

Dossier de presse

Jeudi 12 janvier 2017

MALADIES INFLAMMATOIRES CHRONIQUES DE L'INTESTIN (MICI)
ET TRAVAIL :

LE PARCOURS DU COMBATTANT

RÉSULTATS DE L'ENQUÊTE IFOP HEALTHCARE POUR AFA/TAKEDA 2016



#MICletTravail

CONTACTS PRESSE :

Agence PRPA

Aude Joannon | aude.joannon@prpa.fr | 01 46 99 69 67 - 06 17 70 51 05

Alizée Feauveaux | alizee.feauveaux@prpa.fr | 01 77 35 60 94

LES PATIENTS VEULENT TRAVAILLER MAIS...	p.3
La maladie impacte la vie professionnelle	p.3
La fatigue est le symptôme le plus gênant	p.4
Une typologie riche d'enseignements	p.5
Le dire ou pas dans son entourage professionnel	p.7
LES ATTENTES DES PATIENTS ET LES REPONSES ACTUELLES	p.8
Comment améliorer la qualité de vie au travail ?	p.8
Des aides pour favoriser le maintien ou le retour à l'emploi	p.8
L'AFA ENGAGÉE POUR L'INSERTION PROFESSIONNELLE DES PATIENTS	p.9
MICI : DE QUOI S'AGIT-IL ?	
Une activation anormale du système immunitaire	p.11
Des maladies qui évoluent par poussées	p.12
Quels sont les traitements ?	p.13
MALADIE CHRONIQUE ET TRAVAIL : IL FAUT BRISER LE TABOU	p.14
À PROPOS DE ...	p.16
L'Association François Aupetit	p.16
Takeda France	p.16
Takeda Pharmaceutical Company	p.16
Ifop Healthcare	p.16
LES ADRESSES UTILES	p.17

Les MICI, qui regroupent la maladie de Crohn et la rectocolite hémorragique, concernent 5 millions de personnes dans le monde et près de 250 000 en France¹. Grâce aux progrès thérapeutiques, ces maladies, qui se déclarent généralement chez des adultes jeunes, avant l'âge de 30 ans en moyenne, sont mieux diagnostiquées et mieux traitées. Néanmoins, depuis près de 5 ans, les écoutants de l'Association Français Aupetit sont de plus en plus sollicités sur le thème de l'emploi et constatent l'impact de ces maladies sur la vie professionnelle. Dans ce contexte, l'AFA, en partenariat avec le laboratoire Takeda, a souhaité mettre en place une enquête nationale afin de réaliser un état des lieux concernant l'insertion au travail des personnes atteintes de maladies inflammatoires chroniques de l'intestin.

1. LES PATIENTS VEULENT TRAVAILLER MAIS...

L'enquête a été réalisée par l'Ifop Healthcare via l'Observatoire des MICI mis en place par l'AFA, entre le 8 mars et le 6 avril 2016, auprès de 1 410 personnes âgées de 18 ans et plus et atteintes de MICI, 1 126 d'entre elles étaient à ce moment-là en activité, réparties sur l'ensemble du territoire français. 60 % des répondants étaient des membres de l'AFA et 40 % étaient des patients non membres. Cette étude a permis de croiser les résultats avec les différentes sous-populations identifiées, de réaliser une typologie de patients ainsi que d'autres analyses statistiques permettant d'aller plus loin dans la compréhension et l'interprétation des résultats obtenus.

» LA MALADIE IMPACTE LA VIE PROFESSIONNELLE

76 % des personnes actives qui ont participé à cette enquête se déclarent satisfaites de leur situation professionnelle. 82 % sont employées en CDI contre 74 % pour la population générale et plus d'un tiers, 36 % (29 % en population générale), travaillent dans le secteur public. Ils sont 74 % à travailler à temps complet alors que le temps de travail à temps complet en population générale est de 81 %. Des chiffres qui démontrent la forte aspiration des patients MICI à une stabilité professionnelle quitte à accepter un niveau de poste inférieur ou ayant un moindre intérêt.

Cependant, **81 % des actifs répondants évoquent un impact de la maladie sur leur vie professionnelle** et 63 % de la totalité des répondants ont connu une ou plusieurs difficultés professionnelles dues à leur MICI (impossibilité de réaliser certaines tâches liées à leur poste d'emploi pour 43 % des répondants, pas d'évolution professionnelle possible pour 45 % des répondants). En effet, les MICI apparaissent le plus souvent chez des jeunes adultes de moins de 30 ans et sont donc susceptibles d'affecter aussi bien le choix de carrière (15 % de la totalité des répondants ont renoncé au métier envisagé, 8 % ont choisi leur activité en fonction de la maladie, 16 % l'ont adaptée) que le parcours professionnel.

Frein à l'embauche, reclassement, changement de poste, licenciement, **39% de l'échantillon total a reconnu avoir réorienté sa vie professionnelle** en raison de sa pathologie. Si l'on considère la base des personnes pour lesquelles la MICI s'est déclarée avant le choix professionnel, le pourcentage monte à 66 %. L'exemple des patients MICI diplômés de l'enseignement supérieur en est une parfaite illustration. À diplôme égal, ils ont plus de difficultés que la moyenne des Français à obtenir une promotion et à atteindre le statut de catégorie socio-professionnelle supérieure (39 % des patients diplômés de l'enseignement

¹ pharmacovigilance-champagneardenne.fr/prise-en-charge-therapeutique-des-patients-atteints-de-mici-en-france-une-etude-de-lansm/

supérieur de niveau bac + 3 ou plus dans cette enquête ont effectivement obtenu un statut socio-professionnel supérieur, alors que, pour l'ensemble des Français diplômés de l'enseignement supérieur, ce chiffre s'élève à 64 %).

Majoritairement optimistes (59 %) quand ils sont en poste, les patients interrogés se sentent très bien dans leur entreprise (89 %) et sont particulièrement motivés (78 %). Ils sont pourtant plus stressés dans leur cadre de travail que la moyenne des Français² (68 % contre 54 %) et ne cachent pas leur inquiétude pour retrouver un emploi équivalent s'ils devaient perdre le leur (72 %). Autre ombre au tableau, les malades actifs ont le sentiment que leurs conditions de santé et leur sécurité sur leur lieu de travail sont mal prises en compte.

» LA FATIGUE EST LE SYMPTÔME LE PLUS GÊNANT

Ces maladies, qui se caractérisent par une inflammation chronique d'une ou plusieurs parties du tube digestif, se manifestent par des poussées qui provoquent une grande fatigue, une diarrhée persistante, des impériosités fécales et des douleurs abdominales. Des symptômes gênants et difficiles à gérer dans la vie professionnelle. 94 % de l'échantillon sont concernés par la fatigue et 89 % par la diarrhée au moment des crises. **La fatigue est reconnue comme étant le symptôme le plus gênant dans la vie professionnelle par 41 % des personnes actives** et les entretiens qualitatifs réalisés en face-face le confirment.

Même en période de longue rémission, la fatigue est présente de façon diffuse et peut avoir une incidence sur la qualité du travail et sur la productivité. Étaler les tâches dans le temps, faire plus d'heures, travailler le soir chez soi, les malades recourent à des stratégies de contournement pour assurer leur charge de travail, au détriment de leur vie privée.

34 % d'entre eux ne sont d'ailleurs pas satisfaits de l'équilibre entre leur vie professionnelle et leur vie personnelle.

La fatigue, en effet, est un symptôme fréquent, elle est souvent améliorée par un meilleur contrôle de la maladie mais pas toujours, note le Dr Florent Gonzalez, gastro-entérologue à Nîmes et attaché au CHU de Montpellier. Elle peut aussi être liée à un état dépressif ou anxieux sous-jacent, à certaines carences, notamment en fer, ou causée par le traitement lui-même.

“ Je donne la totalité de mon énergie au boulot, le soir les batteries sont vides, je ne peux plus rien faire. ”

Le symptôme de la diarrhée arrive en seconde position avec **25 % des personnes actives qui le considèrent comme étant le plus gênant au travail**. Le besoin est souvent impérieux et non contrôlable. Sur ce point aussi, les témoignages sont éloquentes : « Quand j'ai besoin d'aller aux toilettes, c'est tout de suite. Du coup, j'ai la hantise d'un accident. J'ai choisi mon emplacement de travail en fonction de celui des toilettes pour que mes collègues le remarquent le moins possible, j'y vais 15 fois par jour ». Une hantise de l'accident d'incontinence qui rend également tout déplacement anxigène et complexe, les transports en commun étant particulièrement redoutés.

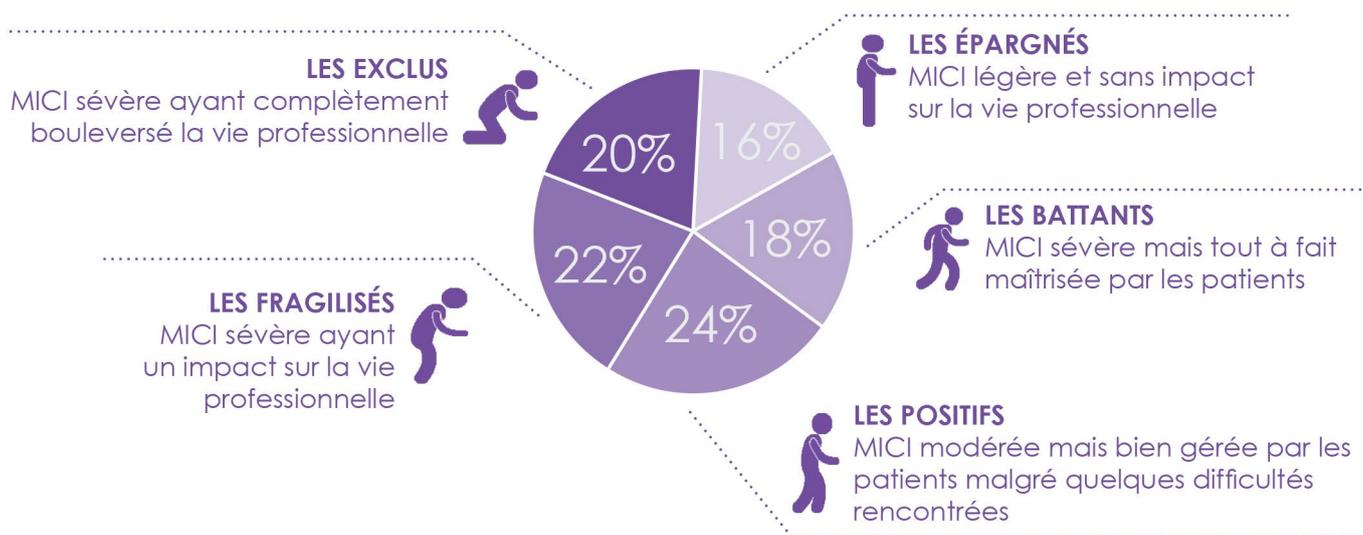
Les malades atteints de MICI sont également plus stressés au travail que la moyenne des Français : 68 % contre 54 % en population générale. « Le stress, l'anxiété, sont des plaintes récurrentes chez nos malades. Leurs causes sont multiples, nourries d'abord à mon avis par le caractère chronique incurable de ces maladies, même si les traitements disponibles aujourd'hui permettent souvent de bien les contrôler. L'angoisse peut venir du traitement lui-même, de la crainte d'effets indésirables ou de peurs liées à la surveillance de la maladie (coloscopie, examens radiologiques, prises de sang) ». Le Pr. Laurent Peyrin-Biroulet

² Données IFOP en population générale sur un échantillon représentatif de 876 salariés interrogés en 2015.

poursuit en insistant sur le fait que le stress n'est pas un facteur causal. « Ce que l'on sait, c'est que le stress peut aggraver les symptômes : diarrhée, douleur, fatigue, mais il n'est pas, en l'état actuel des connaissances, un facteur aggravant des lésions. Les thérapies complémentaires peuvent aider à gérer ce stress. C'est pourquoi nous avons décidé de créer à Nancy un programme régional, unique en France, afin d'offrir aux patients en plus de l'arsenal thérapeutique, un accompagnement global et complémentaire pour lutter contre le stress et la fatigue ».

» UNE TYPOLOGIE RICHE D'ENSEIGNEMENTS

Chaque individu vit sa maladie différemment notamment dans sa vie professionnelle. En partie corrélée à la sévérité et à l'évolutivité de la pathologie, cette perception varie en fonction de critères personnels, économiques et sociaux. L'enquête réalisée par l'IFOP pour l'Association François Aupetit a permis d'identifier 5 groupes de patients.



TYPOLOGIE DES PATIENTS : 5 GROUPES IDENTIFIÉS

Les épargnés (16%) ont une vision optimiste de l'avenir et sont satisfaits de leur vie professionnelle et personnelle.

Leur MICI, souvent de type RCH, est relativement récente, perçue comme légère et avec peu de symptômes. Ils n'ont majoritairement pas eu recours à la chirurgie.

Ils déclarent que leur MICI n'a pas eu d'impact sur leur vie professionnelle.

Généralement jeunes actifs, diplômés, de catégorie socioprofessionnelle (CSP)+ et aux conditions d'emploi stables : CDI, temps complet.

→ **Ce sont des patients chanceux puisqu'ils ont été épargnés par leur maladie.**

18 % sont des battants, ils ont une vision optimiste de l'avenir et sont satisfaits de leur vie professionnelle et personnelle.

Malgré le fait que leur maladie (Crohn, le plus souvent) soit plus « ancienne », perçue comme sévère, avec plus de symptômes et de recours à la chirurgie, la maladie n'a pas eu d'impact sur leur vie professionnelle.

Leur profil est plutôt : seniors, avec un emploi stable (en CDI, temps complet) et de CSP supérieure.

→ **Ils ont su faire face à leur maladie et ont réussi à bien la maîtriser.**

Les positifs (24%) ont une vision optimiste de l'avenir et sont satisfaits de leur vie professionnelle et personnelle.

Leur MICI (RCH, le plus souvent) est relativement récente, perçue comme modérée malgré

un nombre non négligeable de symptômes et des poussées assez fréquentes. Ils n'ont toutefois majoritairement pas eu recours à la chirurgie.

Leur profil est plutôt : jeunes actifs, changeant régulièrement d'entreprise mais étant en CDI et travaillant à temps complet.

→ **Ils ont su gérer leur MICI pour qu'elle les impacte le moins possible.**

Les fragilisés (22%) ont une vision pessimiste de l'avenir et ne sont satisfaits ni de leur vie professionnelle, ni de leur vie personnelle.

Ils ont rencontré certaines difficultés dues à la MICI au cours de leur vie professionnelle. La maladie a notamment impacté le métier choisi ou a initié un changement d'orientation professionnelle.

Leur maladie est perçue comme étant sévère, avec de nombreux symptômes et des poussées en continu.

Ils peuvent être jeunes comme seniors, et sont dans une situation professionnelle plus précaire (pas d'études supérieures, indépendants ou CDI mais à temps partiel, CSP intermédiaire ou inférieure).

→ **Ils sont nombreux à avoir regretté le fait d'avoir parlé de leur MICI à leur entourage professionnel.**

Les exclus (20%) sont des inactifs pour la plupart, principalement à cause de la MICI. Ils ne sont pas satisfaits de leur vie personnelle et déclarent que leur MICI leur a fait subir des difficultés durant leur vie professionnelle et a eu un impact sur le choix de leur métier ainsi que sur leur éventuel changement d'orientation professionnelle.

Leur maladie (Crohn, le plus souvent) est perçue comme étant sévère, ayant plus de symptômes et avec un ou plusieurs recours à la chirurgie.

→ **Ils ont clairement subi leur MICI qui les a mis dans une situation précaire : pas d'études supérieures, inactifs, CSP intermédiaire ou inférieure.**



Le docteur Florent Gonzalez le souligne : « La maladie peut parfois exclure ou fragiliser les patients particulièrement au début de leur prise en charge, car quand la pathologie n'est pas encore contrôlée par les traitements, il est parfois impossible de maintenir une activité professionnelle tant les symptômes sont invalidants. » Mais, dans sa pratique, le médecin essaie de ne pas enfermer les malades dans l'idée que cette situation d'inaptitude au travail va se prolonger.

« Aujourd'hui, la panoplie des traitements disponibles permet d'obtenir une rémission en quelques semaines ou quelques mois dans la plupart des cas. On peut dire que la maladie est contrôlée lorsque les principaux symptômes associés à l'activité inflammatoire (douleurs, diarrhée, saignements) ont disparu, que le malade a pu être sevré de la cortisone grâce au traitement de fond et que les ulcérations de la muqueuse intestinale sont cicatrisées. On parle alors de rémission profonde.

Un des enjeux importants dans la prise en charge médicale est d'aider les patients à maintenir une activité professionnelle la plus normale possible en adaptant les voies d'administration des traitements, en fixant parfois les jours de perfusion le week-end ou même en rédigeant des certificats médicaux pour les aider à obtenir des aménagements de poste. Je trouve admirable ceux qui sont appelés ici les **battants** qui s'évertuent à se maintenir au travail malgré une maladie sévère. J'observe d'ailleurs fort heureusement que les **fragilisés et les exclus** finissent parfois par rejoindre le groupe des **positifs** ».

» LE DIRE OU PAS DANS SON ENTOURAGE PROFESSIONNEL

Nul n'est bien sûr obligé de révéler son état de santé. Les malades chroniques redoutent généralement cette annonce par peur de discrimination et d'exclusion³ qui, bien qu'interdites par la loi, sont toujours réelles. Dans le cas de ces maladies digestives, si 89 % en ont parlé à leur entourage professionnel, ils ne sont que 39 % à en avoir parlé librement à tout leur entourage professionnel.

La plupart des malades mettent donc une stratégie en place, en ciblant les personnes avec lesquelles ils partagent cette information. **Si 74 % ont informé leur supérieur hiérarchique direct, ils ne le font globalement que par obligation, après un arrêt de travail, par besoin d'un aménagement de poste ou devant l'impossibilité de réaliser une mission** (respectivement 48 %, 16 % et 15 % de ceux qui en ont parlé à leur supérieur hiérarchique). En revanche, en **parler à ses collègues surtout directs est plus facile** (85 % des patients l'ont fait). 56 % d'entre eux l'ont fait lorsqu'ils se sont sentis en confiance. On peut noter que, suite à cette révélation, 46 % des supérieurs hiérarchiques ont assuré les salariés malades de leur soutien et que 67 % de leurs collègues l'ont acceptée et vite oubliée. Toutefois, 18 % des réactions ont été négatives du côté de la hiérarchie avec notamment 8 % qui indiquent : « J'ai été l'objet de harcèlement », et 21% du côté des collègues.

Chiffres non négligeables puisque près **d'un quart des 89 % qui ont averti leur entourage professionnel ont regretté de l'avoir fait**, ce qui est particulièrement vrai pour les inactifs et les chômeurs.

“ Le retentissement des maladies inflammatoires chroniques sur l'emploi reste à ce jour très mal connu, fait remarquer le Dr Florent Gonzalez. Cette enquête, qui a porté sur plus de 1 400 malades, fournit des renseignements très importants à ce sujet. Comme on pouvait s'y attendre, ces maladies, quand elles sont en phase de poussée, constituent une cause d'arrêt de travail et de perte de productivité individuelle importante. Ce qui est moins connu, et que l'on découvre, c'est qu'elles représentent parfois un frein pour accéder à certains postes et qu'elles peuvent même compromettre une promotion au sein de l'entreprise. Nous prenons également conscience du fait que le quotidien des malades au travail est rendu plus pénible par de longs trajets (la diarrhée peut imposer des arrêts) et que la fatigue, fréquente dans les MICI, peut être à l'origine d'une perte de concentration et d'un vécu difficile au travail. ”

³ Aucune discrimination à l'emploi (accès à l'emploi, évolution dans l'entreprise, niveau de salaire...) ne peut être appliquée au titre du handicap. Lois de lutte contre les discriminations du 16 novembre 2001 et du 27 mai 2008.

2. LES ATTENTES DES PATIENTS ET LES REPONSES ACTUELLES

» COMMENT AMELIORER LA QUALITE DE VIE AU TRAVAIL?

Les pistes identifiées à l'issue de cette enquête reposent essentiellement sur la gestion du temps de travail (pour 64 % des personnes interrogées) avec : la mise en place du mi-temps thérapeutique (pour 60 % des personnes interrogées), la possibilité de recours au télétravail (pour 58 % des personnes interrogées) et la possibilité de réaliser des examens médicaux sur son temps de travail (pour 60 % des personnes interrogées) ainsi que sur les conditions de son exercice (aménagement des postes, augmentation du nombre de toilettes et de salles de repos dédiées sur le lieu de travail). Un suivi plus régulier par la médecine du travail, une information plus importante sur les droits et davantage de bienveillance de la part du monde du travail font également partie des attentes des malades MICI.

L'enquête qualitative réalisée parallèlement auprès des directeurs des ressources humaines, des chefs d'entreprise et de la médecine du travail est totalement inédite et originale. Elle démontre un véritable manque de connaissances de la spécificité de ces maladies digestives et de la souffrance des malades au travail. Certains médecins font preuve d'une certaine empathie mais tendent à penser que les demandes des salariés sont abusives et qu'ils essaient parfois de les manipuler. L'une des explications possibles à cela réside dans la difficulté pour la médecine à qualifier le niveau de fatigue qui est un symptôme invisible. Un constat navrant qui confirme le ressenti des patients décrit tout au long de cette enquête : travailler demeure pour eux un véritable parcours de combattant. Toutefois, **la flambée des maladies chroniques, l'incidence particulièrement élevée des maladies digestives chez de jeunes adultes combinées au recul de l'âge de la retraite, obligeront tôt ou tard les entreprises à soutenir la motivation de leurs salariés malades en s'adaptant à la diversité et à la spécificité de leurs pathologies.**

» DES AIDES POUR FAVORISER LE MAINTIEN OU LE RETOUR À L'EMPLOI

Bien qu'ils soient encore peu nombreux à le savoir, les malades chroniques ont des droits, qu'ils soient actifs ou inactifs (en chômage ou en invalidité). Ils peuvent aussi bénéficier d'aides et de priorité d'emploi dès lors que leur handicap a été officiellement reconnu. C'est toutefois un cap difficile pour les patients MICI qui ont du mal à se reconnaître comme « des handicapés ». Le Code du Travail⁴ stipule lui clairement qu' « est considérée comme travailleur handicapé toute personne dont les possibilités d'obtenir ou de conserver un emploi sont effectivement réduites par suite de l'altération d'une ou plusieurs fonctions physique, sensorielle, mentale ou psychique ». Les malades chroniques ne se reconnaissent pas dans les actuels dispositifs d'aide liés au handicap. La reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH) bénéficie tout autant au travailleur qu'à l'entreprise. Celle-ci se met ainsi en conformité avec ses obligations légales⁵.

Autre avantage, l'entreprise peut percevoir des aides à l'embauche et à l'aménagement du poste de travail. Le salarié, quant à lui, peut, entre autres, solliciter des aides financières, des aménagements d'horaires, des formations ciblées, l'aide de *Cap Emploi*⁶ dans le cas d'une recherche de poste et une accessibilité, quel que soit son âge, à des recrutements contractuels ou à des concours dans la fonction publique. 68 % des répondants ont été informés de ce droit. Sur cette base, **72 % ont demandé la RQTH** ou avaient l'intention de la solliciter. Les 28 % qui n'en ont pas l'intention sont les patients les plus jeunes ayant une MICI légère et des postes à responsabilité.

⁴ Code du travail, article L323-10.

⁵ Toutes les entreprises de 20 salariés ou plus, qu'elles soient publiques ou privées, ont l'obligation d'employer (à temps plein ou à temps partiel) des travailleurs handicapés dans la proportion de 6 % de leur effectif total (article L5212-1 à 5 du Code de travail). Si l'employeur ne respecte pas cette obligation, il doit payer une contribution à l'AGEFIPH (Association de gestion du fonds pour l'insertion professionnelle des travailleurs handicapés).

⁶ Cap Emploi est un réseau national de placement au service des personnes handicapées et de leurs employeurs.

3. L'AFA ENGAGÉE POUR L'INSERTION PROFESSIONNELLE DES PATIENTS

Soutenir l'emploi des malades chroniques, Alain Olympie, le directeur de l'AFA, en a fait un des objectifs de l'association :

“ Depuis près de dix ans, nos écoutants et notre assistante sociale font remonter de plus en plus de demandes de conseils et d'information à propos du maintien ou du retour à l'emploi. Peut-on parler de sa maladie lors d'un entretien d'embauche, doit-on solliciter la reconnaissance de son handicap, sont les questions les plus fréquentes posées par les malades, a fortiori dans un marché du travail fortement contraint. Si certains patients connaissent les droits attachés au statut de handicapé, le mot demeure porteur d'angoisse.

Il était donc urgent pour l'AFA de renforcer ses actions sur la question du travail. La première étape a été d'adhérer aux (Im)patients chroniques associés. Ce collectif, qui regroupe 11 associations de malades chroniques, a développé une véritable expertise sur les questions de l'emploi et de l'exclusion socioprofessionnelle depuis sa création en 2005. Le directeur de l'AFA, qui est un de ses membres très actif, assume la fonction de trésorier national. L'Association François Aupetit agit également sur d'autres fronts. Elle multiplie ses interventions auprès de la médecine du travail et au sein des entreprises. Aider ces acteurs à repenser et à réorganiser les méthodes de travail pour accueillir dans les meilleures conditions les salariés atteints de maladies chroniques est une priorité. Comme le confirme Alain Olympie, « il faut faire évoluer le regard des employeurs privés ou publics, mais aussi celui des professionnels de santé, des syndicats, des institutions qui sont concernés. Le bien-être de tous les salariés est une des composantes de la Responsabilité sociale des entreprises (RSE) et celle-ci est au cœur des enjeux du développement durable ».

C'est la raison pour laquelle l'AFA vient de mettre en place un réseau de Parrains d'emploi pour aider les malades à (re) construire leur activité professionnelle. La coordinatrice de ce projet, Marie-Hélène Ravel, est assistée par 10 bénévoles membres de l'association qui ont été spécialement formés sur les thématiques de l'emploi. Ils apportent à la fois un soutien direct (rédaction de CV, préparation à un entretien, aides à la constitution de dossiers d'ouverture de droits) et un soutien psychologique.

Ce nouveau dispositif complète les nombreuses actions de l'Association François Aupetit déjà existantes comme, par exemple, les ateliers pratiques ou le numéro d'appel MICI Infos Services et les publications telle que *Travailler avec une Maladie de Crohn ou une Rectocolite Hémorragique*.



Comme l'a précisé le Dr Florent Gonzalez, il n'y avait pratiquement aucune donnée disponible en France ni dans le monde sur l'impact de ces maladies au travail alors qu'elles se déclarent chez des adultes jeunes en âge de travailler indique le Pr. Laurent Peyrin-Biroulet. Il apparaît clairement à la lecture de cette enquête que cet impact a été largement sous-estimé. Nous nous devons, en tant que médecins, de travailler plus étroitement avec des associations de patients comme l'AFA. Aujourd'hui, nous ne le faisons pas toujours. Les médecins sont assez démunis face aux problématiques du handicap fonctionnel et de son retentissement sur la vie professionnelle. Il faut absolument que nous les évoquions au cours de nos consultations, ce que nous ne faisons pas aujourd'hui. Il nous faudra aussi entamer un dialogue avec les médecins du travail. Nous sommes très focalisés sur le dosage de la CRP (marqueur de l'inflammation), les endoscopies, le choix des traitements mais le retentissement professionnel est très mal évalué et mal pris en charge. Les malades ne nous sollicitent d'ailleurs que très peu pour obtenir des certificats ou pour remplir des dossiers médicaux. Ils ne le font qu'en cas de très gros problèmes. C'est donc vraiment à nous, médecins, d'avoir une démarche pro-active lors de nos consultations.

CONTACTS AFA

MICI INFO Service : 0811 091 623 du lundi au vendredi de 14 heures à 18 heures.

Parrains d'emploi : travail@afa.asso.fr ou le mercredi de 9 heures à 18 heures au 01 43 07 00 63.

Assistance sociale : social@afa.asso.fr tous les lundis de 14 à 18 heures au 01 43 07 00 63.

Site internet : afa.asso.fr



4- MICI : DE QUOI S'AGIT-IL ?

Le terme de MICI désigne deux maladies inflammatoires chroniques de l'intestin : la maladie de Crohn et la rectocolite hémorragique. Elles concernent 250 000⁷ personnes en France et se déclarent généralement avant 30 ans. Elles résultent de l'inflammation chronique, intermittente ou continue d'une partie du tube digestif.

» UNE ACTIVATION ANORMALE DU SYSTEME IMMUNITAIRE

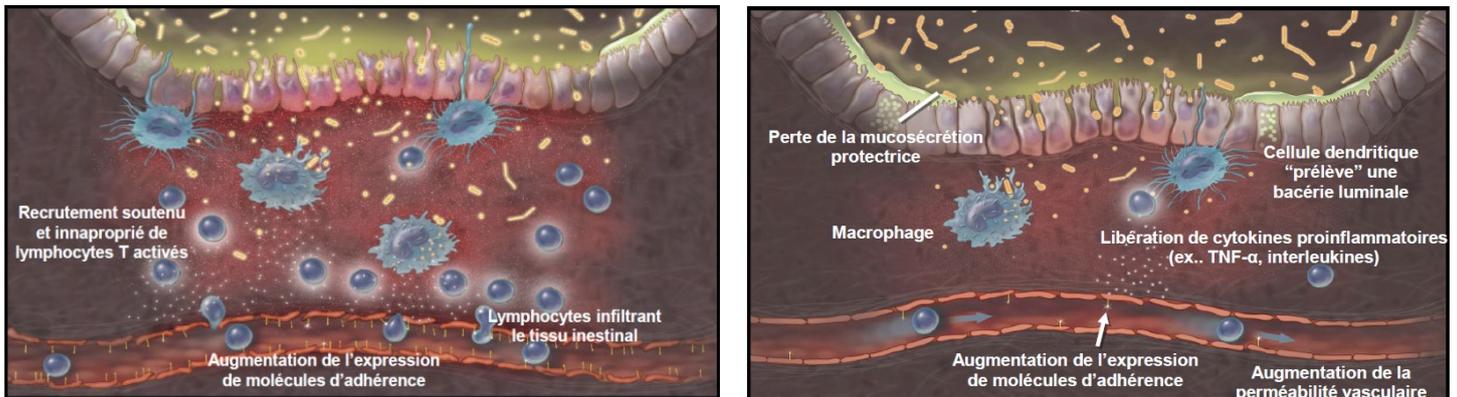
Les MICI ont une origine multifactorielle. Tous les mécanismes qui provoquent ces maladies ne sont pas encore élucidés.

La physiopathologie est complexe. L'inflammation intestinale résulterait de l'association de facteurs de risque (tabac, modification du microbiote intestinal et dysfonctionnement du système immunitaire chez des sujets génétiquement prédisposés), entraînant une activation anormale du système immunitaire de l'intestin.

Les cellules immunitaires libèrent des facteurs inflammatoires qui accroissent la perméabilité des jonctions serrées épithéliales.

La perte de la couche mucosale protectrice est la première étape vers l'inflammation, suivie de l'infiltration massive de lymphocytes T activés entraînant des lésions tissulaires.

Puis, les interactions entre l'endothélium et les leucocytes T jouent un rôle clef dans la constitution et la persistance de l'inflammation. Ces interactions sont médiées spécifiquement par certaines molécules d'adhérence.

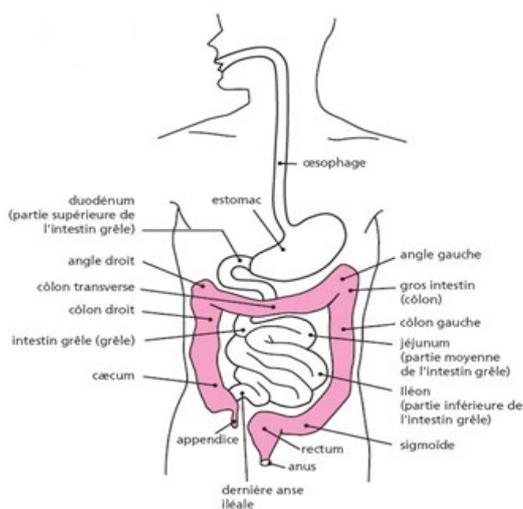
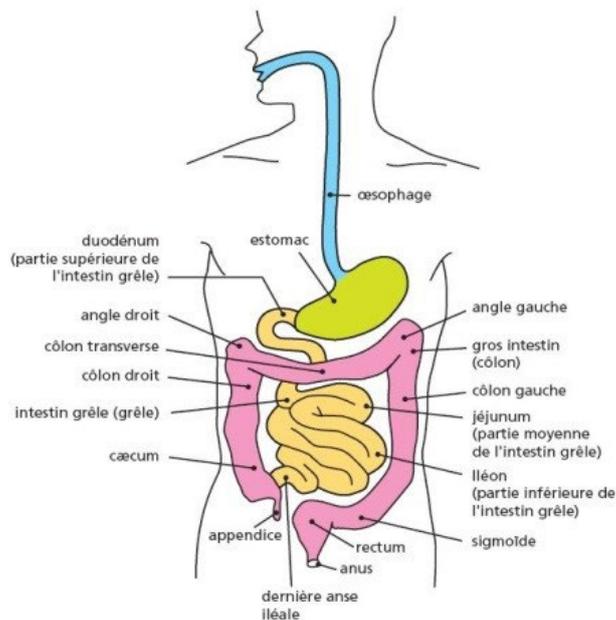


1. Lee SC, et al. *J Immunol* 2000;164(6):3392–3401; 2. Hanauer SB. *Inflamm Bowel Dis* 2006;12(Suppl 1):S3–S9; 3. Xavier RJ, et al. *Nature* 2007;448(7152):427–434

⁷ Site internet de l'AFA : afa.asso.fr

» DES MALADIES QUI ÉVOLUENT PAR POUSSÉES

La **maladie de Crohn** provoque des lésions pouvant atteindre n'importe quel segment du tube digestif depuis la bouche jusqu'à l'anus. Les lésions endoscopiques les plus évocatrices habituellement séparées par des intervalles de muqueuse saine en apparence, sont les ulcérations aphtoides (comme des aphtes de la bouche), les ulcérations en carte de géographie et en rails. Il existe, dans 20 à 30 % des cas, des granulomes⁸ très évocateurs de l'affection. Le plus souvent, les éléments histologiques (biopsies réalisées pendant une endoscopie œso-gastro-duodénale ou une iléocoloscopie) apportent la confirmation définitive du diagnostic. Fortement déconseillé, le tabac multiplie par deux le risque de développer la maladie et aggrave son évolution en multipliant la fréquence des poussées et leur activité.



La **rectocolite hémorragique** n'atteint, elle, que le rectum et le côlon. Contrairement à la maladie de Crohn, les autres segments du tube digestif ne sont jamais concernés. L'aspect inflammatoire de la muqueuse est continu. La RCH touche plutôt les non-fumeurs (même s'il est impératif de supprimer le tabagisme dans tous les cas) et les personnes qui ne sont pas appendicectomisées.

Ces deux maladies chroniques sont très proches. Les MICI se manifestent par des « poussées » qui alternent avec des périodes de rémission. Les symptômes les plus fréquents sont la fatigue, des douleurs abdominales, la diarrhée chronique, un syndrome biologique inflammatoire, des saignements importants (dans le cas de la rectocolite hémorragique), une perte de poids, une altération de l'état général, de la fièvre.

Le nombre de cas a fortement progressé au cours de la deuxième partie du XXe siècle dans les pays développés. Notre mode de vie serait donc fortement impliqué. **C'est la répétition des symptômes qui permet d'évoquer une MICI. Mais seule une coloscopie et/ou des examens radiologiques avec des biopsies permettent d'établir un diagnostic.** Dans certains cas, des problèmes articulaires, cutanés ou oculaires peuvent également survenir au cours de ces pathologies. **On ne les guérit toujours pas mais on peut stabiliser ces maladies grâce à de nombreux traitements adaptés à la sévérité de l'atteinte. Ils permettent d'atténuer l'inflammation et de maintenir le patient en période de rémission.**

⁸ http://campus.cerimes.fr/anatomie-pathologique/enseignement/anapath_23/site/html/2.html

» QUELS SONT LES TRAITEMENTS ?

Les traitements de ces deux maladies sont assez proches, le médecin adapte la stratégie thérapeutique la plus appropriée en fonction du profil du patient.

Les salicylés, bien tolérés, permettent de contenir les formes les plus bénignes. Les poussées sont généralement traitées par corticoïdes, tandis que les immunosuppresseurs sont prescrits en traitement de fond.

Depuis une vingtaine d'années, de nouveaux traitements sont apparus, les anti-TNF alpha. Ces biothérapies cicatrisent l'intestin et offrent aux patients un meilleur confort. Avec le recul, on sait aujourd'hui qu'elles agissent rapidement et peuvent être maintenues à long terme. Elles sont administrées en intraveineuse à l'hôpital ou en injection sous-cutanée à domicile par le patient lui-même. Ces différents médicaments sont parfois combinés pour une plus grande efficacité et peuvent être lourds à supporter pour les malades en raison de leurs possibles effets secondaires (infections à répétition, lésions cutanées pour un quart des patients sous biothérapie). La prise de décision du médecin sera donc évidemment de mettre en balance les bénéfices attendus et les risques acceptables de ces traitements. Mais la recherche dans le domaine de ces maladies digestives inflammatoires avance à grands pas et de multiples essais thérapeutiques sont actuellement en cours.

Les interventions chirurgicales sont de plus en plus rares dans la maladie de Crohn lorsque celle-ci est bien suivie médicalement. Elles ne sont indiquées qu'en cas de complication mécanique (perforation, sténose, fistule). Dans la rectocolite, la chirurgie intervient en cas d'échec du traitement médical d'une colite aiguë grave. Il existe un surrisque de cancer colorectal chez les malades de MICI, mais il est devenu presque nul en raison de la surveillance accrue dont ils font l'objet.



Selon le professeur Laurent Peyrin-Biroulet du CHU de Nancy, on assiste à une période particulièrement faste et tout à fait exceptionnelle. *« Dans les trois à cinq ans qui viennent, nous attendons de nouvelles biothérapies plus efficaces et mieux tolérées ainsi que de nouvelles molécules. Notamment des traitements oraux (petites molécules) dépourvus d'immunogénicité au long cours qui s'avèrent très prometteurs ».*

5. MALADIE CHRONIQUE ET TRAVAIL : IL FAUT BRISER LE TABOU

Comme pour les MICI, les patients atteints de maladies chroniques font face aux mêmes difficultés au travail et leurs maladies ont également un véritable impact sur leur vie professionnelle.

En France, autour de 10 millions de personnes en âge de travailler déclarent avoir une reconnaissance d'un handicap, une ou plusieurs maladies chroniques ou problème(s) de santé durable, soit près du quart de la population active (Amrous, Barhoumi, 2012)⁹. **Selon l'OMS, la maladie chronique évolutive se définit comme « un problème de santé qui nécessite une prise en charge sur plusieurs années ».** Elle est évolutive, souvent associée à une invalidité et à la menace de complications graves¹⁰.

Sociologue au Laboratoire interdisciplinaire pour la sociologie économique (LISE-UMR3320) et maître de conférence au Conservatoire National des Arts et Métiers, Anne-Marie Waser s'intéresse depuis plusieurs années au handicap et à la santé au travail, elle a publié récemment avec la psychologue du travail Dominique Lhuillier un ouvrage consacré aux travailleurs atteints de maladies chroniques et à leur situation au regard de l'emploi*. Elles interviennent régulièrement dans les entreprises, administrations ou collectivités pour appréhender cette problématique en considérant le point de vue des salariés, de l'encadrement et des dirigeants et en cherchant, avec les acteurs, à faire évoluer les représentations, les processus, l'organisation. Elles ont notamment mis en place à la Cité des métiers à Paris des « clubs maladies chroniques et activité » dans le cadre d'une des « recherche-action » récemment menée.

Depuis la loi du 11 février 2005, la grande majorité des personnes atteintes de maladies chroniques peut prétendre à une reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé. Toutefois, nombre d'entre elles ne font pas la démarche et ne sollicitent pas les acteurs compétents en matière de retour à l'emploi et de maintien. **Ces maladies sont souvent invisibles pour l'employeur et les collègues tandis que leurs impacts sur l'activité professionnelle peuvent être importants. Les environnements professionnels des salariés ne sont globalement pas favorables à la poursuite de l'activité avec une maladie chronique.**



Selon Anne-Marie Waser « Il est urgent de réagir afin que tous puissent travailler, reprendre le travail ou s'y maintenir en bonne santé. C'est un grand chantier qui s'ouvre devant nous, et le vieillissement de la population active pousse obligatoirement dans le sens d'un travail prenant en compte les variations de capacité. On ne peut pas être performant tout le temps, qu'on soit jeune, vieux, homme, femme, malade, en bonne santé. ' Il est temps d'humaniser le travail ', nous confie une salariée malade ».

Les collègues et l'encadrement disposent dans la majorité des cas de peu d'information sur les conséquences des différentes maladies pour mieux comprendre la situation. Et la perspective de revoir l'organisation du travail pour adapter le poste du salarié malade est presque toujours écartée au profit d'une injonction faite au salarié malade de s'adapter à l'organisation. **Les dispositifs institués** (mi-temps thérapeutique, invalidité, aménagement de poste, etc.) **sont non seulement très longs à mettre en œuvre et à s'ajuster** (alors que ces maladies se caractérisent par des crises et sont évolutives) **mais également stigmatisants.** Il n'est donc pas surprenant que les salariés malades négocient gré à gré avec leurs collègues

⁹ Amrous N., Barhoumi M., 2012, *Emploi et chômage des personnes handicapées, Synthèse. Stat'*, 1.

¹⁰ Site internet de l'AFA : afa.asso.fr

ou l'encadrement de proximité des conditions plus favorables mais alors ils doivent faire la preuve, au quotidien, que leurs symptômes et leur maladie « *ce n'est pas du cinéma* ». Ils sont donc acculés à jouer le rôle du malade, en exagérant parfois certains symptômes, alors **qu'ils aimeraient pouvoir vivre et travailler avec leur maladie sans avoir à la mettre en scène.**

La sociologue le confirme : « **Les résultats de l'enquête IFOP Healthcare rejoignent en grande partie les préoccupations des salariés que nous avons interrogés sur le terrain** ». Une majorité de malades chroniques souhaite travailler, non pas seulement pour des raisons financières, mais aussi et surtout **pour maintenir un lien social et conserver une identité sociale par le travail** : « *L'activité est un puissant instrument pour lutter contre l'emprise de la maladie mais à certaines conditions seulement. La maîtrise du temps de travail et du rythme du travail est déterminante. C'est pour cela que la majorité des salariés malades souhaite reprendre à mi-temps, en télétravail ou se mettre à leur compte, compte tenu des risques d'un statut social très peu protecteur* ». Ainsi, conserver et développer sa santé au travail suppose une maîtrise des conditions de son travail : « *en effet, dans nos enquêtes, grand nombre de personnes malades ont choisi de reprendre une activité en fonction des conditions de travail offertes (souplesse horaire, temps de transport, ½ journée libre, possibilité de télétravail, etc.) et moins selon les fonctions, le salaire ou la progression de carrière* ». L'aménagement du temps de travail et la mise en place du télétravail sont des pistes prometteuses mais encore insuffisamment développées en France. Selon un rapport remis au ministère de l'Industrie et de l'Economie Numérique en mai 2012, 12,4 % seulement des salariés français ont télétravaillé au moins huit heures par mois en 2012.

Une des préoccupations des malades est de gérer l'annonce de leur maladie, qu'elle soit visible ou non. Doivent-ils informer leur hiérarchie et leurs collègues ? Faut-il demander une reconnaissance de travailleur handicapé ? Pourquoi, comment et quand doivent-ils le faire ? Pour Anne-Marie Waser ces réponses peuvent s'élaborer à partir d'un échange d'expérience entre malades. Il n'y a pas une bonne façon, ni de bon moment pour faire cette annonce. **Il s'agit d'une stratégie à mettre en place. Et elle ne peut se faire que lorsque la maladie, les symptômes sont un peu mieux maîtrisés et que s'ouvre un pouvoir de projection.** Le retour au travail n'est jamais un retour à la vie antérieure : « *Il signe une vie avec de nouvelles normes de vie* ».

Compte tenu de l'explosion des maladies chroniques et du vieillissement de la population active, la société ne pourra pas faire l'économie d'une profonde réflexion sur ce thème majeur. Il va falloir construire un autre rapport au travail et l'organiser en reconnaissant la vulnérabilité. Cette réflexion dépasse le cadre de la maladie et suppose de **relever le défi global de l'humanisation du travail.**

* *Que font les 10 millions de malades ? Vivre et travailler avec une maladie chronique.* Dominique Lhuillier, Anne-Marie Waser, Éditions Érès, 2016.

L'ASSOCIATION FRANÇOIS AUPETIT

Aux côtés des malades depuis plus de 30 ans, l'Association François Aupetit se consacre aux maladies inflammatoires chroniques intestinales que sont la maladie de Crohn et la rectocolite hémorragique. Reconnue d'utilité publique, l'association de patients soutient à la fois les malades et la recherche médicale. Elle œuvre pour que les malades vivent mieux avec ces maladies souvent mal comprises, en apportant une aide de proximité et une information exacte et pertinente. L'Association François Aupetit se bat pour permettre à chaque malade de travailler « normalement » en réalisant à la fois des actions de sensibilisation auprès des entreprises et en proposant aux patients un accompagnement. Actualités médicales, forum de patients et web tv sont disponibles en ligne. Il est également possible, en s'inscrivant sur le site, de participer à des sondages.

Pour plus d'informations : www.afa.asso.fr

TAKEDA FRANCE

Takeda France met à disposition des professionnels de santé et des patients les molécules issues de sa recherche et développement dans les domaines thérapeutiques suivants : les maladies cardio-métaboliques, l'urologie, les douleurs cancéreuses, la chirurgie, la gastro-entérologie (MICI) et l'hématologie.

Présent en France depuis 1978, Takeda est un leader mondial dans le domaine de la gastro-entérologie. Fort d'une expertise de plus de 25 ans, l'implication du groupe en faveur de l'innovation est en constante évolution et son impact est durable.

Pour plus d'informations : www.takeda.fr

TAKEDA PHARMACEUTICAL COMPANY

Takeda Pharmaceutical Company Limited est une entreprise pharmaceutique globale centrée sur la recherche et le développement de médicaments innovants pour améliorer la santé des patients. Takeda concentre ses efforts de recherche en oncologie, gastro-entérologie et les maladies du système nerveux central. Leader mondial dans le domaine de la gastroentérologie et forte d'une expérience de plus de 25 ans, l'implication du groupe en faveur de l'innovation est en constante évolution et son impact est durable. Takeda mène ses activités de R&D en interne et à travers des partenariats pour être à la pointe de l'innovation. Les nouveaux médicaments de Takeda, en particulier en oncologie et en gastroentérologie, ainsi que sa présence sur les marchés émergents contribuent à la croissance de Takeda. Plus de 30 000 collaborateurs Takeda sont engagés à améliorer la qualité de vie des patients, en collaboration avec nos partenaires de santé dans plus de 70 pays. Pour plus d'informations : www.takeda.com

L'IFOP HEALTHCARE

Précurseur sur le marché des sondages d'opinion et des études marketing depuis plus de 75 ans, l'Ifop est aujourd'hui l'un des leaders de son secteur. Structuré autour de 7 expertises (Opinion & Stratégies d'entreprise, Consumer & Retail, Beauty & Wellbeing, Santé/Healthcare, Services, Médias & Numérique et Luxe), l'Ifop crée de la valeur pour ses clients par une vision complète et une mise en perspective des données recueillies avec soin. Il les accompagne dans la définition et le pilotage de leur stratégie en leur fournissant une vision opérationnelle et prospective qui leur permet d'anticiper les mutations sociétales et les tendances de fond. C'est aussi dans cet esprit pionnier que l'Ifop développe des expertises transversales avec son entité *InCapsule by Ifop* ou encore le département Relation Client, Grandes Enquêtes et Panels. Entreprise proche de ses clients, l'Ifop intervient dans une cinquantaine de pays à travers le monde, à partir de ses implantations à Paris et Shanghai. Il réalise aujourd'hui un chiffre d'affaires de 35 millions d'euros et emploie plus de 200 collaborateurs. Pour plus d'informations : www.ifop.com

CAP EMPLOI est un réseau national de placement des personnes handicapées, il dispose de 107 agences en France qui assistent et orientent les demandeurs d'emploi en collaboration avec Pôle Emploi. Pour plus d'informations : capemploi.com

Les Maisons départementales des personnes handicapées (MDPH), anciennement COTOREP, prennent en charge la délivrance de la reconnaissance de travailleur handicapé (RQTH). Elles gèrent également les cartes de priorité dans les transports ou les cartes de stationnement. Elles permettent d'accéder en outre aux demandes de prestations. De plus, elles ont une mission de sensibilisation des citoyens au handicap. Pour plus d'informations : mdph.fr

La Caisse Primaire d'Assurance Maladie (CPAM) est compétente pour tout ce qui est lié à la maladie : arrêts, affection longue durée (ALD), pension d'invalidité, aide à la mutuelle complémentaire. Pour plus d'informations : ameli.fr

Le Défenseur des droits lutte contre toutes les formes de discrimination. Il peut être saisi par courrier ou directement en ligne sur le site defenseurdesdroits.fr.