

# Patients MICI

## Maladie de Crohn / Rectocolite Hémorragique & Monde du travail

Synthèse des Résultats d'une  
Enquête Nationale auprès des  
patients atteints de MICI

**Christina Bienenfeld**  
Directrice du département Healthcare de l'Ifop  
[Christina.bienenfeld@ifop.com](mailto:Christina.bienenfeld@ifop.com)

# MICI et monde du travail : un enjeu fort

---

Etant donné l'âge des personnes atteintes, les problématiques liées au monde du travail sont particulièrement **prégnantes pour les patients MICI**

En effet, nombre de questions se posent concernant **l'intégration des patients atteints de MICI dans le monde de travail** et la manière dont les difficultés inhérentes à la pathologie mais aussi liées à la perception de ces pathologies peuvent être surmontées.

Dans ce contexte, l'AFA \* a souhaité mettre en place une Enquête nationale auprès de différentes populations – Patients, Employeurs, Médecins du travail – avec comme objectif :

- **De faire un état des lieux du vécu et des expériences des patients MICI du monde du travail**
- **Suite à ce constat, aider à identifier des axes prioritaires à mettre en place, afin de développer des outils d'aide à l'insertion des patients dans le monde du travail**

*\* Avec le soutien de Takeda France*

# Le dispositif global de l'enquête

**Une phase de préparation :**  
Des entretiens qualitatifs, en profondeur, avec 12 patients atteints de MICI (profils divers)

Phase réalisée du 5 Octobre au 24 novembre 2015 [différentes régions]

**Une phase de recueil principal :**  
Un recueil auprès de **1 410** répondants atteints de MICI dont **1 126 actuellement actifs**

Enquête réalisée

- En questionnaire auto-administré en ligne, via un recrutement des patients sur le site de l'AFA, entre le 8 mars et le 6 avril 2016
- auprès de patients atteints d'une MICI (Maladie de Crohn, RCH, ou MICI indéterminée), âgés de 18 ans ou plus
- **Et étant actuellement en activité ou ayant déjà travaillé par le passé**

**Une phase d'approfondissement :**  
Deux réunions de groupe avec des RH et des médecins du travail

Phase réalisée les 15 et 16 Juin 2016 [Paris]

# QUI SONT LES PATIENTS INCLUS DANS L'ENQUÊTE ?

# Les caractéristiques des répondants



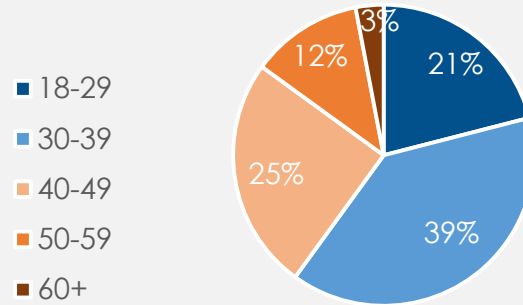
Quanti patients

## Sexe



Une prédominance de femmes (correspondant en partie à l'épidémiologie pour la maladie de Crohn)

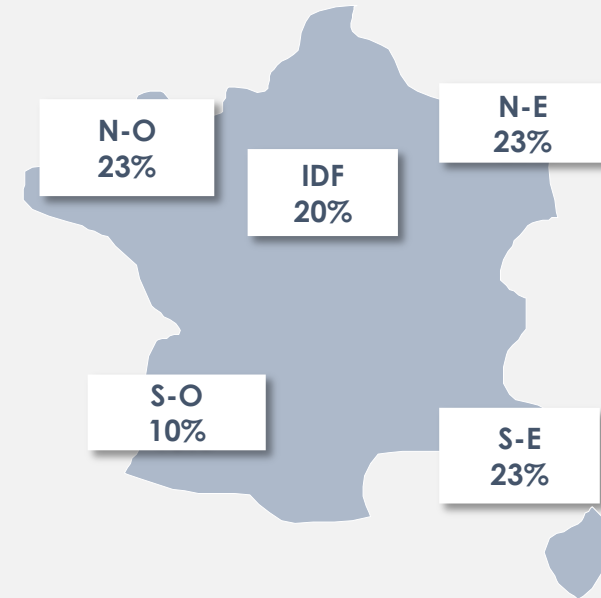
## Age



Âge moyen :  
**38,4 ans**

Un âge moyen proche de la moyenne nationale de la population active qui est de 40 ans

## Répartition géographique



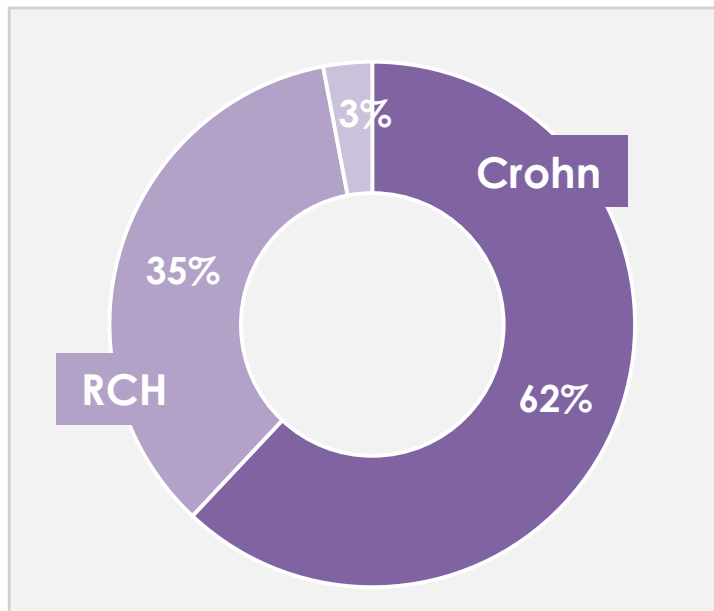
Une répartition géographique sur tout le territoire métropolitain, représentative de la répartition en population nationale



60 % des répondants sont membres de l'AFA

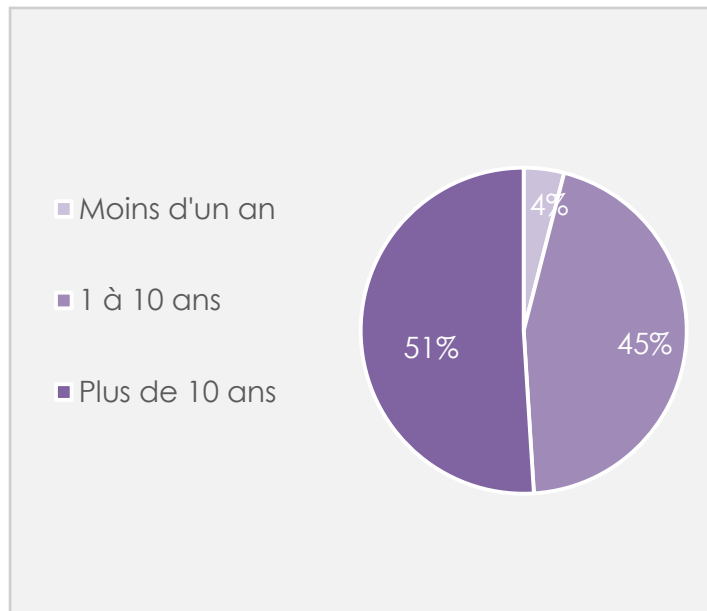
# Les caractéristiques des répondants concernant leur pathologie

## Pathologie concernée



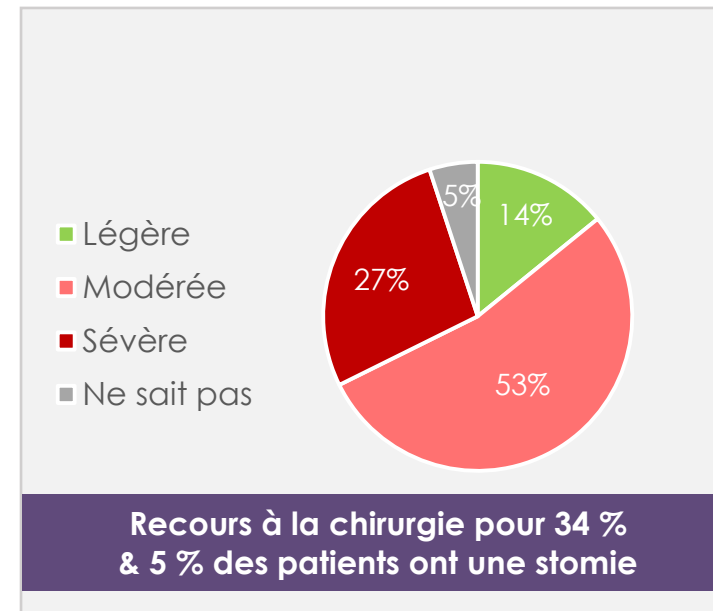
Une prédominance de la maladie de Crohn, correspondant à l'épidémiologie de la maladie

## Ancienneté de la MICI



Plus de la moitié de l'échantillon a une longue expérience avec la maladie

## Sévérité de la MICI [auto déclarée]



Profils variés en termes de sévérité de la pathologie

# LE PARADOXE DES MICI DANS LE MONDE DU TRAVAIL

Jeudi 12 janvier 2017 | Conférence de presse de l'enquête MICI & Travail



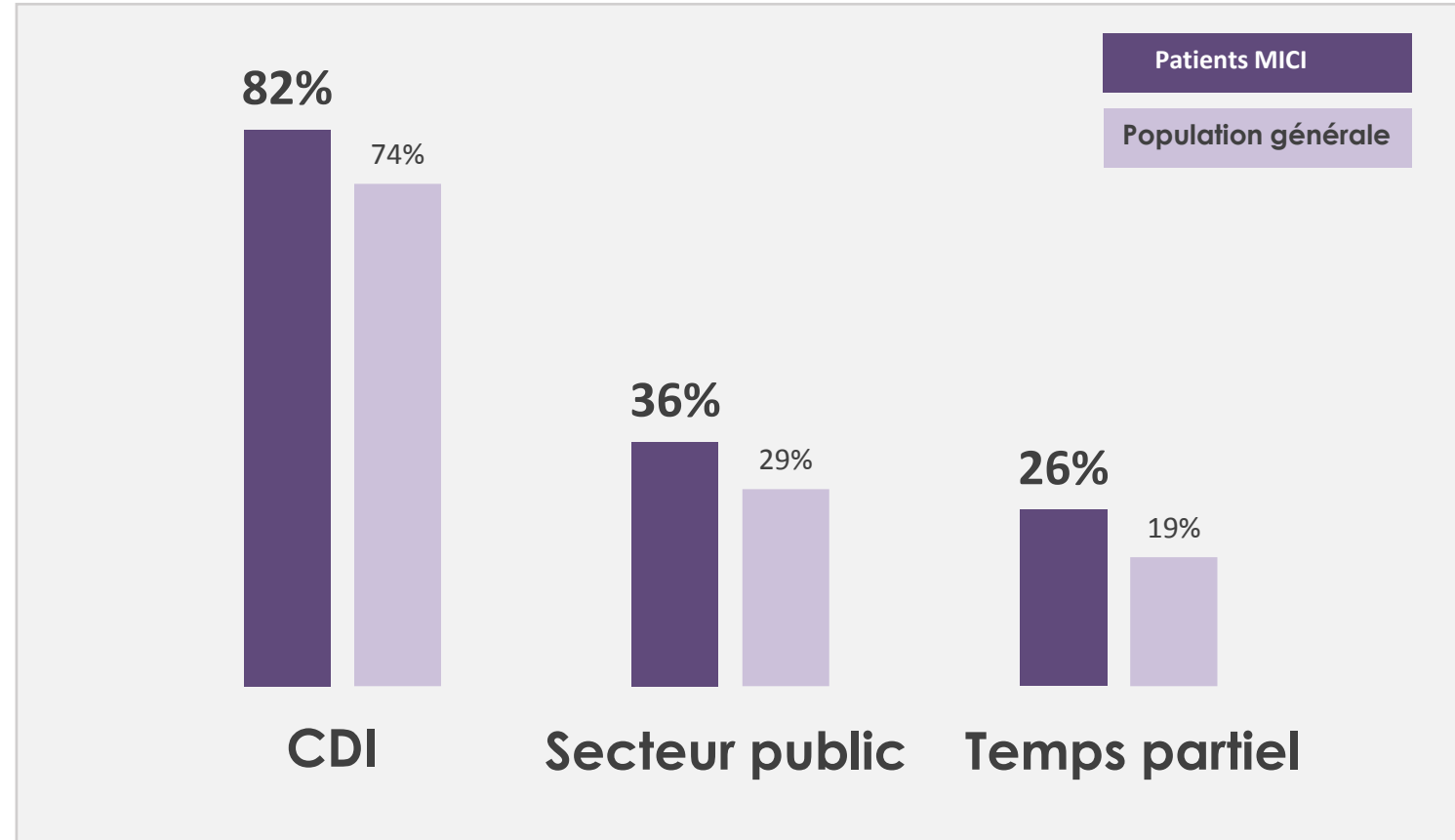
# Une recherche de stabilité dans l'emploi



Quanti patients

Plus de 8 répondants sur 10 sont en CDI et largement plus d'un tiers travaille dans le secteur public

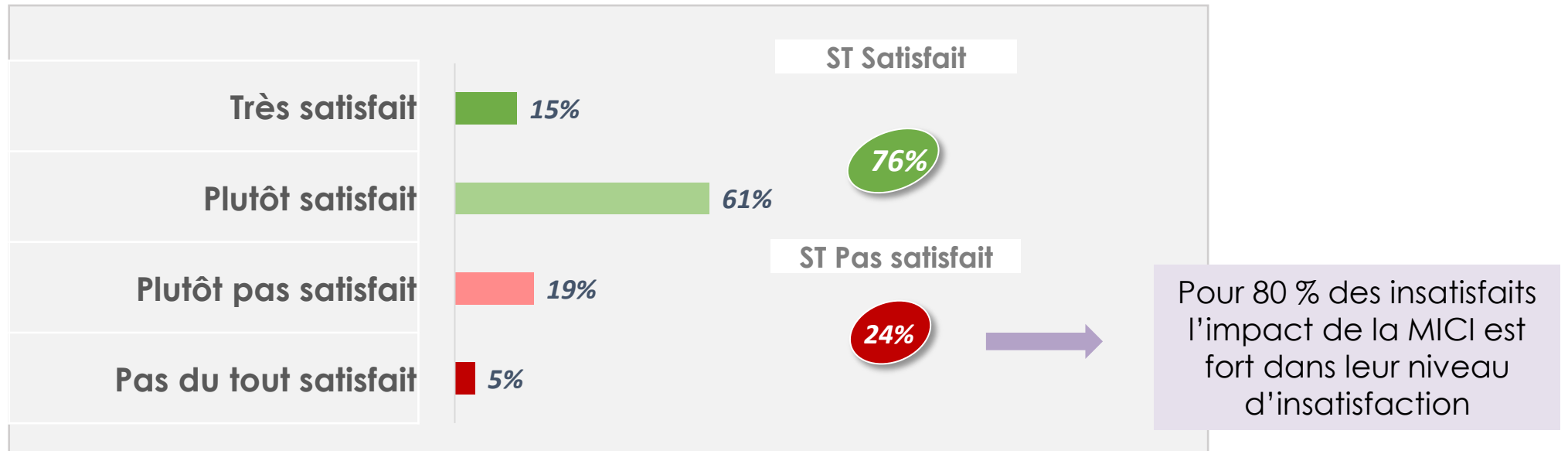
Un nombre significativement supérieur de patients MICI travaillant à temps partiel





# Une satisfaction avec la situation professionnelle pour 3 répondants sur 4

## Satisfaction vis-à-vis de leur situation professionnelle

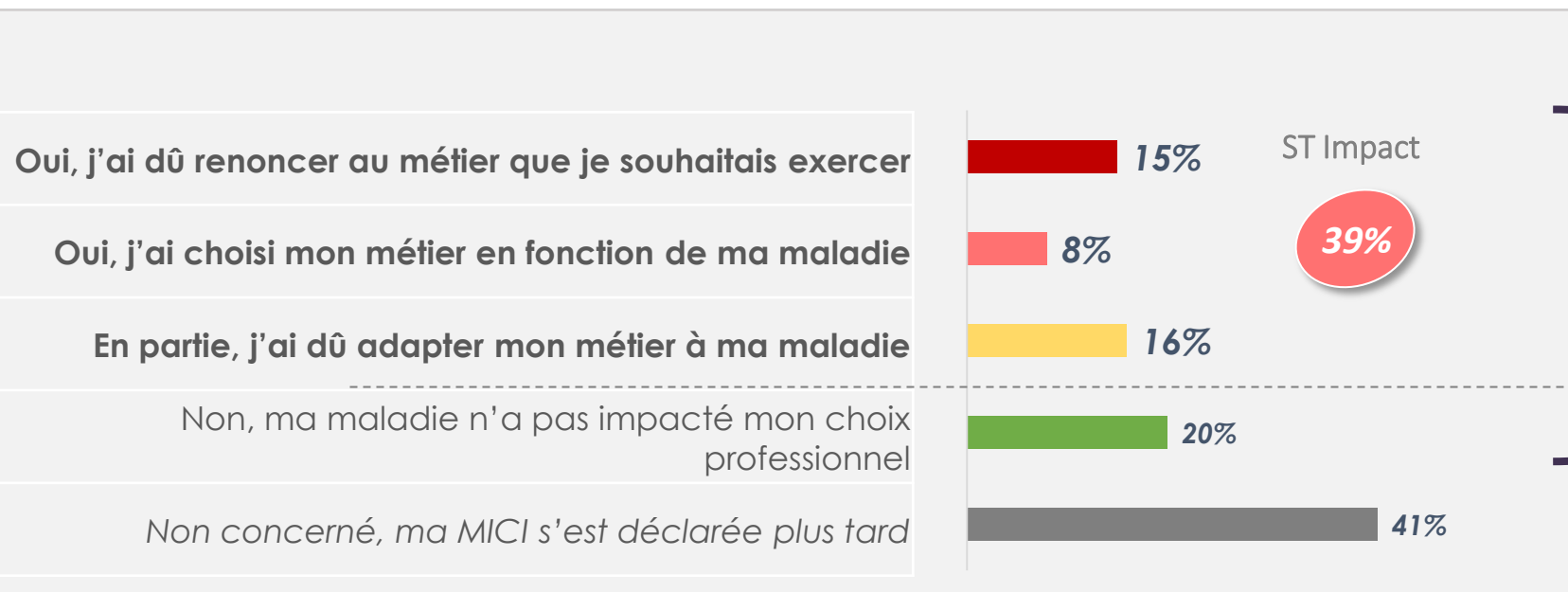


**Un niveau de satisfaction comparable à celui qui peut être observé en population générale active.**

Globalement, diriez-vous que vous êtes satisfait ou pas satisfait de votre situation professionnelle actuelle? Base : actifs (n=1126)

Quel est selon vous l'impact de la MICI sur la satisfaction que vous éprouvez par rapport à votre situation professionnelle? Base : pas satisfait de sa situation professionnelle (n=270)

## Impact de la MICI sur le choix du métier exercé

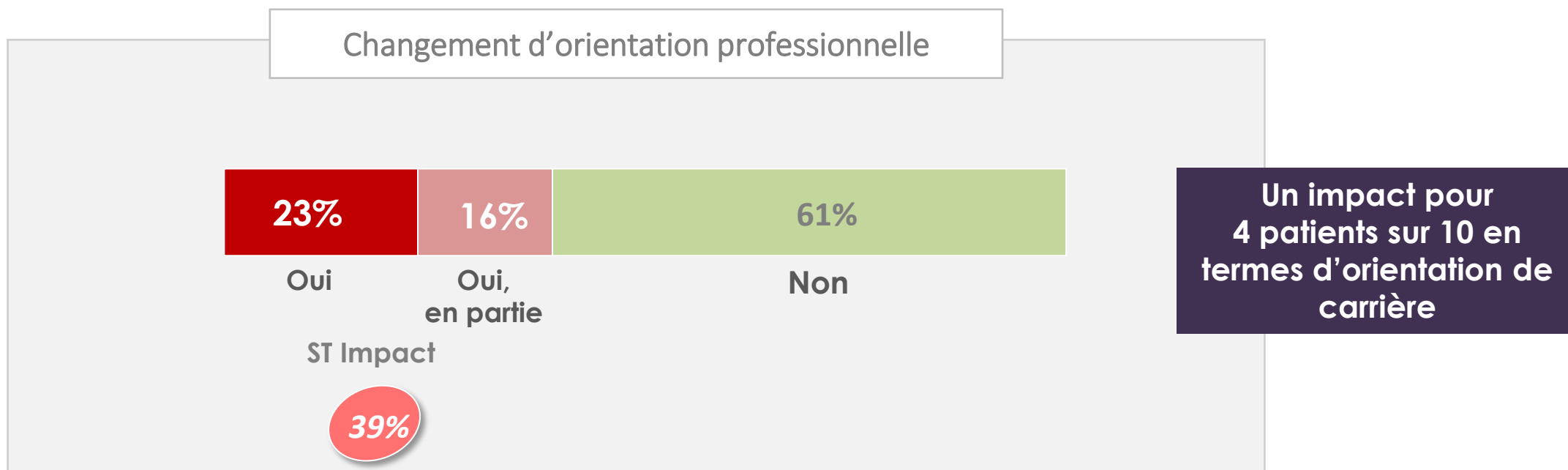


Un impact pour  
4 patients sur 10  
en termes de choix et  
d'orientation de carrière

Si l'on considère la base  
des personnes pour  
lesquelles la MICI s'est  
déclarée avant le choix  
professionnel,  
le pourcentage monte à  
**66 %**

Votre MICI a-t-elle impacté le choix du métier que vous souhaitiez exercer? Base : tous (n=1410)

# Derrière la satisfaction, une réalité plus complexe Au niveau du changement d'orientation professionnelle



« J'aurais vraiment aimé passer du côté de la production, en direct, sur le terrain, plutôt que d'être derrière un écran, mais avec cette maladie, ce n'est juste pas possible..... »

Au cours de votre parcours professionnel, avez-vous dû changer d'orientation professionnelle à cause de votre MICI? Base : tous (n=1410)

# Derrière la satisfaction, une réalité plus complexe

## Au niveau des difficultés professionnelles rencontrées dues à la MICI

### Difficultés professionnelles dues à la MICI



L'impact des MICI  
se situe à tous les  
niveaux

Au cours de votre parcours professionnel, avez-vous fait face à des difficultés professionnelles dues à votre MICI? Base : tous (n=1410)

Pour 4 répondants sur 5, la MICI a eu un impact sur la vie professionnelle,  
à un moment donné de leur parcours

Sur le choix initial de la carrière

Sur le parcours professionnel

Sur le poste, au quotidien

**39 %** dont :

15 % ont dû renoncer au  
métier qu'ils souhaitaient  
exercer

24 % ont dû choisir leur métier en  
fonction de la maladie, ou l'adapter

**45 %**

Pour lesquels la MICI a constitué un frein à  
l'évolution professionnelle

**39 %**

Qui ont dû complètement ou partiellement  
changer d'orientation de carrière

**15 %**

Pour lesquels la MICI a constitué un frein à  
embauche

**11 %**

Qui ont été licenciés en raison de la MICI

**50 %**

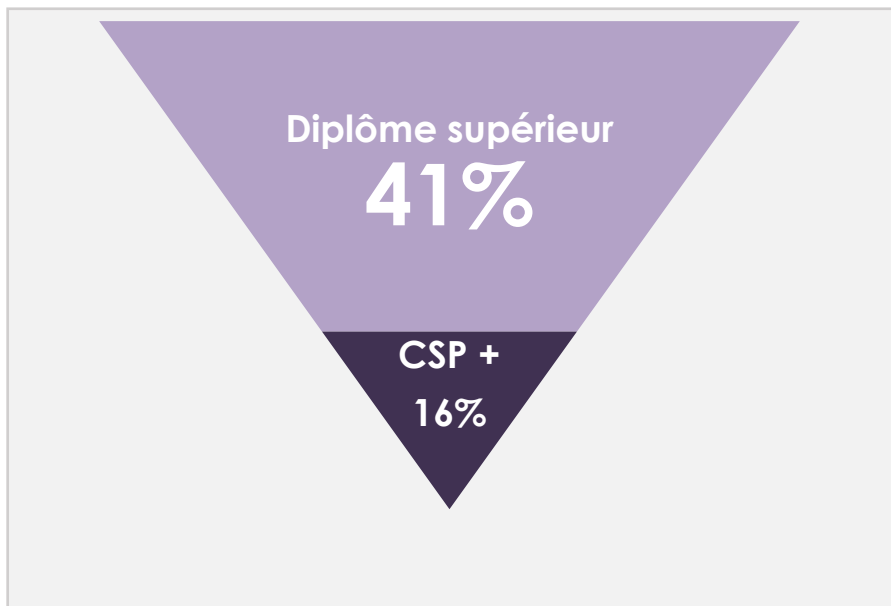
Vivent mal la MICI dans leur  
environnement de travail

**43 %**

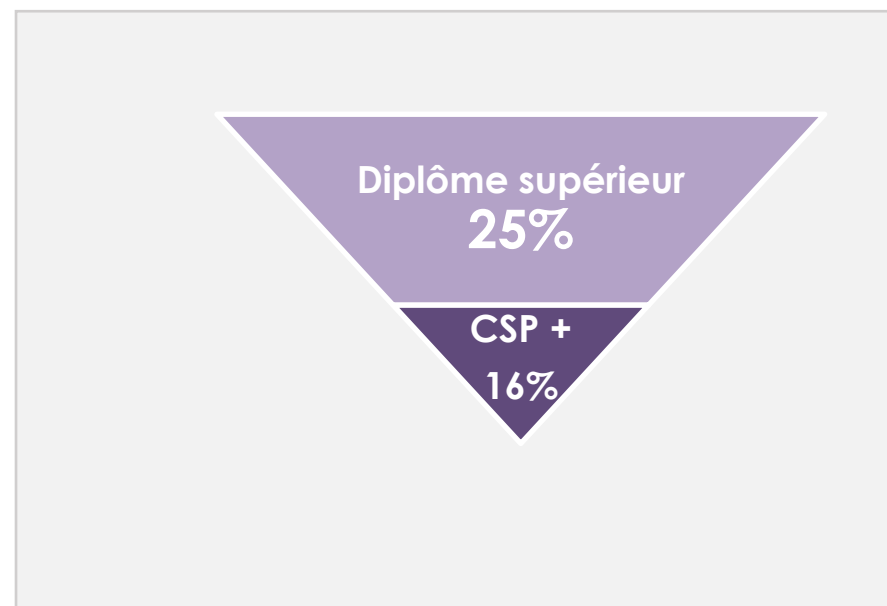
indiquent que la MICI les a  
empêchés de réaliser des  
missions imposées par leur  
poste de travail

# L'impact des MICI se traduit aussi par la difficulté d'accès à un poste en adéquation avec le diplôme obtenu

## Patients MICI



## Population générale

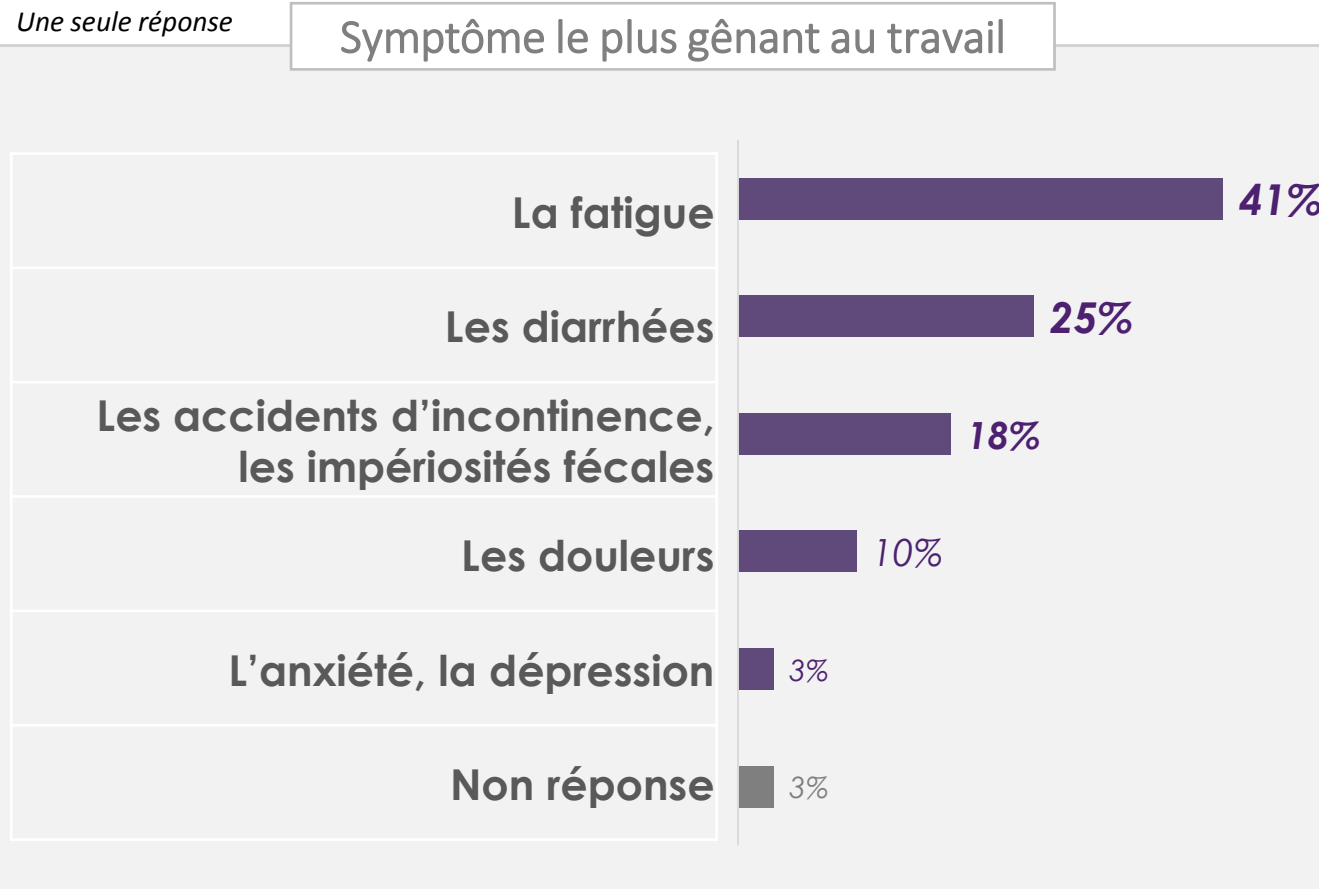


L'accès à un poste à hauteur de ses diplômes reste un enjeu majeur :

**39 %** des patients MICI diplômés du supérieur obtiennent un statut de CSP +  
Versus **64 %** en population générale

Base totale

# Au quotidien dans le monde du travail, la fatigue est clairement le symptôme le plus impactant



Plus que la diarrhée, la fatigue a un impact sur la qualité du travail, la survenue d'erreurs, la rapidité d'exécution.

Elle peut être également facteur de culpabilité envers les collègues & supérieurs.

Seul l'étalement des tâches peut permettre de contrer son impact : ce qui signifie davantage de temps passé au travail, travailler les soirs et les weekends – au détriment de la vie privée.

« Je donne la totalité de l'énergie au boulot, le soir, les batteries sont vides, je ne peux plus rien faire..... »

Parmi les symptômes ci-dessous, quel-est celui qui vous gêne le plus dans votre vie professionnelle? Base : actifs (n=1126)

# Les diarrhées et les accidents d'incontinence fécale sont également un sujet fort de préoccupation, sur le lieu de travail mais aussi dans les transports

Les besoins induits par la MICI (selles fréquentes, besoins parfois impérieux, selles pouvant être acides et odorantes...) requièrent la mise en place de véritables stratégies au quotidien pour être compatible avec une certaine normalité.

La plupart des répondants sont ainsi dans **une stratégie d'évitement** par rapport à des environnements inconnus pouvant les mettre dans une situation de stress, voire d'échec.

**La planification, la gestion, la prévision, font partie du quotidien.**



## Le besoin :

- **Avoir des toilettes à proximité**
- **Libres et accessibles**
- **Discrètes, facile à atteindre**

## Les stratégies:

- Pour le transport, privilégier la voiture
- Si transport en commun, identifier les toilettes au préalable
- Essayer de choisir l'emplacement du bureau proche des toilettes
- Changer de toilettes (si nécessaire sur plusieurs étages) pour ne pas attirer l'attention
- Choisir les toilettes qui ont une moindre fréquentation
- Se trouver des prétextes pour circuler
- Lors des réunions, se positionner proche de la porte...

*« J'ai la hantise de l'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. »*



# DIRE OU NE PAS DIRE ?

Jeudi 12 janvier 2017 | Conférence de presse de l'enquête MICI & Travail



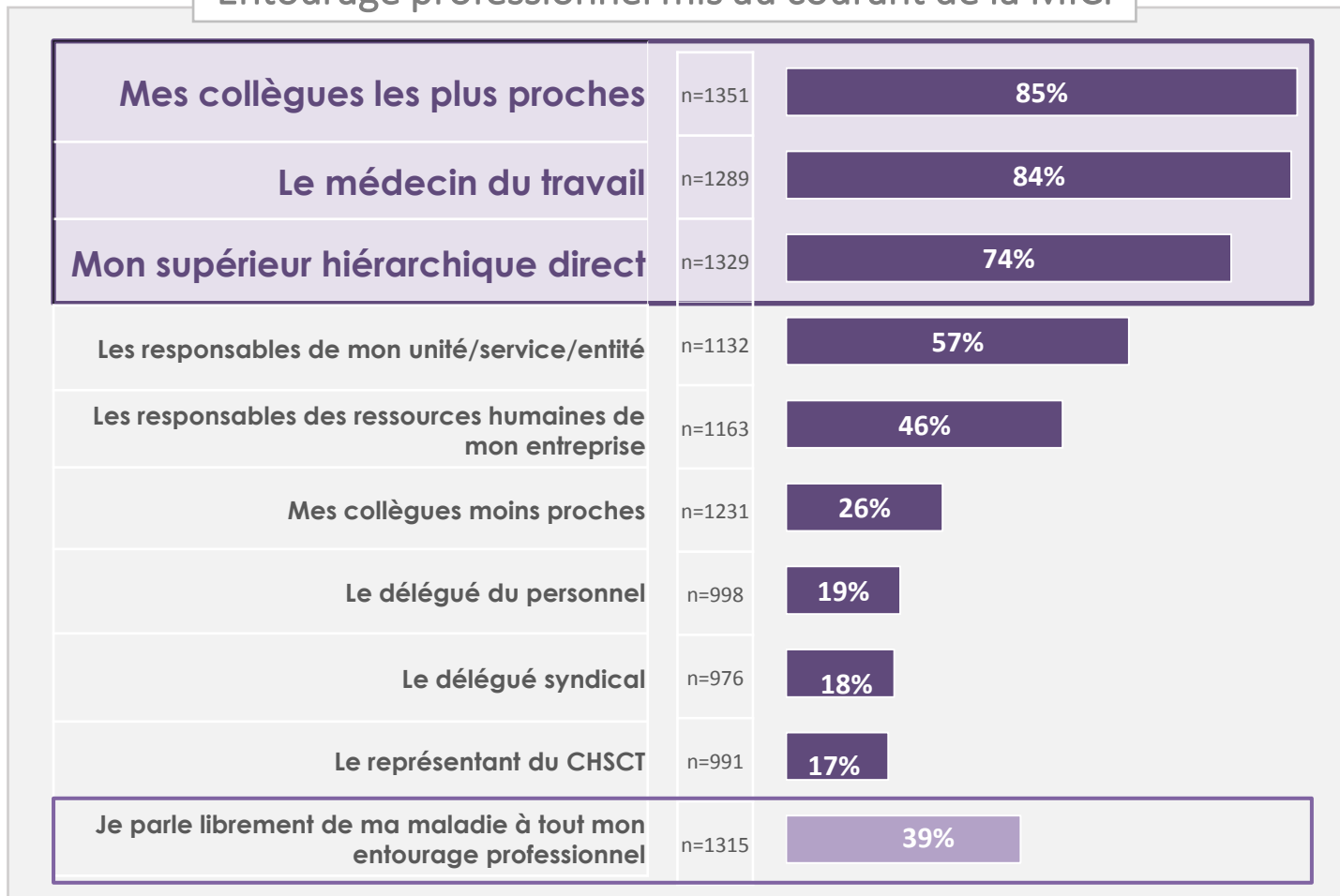
# La plupart des patients évoquent la maladie dans le contexte du travail, mais ciblent les personnes avec lesquelles ils partagent cette information

## Entourage professionnel mis au courant de la MICI

**89%** des patients ont parlé de leur MICI à leur entourage professionnel...

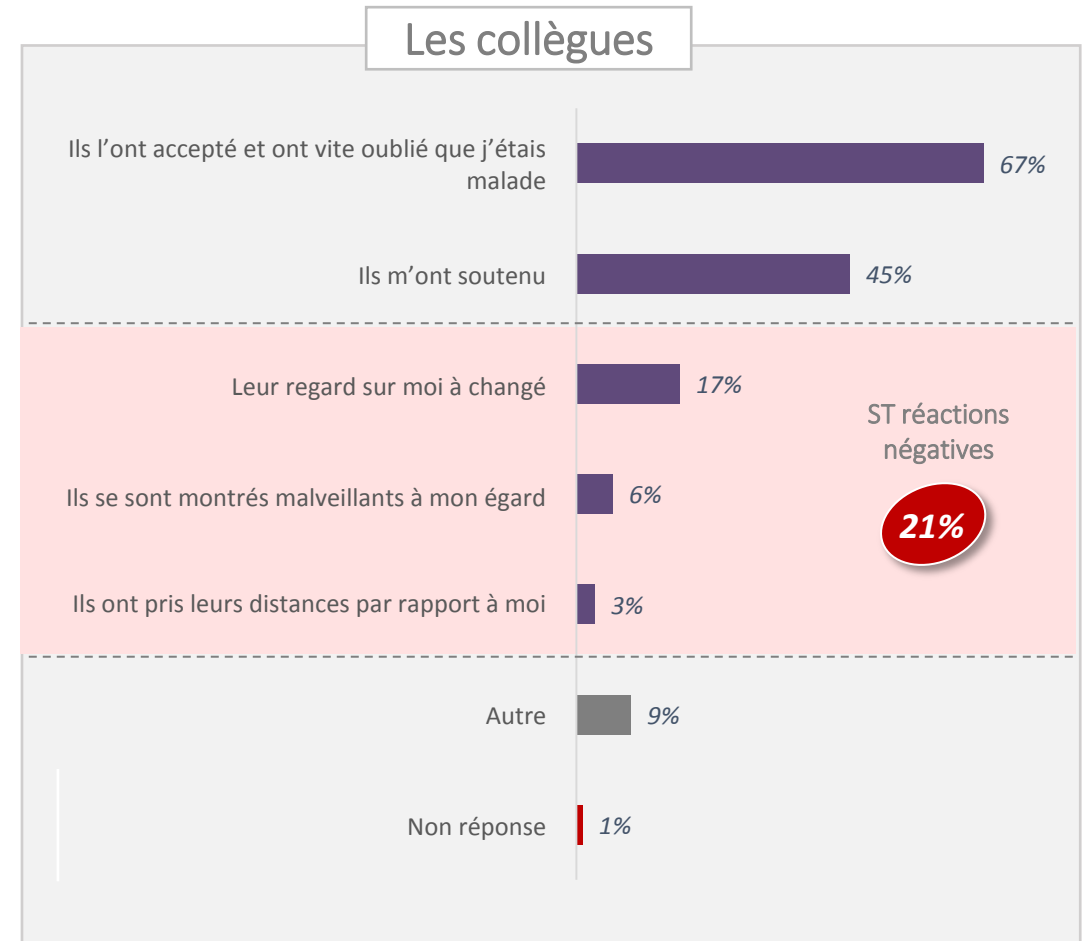
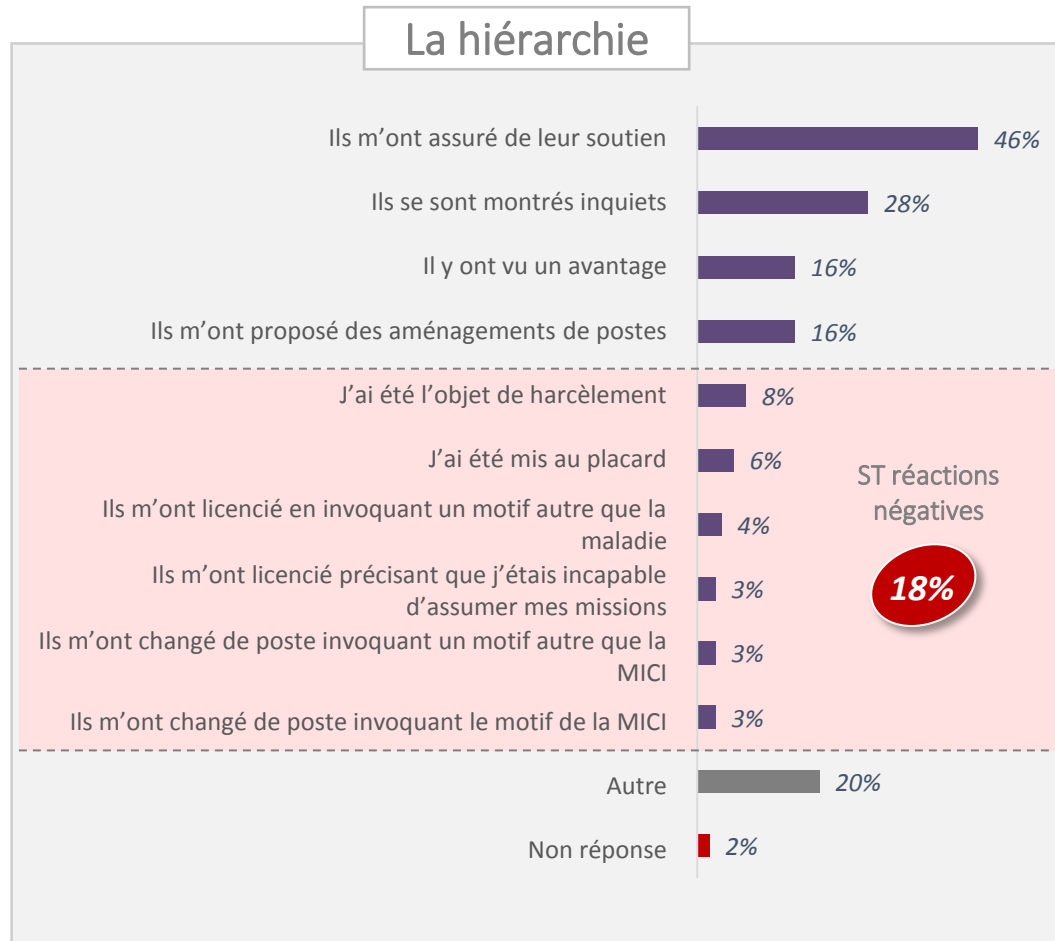


... dans pratiquement la moitié des cas pour justifier des arrêts de travail nombreux ou prolongés



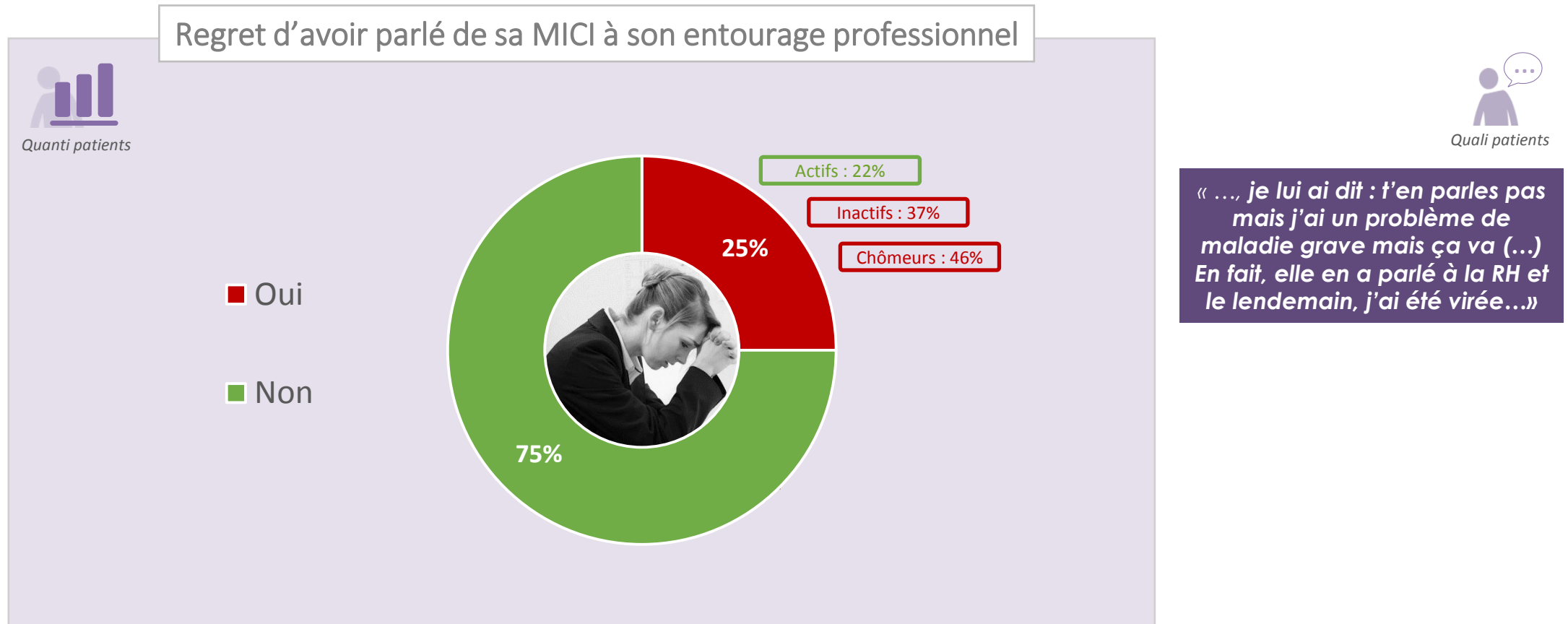
Pensant à l'ensemble de votre parcours professionnel, quelles personnes de votre entourage professionnel avez-vous informées de votre MICI ? Base : concernés

# À l'annonce de la MICI, les réactions de la hiérarchie et des collègues sont majoritairement positives



Comment votre hiérarchie a-t-elle réagi à la suite de l'annonce de votre MICI? Base : a parlé de la MICI à sa hiérarchie (n=1060)  
 Comment vos collègues ont-ils réagi à l'annonce de votre MICI? Base : a parlé de la MICI à ses collègues (n=1154)

# Un quart de ceux qui en ont parlé à leur entourage professionnel l'ont regretté



Avez-vous déjà regretté d'avoir parlé de votre MICI à votre entourage professionnel ? Base : a parlé de la MICI à son entourage professionnel (n=1245)

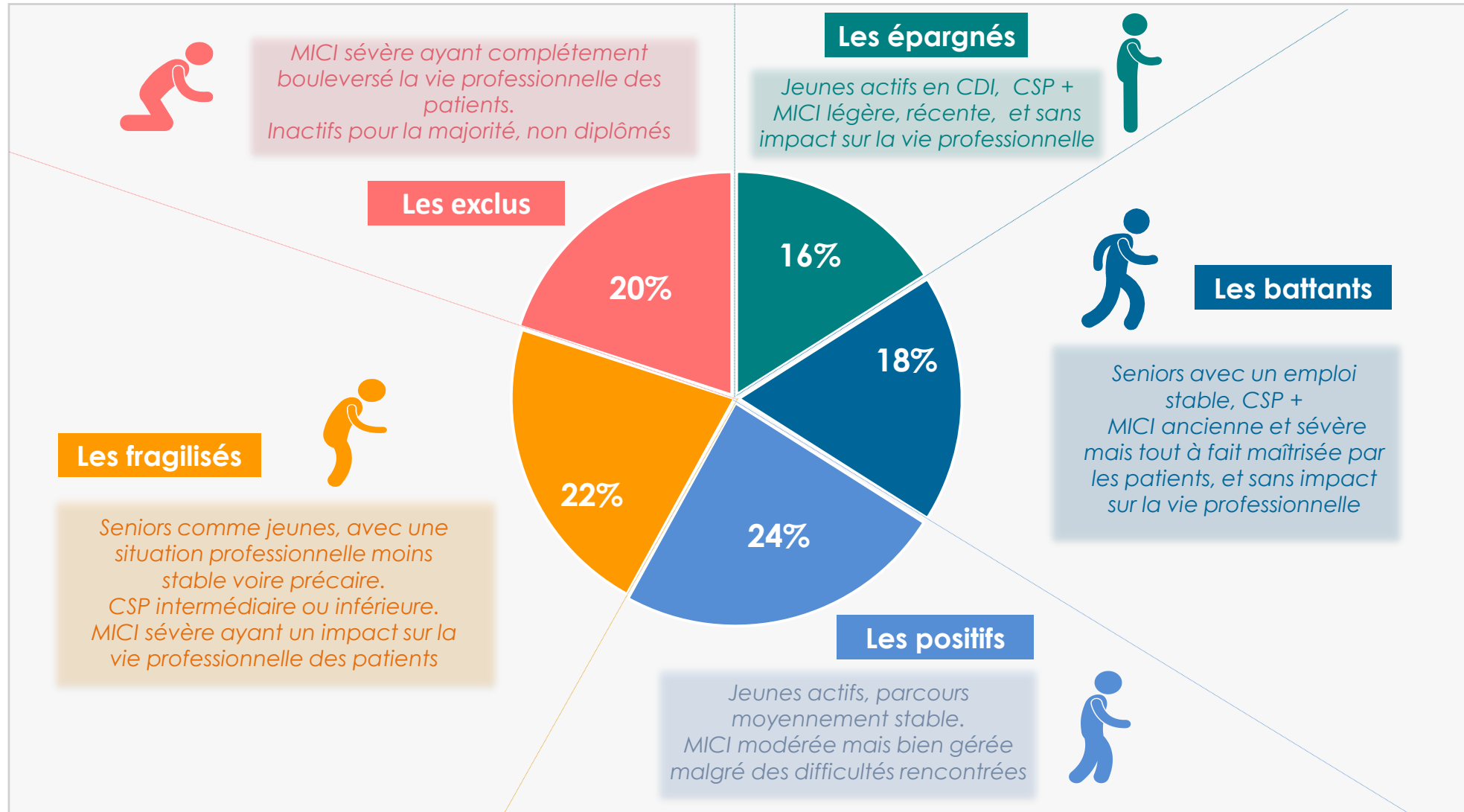
# TYPOLOGIE DES RÉPONDANTS

- **Objectif de cette méthodologie** : construire une typologie des patients MICI fondée sur leur perception de la maladie, son impact sur leur vie professionnelle, ainsi que sur des critères objectifs qui caractérisent ces patients.
- **Méthode** : analyse statistique des correspondances multiples et classification hiérarchique

Concrètement, cette analyse consiste à scinder la population totale des patients atteints de MICI en groupes de patients ayant des caractéristiques :

- Les plus homogènes possible à l'intérieur de chaque groupe
- Les plus différentiantes possible entre les différents groupes

# Typologie de patients MICI dans le monde du travail





16%

Les épargnés



- **Jeunes actifs, diplômés, de CSP+** et aux conditions d'emploi stables : **CDI, temps complet**
- **Vision optimiste** de l'avenir et **satisfaction vis-à-vis de leur vie professionnelle et personnelle**
- **MICI**, souvent de type **RCH, relativement récente**, perçue comme **légère** et avec **peu de symptômes**.
- N'ont majoritairement **pas eu recours à la chirurgie**
- **La MICI n'a pas eu d'impact sur leur vie professionnelle**
- **Ce sont des patients chanceux puisqu'ils ont été épargnés par leur maladie...**



18%

Les battants



- **Seniors**, avec un **emploi stable** (en CDI, temps complet) et de **CSP supérieure**
- **Vision optimiste** de l'avenir et **satisfaction vis-à-vis de leur vie professionnelle et personnelle**
- **Maladie** (Crohn, le plus souvent) **plus « ancienne »**, perçue comme **sévère**, avec **plus de symptômes** et recours à la **chirurgie**
- **La MICI n'a pas eu d'impact sur leur vie professionnelle**
- **Ils ont su faire face à leur maladie et ont réussi à parfaitement la maîtriser**



24%

Les positifs



- **Jeunes actifs, Non stables en entreprise** mais étant en **CDI** et travaillant à **temps complet**
- **Vision optimiste** de l'avenir et **satisfaction vis-à-vis de leur vie professionnelle et personnelle**
- **MICI** (RCH, le plus souvent) **relativement récente**, perçue comme **modérée** et avec **un nombre non négligeable symptômes et des poussées assez fréquentes**.
- N'ont majoritairement **pas eu recours à la chirurgie**
- **Ils ont su gérer leur MICI pour qu'elle les impacte le moins possible**



22%

Les fragilisés



- **Jeunes** comme **seniors**, dans une situation professionnelle plus précaire (**pas d'études supérieures, indépendants ou CDI mais à temps partiel, CSP intermédiaire ou inférieure**).
- **Vision pessimiste de l'avenir** et **insatisfaction vis-à-vis de leur vie professionnelle et personnelle**
- Ont rencontrés **quelques 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**
- **MICI** perçue comme étant **sévère**, avec **de nombreux symptômes et des poussées en continu**
- **Ils sont nombreux à avoir regretté le fait d'avoir parlé de leur MICI à leur entourage professionnel**



20%

Les exclus



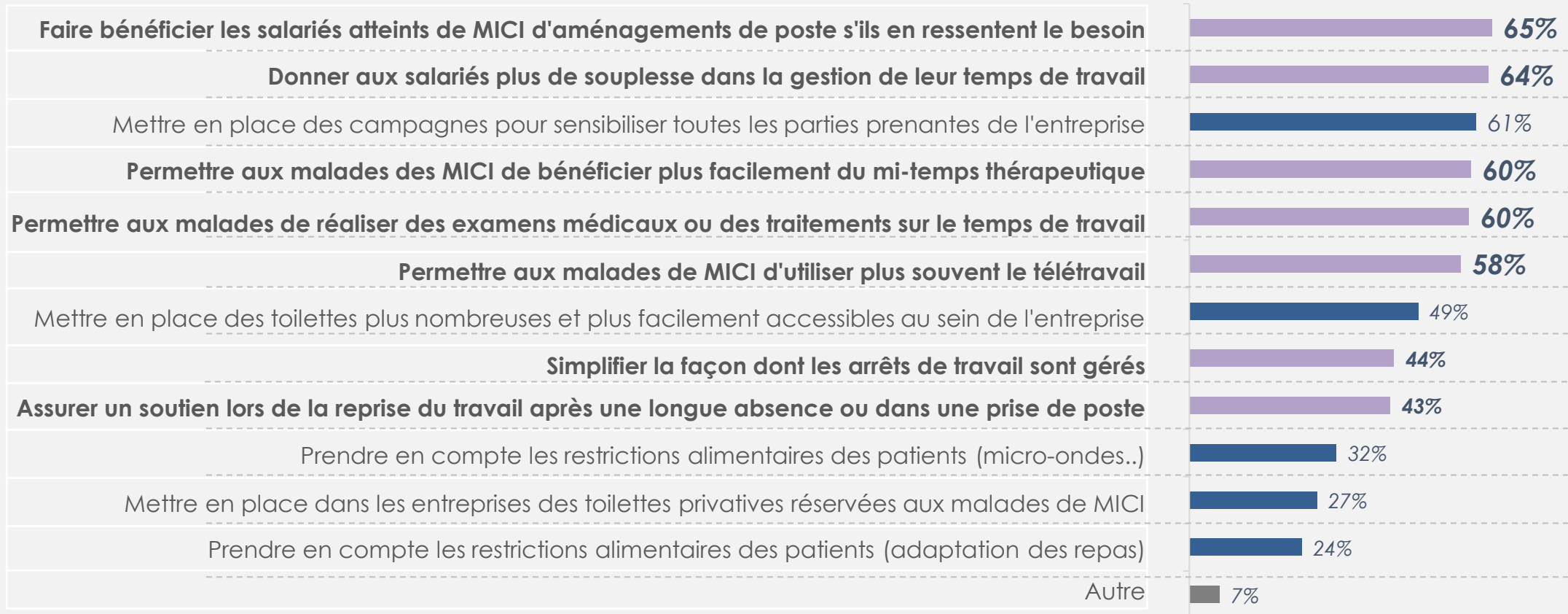
- **Inactifs** pour la plupart, principalement à cause de **la MICI**
- Sont évidemment **insatisfaits de leur vie personnelle**
- Déclarent que leur MICI leur a fait subir **des difficultés durant leur vie professionnelle** et a eu **un impact sur le choix de leur métier ainsi que sur leur éventuel changement d'orientation professionnelle**.
- **MICI** (Crohn, le plus souvent) 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**



# QUELLES AMÉLIORATIONS ?

# L'attente prioritaire des patients : Davantage de souplesse et d'aménagements

Axes prioritaires à mettre en place pour améliorer le vécu de la MICI au travail



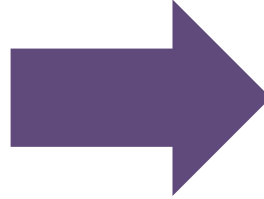
Quels-sont, pour vous, les axes prioritaires à mettre en place pour améliorer le vécu de la maladie dans le contexte professionnel? Base : tous (n=1410)

# LE POINT DE VUE DES MÉDECINS DE TRAVAIL ET DES RH

Jeudi 12 janvier 2017 | Conférence de presse de l'enquête MICI & Travail



En dépit des critères de recrutement  
(avoir des patients MICI),  
ces pathologies sont peu voire pas  
connues des RH,  
et même les médecins font état  
d'une connaissance approximative



En l'absence de connaissance approfondie, le  
patient MICI tend à être vu avec empathie mais  
aussi avec une certaine réticence voire suspicion

Une attitude ambivalente qui se cristallise autour de la  
demande de télétravail

D'autant que :

- la question du trajet domicile / travail n'est pas sous la responsabilité du médecin de travail
- toutes les entreprises ou conventions collectives ne prévoient pas cette possibilité
- la fatigue tend à être vue comme un trait commun à toutes les pathologies chroniques, et ne justifiant donc pas spécialement une demande de télétravail
- le contexte global de travail est jugé de plus en plus tendu, avec une tolérance moindre envers les moins performants

→ Une pathologie que les répondants  
déclarent peu rencontrer

→ Une pathologie qui n'est pas identifiée via  
des demandes classiques d'aménagements  
physiques des postes de travail (ergonomie,  
luminaires...)

*« Non non, je n'en vois vraiment pas beaucoup, j'en  
ai eu mais je n'ai pas eu de demande  
d'aménagement de poste particulier. »*

# Des axes d'amélioration proposés par les RH et MT



Quali RH/médecins

Après discussion et  
présentation partielle des  
résultats patients  
Des axes d'amélioration  
proches de ceux évoqués  
par les patients

- **Faciliter le télétravail** - également pour d'autres pathologies - en obligeant les entreprises à étudier la question
- **Prévoir des journées ou demi journées libérables pour des consultations en milieu hospitaliers**  
Particulièrement important dans des entreprises où il n'y a pas de RTT et où la convention collective est défavorable
- **Acceptation d'une souplesse d'horaire** éventuellement avec obligation de récupération
- **Le financement des absences par des organismes dédiés, ou par la mutualisation / le don de journées**

# POINTS CLÉ

Jeudi 12 janvier 2017 | Conférence de presse de l'enquête MICI & Travail



# Points clé

- La vie professionnelle est pour la majorité importante et source de satisfaction
- CDI et secteur public sont surreprésentés. Cette recherche de stabilité est un marqueur et contribue à la satisfaction
- Le prix à payer pour atteindre stabilité et satisfaction est souvent important avec un « arrangement » avec le monde de travail...
  - qui tend à se réaliser au détriment des ambitions de carrière, avec une grande partie des répondants qui se situent à un niveau de poste inférieur à ce qu'ils pourraient prétendre
  - mais aussi au détriment de la vie privée, avec une grande difficulté à concilier vie privée et vie professionnelle
- Pratiquement la moitié des répondants – 44 % dans notre échantillon – sont dans une position plus précaire et difficile concernant le monde du travail. Ce sont majoritairement des personnes qui cumulent une MICI plus sévère, et un niveau social moins favorable, ou une absence de diplôme
- Un besoin exprimé de manière très importante portant sur une plus grande flexibilité et aménagement des postes (télétravail, horaires adaptés...)