français sont également volontaires dans leur démarche d'œuvrer pour le maintien dans l'emploi d'une personne handicapée

- Pour seulement 4% des employeurs et 14% des Français, il parait difficile de maintenir dans l'emploi une personne atteinte d'un handicap

Employeurs: Intégration et maintien dans l'emploi des personnes handicapées

	ST d'accord (Tout à fait + Plutôt)
Soutenir la candidature d'une personne handicapée si compétente pour le poste	92%
Le succès de l'intégration d'une pers. handicapée au travail dépend de tous et non pas seulement d'elle	76%
Avant d'intégrer une personne handicapée à un poste il faut adapter le poste au handicap	74%
Malgré les efforts de tous, les personnes handicapées ne peuvent pas accéder à tous les postes	66%
Avant d'intégrer une personne handicapée au sein d'une équipe, il faut préparer/former l'équipe au travail avec elle	66%
Il m'est déjà arrivé(e) de proposer la candidature d'une personne handicapée	52%
J'encourage mes salariés à faire part de leur handicap afin de minimiser la contribution financière à la taxe Agefiph	42%
L'évaluation d'un travailleur handicapé est moins objective/plus favorable que celle d'un non handicapé	26%
Il me serait difficile de travailler avec une personne handicapée quelle que soit la nature de son handicap	4%

Français : Intégration et maintien dans l'emploi des personnes handicapées

	ST d'accord (Tout à fait + Plutôt)
Soutenir la candidature d'une personne handicapée si compétente pour le poste	75%
Le maintien dans l'emploi d'une personne handicapée suppose une adaptation du poste	71%
Afin de maintenir une personne handicapée au sein d'une équipe, il faut préparer/former l'équipe au travail avec elle	66%
Malgré les efforts de tous, les personnes handicapées ne peuvent pas accéder à tous les postes	63%
Je serais prêt(e) à prendre en compte plus de missions pour l'aider au quotidien	55%
Donner mes RTT à un collègue handicapé pour qu'il puisse se reposer ou aller faire ses examens médicaux	41%
L'évaluation d'un travailleur handicapé est moins objective/plus favorable que celle d'un non handicapé	34%
Il m'est déjà arrivé(e) de proposer la candidature d'une personne handicapée	23%
Il me serait difficile de travailler avec une personne handicapée quelle que soit la nature de son handicap	19%
Le maintien dans l'emploi d'une personne handicapée n'est pas possible	14%

harris interactive

Des **facteurs clés de succès** à suivre

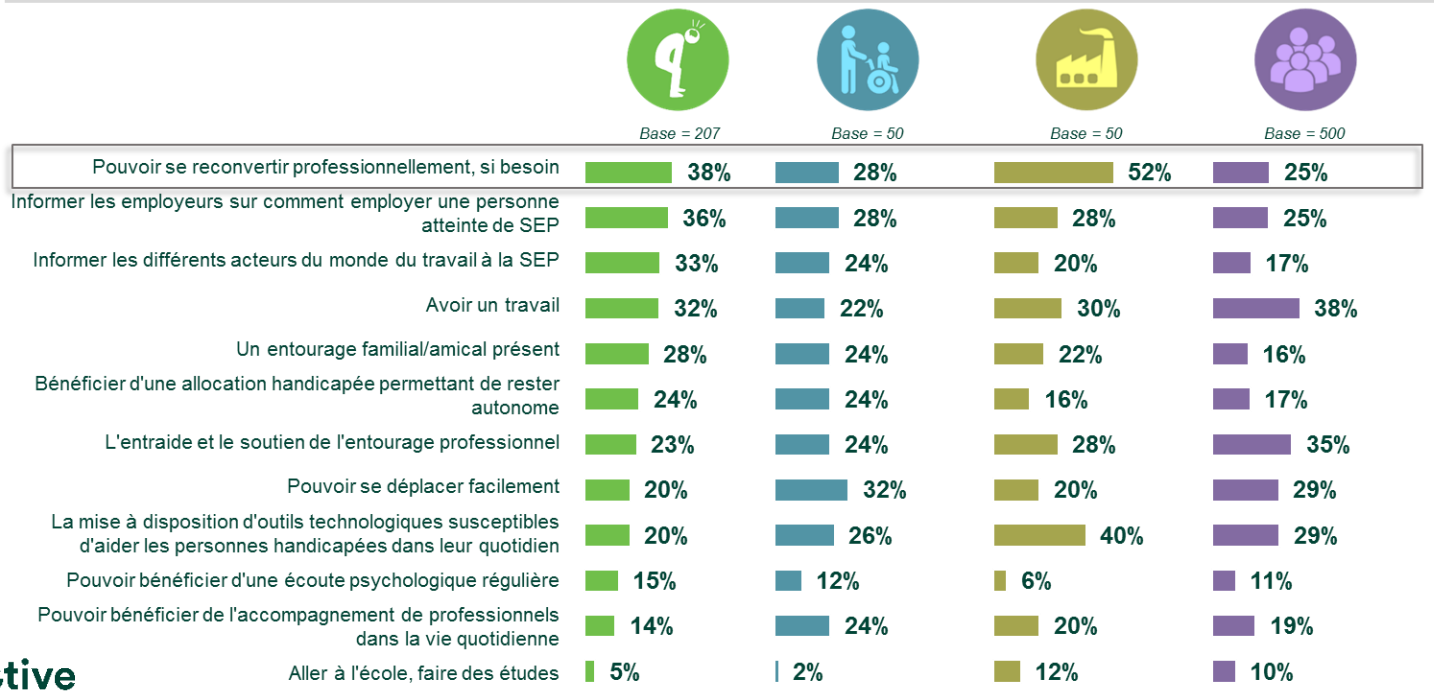
Les principaux leviers d'insertion mentionnés par tous sont liés à la formation et à l'emploi.

A noter deux tendances selon les cibles:

- Patients & aidants sont dans le mieux vivre au travail:
  - Ils pensent en premier lieu à pérenniser le maintien dans la vie active en passant par la formation professionnelle ou la reconversion puis à l'information du monde professionnel; favoriser la mobilité vient dans un second temps
- Alors que les employeurs et les Français sont plus « terre-à-terre »:
  - selon eux il est clé pour une personne atteinte d'une SEP d'avoir un travail et d'avoir les outils adaptés pour l'exercer

➔ ***On observe une réelle dynamique de soucis de maintenir le travailleur SEP dans l'emploi (vs des leviers qui pourraient être plus d'ordre sociétaux, d'assistanat type allocations)***

Principaux leviers d'insertion d'un travailleurs atteint d'une SEP



Car il existe de **réelles opportunités**

De plus, employeurs et Français s'accordent à dire que l'emploi de travailleurs handicapés peut avoir des répercussions positives sur l'équipe

- Cela représente de sérieuses opportunités organisationnelles et de solidarité au sein des équipes
- Des considérations plutôt négatives comme la frustration et la crispation sont toutefois mentionnées par 1/3 des Français (vs une minorité d'employeurs)

Impact de l'emploi d'un travailleur handicapé sur l'équipe et l'entreprise

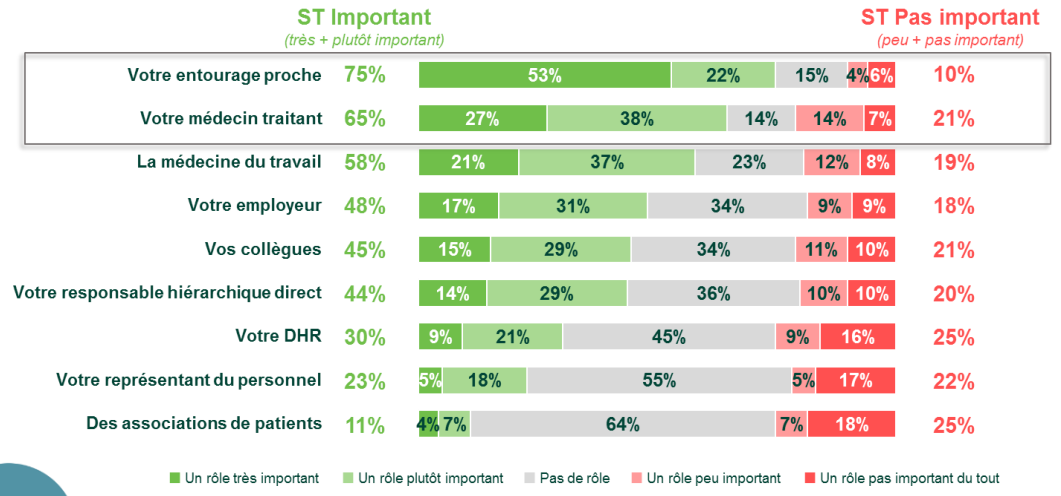
ST d'accord *(Tout à fait + Plutôt)*	Base = 50	Base = 500
A permis de repenser la répartition des missions au sein de l'équipe	58%	61%
A permis de repenser l'organisation de l'équipe	52%	57%
A appris aux membres de l'équipe à mieux planifier leurs tâches	48%	57%
A renforcé l'esprit d'équipe et la solidarité entre ses membres	46%	63%
A appris aux membres de l'équipe à déléguer	36%	54%
A entrainer l'équipe dans une dynamique d'efficacité	26%	53%
A générer de la crispation dans l'équipe	20%	34%
A générer des frustrations d'ordre psychologique dans l'équipe	14%	32%

L'entourage proche du patient: un levier clé d'insertion et de maintien dans l'emploi

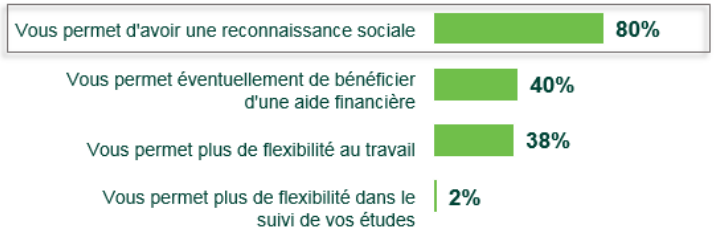
Au-delà du monde de l'entreprise, il s'agit de soutenir les aidants et faire un pas de plus vers leur reconnaissance

- Les proches sont en effet clé dans le maintien dans l'emploi d'un travailleur atteint d'une SEP
- L'existence d'une reconnaissance légale du statut d'aidant leur apporte définitivement une reconnaissance sociale

Patients actifs: rôle des différents interlocuteurs dans le maintien dans l'emploi



Aidants : Opinion sur l'officialisation du statut d'aidant



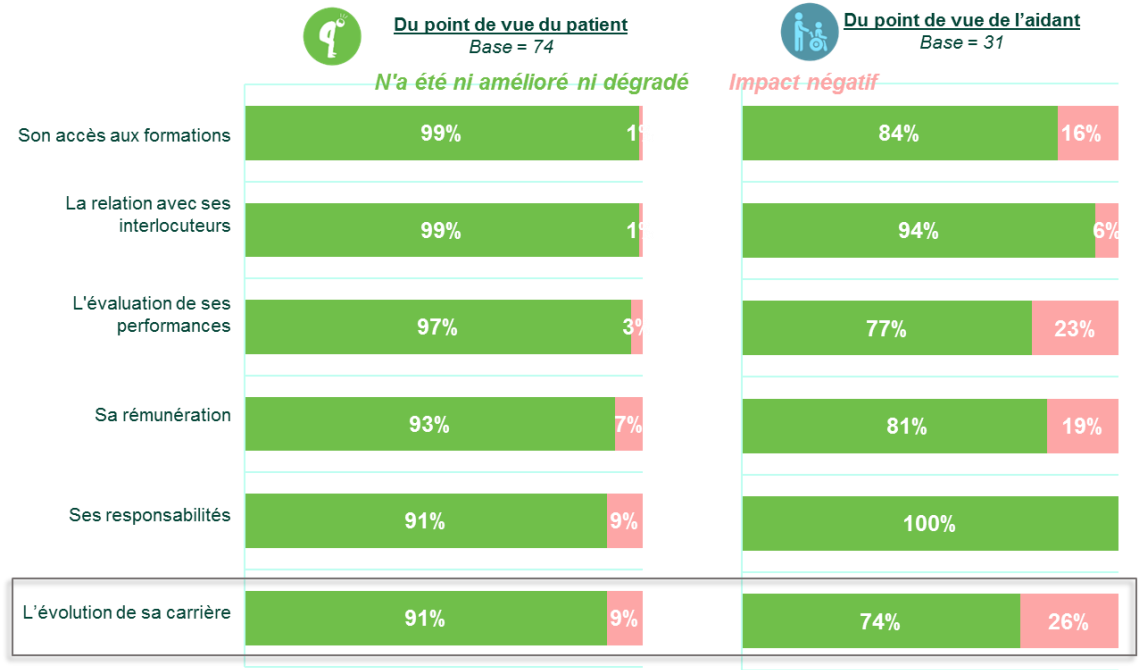
harris interactive

Un **soutien social indispensable** pour les aidants

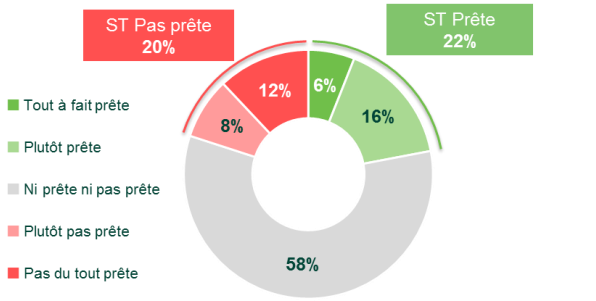
Or, au-delà de la reconnaissance légale, l'aidant semble avoir besoin de soutien dans sa vie professionnelle

- Même si dans leur emploi, ils relativisent l'impact négatif de leur statut d'aidant à part pour certains sur leur évolution de carrière et l'évaluation de leurs performances. Notons une distorsion de point de vue avec les patients qui minimisent l'impact de leur SEP sur la vie professionnelle de leur aidant
- La majorité des employeurs se montre volontaire à soutenir financièrement la création d'un statut (attention cependant à ce que cela pourrait réellement représenter en termes de charges)
- Les Français soutiendraient les aidants lors de leurs absences voire même leur feraient des dons de RTT

Impact de la SEP sur la vie professionnelle DE L'AIDANT



Employeurs : soutenir financièrement la création d'un statut d'aidant



Français: Mesures à prendre pour supporter un Aidant

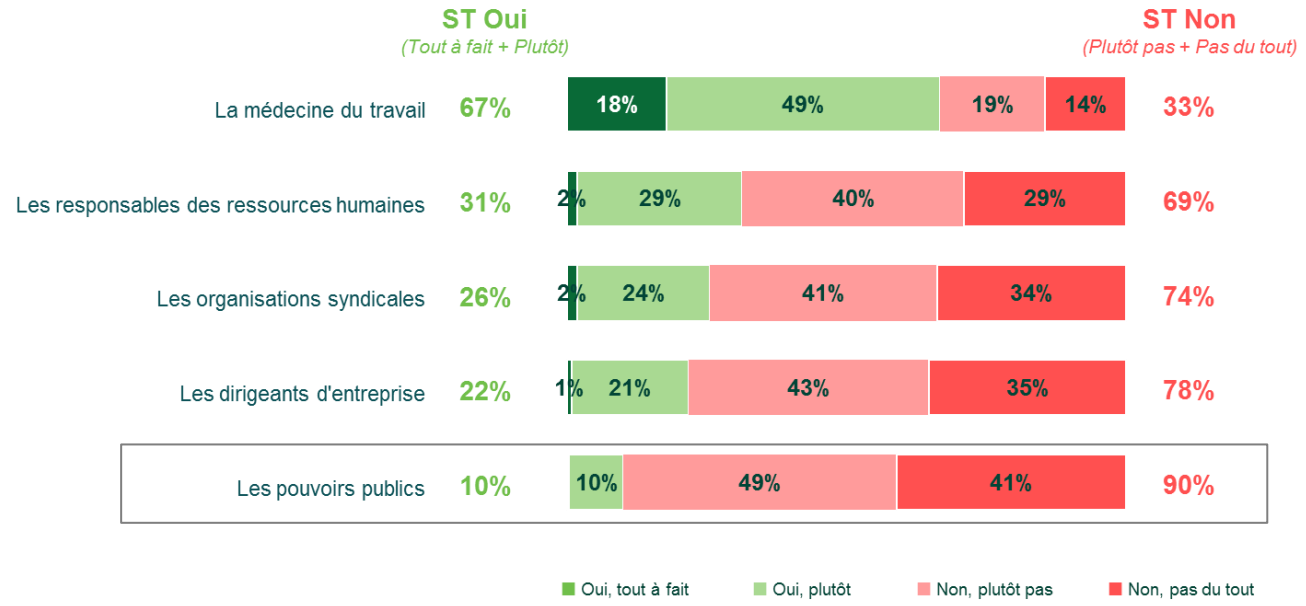
	ST d'accord (Tout à fait + Plutôt)
Prendre en compte plus de missions pour l'aider lors de ses absences parfois imprévues ou répétées	62%
Lui faire un don de vos RTT pour qu'il puisse accompagner au mieux son proche, sans avoir à prendre des congés	45%

Autres facteurs clés de l'intégration : **les pouvoirs publics**

Alors même que les pouvoirs publics pourraient avoir un rôle fédérateur, les patients remontent un sérieux manque d'implication

- Les pouvoirs publics pourraient ainsi répondre aux besoins de soutien des entreprises dans le maintien les personnes atteintes d'un handicap dans la vie active

Patients : degré d'implication des différents acteurs du monde professionnel pour intégrer la SEP dans l'entreprise



L'importance des **campagnes d'information et de sensibilisation**

Compte tenu du niveau de méconnaissance de la maladie, la mise en place de campagnes d'information et de sensibilisation est clé (et plébiscitée)

- L'étude révèle en effet que ces campagnes de sensibilisation pourraient favoriser le maintien dans l'emploi des travailleurs handicapés, elles permettraient une meilleure appréhension/ compréhension de ces derniers sur leur lieu de travail, elles réduiraient les préjugés à leur égard voire même pourraient augmenter le nombre d'embauches de ce profil de travailleurs
- Elles devraient même devenir obligatoires pour 55% des Français

Employeurs & Français: Opinions sur les campagnes de sensibilisation au handicap au travail

ST d'accord *(Tout à fait + Plutôt)*		
Permettrait une meilleure appréhension et compréhension des travailleurs handicapés sur leur lieu de travail	72%	68%
Réduirait les préjugés envers les travailleurs handicapés	68%	68%
Pourrait favoriser le maintien dans l'emploi des travailleurs handicapées	54%	66%
Pourrait augmenter le nombre d'embauches de travailleurs handicapés en entreprise	50%	58%
Devrait être obligatoire	36%	55%
Ne ferait que rappeler aux salariés des choses qu'ils savent déjà	32%	33%

harris interactive

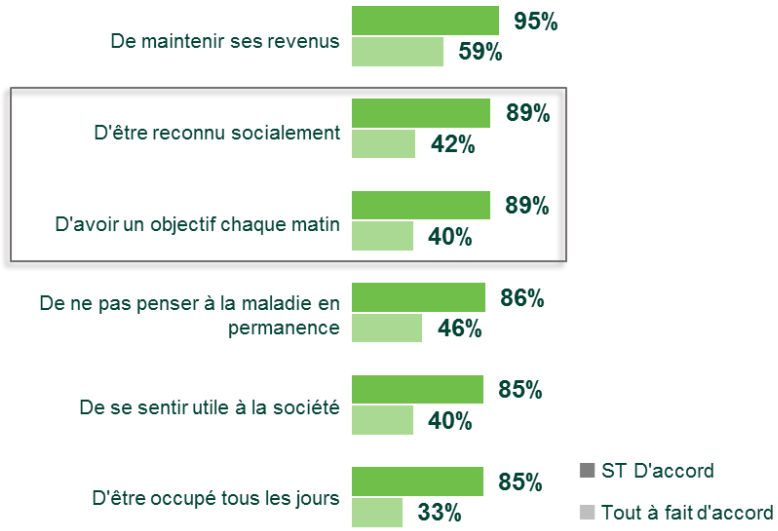
Permettre au patient de conserver sa **place dans la société**

Travailler pour l'insertion et le maintien dans l'emploi des travailleurs handicapés est un enjeu de santé publique

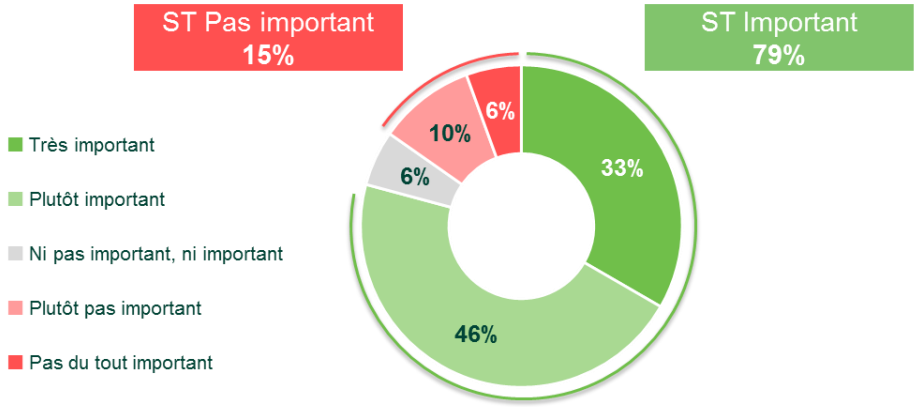
Le travail permet en effet de garder un rôle et une position dans la société

- En effet, pour les personnes atteintes d'une SEP, garder un travail permet d'être reconnu socialement, d'avoir un objectif chaque matin et de se sentir utiles
- Ceci est confirmé par les personnes atteintes d'une SEP à la recherche d'un emploi: la quasi-totalité exprime l'importance de retrouver un emploi
- Ces éléments s'ajoutent à la considération commune à tous les travailleurs: maintenir ses revenus

Importance du maintien dans l'emploi des travailleurs SEP



Patients inactifs: Importance de conserver son emploi malgré la maladie



harris interactive

En conclusion

- **Le travail pour les personnes atteintes de sclérose en plaques est un point essentiel de leur intégration dans la vie sociale.**
  - En travaillant, les personnes atteintes d'une SEP préservent leur contribution à la société

- **L'annonce d'une SEP n'est pas sans impact.**
  - Pour une personne en activité au moment du diagnostic, une fois passées les appréhensions liées à l'annonce de la maladie dans l'entreprise, on constate un certain nombre de démarches positives pour maintenir la personne dans l'emploi.
  - En revanche, lorsque la personne est en recherche d'emploi au moment du diagnostic, la recherche d'un emploi est très compliquée.

- **On constate une méconnaissance de la maladie et de ce qu'elle implique, y compris dans l'entreprise.**
  - Ce manque d'information concerne tous les aspects de la SEP (symptômes, caractère progressif et imprévisible, etc.) qui impactent fortement l'insertion et le maintien dans l'emploi des travailleurs atteints.

- **Ainsi, des actions favorisant une meilleure connaissance de la maladie permettraient d'appréhender toutes ses dimensions et de lever les barrières à l'employabilité des personnes ayant une SEP.**

En conclusion

- Il ne faut pas minimiser l'impact de la SEP sur la personne aidante.
  - Afin de préserver le patient, l'aidant n'exprime pas ce que la maladie implique dans son quotidien personnel et professionnel.
  - Pour autant la reconnaissance de son statut permettrait un meilleur accompagnement au travail, entre autres, via l'entraide et le soutien des collègues.
    - L'étude révèle en effet que les Français et les employeurs sont prêts à soutenir aidants et collègues touchés par le handicap (qu'il soit lié ou non à une SEP)

- Les pouvoirs publics sont aujourd'hui relativement absents dans l'accompagnement des travailleurs atteints de handicap et de leurs aidants.
  - Or, l'ensemble des acteurs plébiscite des campagnes d'information et de sensibilisation afin de mieux connaitre les modalités de prise en compte de la SEP dans le monde professionnel.
  - Ces actions viendraient soutenir les démarches bienveillantes et volontaires exprimées par les Français et les employeurs à travers l'étude.

Recommandations

Même si la loi pour l'égalité des droits et des chances existe, **l'intégration des personnes atteintes d'un handicap dépasse le simple duo entreprises/ travailleurs atteints de handicap.**

- **L'ensemble du monde professionnel mais aussi le grand public doivent être plus et mieux sensibilisés** à l'impact positif que pourrait avoir l'intégration de personnes atteintes d'un handicap au sein des entreprises.
- Mais il s'agit de les accompagner.

Comment?

Via des campagnes de sensibilisation pour accroître leur connaissance de ce qu'implique le handicap dans la sphère professionnelle

Via des soutiens plus concrets aux entreprises : en premier lieu financiers car les aménagements spécifiques au handicap sont une charge pour les entreprises, mais aussi humains via la création d'un « référent » intégration au sein des entreprises

Les pouvoirs publics pour le moment peu impliqués doivent être les moteurs fédérateurs de ce projet.

D'autres leviers comme la médecine du travail ou les associations de patients sont à actionner pour permettre d'avoir une communication la plus impactante possible auprès de l'ensemble des acteurs