

SOS MCS

Association française d'aide et de défense
des personnes atteintes du syndrome
d'**hypersensibilité chimique multiple**

MCS, LA MALADIE AU QUOTIDIEN

Questionnaire auprès des adhérents de l'association

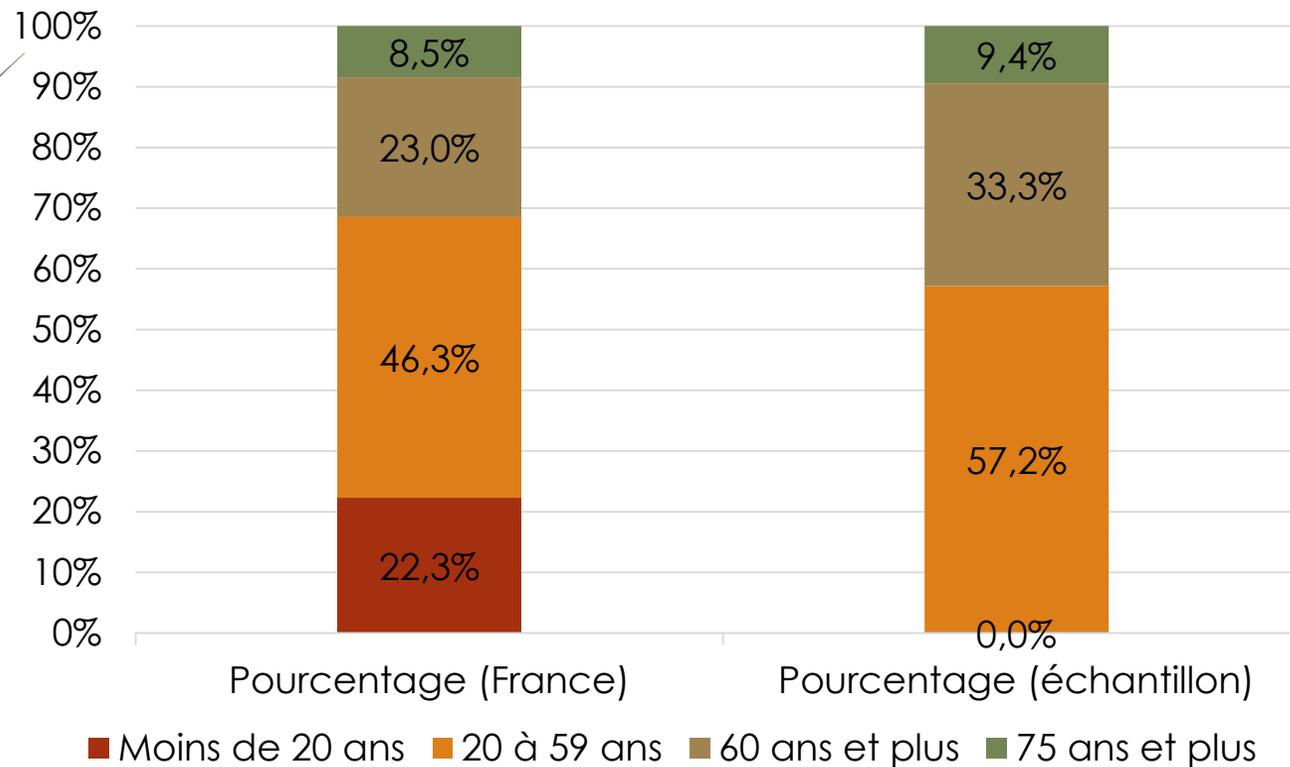
CARACTERISTIQUES DES ENQUETES

DES ADHERENTS AGES, UNE MAJORITE DE FEMMES

► UNE POPULATION AGEE

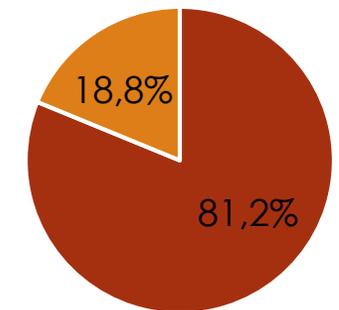
Aucun enquêté de moins de 30 ans, 41% de l'échantillon a plus de 60 ans

Pyramide des âges : comparaison France/Echantillon



► 81% DE FEMMES

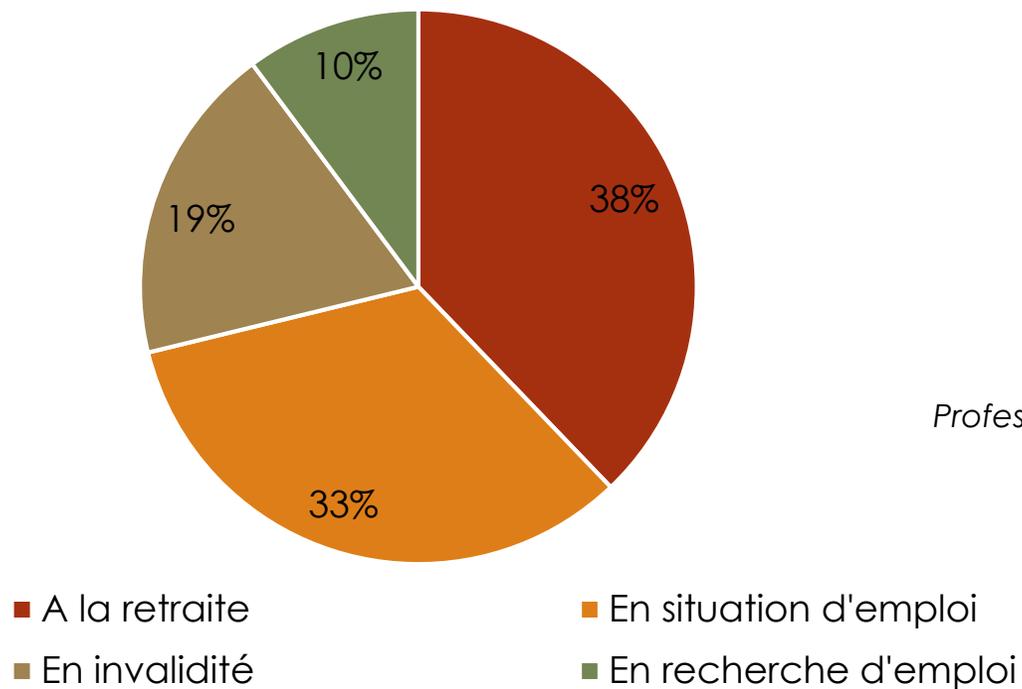
Répartition Femmes / Hommes



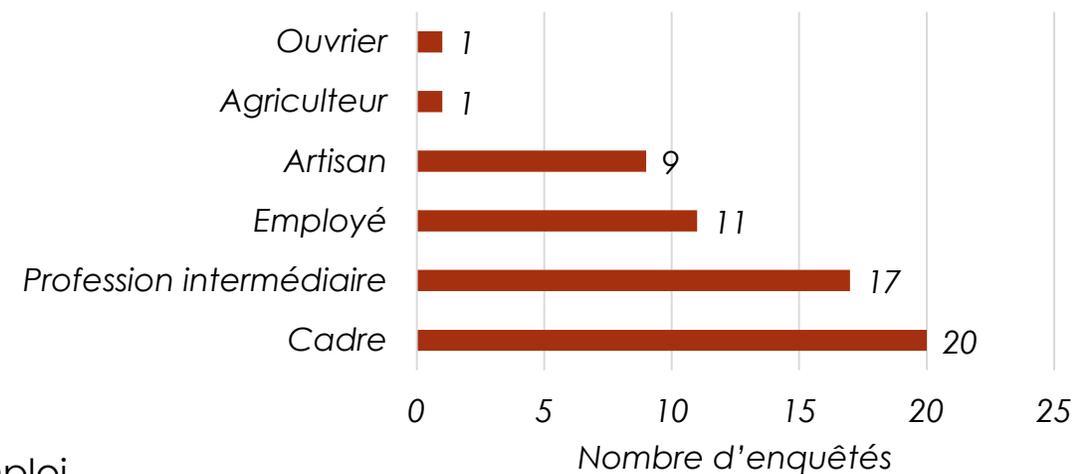
■ Femmes ■ Hommes

DES SITUATIONS PROFESSIONNELLES VARIEES...

Répartition des enquêtés selon leur statut professionnel actuel



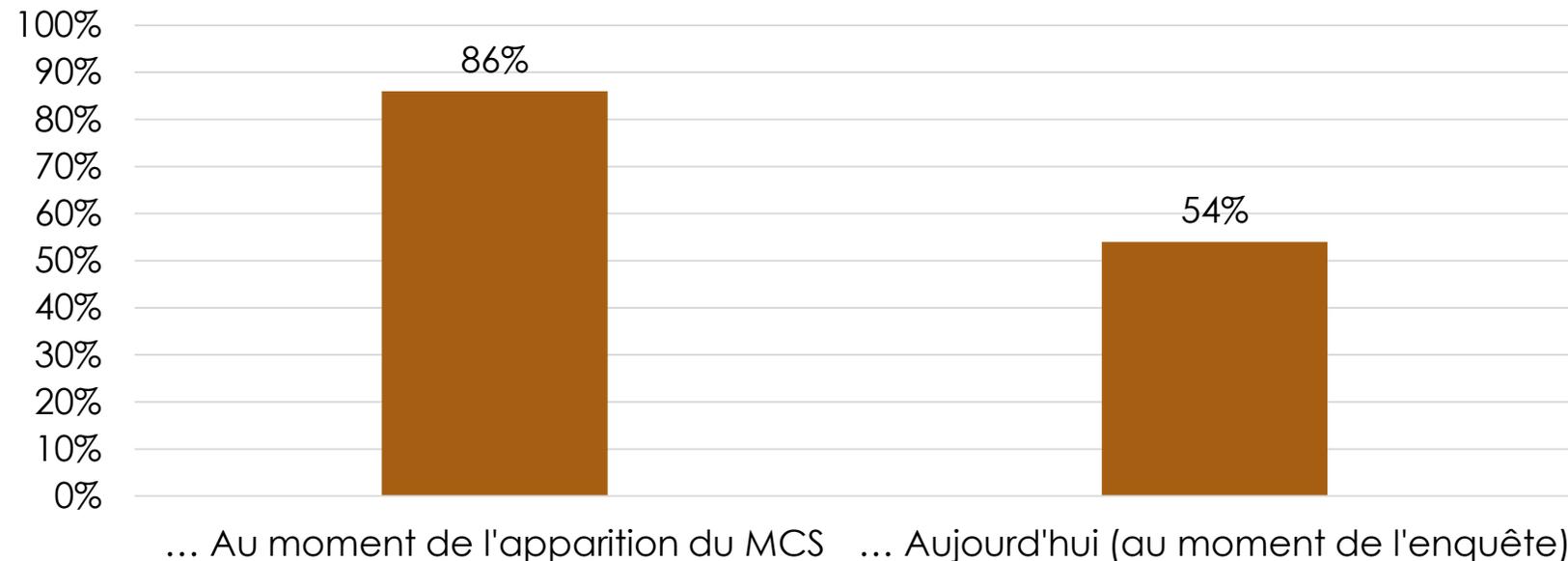
Catégories socioprofessionnelles des enquêtés en situation d'emploi



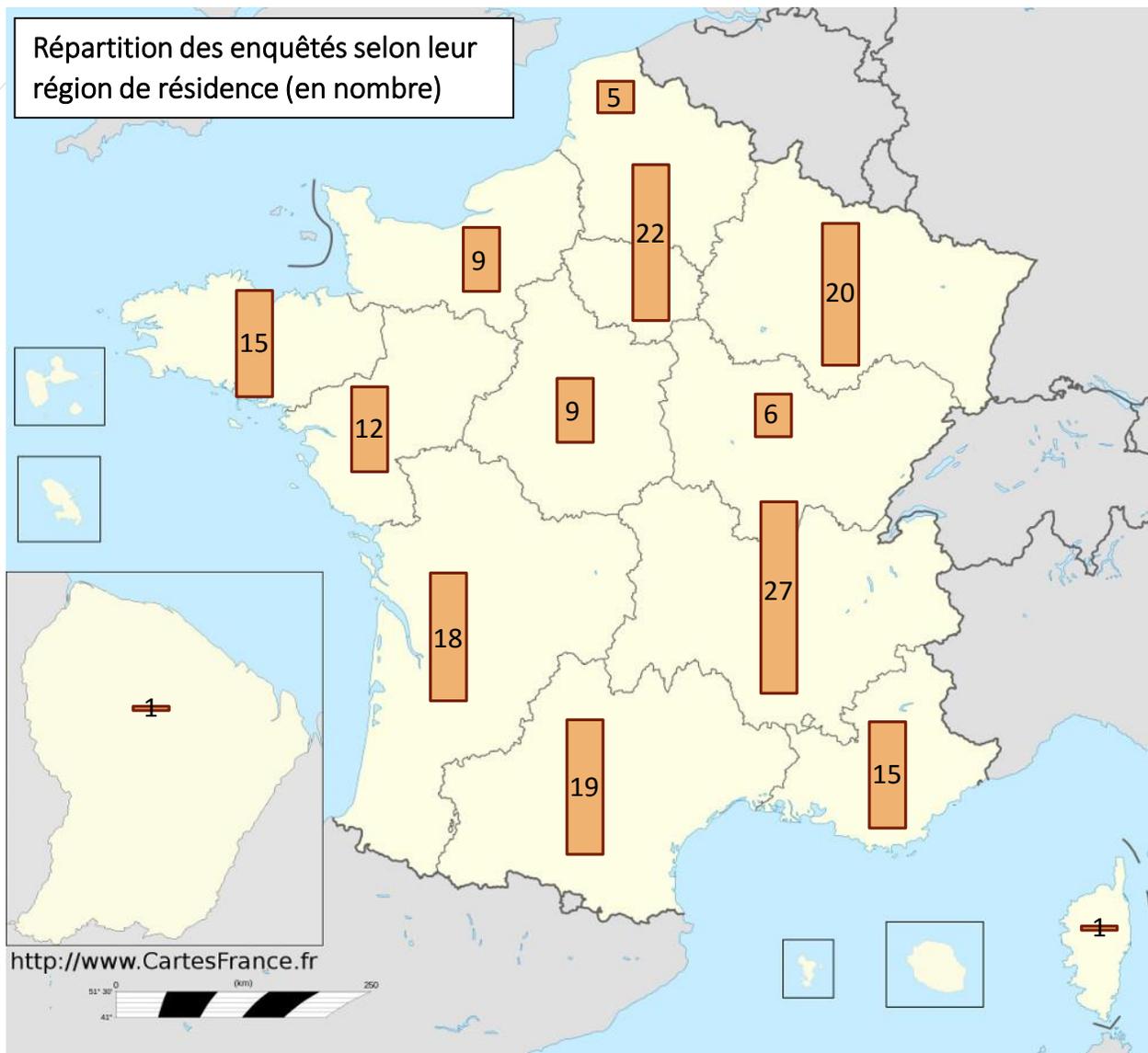
... ET UNE FORTE PROPORTION D'ENQUETES EN SITUATION D'INVALIDITE

- **UNE SITUATION QUI RESULTE DIRECTEMENT DE L'APPARITION DU MCS**
-30% de personnes en situation d'invalidité parmi les enquêtés en âge de travailler

Taux d'enquêtés en situation d'emploi parmi les enquêtés en âge de travailler...



DES PERSONNES MALADES SUR TOUT LE TERRITOIRE



➤ TOUTES LES REGIONS REPRESENTÉES

➤ DES ENQUÊTES ISSUS DE 80 DÉPARTEMENTS DIFFÉRENTS

DES ENQUETES SUJETS A D'AUTRES PATHOLOGIES

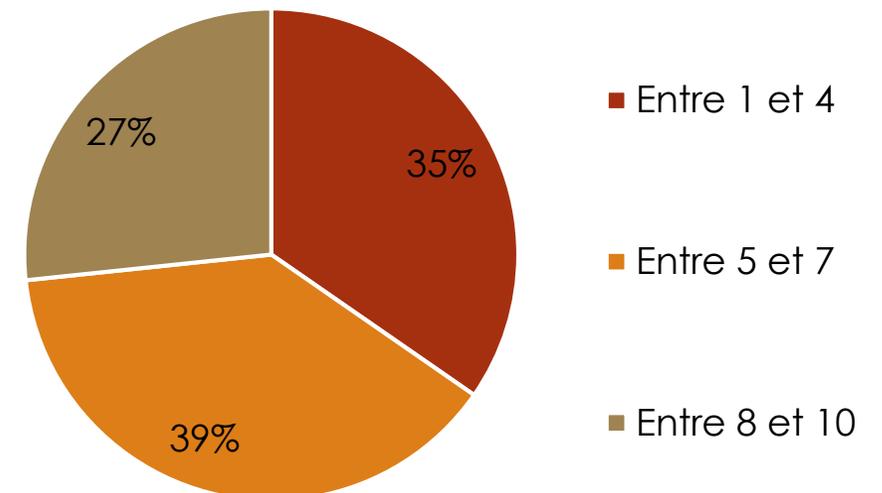
➤ LES ALLERGIES TRADITIONNELLES, UN PROBLEME BIEN DISTINCT

- **35%** des enquêtés souffraient d'allergies traditionnelles (rhume des foins, pollens, ...) avant de contracter le MCS

➤ LES TROUBLES EHS, UNE REALITE POUR BEAUCOUP D'ENQUETES

- **42%** des enquêtés déclarent être atteints de troubles EHS en plus du MCS

Répartition des enquêtés selon leurs niveaux de troubles EHS , sur une échelle de 1 à 10



EVOLUTION DE LA PATHOLOGIE ET ERRANCE MEDICALE

DES ADHERENTS MALADES DE LONGUE DATE

- **POUR TOUTES LES CATEGORIES D'AGE, DES ENQUETES MALADES DEPUIS PLUS DE 5 ANS**

Date d'apparition de la maladie



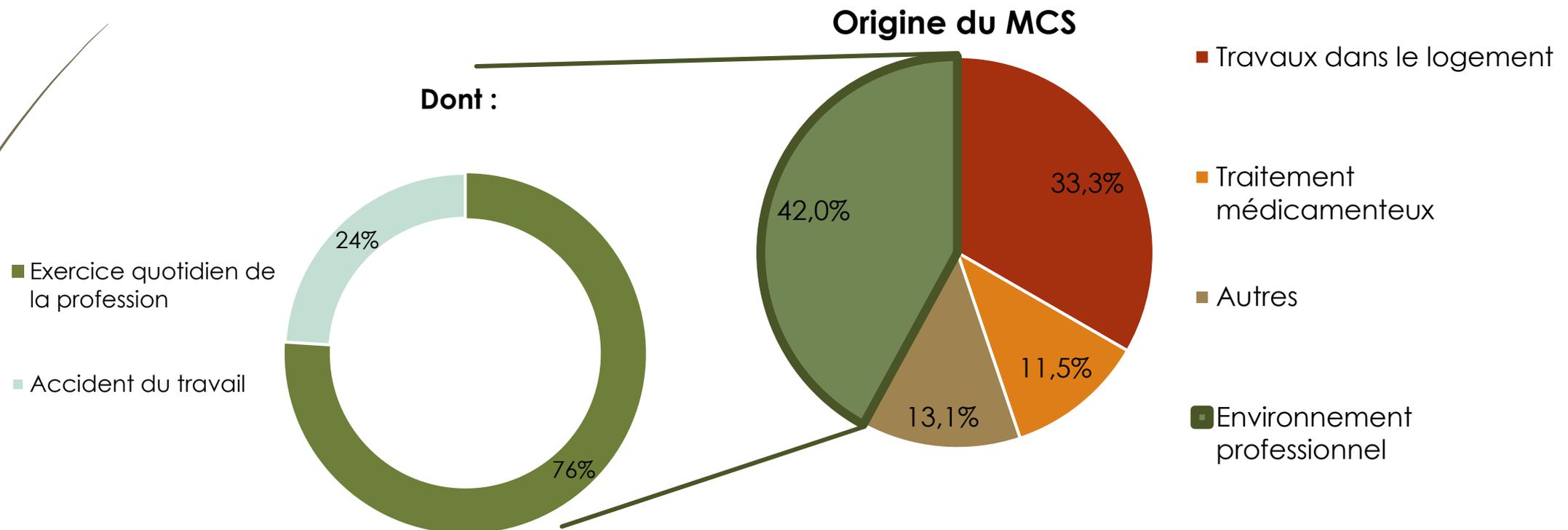
- **MAIS UNE ABSENCE D'ENQUETES DE MOINS DE 30 ANS**

Une maladie qui se déclare avec l'âge et qui touche peu les populations jeunes : une conséquence de l'exposition prolongée à un environnement nocif.

LORSQUE L'ENVIRONNEMENT QUOTIDIEN DEVIENT TOXIQUE

► LE CADRE PROFESSIONNEL EN QUESTION

L'exposition à des substances potentiellement nocives dans le cadre professionnel est à l'origine du MCS pour de nombreux enquêtés, mais également le domicile, notamment suite à des travaux.



DES EVOLUTIONS TRES VARIABLES DE LA MALADIE

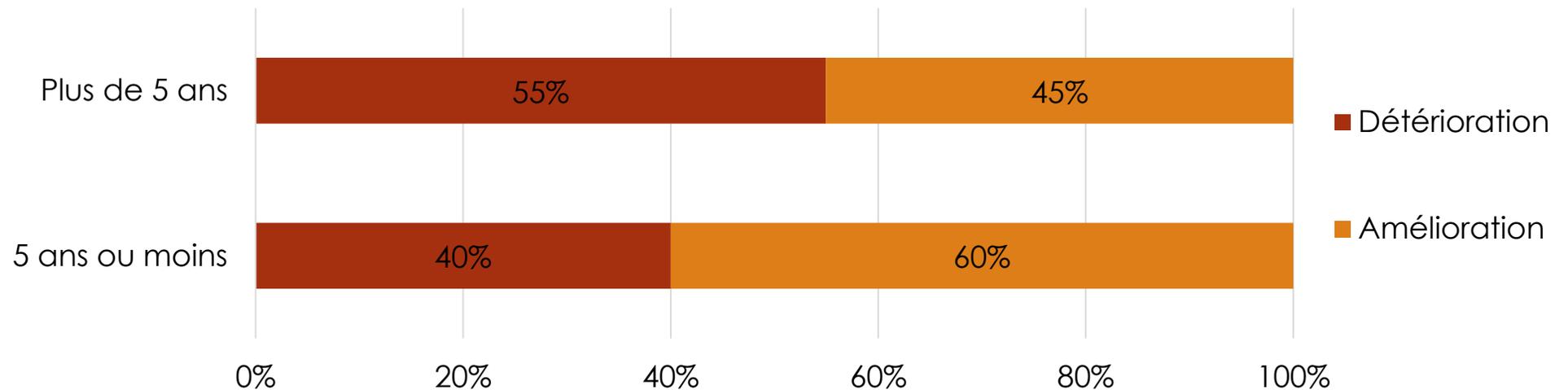
► UNE EVOLUTION QUI VARIE AVEC LA DATE D'APPARITION DU MCS

-49% des enquêtés déclarent que leur état s'est amélioré depuis l'apparition de la maladie ; les autres considèrent que leur état s'est détérioré.

-Les enquêtes malades depuis longtemps décrivent plutôt une dégradation de leur état de santé, et les « nouveaux malades » plutôt une amélioration.

-Une méconnaissance de la pathologie qui a probablement pénalisé les malades les plus anciens ; les « jeunes malades » bénéficient de plus de soutien et de conseils pour adapter leurs modes de vie

Evolution de l'état de santé selon la date d'apparition du MCS



DES PARCOURS MEDICAUX ETENDUS

► PLUS DE 9 MEDECINS CONSULTES POUR LE MCS EN MOYENNE



-32% des enquêtés ont rencontrés au moins 11 médecins au sujet du MCS

-68% des enquêtés ont rencontré au moins 6 médecins au sujet du MCS

► LES GENERALISTES MAJORITAIREMENT CONSULTES

Les médecins principalement consultés par les enquêtés au sujet du MCS sont :

- Les généralistes (24% des médecins consultés)
- Les allergologues (14% des médecins consultés)
- Les homéopathes (13% des médecins consultés)

PEU DE RECONNAISSANCE ET DES COÛTS ÉLEVÉS

► PEU D'ENQUÊTES « CERTIFIÉES »

58% des enquêtés déclarent que leur pathologie a été identifiée par un médecin, et seulement 22% bénéficient d'un certificat médical spécifique pour la pathologie MCS.

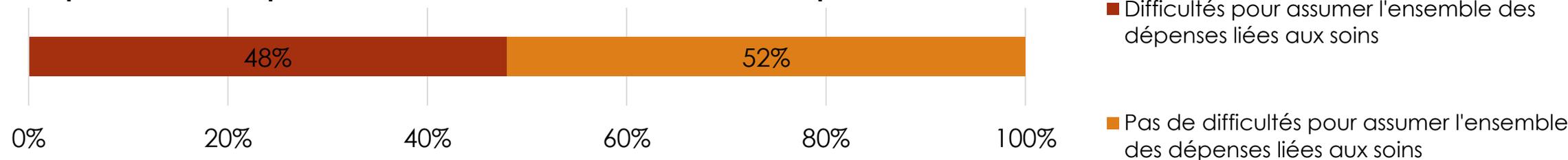
► LA RECONNAISSANCE DE HANDICAP, POUR UNE MINORITÉ SEULEMENT

-14 enquêtés (soit 7% de l'échantillon) déclarent bénéficier d'une pension d'invalidité au titre du MCS

-3 enquêtés (soit 2% de l'échantillon) déclarent bénéficier d'une reconnaissance de maladie professionnelle au titre du MCS

► POUR CERTAINS, DES SOINS LIMITÉS FAUTE DE REVENUS SUFFISANTS

Répartition des enquêtés selon leurs difficultés à assumer les dépenses liées aux soins



-Les difficultés pour assumer les dépenses sont directement liées aux niveaux de revenus des enquêtés

IMPACTS DU MCS SUR LA VIE QUOTIDIENNE

UNE VIE PROFESSIONNELLE REMISE EN CAUSE

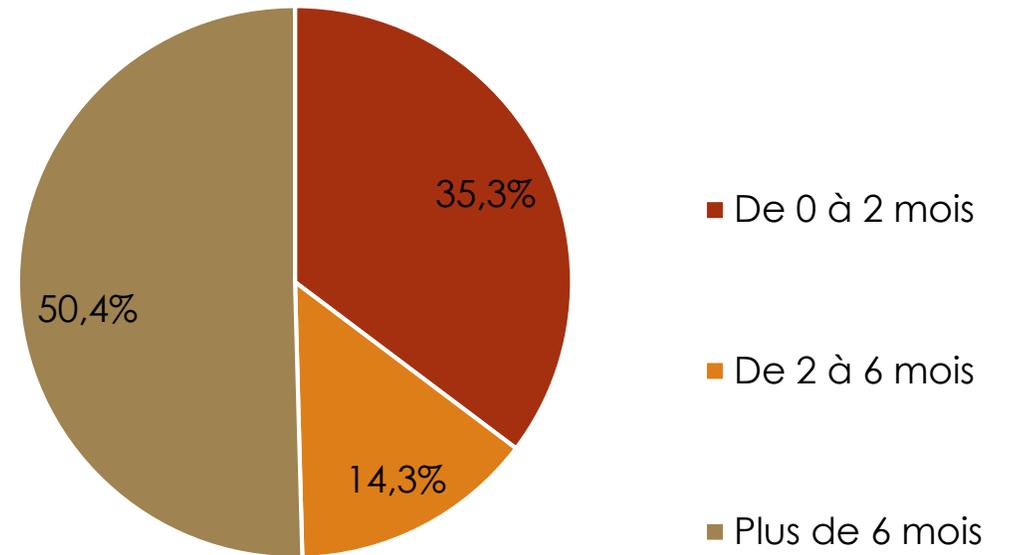
DES ARRETS DE TRAVAIL LONGS ET NOMBREUX

-100% des enquêtés en activité professionnelle au moment de l'apparition de la maladie ont subi des arrêts de travail en conséquence

-La moitié d'entre eux s'est arrêtée plus de 6 mois

-Des arrêts de travail plus longs pour les personnes reconnues inaptes à leur poste par un médecin du travail

Durée totale des arrêts de travail



DES RECONVERSIONS NOMBREUSES ET CONTRAINTES

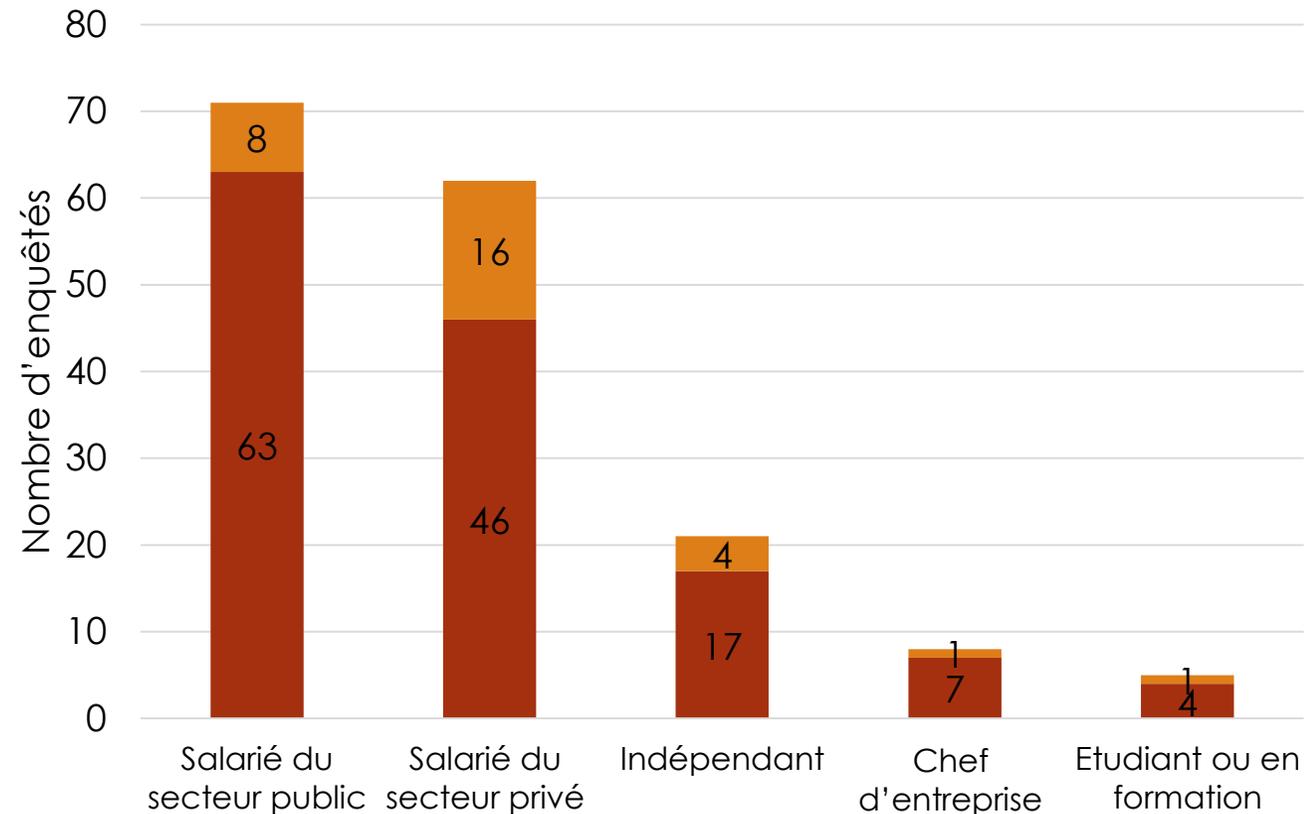
► 1 ACTIF SUR 5 A EFFECTUE UNE RECONVERSION PROFESSIONNELLE

-30 enquêtés parmi les 137 actifs ou en formation au moment de l'apparition du MCS ont effectué une reconversion professionnelle, à cause de la pathologie

-Dix fois plus de reconversions en conséquence de la pathologie que dans la population française dans son ensemble

(En France, 56% des actifs ont effectué une reconversion professionnelle, mais pour 95% d'entre eux le motif de cette reconversion n'est pas médical - Source : colloque du conseil d'orientation pour l'emploi, « les reconversions professionnelles », 26 septembre 2013)

Nombre de reconversions professionnelles selon les statuts professionnels au moment de l'apparition du MCS



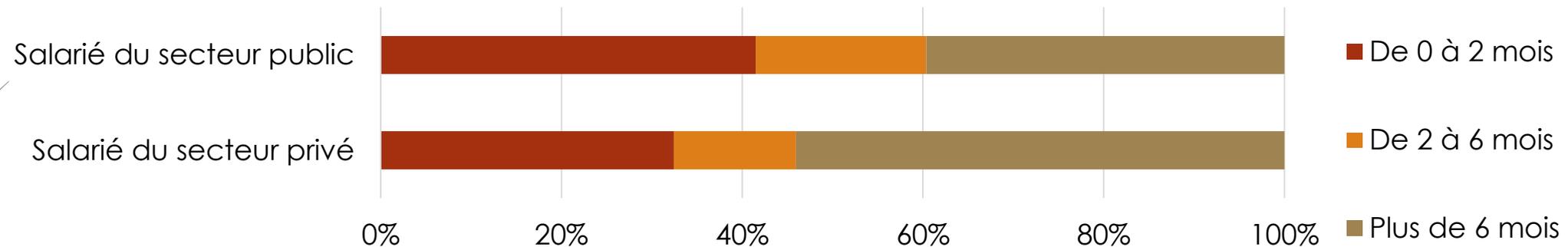
■ Nombre d'enquêtés exerçant cette profession au moment de l'apparition du MCS ayant réalisé une reconversion

■ Nombre d'enquêtés exerçant cette profession au moment de l'apparition du MCS n'ayant pas réalisé de reconversion

LES SALARIES DU PUBLIC PLUS VULNERABLES ?

➤ DES ARRETS DE TRAVAIL PLUS COURTS...

Durée des arrêts de travail pour les salariés (statut au moment de l'apparition du MCS)



➤ ... ET MOINS DE DECLARATIONS D'INAPTITUDE AU POSTE DE TRAVAIL

Salariés du secteur privé : 44% déclarés inaptes à leur poste par un médecin du travail

Salariés du secteur public : 19% déclarés inaptes à leur poste par un médecin du travail

(statuts professionnels au moment de l'apparition du MCS)

LE MCS, UN IMPACT MAJEUR SUR LES RELATIONS SOCIALES

► LES ACTIVITES DE LA VIE QUOTIDIENNE ET LES ACTIVITES COLLECTIVES PEU ACCESSIBLES

-83% des enquêtés déclarent avoir des difficultés à participer à des activités collectives (loisirs, bien-être, activité associative, vacances...)

-57% des enquêtés déclarent avoir des difficultés à pratiquer des activités de la vie quotidienne en dehors du domicile (courses, démarches administratives,)

-La moitié des enquêtés déclarent avoir des difficultés pour participer a des activités collectives ET pour pratiquer des activités de la vie quotidienne en dehors du domicile

► UN IMPORTANT RISQUE D'ISOLEMENT, EN PARTICULIER POUR LES PERSONNES QUI VIVENT SEULES

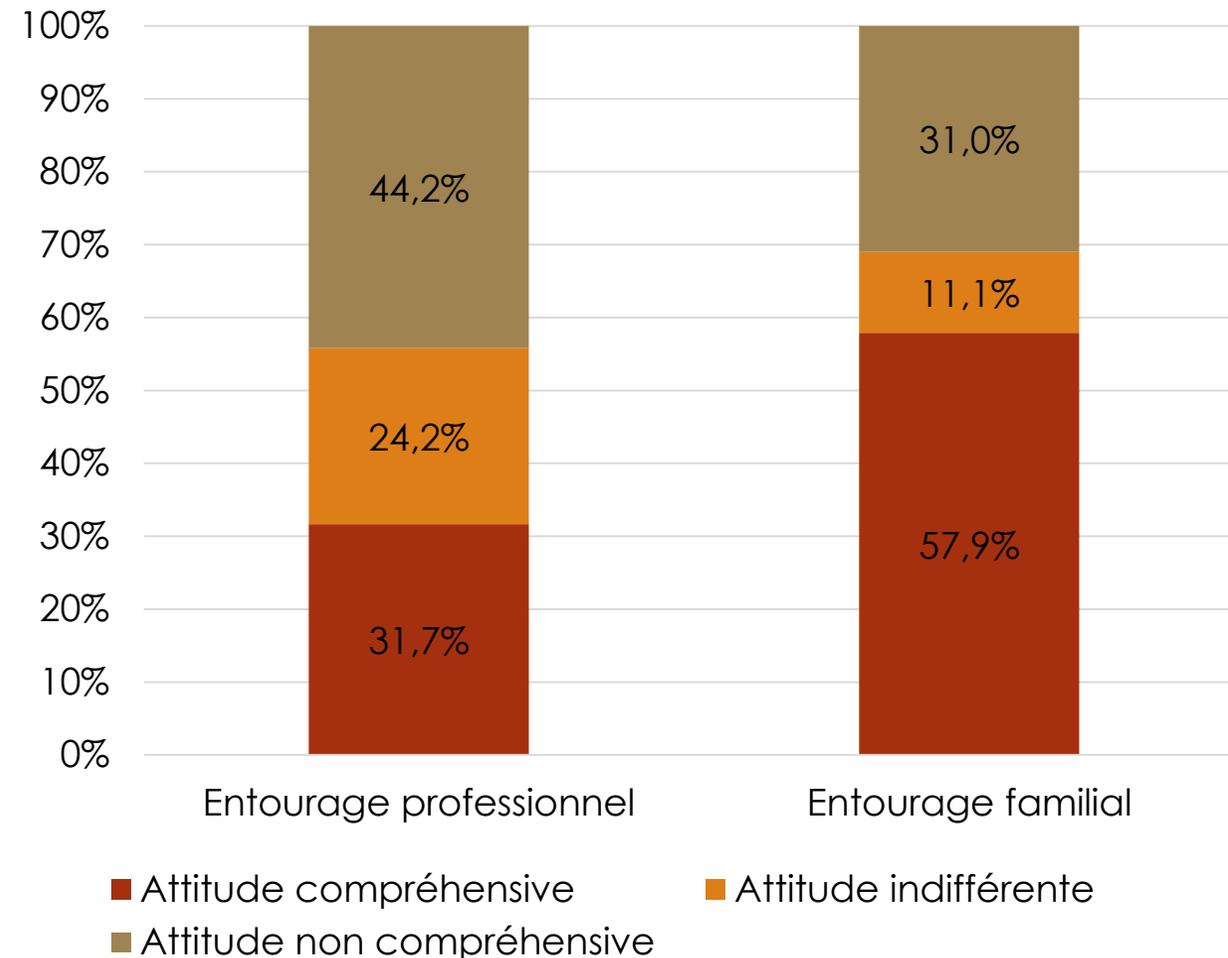
UN ENTOURAGE DISTANT

► PEU DE COMPREHENSION DE L'ENTOURAGE PROFESSIONNEL, UNE MEILLEURE ACCEPTATION DE L'ENTOURAGE FAMILIAL

-56% des enquêtés déclarent que leur entourage professionnel est indifférent ou non compréhensif vis-à-vis de leur pathologie

-58% des enquêtés déclarent que leur entourage familial est compréhensif vis-à-vis de leur pathologie

Attitude de l'entourage professionnel et familial vis-à-vis du MCS, d'après les enquêtés



VIVRE AVEC LE MCS : TEMOIGNAGES

TEMOIGNAGES

- ▶ **« Aucun médecin ne m'a aidé, ni donné de conseils pour pouvoir mieux vivre. c'est l'association SOSMCS qui m'a beaucoup aidé par l'envoi d'infos précises pour vivre dans un environnement le plus sain possible. Les médecins ont diagnostiqué, c'est tout !! »**
- ▶ **« Je n'accepte toujours pas (bientôt 3 ans) mes pathologies MCS et EHS qui sont dues à une exposition chimique sur mon lieu de travail. Je n'accepte pas l'indifférence du corps médical, de ma famille, de mes amis, de mes collègues. Je souffre d'isolement social et professionnel. »**
- ▶ **« L'usage par certains voisins de certaines lessives pour nettoyer leur linge est pour moi très problématique. »**
- ▶ **« C'est l'enfer.... À chaque minute le MCS peut nous sauter à la gorge devant un évènement inattendu ... Je suis dépressive maintenant et j'ai l'impression de vieillir prématurément... »**

TEMOIGNAGES

- ▶ **« Mon hypersensibilité m'oblige à vivre dans une maison individuelle, une vie en communauté me paraît impossible. »**
- ▶ **« Le problème c'est que lorsque l'on souffre et qu'aucun médecin n'est capable de mettre des mots sur vos troubles, on finit par se taire car on vous dit que vous êtes dépressif, que c'est dans votre tête. »**
- ▶ **« Refus de soins dentaires par certains dentistes, beaucoup de déboires et de soucis pour se faire soigner correctement »**
- ▶ **« Après éviction des produits incriminés, régime sans lactose et sans gluten, protection respiratoire, changement de matériaux dans l'habitat, l'olfaction normale est revenue au bout d' 1 an et demi. »**

TEMOIGNAGES

- ▶ **« Actuellement je suis en maladie, je n'arrive plus à supporter les odeurs chimiques présentes sur les lieux de mon travail ainsi que les réunions, entretiens... »**
- ▶ **« Incompréhension totale de cette pathologie (MCS + EHS) par mon entourage et les professionnels de santé. Isolement difficile à vivre. Vie complètement surréaliste, passer son temps à se protéger des ondes et des odeurs, difficile en appartement. »**
- ▶ **« Je rencontre beaucoup de scepticisme sur la réalité de mes malaises et je souffre et cette incompréhension générale. »**
- ▶ **« Mes problèmes ont commencé il y a 10 ans avec le bactéricide que mettait le concierge dans le local poubelles de l'immeuble où j'habite »**
- ▶ **« J'ai dû déménager et vivre seule, et quitter mon emploi, mais je n'ai pas droit au RSA car je ne suis pas (et ne peux pas être) en recherche active d'emploi. Je n'ai pas l'invalidité car la maladie n'est pas reconnue. »**