



Travailler avec une Maladie Chronique Evolutive : le cas des dirigeants de très petites entreprises

Ecrit et coordonné par :

Dominique Baradat, Maxime Cescosse et Marion Deffez,
chargés de mission à l'ARACT Nouvelle Aquitaine

Nos partenaires :

POURQUOI UN PROJET SPÉCIFIQUE AUPRÈS DES DIRIGEANTS DE TRÈS PETITES ENTREPRISES (TPE) ?

Les travaux que l'Aract Nouvelle-Aquitaine et ses partenaires DREETS Nouvelle-Aquitaine, Agifiph Nouvelle-Aquitaine U2P Nouvelle-Aquitaine et l'ANACT ont menés ces dernières années montrent que les personnes salariées atteintes d'une MCE doivent mettre en place **des systèmes de régulations personnelles et professionnelles pour pouvoir continuer à travailler.**

D'après nos premières enquêtes de terrain, la question du maintien de l'activité en cas de maladie du dirigeant est souvent problématique dans ces très petites structures. Des modes de régulations se mettent en place, souvent au détriment de la santé du dirigeant, pour que perdure l'activité de l'entreprise. Des solutions alternatives empiriques, peu anticipées et parfois familiales, permettent de pallier les premières urgences, mais des solutions plus pérennes, en cas de maladie chronique évolutive et plus largement de maintien dans l'em-

ploi, restent encore à être construites.

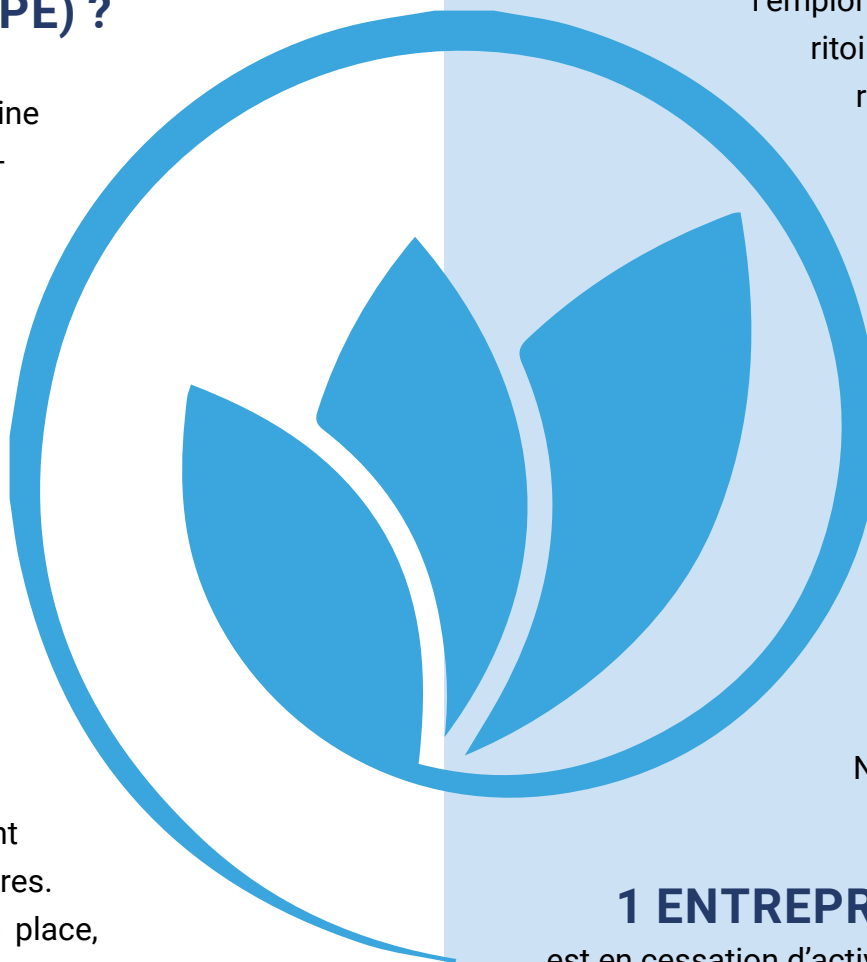
Cette question socio-économique et de maintien dans l'emploi est d'autant plus importante sur notre territoire que les artisans, commerçants, libéraux, responsables de micro-entreprises et TPE représentent 94,3 % des entreprises en Nouvelle-Aquitaine, soit l'immense majorité du tissu économique selon le Panorama socio-économique publié par la DIRECCTE Nouvelle Aquitaine en mai 2016.

Michel Marchand,
CFE-CGC, Président de l'Aract
Nouvelle-Aquitaine

Lydia Rio,
MEDEF, Vice-Présidente de l'Aract
Nouvelle-Aquitaine

1 ENTREPRISE SUR 3

est en cessation d'activité 2 ans après le diagnostic d'un cancer chez le dirigeant.

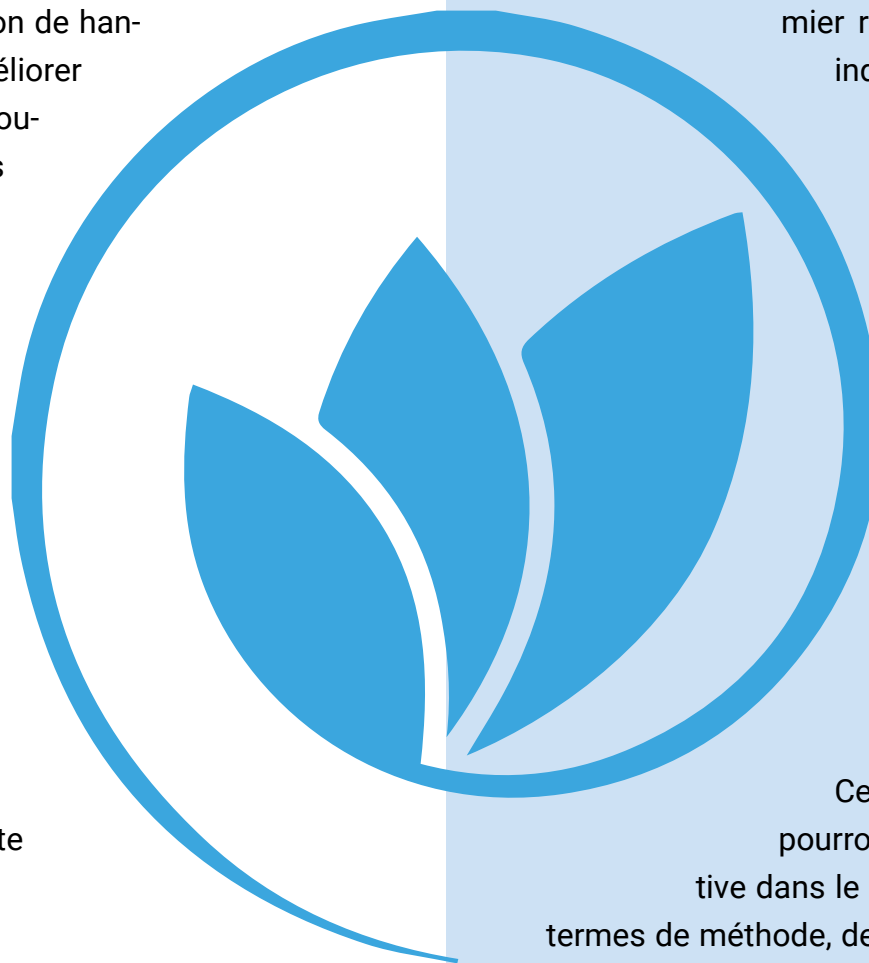


Préface : Le mot de l'Agefiph Nouvelle-Aquitaine

Dans le cadre de son engagement au titre du maintien dans l'emploi des personnes en situation de handicap, l'Agefiph reste soucieuse d'améliorer son offre de services pour la rendre toujours plus en phase avec les besoins rencontrés sur les territoires.

C'est à ce titre que depuis de nombreuses années, elle a souhaité s'associer activement aux travaux de l'ARACT Nouvelle Aquitaine au travers de différents projets, et notamment l'un d'entre eux, destiné à mieux identifier les leviers d'actions et méthodologies d'intervention pertinentes permettant de faire face à la recrudescence des maladies chroniques évolutives, et à la complexité que représente leur prise en compte dans l'activité professionnelle.

Dans le prolongement de cette démarche, il s'agit désormais d'aller plus loin, en ciblant les investigations



sur des actifs plus particulièrement fragilisés, au premier rang desquels se placent les travailleurs indépendants.

En participant à ce projet, l'Agefiph réaffirme sa volonté de construire, avec ses partenaires, une véritable démarche collaborative visant à concourir activement à la prévention de la désinsertion professionnelle de ces travailleurs, et à la sécurisation de leurs trajectoires professionnelles.

C'est en analysant finement les problématiques, que l'on peut y apporter les réponses adaptées.

Ce sont là les enjeux de ces travaux, qui pourront utilement alimenter la réflexion collective dans le but d'élaborer des réponses efficaces en termes de méthode, de circuit et de relais d'information, de modalités d'accompagnement, et d'éventuels besoins d'outillages renouvelés ou de nouvelles aides spécifiques à développer.

Préface : Le mot de l'U2P Nouvelle-Aquitaine

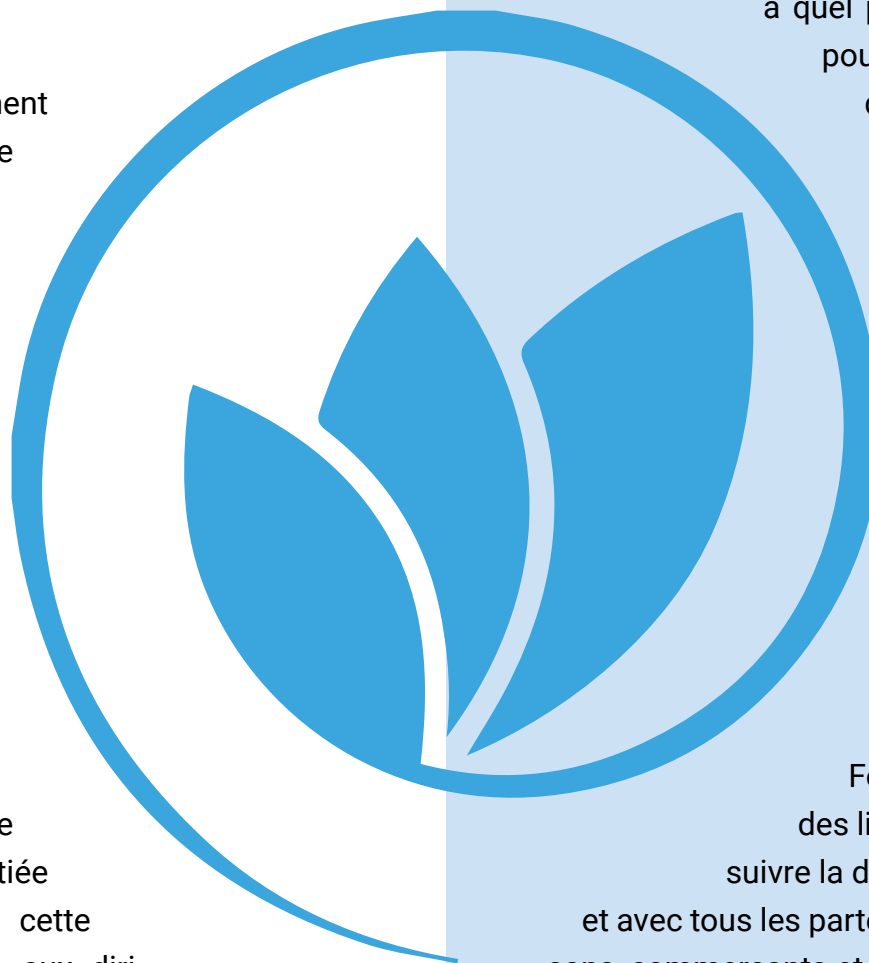
De tout temps, la Santé au travail est un sujet de préoccupation majeure pour l'U2P.

C'est ainsi que l'U2P a participé activement aux travaux sur la réforme du système de santé au travail et a signé le nouvel accord national avec les partenaires sociaux en décembre dernier.

Cet accord permettra, entre autres, aux travailleurs indépendants de bénéficier, s'ils le souhaitent, d'un suivi de leur état de santé en lien avec leur activité professionnelle, demande portée depuis toujours par l'U2P.

C'est dans cet esprit et pour cet objectif de santé, que l'U2P Nouvelle-Aquitaine s'est pleinement associée à l'action initiée par l'ARACT Nouvelle-Aquitaine dans cette grande enquête spécifiquement dédiée aux dirigeants de TPE, artisans, commerçants, professionnels libéraux.

Le fort taux de réponse pour cette enquête, relayée par toutes les or-



ganisations professionnelles relevant de l'U2P, montre à quel point il s'agit d'un sujet de préoccupation pour nos chefs d'entreprise. Sujet qui, au-delà de leur vie personnelle, impacte fortement la vie de leur entreprise.

Situation subie ou élément déclencheur à la création d'entreprise pour certains comme le révèle cette enquête, la survenance de problèmes de santé, et en particulier les MCE, nécessite une prise en compte particulière et des modalités d'adaptation, démarche pour laquelle nombre de dirigeants de TPE se trouvent démunis et sont très en demande.

Fort de ce constat, suite à ce premier état des lieux, l'U2P Nouvelle-Aquitaine entend poursuivre la démarche avec l'ARACT Nouvelle-Aquitaine, et avec tous les partenaires associés, pour agir auprès des artisans, commerçants et professionnels libéraux, en optimisant l'information auprès de ces travailleurs indépendants pour une meilleure prévention et aussi leur assurer le meilleur accompagnement dans leur vie de dirigeants.

2. Sommaire

1. PRÉFACE
2. SOMMAIRE
3. INTRODUCTION
4. ETUDE QUANTITATIVE
 - A. PRÉSENTATION DE L'ENQUÊTE
 - B. L'ECHANTILLON DE L'ENQUÊTE
 - C. DIRIGEANTS ATTEINTS DE MCE : LES CONSEQUENCES DANS LE TRAVAIL
 - D. DIRIGEANTS ATTEINTS DE MCE : LES REGULATIONS MISES EN PLACE
 - E. DIRIGEANTS ATTEINTS DE MCE : LE RECOURS AUX DISPOSITIFS DE MAINTIEN
5. APPORTS DES ENTRETIENS
 - A. LES CHOIX PRODUCTIFS
 - B. DES RÉGULATIONS AU-DELÀ DE LA SPHÈRE PROFESSIONNELLE DES PERSONNES ATTEINTES DE MCE
 - C. LE STATUT DE DIRIGEANT ET LA MALADIE
 - D. LA VISIBILITÉ DES DISPOSITIFS D'AIDE EXISTANTS ET L'ÉLIGIBILITÉ DES DIRIGEANT
6. CONCLUSIONS ET PERSPECTIVES
7. RÉFÉRENCES « POUR ALLER PLUS LOIN »
8. ANNEXE - LE QUESTIONNAIRE DES DIRIGEANTS DE TRÈS PETITES ENTREPRISES



3. Introduction

MCE : QUELQUES CHIFFRES

15% de la population active.

Selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), une maladie chronique est « une maladie de longue durée, évolutive, souvent associée à une invalidité et à la menace de complications graves »

Parmi les travailleurs atteints de maladies extra professionnelles, de santé précaire, on dénombre de plus en plus de travailleurs atteints de Maladies Chroniques Évolutives (MCE), également appelées maladies épisodiques.

Une Maladie Chronique Évolutive est définie comme un état pathologique appelé à durer, ayant un retentissement sur la vie quotidienne et comportant au moins l'un des 3 éléments suivants :

- Limitation fonctionnelle des activités ou de la participation sociale
- Dépendance vis-à-vis d'un médicament, d'un régime, d'une assistance...
- Nécessité de s'inscrire dans un parcours de soin médico-social

Les maladies chroniques comprennent entre autres : des maladies comme les maladies cardio-vasculaires, le cancer, le diabète, ou la sclérose en plaques ; les maladies rares comme la drépanocytose et les myopathies ; les maladies transmissibles, comme le Sida ou l'hépatite C ; les troubles mentaux de longue durée et les addictions, etc.

Le rapport IGAS n°2013-069R (juin 2013) estime à 20% la part de la population française atteinte d'une maladie chronique évolutive (MCE), **dont 80% ont un emploi au moment du diagnostic de la maladie.**



3. Introduction

L'APPROCHE PAR LE TRAVAIL DE L'ARACT NOUVELLE- AQUITAINE

- La prise en compte des maladies chroniques, est souvent absente des politiques RH et stratégiques des entreprises. Les MCE ont pourtant des conséquences organisationnelles très importantes sur les absences, les restrictions d'aptitudes, l'engagement, les licenciements et la qualité de vie au travail de l'ensemble des salariés.
- Depuis une dizaine d'années, l'Aract Nouvelle-Aquitaine a développé une démarche et une méthodologie pour traiter la question des MCE dans le milieu professionnel

Les expériences menées en entreprises ont montré que pour l'ensemble des pathologies, les impacts dans le travail sont les mêmes :

- Fatigabilité, problème de concentration, somnolence, irritabilité, difficulté à prendre le traitement et à gérer les effets secondaires, etc.
- L'Aract Nouvelle-Aquitaine propose donc de se concentrer sur ces impacts, plutôt que sur les pathologies elles-mêmes.

Pour appréhender au mieux ces maladies au travail, l'hypothèse d'une approche globale et collective semblait la plus indiquée pour régler l'ensemble des difficultés, à la fois individuelles et collectives, dans l'entreprise. Une approche par le travail permettait de mettre le doigt sur l'ensemble des difficultés qu'une approche individuelle n'aurait pas permis.

Approche Aract :

1. Mettre en place une conduite de projet organisationnelle
2. Identifier les situations de travail qui posent problème aux personnes touchées par une MCE
3. Trouver des solutions organisationnelles, en s'appuyant sur le collectif de travail
4. Retravailler les circuits de communication interne et externe

Objectif de cette approche :

- Donner les moyens d'avoir une place dans le monde du travail et rompre l'isolement
- Permettre une meilleure connaissance et prise en compte des effets invisibles de la pathologie sur le travail, de la personne et du collectif de travail par rapport à la performance exigée
- Donner des outils de gestion collective de ces problématiques en sensibilisant les managers de proximité
- Donner de la cohérence et de la visibilité aux circuits d'information sur les questions de santé
- Permettre une meilleure prise en compte de l'impact de la pathologie sur les situations de travail pour la recherche de solutions d'aménagements
- Améliorer la politique de promotion de la santé et de la qualité de vie au travail au sein de l'entreprise

3. Introduction

LES OBJECTIFS DU PROJET SONT PLURIELS :

- Identifier les modes de régulation mis en place par les indépendants et dirigeants de TPE pour continuer à travailler et/ou assurer la pérennité de leur entreprise en période de crise
- Établir un constat sur les impacts de la maladie dans le travail d'un point de vue de la stratégie, du fonctionnement de la structure, et de l'organisation du travail, pour permettre le maintien de l'activité
- Analyser et améliorer le niveau de connaissance des différents dispositifs mobilisables
- Construire un plan d'action porté par des territoires ou des branches professionnelles pour apporter des solutions concrètes aux petites entreprises

Projet accompagné par différents partenaires : U2P, DREETS Nouvelle-Aquitaine, (ex DIRECCTE) et Agefiph dans le cadre Plan Régional Santé au Travail.

LES PHASES DU PROJET :

1^{ERE} PHASE

- Constat de l'existant
- Enquête auprès d'indépendants/Dirigeants de TPE
- Entretiens /Diagnostics en entreprise

2^{EME} PHASE

- Organiser un plan de communication et diffusion des éléments recueillis lors de l'enquête
- Identifier des actions opérationnelles avec une approche par le travail, le métier ou les territoires afin d'accompagner les responsables atteints de MCE
- Mettre en place les actions

Le présent document présente les résultats de l'enquête quantitative et des entretiens menés auprès des dirigeants de TPE de Nouvelle-Aquitaine.



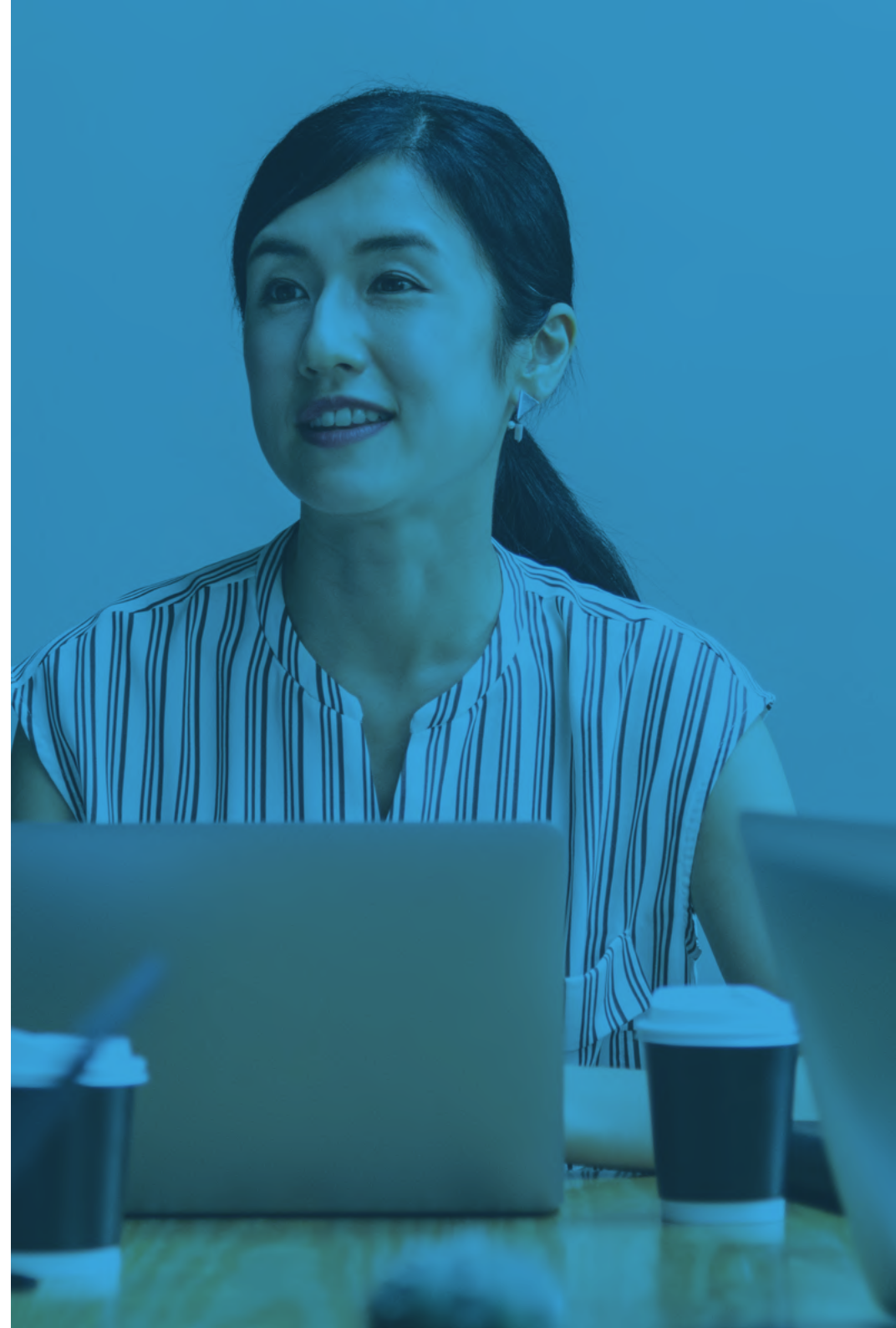
4. Etude quantitative

A. PRÉSENTATION DE L'ENQUÊTE

Suite à des entretiens exploratoires menés avec des travailleurs indépendants atteints d'une MCE, l'Aract a consolidé des hypothèses et mobilisé un réseau de partenaires afin de mettre en place un projet d'envergure sur le sujet. L'objectif premier a été de faire un état de l'existant via la réalisation d'un questionnaire pour recueillir des indicateurs sur les objectifs de la démarche et obtenir des données quantitatives pour confirmer (ou infirmer) les constats de l'Aract Nouvelle-Aquitaine basés sur les entretiens exploratoires.

Ce questionnaire, voulu à la fois rapide à compléter et permettant de récolter des données pertinentes, s'articule **autour de 4 thématiques** :

- L'entreprise et le dirigeant
- Les conséquences de la maladie sur l'individu et son travail
- Les régulations mises en œuvre pour poursuivre l'activité
- Les acteurs externes sollicités et connus par les dirigeants



4. Etude quantitative

Il a été décidé de cibler de manière assez large une population de travailleurs indépendants et dirigeants de très petites entreprises, afin d'obtenir un maximum de réponses. Les personnes n'ayant pas connu de problèmes de santé étaient questionnées sur leur connaissance des acteurs mobilisables et sur des solutions envisagées pour faire face à des soucis éventuels.

L'Aract a proposé une première version du questionnaire, amendée et validée par le comité de pilotage en janvier 2018.

Une phase test a été lancée auprès d'un échantillon d'une vingtaine de dirigeants sur le mois de février 2018.

Suite à cette phase test, l'Aract a capitalisé les retours d'expériences pour ajuster des éléments liés à l'interface et à la compréhension des questions, avant de présenter une version finale du questionnaire validée par le comité de pilotage le 12 mars 2018.

Le questionnaire « Santé des indépendants et dirigeants d'entreprises » a été mis en ligne du 25 mai 2018 au 30 juin 2018.

Un nombre important d'acteurs ont relayé le questionnaire à des partenaires relais ou / et directement à des dirigeants de microentreprises : Aract Nouvelle-Aquitaine, Agefiph, Dreets, U2P, Services de Santé au Travail, Sécurité Sociale des Indépendants,

CPME, CCI 64, CMARA, cluster Goazen, cluster Eurosima, cluster Uztartu, Centre de Ressources pour les Groupements d'Employeurs Nouvelle-Aquitaine, Afnor Nouvelle-Aquitaine, Service de remplacement agricole de la Gironde, MSA Gironde, ARS Nouvelle-Aquitaine, OETH, associations de malades (Maison Rose, APF, Ligue contre le Cancer, Aides,...), réseau des tiers lieux, pépinières d'entreprises, CAE, fédération des notaires, association professionnelle des ostéopathes, fédération professionnelle des infirmières libérales, conseil de l'ordre des architectes, groupements d'entrepreneurs (le Campement, les Premières, Darwin Ecosystème), réseau Odace, Indar, CRCI, etc...

Le questionnaire a été également relayé via les réseaux sociaux.

Près de 3000 réponses ont été enregistrées, ce qui tendrait à démontrer que la santé au travail et plus spécifiquement le maintien en activité en lien avec une MCE est une préoccupation forte pour les dirigeants de petites structures.

Après une première analyse des retours enregistrés, l'Aract a identifié 2676 réponses exploitables (questionnaires complétés dans leur intégralité et bien renseignés par des dirigeants). Une analyse des données descriptives a été effectuée et l'appui d'un statisticien a été sollicité pour effectuer les différentes analyses statistiques demandées par le comité de pilotage.

4. Etude quantitative

B. L'ÉCHANTILLON DE L'ENQUÊTE

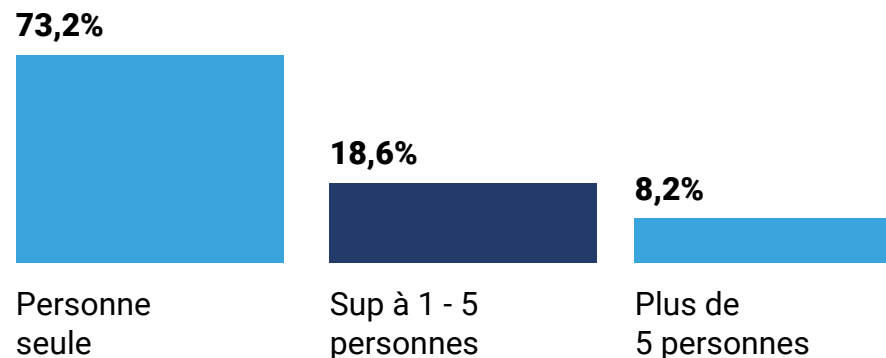
A. DONNÉES DESCRIPTIVES

2676 répondants

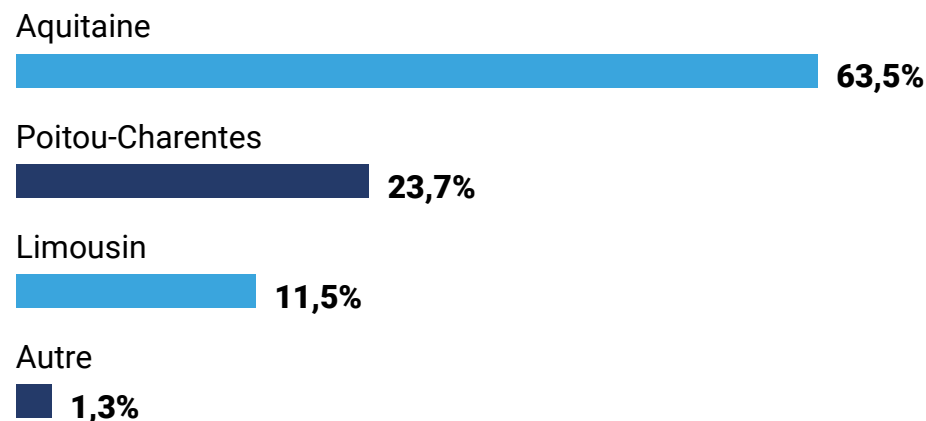
L'échantillon final des 2676 répondants est composé en majorité d'entreprises unipersonnelles et d'entreprises de moins de 5 salariés, les deux populations ciblées au démarrage de l'étude.

Le territoire Aquitain est sur-représenté au niveau des répondants, s'expliquant par le fait que beaucoup d'acteurs relais sollicités interviennent dans des départements du territoire Aquitain

La taille d'entreprise



Les territoires



4. Etude quantitative

B. CONFRONTATION À LA MALADIE

Sur la somme des répondants, 43% des dirigeants déclarent avoir eu des problèmes de santé au cours de leur vie professionnelle (dont 31 % précisent travailler avec une maladie chronique évolutive).

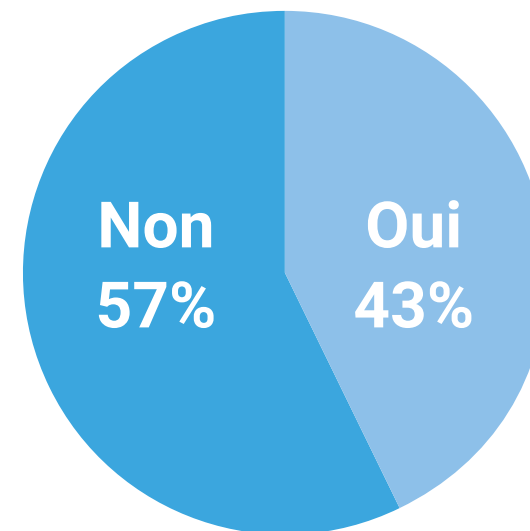
Ce dernier chiffre revient à prouver que

13% des dirigeants ayant participé à l'étude sont touchés par une MCE.

Chiffre en accord avec les données nationales concernant la population active française.

La question du maintien en emploi du dirigeant impacte fortement la question de la performance de son activité, ce qui rend impossible de dissocier la santé individuelle et la performance de l'entreprise.

J'ai eu des problèmes de santé pendant ma vie professionnelle.



31%

Des indépendants et dirigeants d'une TPE confrontés à des problèmes de santé, sont atteints d'une MCE.

64%

Des dirigeants atteints d'une MCE craignent pour la pérennité de leur entreprise

4. Etude quantitative

C. LES PATHOLOGIES CONCERNÉES

Les répondants sont majoritairement atteints de :

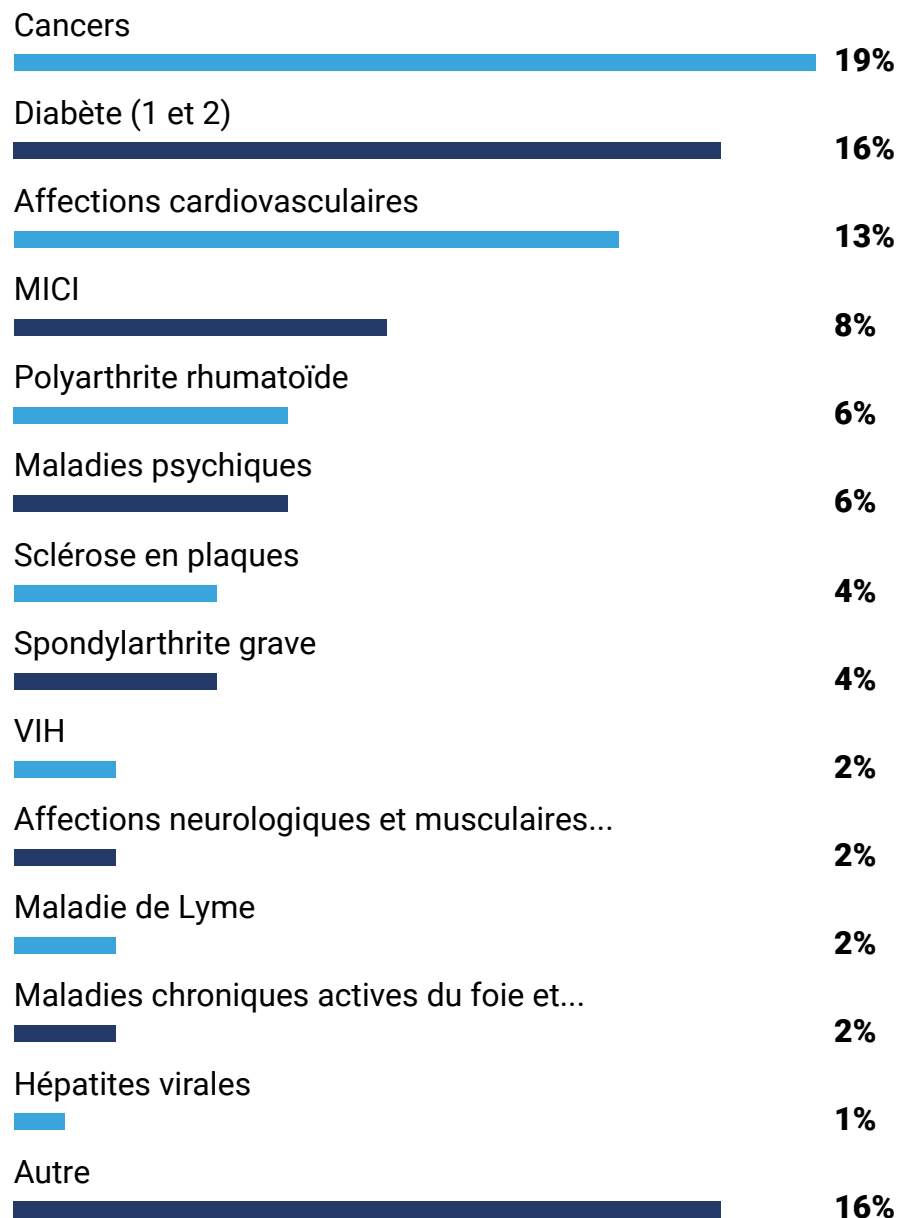
Cancer, Diabète, Affection Cardiovasculaires,

Maladies Infectieuses Chroniques de l'Intestin (MICI).
Ce sont là les principales MCE présentes dans la population française.

Ces données sont néanmoins à prendre avec précaution, puisque seulement 47% des personnes atteintes de MCE ont souhaité répondre à cette question (soit 170 personnes).

Le fait que plus d'un dirigeant sur deux n'ait pas souhaité nommer la pathologie dont il souffre illustre aussi la difficulté et potentiellement la peur à parler de leur maladie.

Je suis atteint de :



4. Etude quantitative

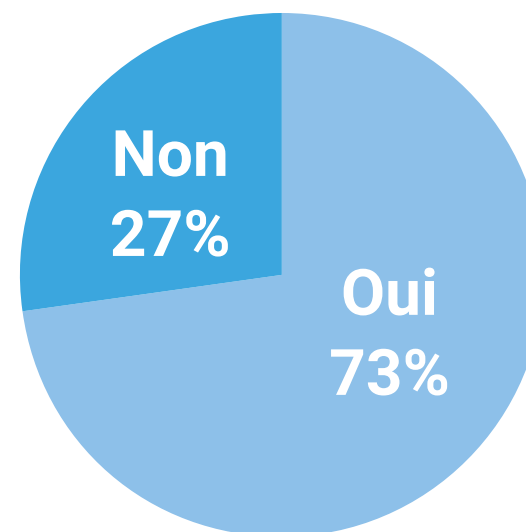
D. LE CAS PARTICULIER DES DIRIGEANTS NE DÉCLARANT PAS AVOIR DE PROBLÈMES DE SANTÉ

En ce qui concerne la partie de l'échantillon qui n'a pas été confronté à des problèmes de santé, on observe que **plus d'un dirigeant sur quatre (27%) n'a pas envisagé que des problèmes de santé puissent avoir un impact sur l'activité** et pour une immense majorité d'entre eux (74%), le médecin traitant est le seul interlocuteur envisagé comme ressource pour poursuivre l'activité.

Ce chiffre est à prendre en considération, compte tenu du peu de recours des dirigeants de TPE à des assurances santé protectrices. Et sachant également que la non-anticipation de problèmes de santé probable est un facteur aggravant lorsque ces derniers émergent.

En cas de problèmes de santé, 40% de ces dirigeants pensent pouvoir faire appel à des personnes ayant la même activité, sans lien direct avec l'entreprise, 26% à un proche sans lien avec l'entreprise (contre 32% pour les personnes réellement confrontées à la maladie) et 19% à des personnes de l'entreprise (contre 27% pour les personnes réellement confrontées à la maladie)

**J'ai déjà envisagé
que des problèmes de santé
puissent impacter mon activité :**



.....

74%

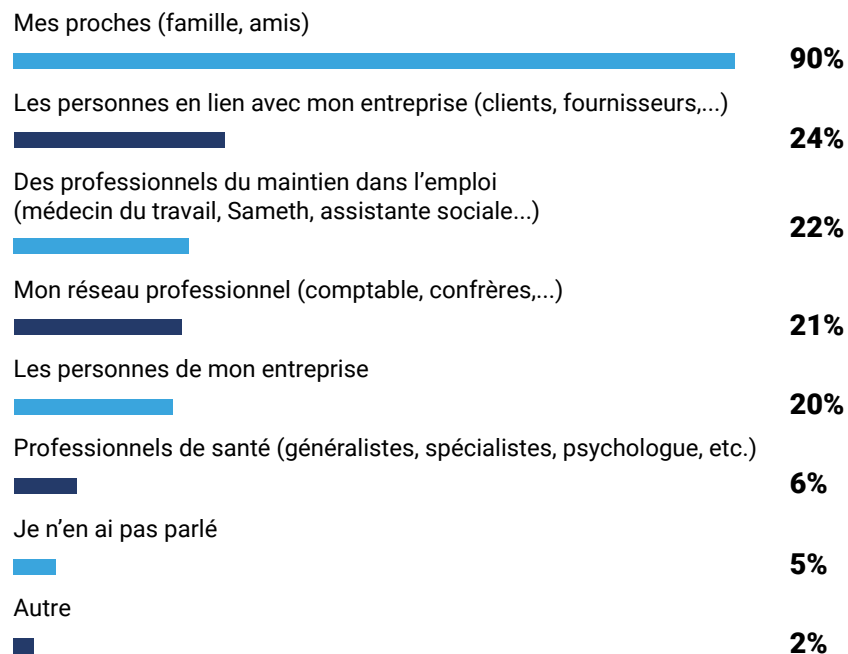
Des travailleurs seuls et dirigeants d'une **TPE** atteints d'une maladie, se tournent vers leur **médecin traitant** pour obtenir des informations **pour poursuivre leur activité.**

4. Etude quantitative

Toutes les résultats ci-après concernent les réponses des dirigeants atteints de problèmes de santé, soit 1136 personnes

C. DIRIGEANTS ATTEINTS DE MCE : LES CONSÉQUENCES DANS LE TRAVAIL

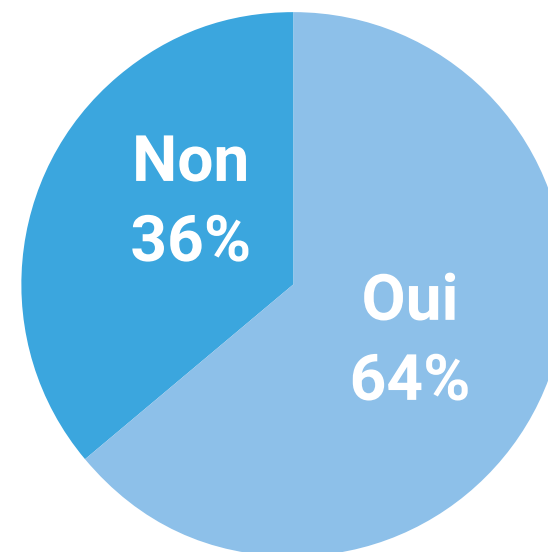
J'ai parlé de ces problèmes à :



Ce sont sans surprise les amis, la famille qui sont les interlocuteurs les plus cités (90%), bien loin devant le réseau professionnel et les professionnels de santé. Seulement 5% des personnes atteintes de MCE ont déclaré ne pas avoir parlé de leurs problèmes à autrui.

L'interlocuteur principal ne change pas en fonction de la taille de l'entreprise, néanmoins les personnes travaillant seules, échangent plus facilement avec des professionnels du maintien dans l'emploi.

A cause de mes problèmes de santé je crains / j'ai craint pour la pérennité de mon entreprise



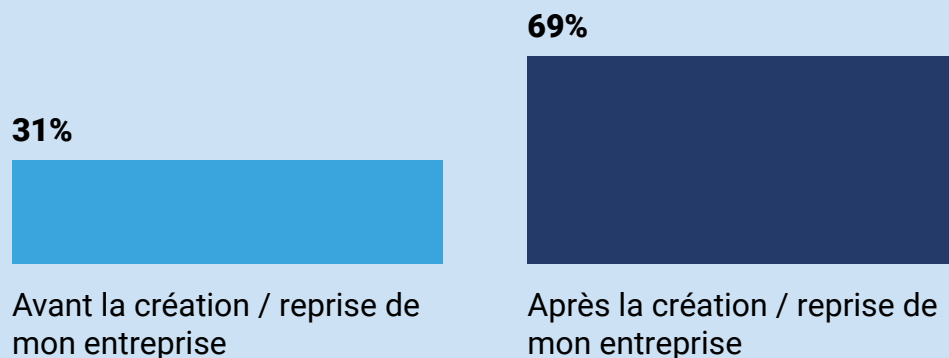
Plus de 2 personnes sur 3 craignent que leurs problèmes de santé impactent la pérennité de leur entreprise. Cette inquiétude est un peu moins marquée chez les personnes ayant des problèmes de santé hors MCE, du fait probablement de la temporalité limitée de certaines problématiques (accident, maladie non chronique).

Pour 36% néanmoins, avoir une MCE n'est pas une source particulière de crainte pour la pérennité de l'entreprise. Nous verrons plus loin les régulations qu'ils ont pu mettre en place pour gérer à la fois leur activité et leur santé (au détriment souvent de la deuxième).

Les personnes à la tête d'une entreprise de plus de 5 salariés semblent moins inquiètes pour la pérennité de l'entreprise que les autres, mais cette crainte reste tout de même marquée.

4. Etude quantitative

J'ai eu connaissance de mes problèmes de santé



En analysant les réponses au questionnaire, on se rend compte que la majorité des répondants ont eu connaissance de leur pathologie après la création de leur entreprise. Il est en effet logiquement plus compliqué de se projeter dans l'entrepreneuriat en ayant des problèmes de santé, du fait des incertitudes générées par la maladie.

Généralement, les personnes ayant des problèmes de santé ont besoin de réguler leur activité en fonction de leur état de santé (arrêter de travailler pendant leurs crises, choisir des chantiers « faciles »,...). D'autant plus qu'il s'agit aussi souvent de périodes où des questionnements émergent, des choix de vie s'opèrent, avec la mise en place de projets en adéquation avec de nouvelles envies.

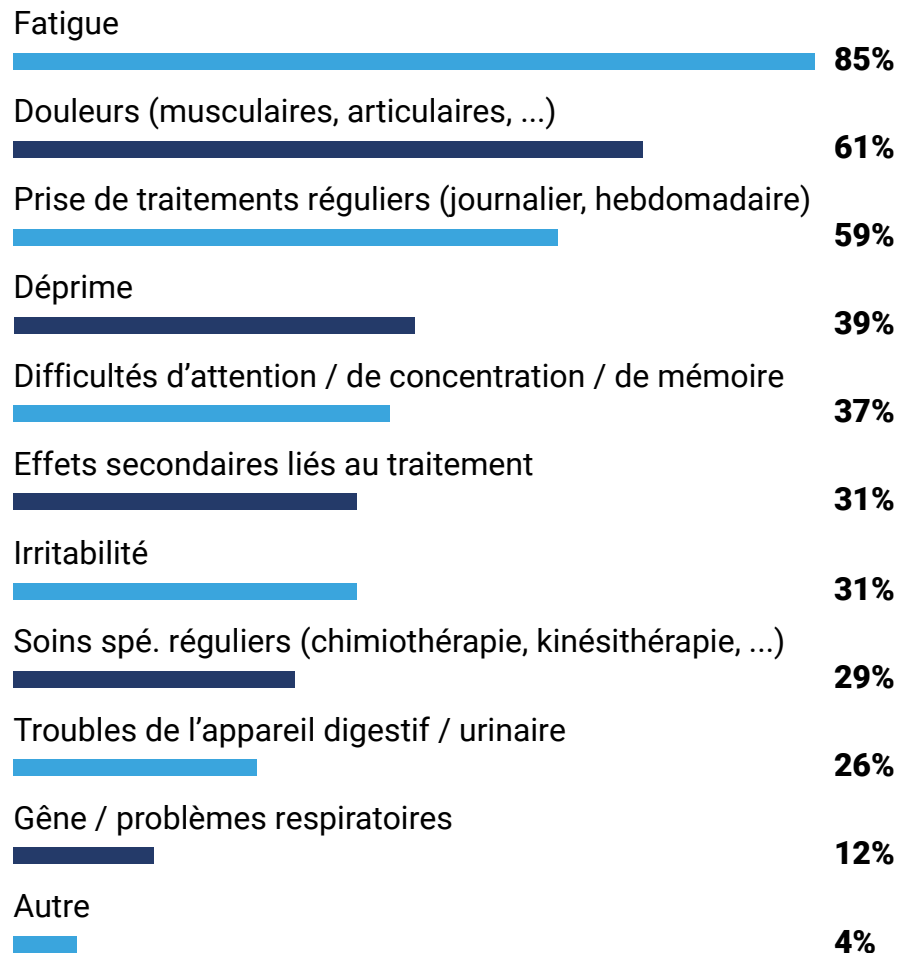
Parmi ceux qui ont entrepris après l'annonce de leur maladie, plus de 20% des personnes atteintes d'une MCE ont créé leur entreprise en raison de leur maladie. Nous avons pu observer cette stratégie dans le projet Travail et Maladies Chroniques où une partie des salariés choisissait cette forme de travail pour pouvoir réguler leur problème de santé, les adaptations personnelles étant plus compliquées pour les salariés qui évoluent dans des organisations structurées et normées.

Le fait que la maladie soit à l'origine de la création de l'entreprise est beaucoup plus présent chez les personnes qui travaillent seules (20% contre 5% pour chez les dirigeants d'entreprise de 1 à 5 personnes).

Toutefois, l'étude INCA Cancer et femmes a démontré qu'1 entreprise sur 2 ferme au bout de la première année.

4. Etude quantitative

Ces problèmes ont / ont eu comme conséquences et effets personnels



La fatigue,

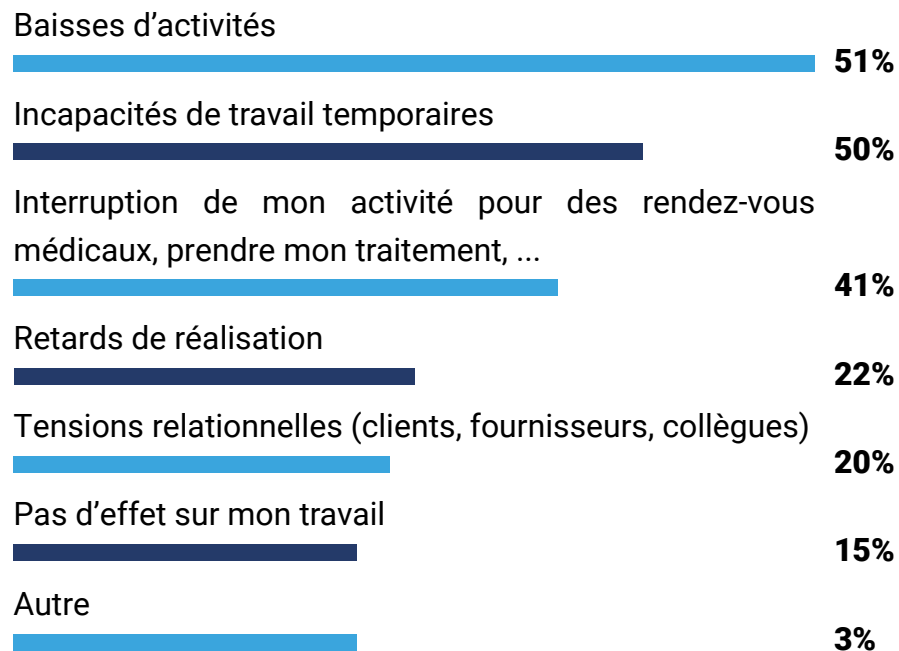
plus précisément une fatigabilité tout au long de la vie, caractérise les personnes atteintes de maladie chronique. La gestion de cette fatigabilité reste très complexe et renvoie généralement à des questions d'organisation, de souplesse organisationnelle, de temps de travail, d'amplitude de travail, d'interruption, d'aménagement de la charge et des engagements.

Dans le monde du travail, la fatigue des dirigeants n'est pas concevable (y compris par le dirigeant lui-même) d'autant plus qu'elle est difficilement évaluable et quantifiable. De plus, elle est souvent variable dans le temps et en intensité, donc difficilement compréhensible.

Bien évidemment les questions de la prise de traitement sur le lieu de travail ou leurs effets secondaires sont là-aussi importants. Les traitements liés au protocole de soins peuvent générer des effets secondaires pour la personne de nature physique : fatigue chronique persistante, troubles moteurs, diverses difficultés physiques, psychologiques et sociales. Souvent, les personnes malades régulent et adaptent la prise de médicament en fonction des exigences de leur travail pour éviter les effets secondaires, privilégiant ainsi la performance au détriment de sa santé. Afin de poursuivre l'activité de l'entreprise et de répondre aux exigences du travail (pression des clients, délais, ...), un nombre non négligeable de personnes malades modifient les traitements, voire les arrêtent, à cause des effets secondaires ou de la difficulté de les prendre en travaillant.

4. Etude quantitative

Mes problèmes de santé ont eu comme conséquence sur mon travail



Concernant les conséquences directes sur le travail, les incapacités de travail temporaires sont les plus citées (51%). La baisse d'activité est également très présente (47%).

Les dirigeants de TPE atteints d'une MCE déclarent plus souvent devoir interrompre leur travail pour : se rendre à des rendez-vous médicaux, prendre un traitement, que les autres dirigeants qui déclarent avoir des problèmes de santé (41% pour les personnes atteintes d'une MCE et 30% pour les autres.)

En l'absence d'un collectif pour réguler ces absences et les difficultés engendrées par la maladie, les indépendants, ou responsables de petites structures, mettent leur santé en danger pour la survie de l'entreprise. En effet, même en cas de baisse d'activité, la performance est bien souvent atteinte par les personnes ayant une maladie chronique évolutive, cependant elle n'est pas significative du coût engendré pour y parvenir, le coût étant la non-préservation de la santé du dirigeant. Si les objectifs et les moyens ne sont pas en adéquation, le dirigeant atteint la performance demandée au détriment de son état interne. Il peut au contraire se protéger (état interne) mais la performance n'est pas atteinte.

Selon le type d'activité, la pathologie, l'environnement personnel et professionnel et le ressenti de la personne, les effets de maladie seront plus ou moins lourds, et les difficultés engendrées par la maladie différentes. Chaque personne est un cas particulier.

De façon générale, les personnes atteintes de MCE mettent en place des stratégies et des régulations individuelles au sein et à l'extérieur de leur entreprise, afin d'atteindre les objectifs de l'entreprise.

4. Etude quantitative

Zoom en fonction de la taille de l'entreprise

	Ensemble	Personne seule	2 à 5 personnes	Plus de 5 personnes*
Incapacités de travail temporaires	51,3%	51,1%	49,8%	36,4%
Baisses d'activité	46,6%	48,4%	43,0%	37,7%
Interruption de mon activité pour des rendez-vous médicaux, prendre mon traitement, ...	33,2%	32,6%	37,6%	27,3%
Retards de réalisation	25,2%	24%	29,9%	24,7%
Tensions relationnelles (clients, fournisseurs, collègues,...)	17,5%	14,5%	23,5%	31,2%
Autre	4,1%	4%	3,6%	6,5%
Pas d'effet sur mon travail	12,5%	12,1%	13,6%	14,3%

**cet effectif de répondant étant faible par rapport aux autres catégories, les chiffres s'y rapportant doivent être relativisés*

Les principaux effets sur le travail (baisses d'activité, retards, interruption d'activité, incapacité de travail) sont moins marqués chez les dirigeants ayant des salariés. En effet, le collectif peut prendre le relais en cas d'absence du dirigeant.

Les tensions relationnelles y sont par contre, logiquement, plus présentes.

4. Etude quantitative

D. DIRIGEANTS ATTEINTS DE MCE : LES RÉGULATIONS MISES EN PLACE

Pour faire face à mes problèmes de santé, je suis amené(e) / j'ai été amené(e) à :



Sans surprise, l'arrêt temporaire de travail est l'aménagement le plus cité. Les dirigeants atteints d'une MCE sont plus nombreux à aménager leur emploi du temps (43%) et sont également plus susceptibles de reporter des tâches non-directement productives (29%, contre 20%).

Il est intéressant de noter que la moitié des répondants met en place, des stratégies organisationnelles pour faire face aux problématiques rencontrées (temps de travail, durée d'amplitudes, hiérarchisation et priorisation des tâches à accomplir remplacement).

4. Etude quantitative

Zoom en fonction de la taille d'entreprise

	Ensemble	Personne seule	2 à 5 personnes	Plus de 5 personnes*
Arrêter de travailler temporairement	52,3%	52,3%	52,9%	50%
Réduire l'activité/la production de mon entreprise, négocier les délais	31,8%	33,6%	29,5%	17,6%
Adapter mon temps de travail (augmentation des amplitudes horaires, etc.)	31,3%	32,1%	30%	26,5%
Reporter des tâches non-directement productives (gestion administrative, etc.)	23%	21%	26,7%	35,3%
Déléguer une partie de mon travail (collègues, famille, confrères,...)	20,6%	12,4%	41,9%	50%
Arrêter temporairement l'activité de mon entreprise	19,6%	23,6%	8,6%	5,9%
Me faire remplacer	12,5%	9,4%	22,4%	19,1%
Recruter un salarié/adjoint	7,1%	2%	19,5%	27,9%
Acheter du matériel spécifique	6,1%	7,2%	3,8%	-
Autre	4,6%	4,6%	4,8%	4,4%
Rien de particulier (aucun aménagement, j'ai appris à vivre avec les douleurs, etc.)	1,8%	1,6%	2,4%	12,5%

*cet effectif de répondant étant faible par rapport aux autres catégories, les chiffres s'y rapportant doivent être relativisés

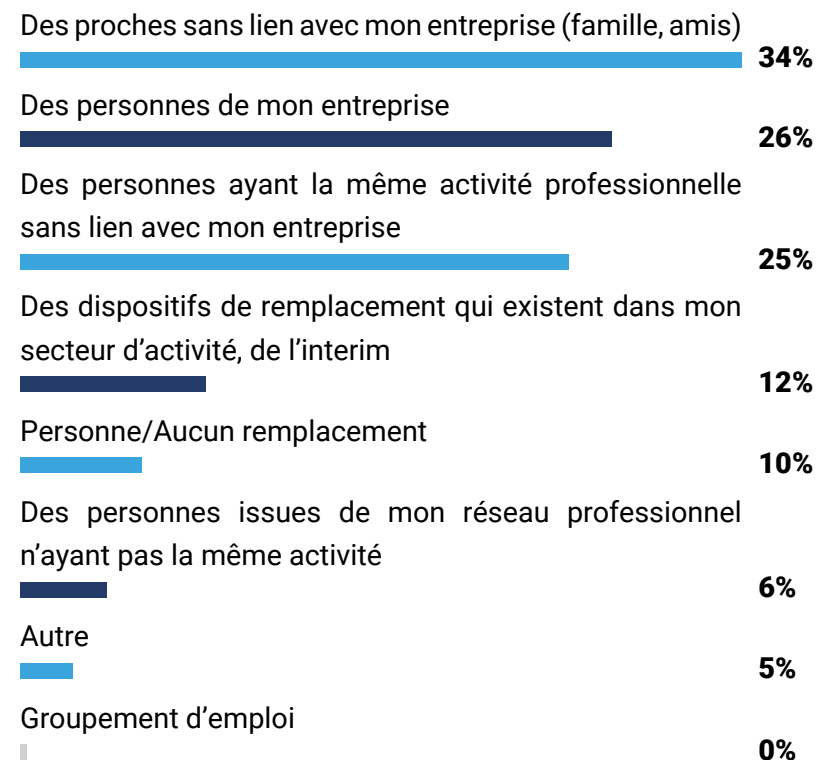
4. Etude quantitative

Concernant les aménagements pour faire face à la maladie, la taille d'entreprise semble influencer les choix des dirigeants. Ainsi, seulement 12% des personnes qui travaillent seules ont pu déléguer une partie de leur travail à un collègue, un confrère, un membre de leur famille, contre 42% chez les dirigeants d'entreprise de 1 à 5 personnes. Néanmoins, l'arrêt de travail temporaire reste l'aménagement le plus cité chez l'ensemble des dirigeants (52%).

Assez logiquement, plus la taille de l'entreprise augmente, plus les dirigeants essaient de trouver des solutions en interne, afin de se faire remplacer ou de déléguer une partie de leur travail. Les proches des dirigeants sans lien avec l'entreprise sont sollicités par environ 3 dirigeants sur 10, cette donnée varie peu en fonction de la taille de l'entreprise.

Paradoxalement, les personnes qui travaillent seules, sont significativement moins dans l'attente de solutions pour se faire remplacer. Seulement 18% des personnes qui sont seules ont ce type de besoin, contre 43% pour les entreprises de 1 à 5 personnes.

Pour déléguer ou me remplacer, je fais / j'ai fait appel à :



Pour faire face aux impacts de la maladie sur leur entreprise, les quelques dirigeants qui délèguent font principalement appel à un plus proche (amis, famille, etc.). Les pairs ayant une même activité et les personnes de l'entreprise sont également sollicités.

La délégation temporaire se fait très souvent auprès de personnes considérées de confiance et connues. Il est compliqué, pour des dirigeants n'ayant pas de salariés notamment, de travailler avec des personnes dont les compétences n'ont pas été éprouvées.

4. Etude quantitative

Zoom en fonction de la taille d'entreprise

	Ensemble	Personne seule	2 à 5 personnes	Plus de 5 personnes*
Des proches sans lien avec mon entreprise (famille, amis)	31,5%	32,7%	32,4%	20,8%
Des personnes ayant la même activité professionnelle sans lien avec mon entreprise	27,6%	32,1%	20,9%	16,7%
Des personnes de mon entreprise	26,8%	6,8%	57,6%	72,9%
Des dispositifs de remplacement qui existent dans mon secteur d'activité, de l'interim	13,1%	9,6%	21,6%	12,5%
Des personnes issues de mon réseau professionnel n'ayant pas la même activité	5,9%	5,9%	6,5%	4,2%
Groupement d'emploi	0,2%	0,3%	0	0
Autre	4,7%	6,8%	0,7%	2,1%
Personne/Aucun remplacement	12,1%	18,5%	1,4%	0

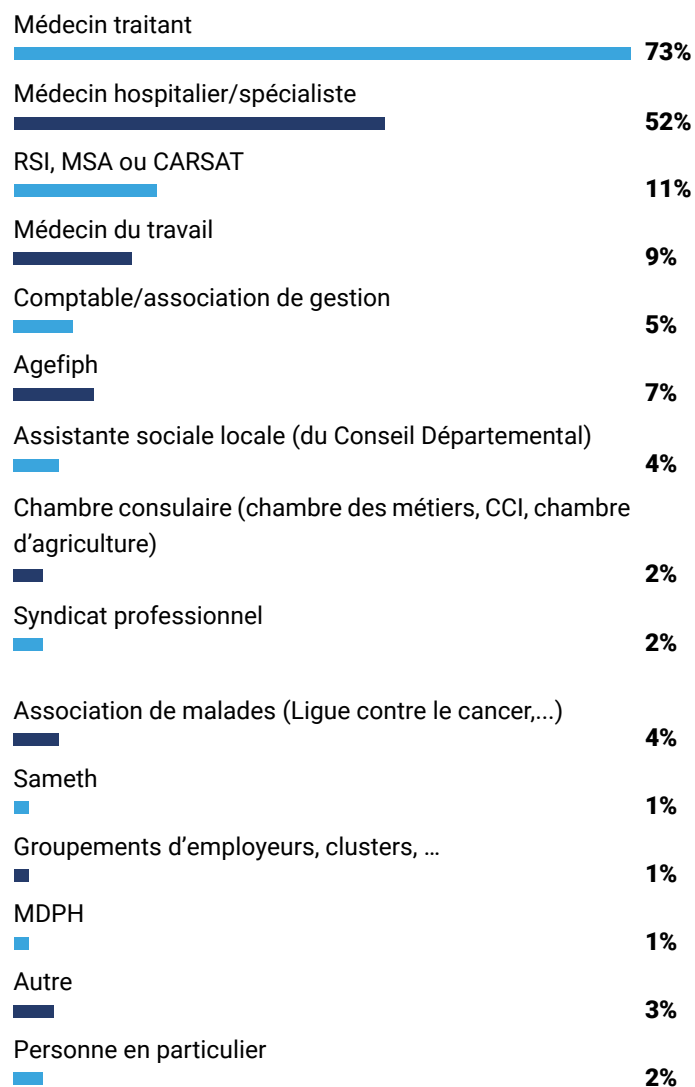
**cet effectif de répondant étant faible par rapport aux autres catégories, les chiffres s'y rapportant doivent être relativisés*

Logiquement, plus ils ont de salariés, plus les chefs entreprises recherchent des solutions en interne pour déléguer ou se faire remplacer. A l'inverse les personnes des plus petites entreprises font appel à des proches ou des personnes ayant la même activité.

4. Etude quantitative

E. DIRIGEANTS ATTEINTS DE MCE : LE RECOURS AUX DISPOSITIFS DE MAINTIEN

Pour avoir des informations et poursuivre mon activité, je me suis tourné(e) vers :



Afin d'obtenir des informations pour poursuivre leurs activités, les dirigeants se tournent majoritairement vers leur médecin traitant (à 74%) et les médecins spécialistes ou hospitaliers. Les acteurs de l'emploi ne sont que très peu sollicités.

La préoccupation première est le soin et la prise en charge médicale. On constate très peu de recours aux acteurs accompagnant la sphère professionnelle, ainsi qu'aux aides associées. Au-delà de la connaissance des acteurs, il existe une croyance partagée sur le fait que les dispositifs d'aide ne sont pas destinés aux dirigeants (a fortiori aux dirigeants de très petites entreprises).

La grande majorité des personnes atteintes de maladies chroniques peuvent prétendre à la reconnaissance de qualité de travailleur handicapé. Temporaire et demandée seulement si la personne le souhaite, elle donne droit à des aides au maintien dans l'emploi, à des services comme ceux de l'AGEFIPH.

Elle permet aussi d'accéder à des interventions pour aménager les postes de travail et accéder à des formations professionnelles. Ce statut appartient à la personne et à elle seule, qui décide ou non de le divulguer à son médecin du travail, ses salariés, son entourage, etc. Toutefois, beaucoup de travailleurs atteints de MCE ne font pas la démarche et ne sollicitent pas les Cap Emploi, acteurs compétents en matière de retour à l'emploi et de maintien. Ces maladies, par leur statut indéfini dans le monde du travail, sont souvent invisibles tandis que leurs impacts sur l'activité professionnelle sont importants.

4. Etude quantitative

	Ensemble	Personne seule	2 à 5 personnes	Plus de 5 personnes*
Médecin traitant	73,8%	73,8%	72,3%	78,1%
Médecin hospitalier/spécialiste	40,7%	40,2%	43,6%	38,4%
RSI, MSA ou CARSAT	10%	10%	10,4%	9,6%
Médecin du travail	8,7%	9,2%	5,4%	12,3%
Comptable/association de gestion	5%	3,1%	11,9%	5,5%
Agefiph	4,9%	5,6%	4%	-
Assistante sociale locale (du Conseil Départemental)	2,9%	3,7%	1%	-
Chambre consulaire (chambre des métiers, CCI, chambre d'agriculture)	2,1%	1,7%	4%	1,4%
Syndicat professionnel	1,9%	1,2%	3%	6,8%
Association de malades (Ligue contre le cancer,...)	1,4%	1,6%	1%	-
Sameth	1,2%	1,2%	1,5%	-
Groupements d'employeurs, clusters, ...	1%	0,8%	2%	-
MDPH	0,6%	0,7%	0,5%	-
Autre	4,3%	4,8%	3%	2,7%
Personne en particulier	2,5%	2,5%	3,5%	-

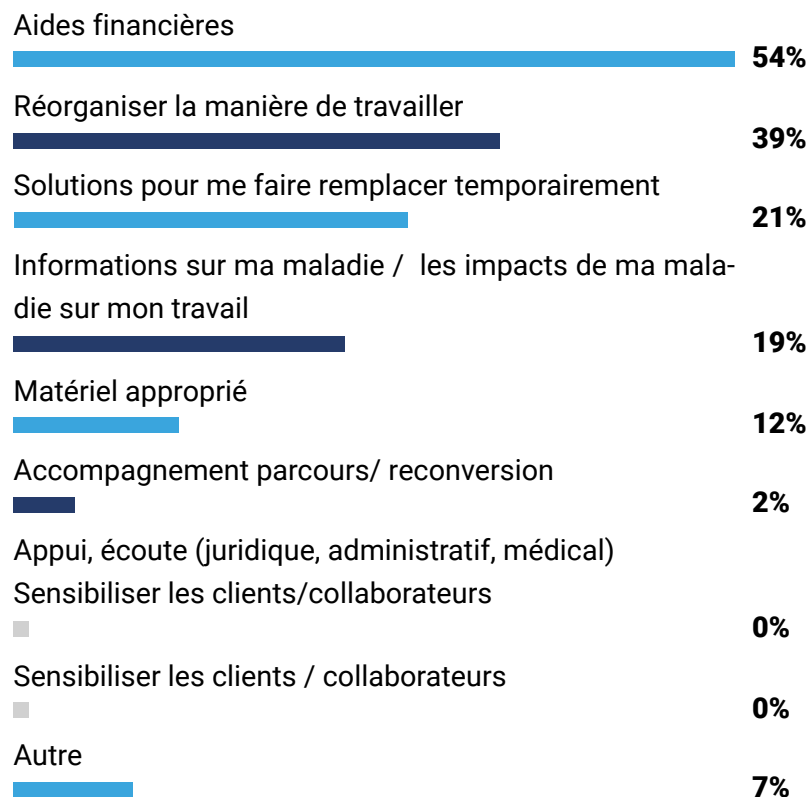
*cet effectif de répondant étant faible par rapport aux autres catégories, les chiffres s'y rapportant doivent être relativisés

4. Etude quantitative

Nous aurions pu croire que les dirigeants ayant des salariés auraient eu plus largement recours aux dispositifs de santé au travail ou aux professionnels d'accompagnement économique.

Mais quelle que soit la taille de l'entreprise, les professionnels de santé et plus particulièrement le médecin traitant est l'acteur vers lequel les personnes se tournent pour trouver une solution en lien avec leur activité.

Pour mieux gérer les impacts de mes problèmes de santé sur mon activité, j'aurais besoin de :



En terme de besoins pour mieux gérer l'impact des problèmes de santé sur l'activité, deux modalités ressortent significativement : les aides financières (54 % pour les personnes atteintes d'une MCE) mais aussi les solutions organisationnelles pour repenser la manière de travailler et de gérer son entreprise (39% pour les personnes atteintes d'une MCE).

Les besoins en remplacement temporaires sont aussi exprimés par plus d'un dirigeant sur 5. Même si les services de remplacement existent dans certains secteurs, ils ne fournissent pas toujours une réponse adaptée.



5. Apports des entretiens

A la fin de la passation en ligne, il était proposé aux participants à l'étude de laisser leurs coordonnées s'ils souhaitaient être informés de l'évolution du projet et être recontactés dans le cadre de l'enquête.

Au sein de cet échantillon de volontaires, l'Aract Nouvelle-Aquitaine a ainsi ciblé des dirigeants travaillant avec une MCE pour leur proposer de répondre à un entretien d'une heure environ sur les impacts de leur maladie dans leur activité. Une trame



d'entretien commune a été construite, en adaptant aux dirigeants le modèle utilisé dans le cadre du projet MCE & Travail pour aller questionner les salariés.

30 dirigeants ont été auditionnés par l'Aract entre novembre et décembre 2018. L'échantillon a été construit pour être représentatif des pathologies les plus présentes sur le territoire néo-Aquitain.

5. Etude qualitative

A. LES CHOIX PRODUCTIFS

Lorsque les dirigeants de TPE atteints d'une MCE connaissent une période où leur pathologie est plus difficile à supporter, deux cas de figure se présentent souvent :

- Tout mettre en œuvre pour atteindre les objectifs prévisionnels (et les revenus correspondants), au prix de régulations coûteuses sur leur santé
- Revoir les objectifs prévisionnels à la baisse, pour préserver leur santé, avec un risque pour la pérennité de l'entreprise

Ce choix stratégique va avoir différentes conséquences. Pour les dirigeants qui souhaitent atteindre le même niveau de production, cela entraîne souvent une **augmentation du temps de travail**. En effet, il est **impossible pour eux d'assurer la même charge de travail** lorsque les impacts de leur maladie sont trop prégnants : la **fatigabilité accrue** et la **gestion des effets secondaires** liés à la majorité des traitements, les oblige à accroître **leur amplitude horaire de travail**. Cette stratégie représente une réelle mise en danger du dirigeant, dans une période où il se trouve fragilisé.

Une autre stratégie, pour arriver aux résultats attendus, est de privilégier le cœur de métier, tout en **délaissant la gestion et la partie administrative**. Quand cela est possible, il arrive que certains chefs d'entreprises délèguent cette activité à un proche (conjoint, membre de la famille) ou à un salarié compétent si l'entreprise en compte ; mais

pour une grande partie des personnes interrogées **la partie gestion administrative n'est pas effectuée**. Cela entraîne un effort important pour rattraper ce retard, une fois que leur santé le leur permet. Dans le pire des cas, cela met la pérennité de l'entreprise en danger si certaines étapes clés ne sont pas effectuées dans les temps (déclarations, retards de paiement, cotisation, etc.).

D'autres dirigeants ne peuvent assurer la charge de travail, soit par manque de ressources (humaines, financières, matérielles) pour réorganiser leur activité, soit par choix de privilégier leur santé.

Pour ceux qui le font par choix, les régulations vont souvent s'effectuer en s'appuyant sur la possibilité de **reporter certaines activités ou non**. Ces décisions dépendront du niveau de complexité des activités traitées (sélectionner les activités les moins coûteuses pour sa santé et réorienter vers des pairs ou concurrents ce qui ne pourra pas être effectué). Néanmoins, ce choix a un impact non négligeable sur la santé financière de l'entreprise ainsi que son image. Cela va engendrer de l'incertitude et du stress chez les personnes concernées et leur entourage.

Et enfin, une partie des dirigeants **modifient ou arrêtent les traitements** pour diminuer les effets secondaires et leur impact dans le travail.

5. Etude qualitative

Le témoignage de Jean, 52 ans, plaquiste, touché par une maladie inflammatoire chronique de l'intestin.

« Je travaille sans filet, je ne peux pas m'arrêter au risque de perdre mes clients »

Jean craint pour son avenir professionnel et fait le choix de ne travailler que sur des projets de taille modeste, pour garder une flexibilité dans la gestion des impacts de sa maladie.

« Je choisis mes chantiers et la proximité est un élément important. A cause de mon traitement je ne suis pas en capacité de commencer à travailler avant 9 heures le matin, par contre je peux finir plus tard.»



Il ne parle pas de sa maladie aux clients, car il craint que la perception de celle-ci le desserve.

« C'est socialement difficile, je ne peux pas embaucher tôt le matin, ce qui est la norme dans mon secteur et j'ai besoin d'avoir régulièrement accès à des toilettes, et ce ne sont pas des éléments que l'on aborde lorsque je réalise un devis pour des clients ».

Quand la charge de travail est trop importante, Jean sous-traite le travail à un pair de confiance mais cela entraîne une perte de revenus.

5. Etude qualitative

B. DES RÉGULATIONS AU-DELÀ DE LA SPHÈRE PROFESSIONNELLE DES PERSONNES ATTEINTES DE MCE

La gestion de la maladie et de ses impacts dans le quotidien engendre une rupture importante avec la « vie d'avant », vis-à-vis notamment du degré d'incertitude qu'elle produit. Cette incertitude est liée à l'évolution de la maladie (souvent évolutive par « épisodes »), à la réponse aux traitements, aux effets secondaires, aux conséquences collatérales.

La grande majorité des personnes interrogées ont mis en place de **nombreuses régulations dans leur vie quotidienne**, recommandées par le corps médical en lien avec leur maladie : régimes spéciaux, activité physique notamment.

Mais une partie non négligeable d'entre eux ont également instauré des **auto-restrictions et/ou une hygiène de vie stricte** en termes d'alimentation (sans gluten, produits non-transformés par exemple), de sommeil, de sport, etc. Ces auto-prescriptions résultent d'observations fines de soi, des impacts de la maladie, et des réponses du corps aux traitements. Certaines personnes interrogées sont même devenues tellement expertes en thérapies alternatives qu'elles en ont fait une **réelle voie de reconversion** (homéopathie, thérapies brèves, bien-être,...)

D'autre part, une de nos hypothèses de départ sur les impacts des MCE dans le travail des dirigeants de TPE étaient la forte implication de leurs proches dans leur activité professionnelle, pour maintenir celle-ci. Nous nous attendions à être confrontés à des cas de double-activité des conjoints, déclarée ou non.

Or, les personnes interrogées au cours de l'étude ont **très peu fait part de l'investissement de leurs proches dans leur activité professionnelle**, étant donné le caractère technique, le niveau d'expertise ou la relation client requis pour exercer leur activité. Néanmoins, ils font état de conséquences bien réelles de la maladie sur leur cercle familial : changement de lieu de vie (« au vert »), de manière de consommer, (« se concentrer sur « l'essentiel »), de rapport à l'argent (nette diminution du niveau de revenu considéré comme nécessaire pour vivre, désinvestissement dans les tâches domestiques (pour se focaliser sur son activité)).

Les proches des dirigeants de TPE atteints de MCE n'aident donc que peu sur le cœur de métier, mais **ils compensent un désinvestissement de la vie quotidienne des personnes malades**. Il s'agit là d'un phénomène qui peut toucher beaucoup d'indépendants (non malades), mais le facteur MCE semble grossir le trait.

Ces changements de mode de vie, de philosophie, ont **un impact indirect mais bien réel sur la vie des aidants** (appui financier, diminution/adaptation de leur temps de travail, aide pour les soins, déménagement du lieu de vie) et sur la vie professionnelle de certains entrepreneurs qui en font une voie de reconversion.

5. Etude qualitative

Le témoignage de Laurence, naturopathe, 46 ans

Laurence a été licenciée pour inaptitude suite à de gros problèmes de santé. Sa sclérose en plaque a été diagnostiquée en 2010.

« Les traitements étaient extrêmement lourds en termes d'effets secondaires, j'ai dû revoir complètement mon alimentation, mon mode de vie et mes habitudes. Apprendre comment je fonctionnais pour essayer de gérer les crises ».

Laurence a dû mettre en place de nombreuses « petites habitudes » pour diminuer l'effet de ses troubles de l'attention, ses difficultés cognitives et ses douleurs au quotidien.

Elle a cherché des alternatives naturelles pour diminuer les effets



secondaires de ses traitements, en se renseignant sur les propriétés de nombreuses plantes, en apprenant à écouter son corps pour anticiper les poussées et en changeant son mode de vie.

« J'arrive à faire en sorte de ne plus avoir d'effets visibles de la maladie »

Ses connaissances concernant l'alimentation et les médecines douces, acquises grâce à ses recherches pour mieux gérer sa maladie, lui ont permis de développer une activité de naturopathe.

« Aujourd'hui je me suis reconverte professionnellement, je donne des conseils bien-être et j'aide des personnes atteintes de SEP à vivre avec leur maladie »

5. Etude qualitative

C. LE STATUT DE DIRIGEANT ET LA MALADIE

Le **tabou associé à la maladie se trouve renforcé quand elle concerne un entrepreneur**. Dans les TPE, et encore plus les micro-entreprises, le **dirigeant représente son entreprise** en société. Le fait de déclarer une MCE fait naître chez les chefs d'entreprise une inquiétude quant à la manière dont l'entreprise va être perçue sur son territoire et la confiance que de futurs clients pourraient lui accorder. Certains dirigeants annoncent ne pas parler de leur maladie de peur que la concurrence en profite pour démarcher leur clientèle.

Être confronté à la maladie amène parfois les dirigeants de très petites entreprises à **se questionner sur leur statut même de chef d'entreprise**.

Dans certains cas, cela pousse les personnes touchées à créer leur structure, pour plus de flexibilité de leur organisation et la gestion des impacts de la maladie. Néanmoins, bon nombre de dirigeants interrogés ont exprimé **des regrets quant au fait de ne pas bénéficier du même niveau de protection que celui octroyé par le salariat**. Certains entrepreneurs expriment un sentiment d'iniquité, exacerbé chez les personnes travaillant seules. Pour elles, le faible taux d'indemnités journalières et le fait de ne pas pouvoir s'arrêter de travailler (sans mettre en danger la pérennité de l'entreprise) sont sources de grande inquiétude.

Pour bénéficier d'une couverture approchant le niveau de celle des salariés, **les dirigeants doivent investir dans des mutuelles et assurances spécifiques** (comme « l'assurance homme clé »), ce qui est

rarement le cas chez les personnes interrogées. Plusieurs explications à cela : **le coût** de ces assurances, la **non-identification du besoin** tant que les entrepreneurs n'ont pas été confronté à la maladie.

Enfin, il convient de noter que le fait que des pathologies puissent constituer des conditions excluantes à certaines assurances peuvent pousser des dirigeants à ne pas déclarer leur pathologie.

Toutes ces difficultés poussent certains micro-entrepreneurs à **lancer leur société tout en conservant une activité salariée** (dans un secteur non-concurrentiel), souvent à temps partiel. Ce double statut, en plus d'assurer un revenu mensuel, permet aux dirigeants de ces sociétés de pouvoir se mettre en arrêt maladie quand leur état de santé ne permet pas de poursuivre leur activité professionnelle.

5. Etude qualitative

Le témoignage de Sandrine, masseuse bien-être et commerciale (salarlée), 41 ans

Sandrine, 41 ans, est commerciale salariée pour le compte d'une société de compléments alimentaires depuis 9 ans et a lancé sa micro-entreprise de massage bien être il y a 3 ans. Elle est atteinte d'une spondylarthrite ankylosante.

« La création de mon entreprise est déconnectée de ma pathologie, néanmoins mon histoire personnelle m'a poussé à travailler avec l'humain et à soulager les douleurs »

Sandrine reconnaît que la pathologie qui la touche a sans doute influencé son choix de carrière et qu'elle aimerait faire de son activité de massage son unique activité. Pour l'instant elle pratique uniquement les weekends.

« Même si j'apprécie mon travail de commerciale, mon but est d'être indépendante à plein temps »



Néanmoins, plus que la peur de ne pas pouvoir vivre de sa seconde activité, c'est la gestion des périodes d'incapacité qui la pousse à conserver son activité salariée.

« Travaillant seule, je ne peux me faire remplacer et quand je suis en crise. Cela ne représente que deux à trois semaines par an en moyenne, mais sur ces périodes je suis contrainte d'annuler mes rendez-vous pour me reposer ».

Ses souhaits d'amélioration concernent du matériel adapté pour pouvoir préserver sa santé et la possibilité d'être aidée pour la gestion administrative de son entreprise, qu'elle repousse en priorité quand elle est trop fatiguée pour travailler.



5. Etude qualitative

D. LA VISIBILITÉ DES DISPOSITIFS D'AIDE EXISTANTS ET L'ÉLIGIBILITÉ DES DIRIGEANTS

Les entretiens menés avec les dirigeants ont confirmé une forte méconnaissance des différents dispositifs d'aide existants. Au fil des discussions, certains chefs d'entreprise avouent ne pas avoir poussé les recherches quant aux possibilités d'aides (financières ou conseil), dans la mesure où leur maladie est extra professionnelle.

De plus, nous avons pu mettre en lumière l'existence d'une croyance partagée sur le fait qu'ils ne soient pas éligibles aux dispositifs de maintien en emploi. Pour bon nombre d'entre eux, seuls les salariés peuvent demander à être accompagnés pour travailler avec une maladie. Ils ont été agréablement surpris par la possibilité d'être soutenus.

Néanmoins, une fois qu'ils ont connaissance des dispositifs, trois obstacles à la sollicitation de ceux-ci et des acteurs du maintien en emploi ont été identifiés par les dirigeants :

- La peur du stigmate lié au handicap. Pour bon nombre d'entre eux, le fait de devoir effectuer une reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH) constitue une barrière psychologique importante. Il semble indispensable de continuer la pédagogie autour de ce statut temporaire.
- La difficulté à identifier le rôle des différents acteurs mobilisables et les canaux par lesquels les interpeler.
- La peur de devoir compléter une multitude de dossiers administratifs, activité chronophage et rebutante pour les personnes interrogées.

La possibilité d'être soutenu par différents dispositifs semble être un des leviers les plus facilement activable, tant les dirigeants qui l'ont expérimenté s'en montrent satisfaits.

5. Etude qualitative

Témoignage de Clément, restaurateur, employant 3 salariés, 31 ans.

Peu après le lancement de son restaurant, Clément qui occupe aussi le poste de cuisinier dans son établissement, a été diagnostiqué d'un cancer.

« Cela m'est tombé dessus sans prévenir, en plus de ma santé je pensais devoir fermer mon restaurant, le rêve de ma vie »

Clément a arrêté de travailler pendant un an pour suivre un traitement adapté, période durant laquelle sa compagne et leurs deux salariés ont réorganisé l'activité et maintenir le restaurant ouvert. Il a ensuite pu reprendre le travail mais pas dans les mêmes conditions.

« A mon retour, j'avais beaucoup de difficultés à travailler comme avant. J'étais trop fatigué et ai dû modifier mon organisation. Un client, et ami, m'a parlé du Cap Emploi, une structure qui pouvait m'aider .»



Suite à cette orientation, Clément a été accompagné et a pu bénéficier de mesures d'aides financières, principalement de l'aide liée à la lourdeur du handicap.

« Je dois travailler à temps partiel à cause de ma maladie et nous avons dû embaucher un autre cuisinier pour assurer les trois services. Cela représente un coût certain mais cette aide financière compense la perte liée aux conséquences de mon cancer ».

Pour cela il a dû effectuer une Reconnaissance de Qualité de Travailleur Handicapé (RQTH).

« J'étais retissant au début car je ne voulais pas être considéré comme «handicapé», mais finalement j'ai pu bénéficier d'aides sur le plan personnel ainsi que pour mon entreprise ».



En résumé :

- **31%** Des indépendants et dirigeants d'une TPE confrontés à des problèmes de santé, sont atteints d'une MCE.
- **61%** Des dirigeants atteints d'une maladie, craignent que leurs problèmes de santé nuisent à la pérennité de leur entreprise.
- **74%** Des indépendants et dirigeants d'une TPE atteints d'une maladie, se sont tournés vers leur médecin traitant pour obtenir des informations pour poursuivre leur activité.
- **43%** des indépendants et dirigeants d'une TPE ont été ou sont confrontés à des problèmes de santé. Les personnes atteintes d'une MCE représentent 13.3% de l'échantillon.
- **61%** des dirigeants confrontés à des problèmes de santé émettent des craintes pour la pérennité de leur entreprise. Cette inquiétude semble légèrement plus présente chez les dirigeants atteints d'une MCE (64% contre 59% pour les personnes atteintes d'un autre problème de santé.)

6. Conclusions et perspectives

- **36%** Des indépendants et dirigeants d'une TPE confrontés à des problèmes de santé, déclarent avoir besoin d'une aide afin de réorganiser leur manière de travailler
- **74%** Des personnes n'ayant pas eu de problèmes de santé ont envisagé que cela puisse, un jour, impacter leur activité.
- **20%** Des indépendants et dirigeants d'une TPE déclarent ne pas savoir vers qui se tourner, en cas de problème de santé, afin de maintenir leur activité.

6. Conclusions et perspectives

Cette étude, réalisée dans le cadre du projet Travail et MCE, confirme les nombreuses similitudes entre les personnes atteintes de MCE, qu'elles soient des salariés ou des dirigeants de très petites entreprises. Les impacts des MCE dans le travail sont par exemple semblables, bien qu'ayant des réalités et des stratégies de compensation parfois différentes. D'autres éléments sont très similaires entre salariés et dirigeants, comme la méconnaissance des dispositifs et des acteurs mobilisables pour aider à la gestion des impacts de la maladie dans le travail. Néanmoins, la méconnaissance chez les dirigeants peut avoir des conséquences sur l'entreprise dans son entièreté, au-delà du seul maintien en emploi du dirigeant.

Le statut de dirigeant met néanmoins en exergue des problématiques spécifiques, notamment le fait d'assimiler sa propre santé à la santé de l'entreprise et à la qualité du travail, renforçant l'isolement et la solitude des dirigeants qui ne souhaitent pas rendre visible leur état de santé.

Si les salariés privilégient souvent la performance à leur santé, cette réalité est d'autant plus forte chez les dirigeants qui, tout en gérant leur maladie, n'ont pas d'autre choix que de trouver des solutions pour que leur entreprise continue de tourner. Etant donné l'expertise nécessaire à leur activité, beaucoup conti-

nent à travailler en mettant en place des stratégies organisationnelles : diminuer leur chiffre d'affaires et la charge de travail en se recentrant sur leur cœur de métier, et en reportant toutes les activités qui gravitent autour (administratif, comptabilité, achats, réseaux, communication, ...).

Une des perspectives pour aider les dirigeants de TPE atteints de MCE pourrait donc être d'imaginer non pas des systèmes de remplacements, mais des systèmes de mutualisation d'activités hors cœur de métier. Cela leur permettrait de déléguer une partie de leur travail d'entrepreneur, donc de préserver en partie leur santé, tout en continuant à travailler sans diminuer de trop leur chiffre d'affaires. Ces mutualisations, pourraient s'organiser quel que soit le métier des entrepreneurs, puisqu'il s'agirait d'activités transversales, quitte à créer un nouveau métier en fonction des besoins des dirigeants concernés.

L'Aract, étant donné son expertise en démarches organisationnelles et son approche par le travail, pourrait appuyer des collectifs et des territoires volontaires pour expérimenter la mise en place de ces nouveaux métiers, ayant pour objectif la solidarité et la réciprocité de proximité.



7. Références « pour aller plus loin »

MALADIES CHRONIQUES ET TRAVAIL :

- [10 questions sur : les MCE et les cancers au travail. Anact, 2017](#)
- [11 engagements pour améliorer l'accompagnement des salariés touchés par le cancer et promouvoir la santé. ANDRH-Anact-Institut national du cancer rédigé par le club d'entreprise, 2017](#)
- [Travailler avec une maladie chronique évolutive quels rôles des partenaires sociaux. Anact, 2017](#)
- [Répertoire législatif relatif aux maladies chroniques évolutives. outil pour connaître les droits des salariés atteints d'une maladie chronique évolutive \(MCE\). Anact, 2016](#)
- [Travailler avec une maladie chronique : les 10 recommandations de la Déclaration de Bruxelles. 2014](#)
- [Promouvoir la qualité de vie au travail des personnes atteintes de MCE : un guide de bonnes pratiques réseau européen pour la promotion de la santé au travail. Réseau européen pour la promotion de la santé au travail \(EN-WHP\) 2012](#)
- [Plan 2007-2011 pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques. Ministère de la santé et des sports, 2007](#)
- [Travail et changement: travailler avec une maladie chronique évolutive. Anact, N°300, janvier-février 2015](#)
- ELF D. Baradat ARADAT ET C. ELIA QUERIAUD Quériaud : De la maladie du travail à la maladie au travail : un risque de désinsertion professionnelle 2011.
- Baradat, D. & Pionnier, M. (2008). Guide : Maladies Chroniques Evolutives. Pluridisciplinarité et maintien dans l'emploi en Aquitaine. Projet Equal.

- Baradat, D. & Martin, C. (2010). Maintien en emploi des personnes atteintes de pathologies chroniques évolutives. Communication présentée au Colloque Comète France. Strasbourg, France, Juin.
- Baradat, D. (2010). Chronic progressive pathologies : How to maintain people at work: From the disease of work to the disease at work. Communication presented at Women at Work Seminar. Brussels, Belgium, Dec.

EMPLOI, ENTREPRENARIAT ET HANDICAP :

- [TRAVAILLEURS INDEPENDANTS HANDICAPES : Qui sont-ils et comment favoriser leur réussite professionnelle ? Étude sur les parcours des Travailleurs Indépendants Handicapés et pistes d'amélioration de leur accompagnement. Etude initiée par la Fondation handicap Malakoff Humanis et réalisée par EmiCité. Octobre 2020](#)
- [Entreprendre en situation de handicap, c'est possible ! Webinaire BGE & Agefiph – 03 décembre 2020](#)
- [Personnes handicapées – Des solutions pour conserver votre emploi - Services et aides financières](#)
- [Personnes handicapées - Des solutions pour créer votre entreprise – Services et aides financières](#)

LES ACTEURS PARTENAIRES :

- [U2P](#)
- [Agefiph](#)
- [Nouvelle-Aquitaine](#)



8. Annexe - Le questionnaire des dirigeants de très petites entreprises

SANTÉ DES INDÉPENDANTS ET DIRIGEANTS D'ENTREPRISE

Le but de ce questionnaire est d'interroger les liens entre la santé des dirigeants et la performance des entreprises.

La durée de passation du questionnaire est de **5 minutes maximum**.

L'ARACT Nouvelle-Aquitaine garantie que le traitement des données recueillies ainsi que la restitution des résultats se feront de façon à garantir **l'anonymat des participants et la confidentialité des données individuelles**.

Si vous souhaitez recevoir les résultats de cette étude, vous pouvez nous indiquer une adresse email à la fin du questionnaire.

Ce projet porté par l'Aract Nouvelle Aquitaine s'inscrit dans le cadre du Plan Régional de Santé au Travail. Il est soutenu par la Direccte Nouvelle-Aquitaine et l'Agefiph Nouvelle-Aquitaine.

Merci pour votre participation à l'enquête.

Ce questionnaire est confidentiel

Je suis dirigeant. Combien de personnes compte mon entreprise ? (Indiquez 1 si vous travaillez seul)

Je suis

Artisan

Profession libérale

Commerçant

Autre

Si «Autre» précisez :

8. Annexe - Le questionnaire des dirigeants de très petites entreprises

Quel est le secteur d'activité de mon entreprise ?

- Agriculture/Viticulture
- Agroalimentaire
- Banque/Assurance
- Bois / Papier / Carton / Imprimerie
- BTP / Matériaux de construction
- Chimie / Parachimie
- Commerce / Négoce / Distribution
- Droit / Juridique
- Édition / Communication / Multimédia
- Électronique / Électricité
- Études et conseils
- Industrie pharmaceutique
- Informatique / Télécoms
- Machines et équipements / Automobile
- Médical / Paramédical
- Métallurgie / Travail du métal
- Plastique / Caoutchouc
- Services aux entreprises
- Textile / Habillement / Chaussure
- Transports / Logistique
- Autre

Si «Autre» précisez :

Mon métier/ma profession :

Mon département :

- | | | | |
|--------------------------|--------------------------------|--------------------------------------|-----------------------------|
| <input type="radio"/> 16 | <input type="radio"/> 64 Béarn | <input type="radio"/> 23 | <input type="radio"/> 86 |
| <input type="radio"/> 19 | <input type="radio"/> 79 | <input type="radio"/> 33 | <input type="radio"/> Autre |
| <input type="radio"/> 24 | <input type="radio"/> 87 | <input type="radio"/> 47 | |
| <input type="radio"/> 40 | <input type="radio"/> 17 | <input type="radio"/> 64 Pays Basque | |

Si «Autre» précisez :

J'ai eu des problèmes de santé pendant ma vie professionnelle

- Oui Non

8. Annexe - Le questionnaire des dirigeants de très petites entreprises

Si oui, s'agit-il :

- D'un accident de la vie privée
- D'une maladie ou d'un accident en lien avec le travail
- D'une maladie chronique évolutive (cancer, diabète, maladie cardiaque, sclérose en plaque, maladie psychique, maladie de Crohn,...)
- Autre

Si «Autre» précisez :

Je suis atteint de : (facultatif)

- Addictions
- Affections cardiovasculaires
- Affections neurologiques et musculaires (dont myopathie), épilepsie grave
- Cancers
- Diabète (1 et 2)
- Drépanocytose
- Hépatites virales
- Maladie de Lyme
- Maladie de Parkinson
- Maladies chroniques actives du foie et cirrhoses
- Maladies psychiques
- MICI
- Mucoviscidose
- Polyarthrite rhumatoïde
- Sclérose en plaques
- Spondylarthrite grave
- VIH
- Autre

Si «Autre» précisez :

J'ai parlé de ces problèmes à :

- Mes proches (famille, amis)
- Les personnes de mon entreprise
- Les personnes en lien avec mon entreprise (clients, fournisseurs,...)
- Mon réseau professionnel (comptable, confrères,...)
- Des professionnels du maintien dans l'emploi (médecin du travail, Sameth, assistante sociale...)
- Je n'en ai pas parlé
- Autre

Si «Autre» précisez :

8. Annexe - Le questionnaire des dirigeants de très petites entreprises

A cause de mes problèmes, je crains / j'ai crain pour la pérennité de mon entreprise :

- Oui
- Non ça n'a pas de conséquence sur ma vision de l'avenir de mon entreprise

J'ai eu connaissance de mes problèmes :

- Avant la création/reprise de mon entreprise
- Après la création/reprise de mon entreprise
- Mes problèmes de santé sont la raison pour laquelle j'ai créé mon entreprise

Ces problèmes ont / ont eu comme conséquences et effets personnels :

- | | |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> Fatigue | <input type="checkbox"/> Soins spécifiques réguliers (chimiothérapie, kinésithérapie, ...) |
| <input type="checkbox"/> Déprime | <input type="checkbox"/> Difficultés d'attention/de concentration/de mémoire |
| <input type="checkbox"/> Douleurs (musculaires, articulaires, ...) | <input type="checkbox"/> Effets secondaires liés au traitement |
| <input type="checkbox"/> Prise de traitements réguliers (journalier, hebdomadaire) | <input type="checkbox"/> Irritabilité |
| <input type="checkbox"/> Troubles de l'appareil digestif/urinaire | <input type="checkbox"/> Autre |

Si «Autre» précisez :

Mes problèmes de santé ont / ont eu comme conséquences sur mon travail :

- | | |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> Incapacités de travail temporaires | <input type="checkbox"/> Pas d'effet sur mon travail |
| <input type="checkbox"/> Interruption de mon activité pour des rendez-vous médicaux, prendre mon traitement, ... | <input type="checkbox"/> Retards de réalisation |
| <input type="checkbox"/> Baisse d'activité | <input type="checkbox"/> Autre |

Si «Autre» précisez :

8. Annexe - Le questionnaire des dirigeants de très petites entreprises

Pour faire face à mes problèmes de santé, je suis amené(e) / j'ai été amené(e) à :

- | | |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> Arrêter de travailler temporairement | <input type="checkbox"/> Acheter du matériel spécifique |
| <input type="checkbox"/> Arrêter temporairement l'activité de mon entreprise | <input type="checkbox"/> Me faire remplacer |
| <input type="checkbox"/> Adapter mon temps de travail (augmentation des amplitudes horaires, travail la nuit...) | <input type="checkbox"/> Recruter un salarié/adjoint |
| <input type="checkbox"/> Reporter des tâches non-directement productives (gestion administrative, prospection...) | <input type="checkbox"/> Réduire l'activité/la production de mon entreprise, négocier des délais supplémentaires |
| <input type="checkbox"/> Déléguer une partie de mon travail (collègues, famille, confrères,...) | <input type="checkbox"/> Autre |

Si «Autre» précisez :

Commentaires éventuels

Pour déléguer ou me remplacer, je fais / j'ai fait appel à :

- | | |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> Des proches sans lien avec mon entreprise (famille, amis) | <input type="checkbox"/> Des personnes ayant la même activité professionnelle sans lien avec mon entreprise |
| <input type="checkbox"/> Des dispositifs de remplacement qui existent dans mon secteur d'activité, de l'interim | <input type="checkbox"/> Autre |
| <input type="checkbox"/> Des personnes de mon entreprise | |
| <input type="checkbox"/> Des personnes issues de mon réseau professionnel n'ayant pas la même activité | |

Si «Autre» précisez :

Commentaires éventuels

8. Annexe - Le questionnaire des dirigeants de très petites entreprises

J'ai déjà envisagé que des problèmes de santé puissent impacter mon activité :

Oui

Non

Si j'avais des problèmes de santé, pour continuer à travailler, je pourrais :

Arrêter de travailler temporairement

Reporter des tâches non-directement productives (gestion administrative, prospection...)

Adapter mon temps de travail (augmentation des amplitudes horaires, travail la nuit...)

Acheter du matériel spécifique

Déléguer une partie de mon travail (collègues, famille, confrères,...)

Recruter un salarié/adjoint

Me faire remplacer

Je n'ai pas anticipé cette situation

Réduire l'activité/la production de mon entreprise, négocier des délais supplémentaires

Autre

Si «Autre» précisez :

Commentaires éventuels

Pour me remplacer, je pourrais faire appel à :

Des proches sans lien avec mon entreprise (famille, amis)

Des dispositifs de remplacement qui existent dans mon secteur d'activité, de l'interim

Des personnes de mon entreprise

Des personnes issues de mon réseau professionnel n'ayant pas la même activité

Des personnes ayant la même activité professionnelle sans lien avec mon entreprise

Autre

Si «Autre» précisez :

Commentaires éventuels

8. Annexe - Le questionnaire des dirigeants de très petites entreprises

Pour avoir des informations et poursuivre mon activité, je me suis tourné(e) vers :

- | | |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> Médecin traitant | <input type="checkbox"/> Agefiph |
| <input type="checkbox"/> RSI, MSA ou CARSAT | <input type="checkbox"/> Comptable/association de gestion |
| <input type="checkbox"/> Médecin hospitalier/spécialiste | <input type="checkbox"/> Confrères ou proches |
| <input type="checkbox"/> Assistante sociale locale (du Conseil Départemental) | <input type="checkbox"/> Syndicat professionnel |
| <input type="checkbox"/> Médecin du travail | <input type="checkbox"/> Groupements d'employeurs, clusters, ... |
| <input type="checkbox"/> Sameth | <input type="checkbox"/> Chambre consulaire (chambre des métiers, CCI, chambre d'agriculture) |
| <input type="checkbox"/> Association de malades (Ligue contre le cancer,...) | <input type="checkbox"/> Autre |

Si «**Autre**» précisez :

Commentaires éventuels

Pour mieux gérer les impacts de mes problèmes de santé sur mon activité, j'aurais besoin de :

- | | |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> Réorganiser la manière de travailler | <input type="checkbox"/> Informations sur ma maladie / les impacts de ma maladie sur mon travail |
| <input type="checkbox"/> Aides financières | <input type="checkbox"/> Autre |
| <input type="checkbox"/> Solutions pour me faire remplacer temporairement | |
| <input type="checkbox"/> Matériel approprié | |

Si «**Autre**» précisez :

Commentaires éventuels

8. Annexe - Le questionnaire des dirigeants de très petites entreprises

Si j'avais des problèmes de santé, pour continuer à travailler, je me tournerais vers :

- | | |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> Médecin traitant | <input type="checkbox"/> RSI, MSA ou CARSAT |
| <input type="checkbox"/> Médecin hospitalier/spécialiste | <input type="checkbox"/> Assistante sociale locale (du Conseil Départemental) |
| <input type="checkbox"/> Médecin du travail | <input type="checkbox"/> Sameth |
| <input type="checkbox"/> Association de malades (Ligue contre le cancer,...) | <input type="checkbox"/> Agefiph |
| <input type="checkbox"/> Comptable/association de gestion | <input type="checkbox"/> Confrères ou proches |
| <input type="checkbox"/> Syndicat professionnel | <input type="checkbox"/> Groupements d'employeurs, clusters, ... |
| <input type="checkbox"/> Chambre consulaire (chambre des métiers, CCI, chambre d'agriculture) | <input type="checkbox"/> Je ne saurais pas vers qui me tourner |
| | <input type="checkbox"/> Autre |

Si «Autre» précisez :

Commentaires éventuels

J'accepte d'être recontacté(e) dans le cadre d'une étude :

- Oui Non

Pour recevoir les résultats de l'étude et être contacté si j'ai répondu «oui» à la question précédente, j'indique mon adresse mail :

Et/ou mon numéro de téléphone :



Aract Nouvelle-Aquitaine, Association Régionale pour l'Amélioration des Conditions de Travail

Siège social : 202, rue d'Ornano à Bordeaux - 33000

Tél : 05 56 79 63 30 - fax: 05 56 81 16 50