

# Patients MICI & Monde du travail

**SYNTHESE GLOBALE**



# OBJECTIFS ET APPROCHE DE L'ÉTUDE

## LES MICI, DES PATHOLOGIES À FAIBLE PRÉVALENCE MAIS À INCIDENCE CROISSANTE...

- **Les maladies inflammatoires chroniques intestinales (MICI)** représentent un groupe de maladies caractérisées par une inflammation chronique de l'intestin.

Elles regroupent deux grandes affections :

- **La maladie de Crohn (MC)**
- **La rectocolite hémorragique (RCH)**

Ces deux affections comportent des caractéristiques cliniques et pathologiques distinctes mais qui peuvent se chevaucher.



MC



RCH

- **De plus en plus fréquentes,** les MICI concernent aujourd'hui plus de 200 000 personnes en France et 2,5 millions en Europe.  
*[source: association français appetit]*



Généralement diagnostiquées chez l'adulte jeune âgé de 20 à 30 ans, elles peuvent cependant survenir à tout âge.



Les femmes sont légèrement plus touchées par les MICI, plus particulièrement dans le cas de la maladie de Crohn.

## **LA PROBLÉMATIQUE DU RELATIONNEL AVEC LE MONDE DU TRAVAIL SE POSE PARTICULIÈREMENT POUR CES PATHOLOGIES CHRONIQUES, QUI CONCERNENT LES PATIENTS JEUNES**

---

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

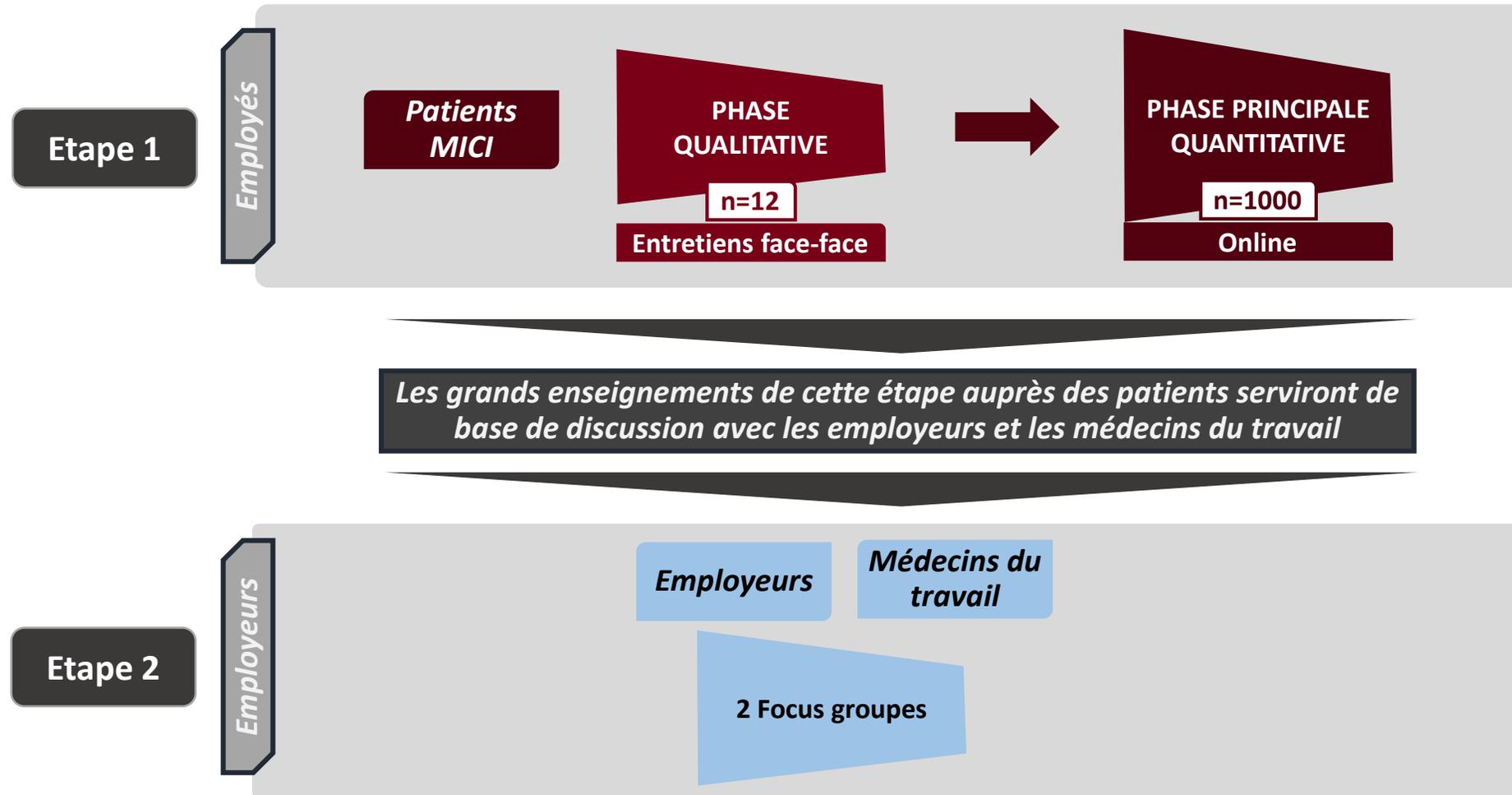
En effet, nombre de questions se posent concernant l'intégration des patients atteints de MICI dans le monde de travail et la manière dont les difficultés inhérentes à la pathologie mais aussi liées à la perception de ces pathologies peuvent être surmontées.

**Dans ce contexte, l'AFA \* a souhaité mettre en place une Enquête nationale auprès de différentes cibles – 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**
- A plus court terme, par la logique de l'enquête quantitative, obtenir des chiffres clés permettant à l'AFA de communiquer sur le sujet**

*\* Avec le soutien de Takeda France*

# LE DISPOSITIF GLOBAL DE L'ENQUÊTE [ÉCHANTILLON INITIALEMENT VISÉ]

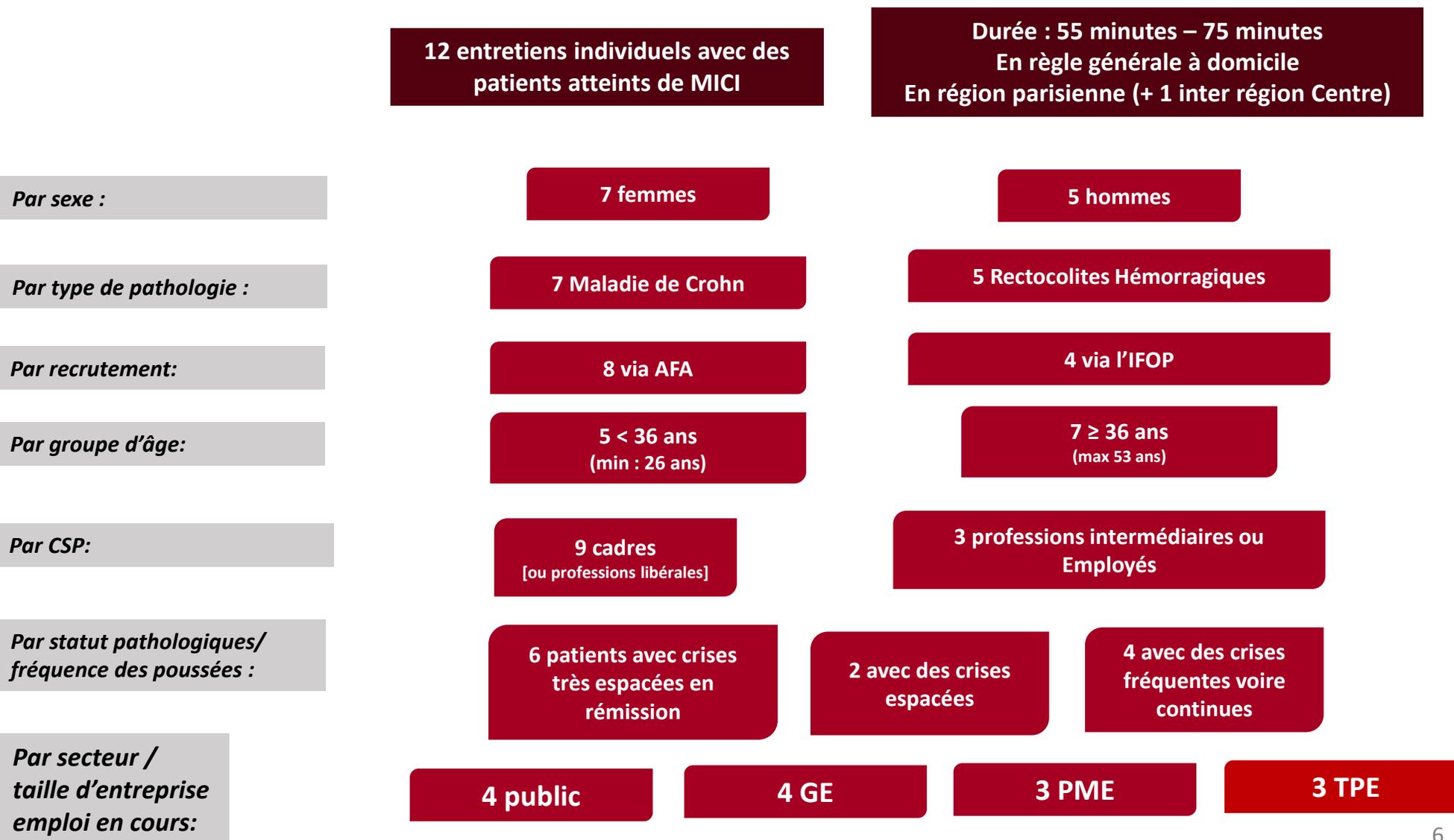


*Le présent document retrace l'essentiel des différentes étapes, avec un focus sur la partie quantitative*

## ECHANTILLON FINAL DE LA PHASE QUALI PATIENTS

*L'échantillon obéit à une logique de diversité, mais est marqué*

- *par la forte présence des CSP +.*
- *par la présence de patients se considérant en rémission, ou avec des crises espacées.*



## ECHANTILLON FINAL DE LA PHASE QUANTI PATIENTS

- **Voie de recrutement :**

Lien menant à l'enquête posté sur le site de l'AFA entre le 8 mars et le 6 avril 2016

- **Critères d'inclusion :**

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.**

- **Taille de l'échantillon :**

**1 410** répondants ont répondu à cette étude.  
Parmi eux, **1126** patients MICI actuellement en activité.



**60 % des répondants  
sont membre de l'AFA**

→ *L'objectif de recrutement de 1000 patients MICI a donc largement été dépassé au terme d'un mois de terrain.*

## ANALYSES RÉALISÉES PHASE QUANTI PATIENTS

---

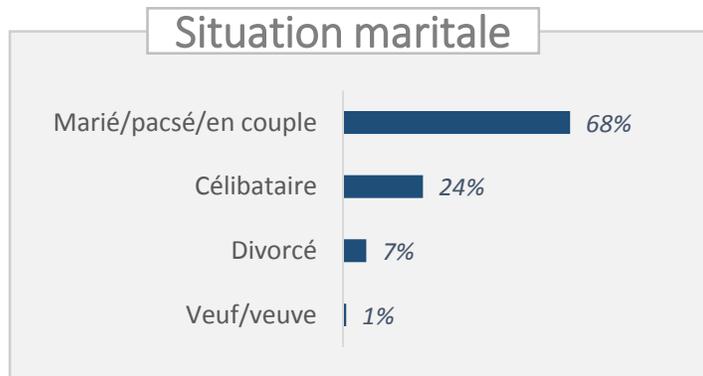
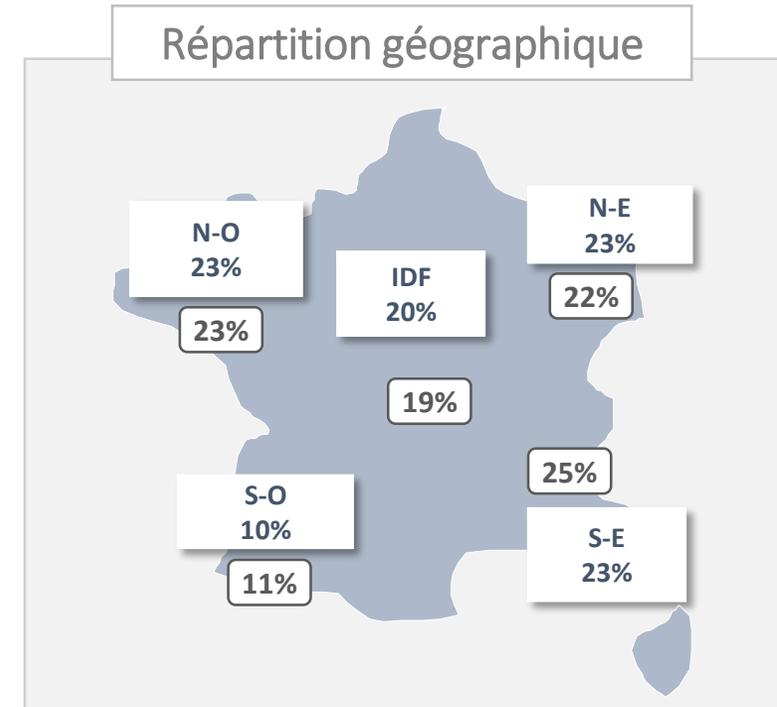
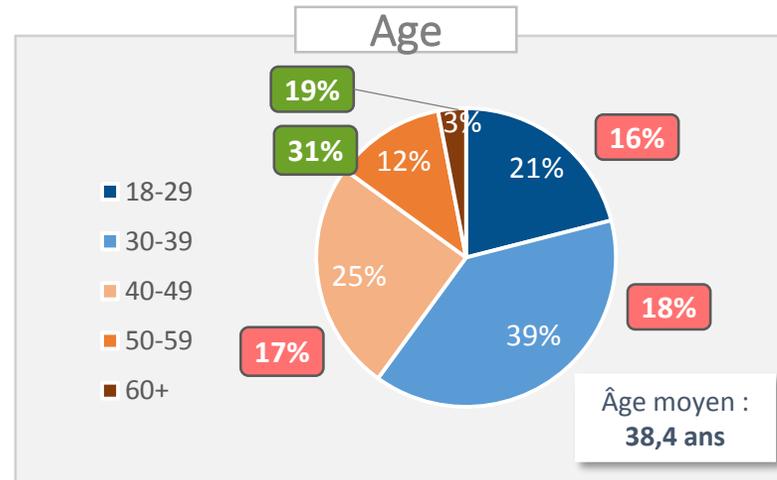
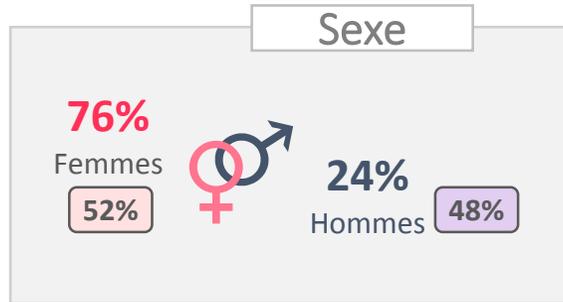
Les résultats de cette étude ont fait l'objet de plusieurs analyses :

- **Croisement des résultats avec les différentes sous-populations identifiées** : Selon le sexe, l'âge, la situation professionnelle, le type de MICI et sa sévérité, les traitements actuellement pris, les caractéristiques de l'emploi actuel (type de contrat, secteur d'activité...) et d'autres variables\*
- **La réalisation d'une typologie** : Permettant de ressortir les principaux groupes constituant la population des patients MICI.
- **La caractérisation automatique** : Permettant d'identifier les variables qui impactent le plus la satisfaction et l'insatisfaction des répondants.
- **Les scores WPAI** : Permettant de mesurer la perte de productivité des patients MICI sur les 7 derniers jours.
- **Construction d'indices à partir des résultats de l'étude** : La stabilité en entreprise, l'entrée en entreprise (avant ou après diagnostic) et le parcours professionnel.

Aucun redressement n'a été effectué sur ces résultats.

\* Les différences significatives mises en avant dans ce rapport ne sont pas exhaustives

# DONNÉES SOCIO DÉMOGRAPHIQUES DES RÉPONDANTS

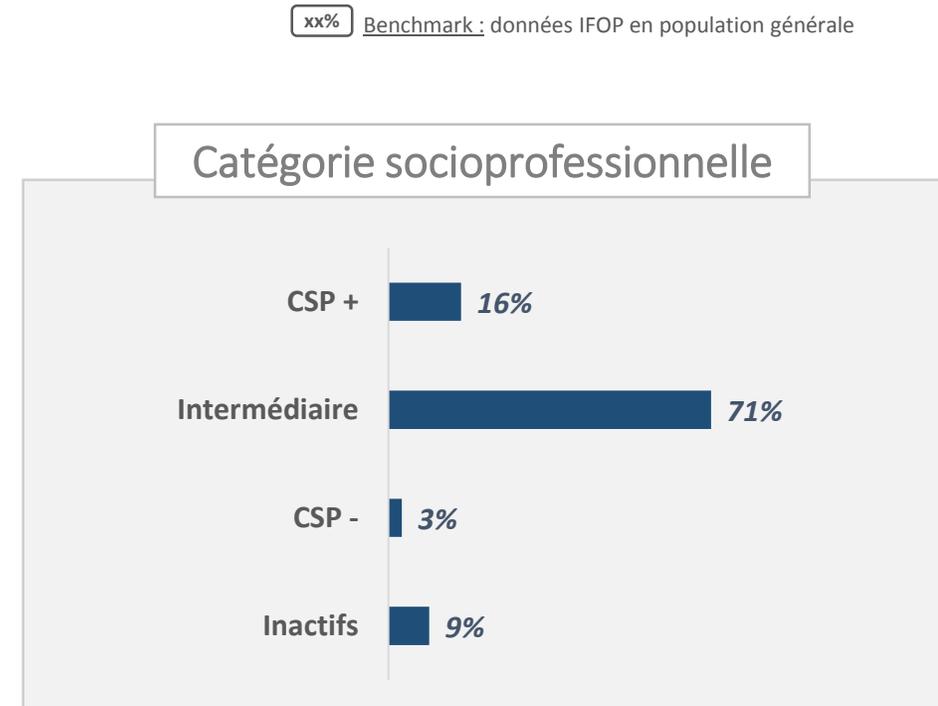
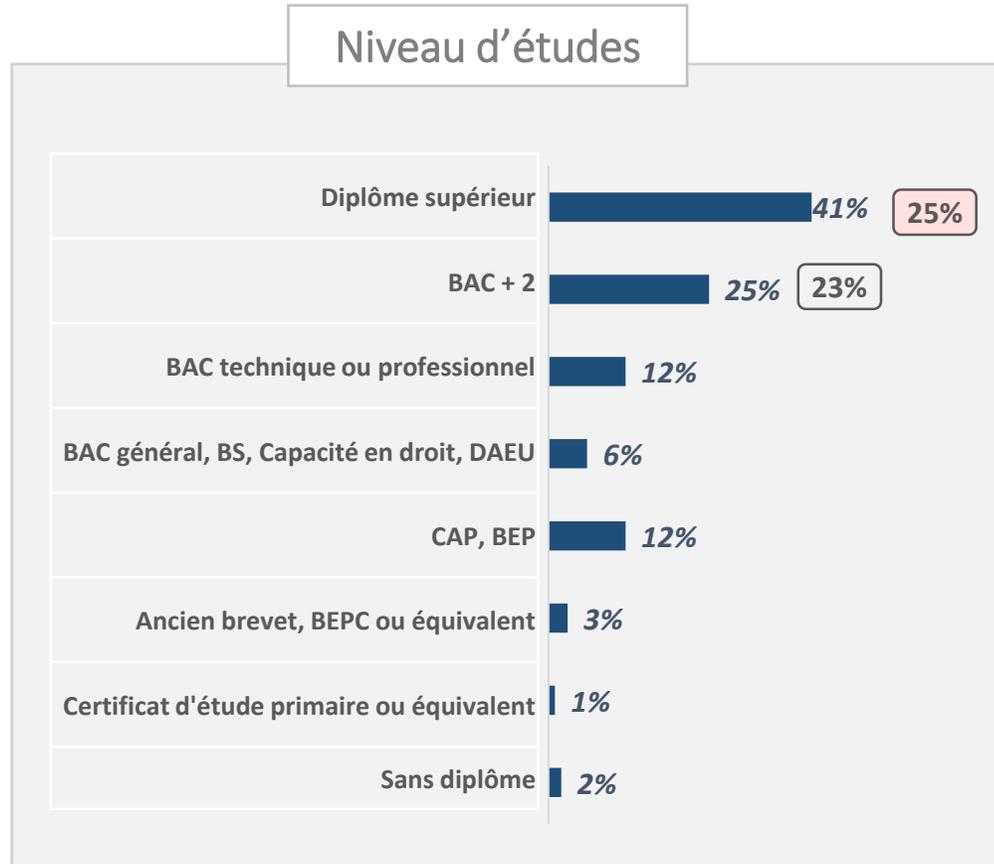


Les patients MICI ayant répondu se différencie par la forte prépondérance féminine, et une population active légèrement plus jeune que la population active nationale (40 ans).  
Pas de différence géographique vs la population nationale .

xx% Benchmark : données IFOP en population générale

xx% Benchmark : données INSEE 2013

# DONNÉES SOCIO DÉMOGRAPHIQUES DES RÉPONDANTS



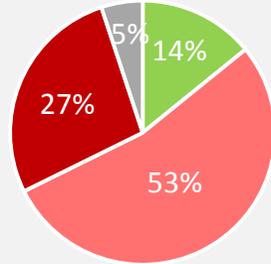
Base totale

# CARACTÉRISTIQUES DE LA PATHOLOGIE

# SÉVÉRITÉ ET ANCIENNETÉ DES MICI

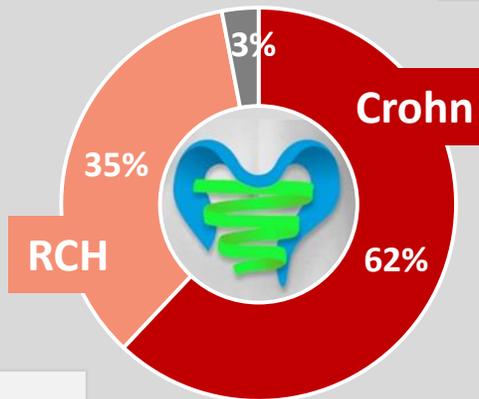
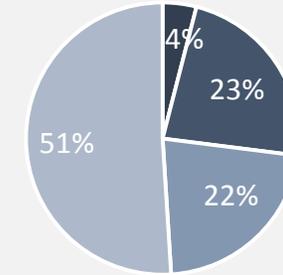
Forme de la MICI [auto déclarée]

- Légère
- Modérée
- Sévère
- Ne sait pas



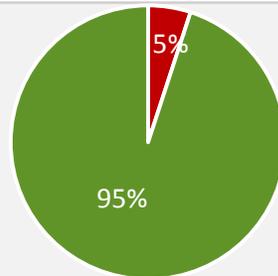
Ancienneté de la MICI

- Moins d'un an
- 1 à 5 ans
- 5 à 10 ans
- Plus de 10 ans



Recours à la stomie

- Oui
- Non

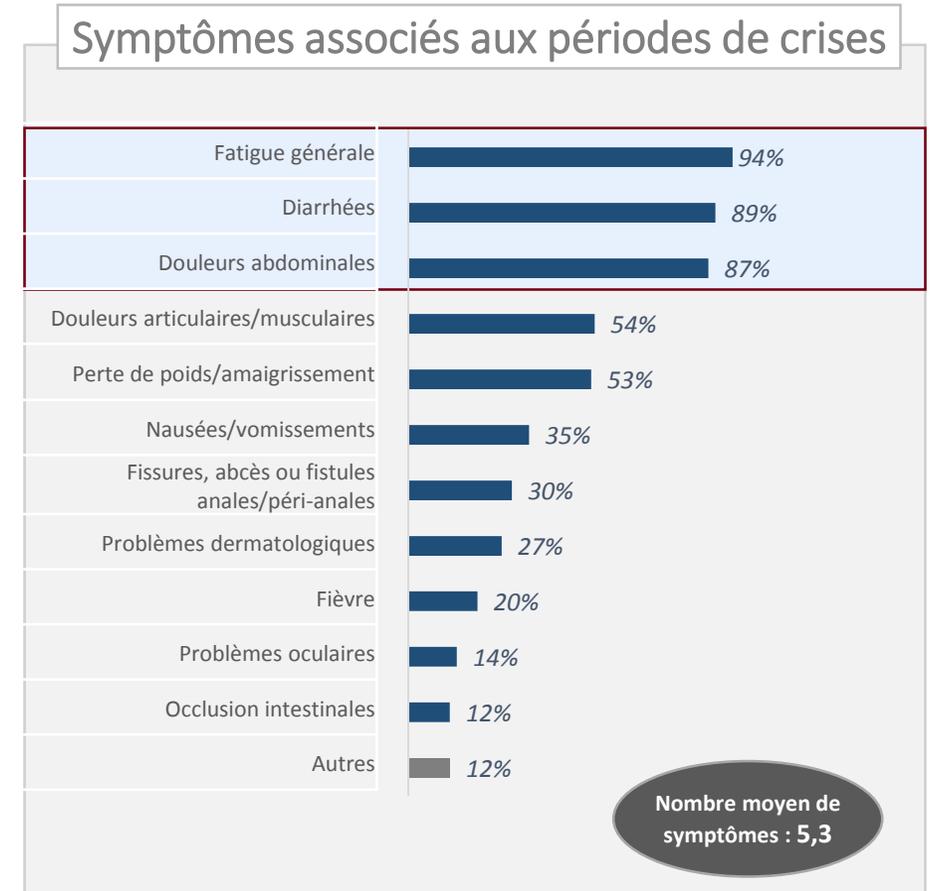
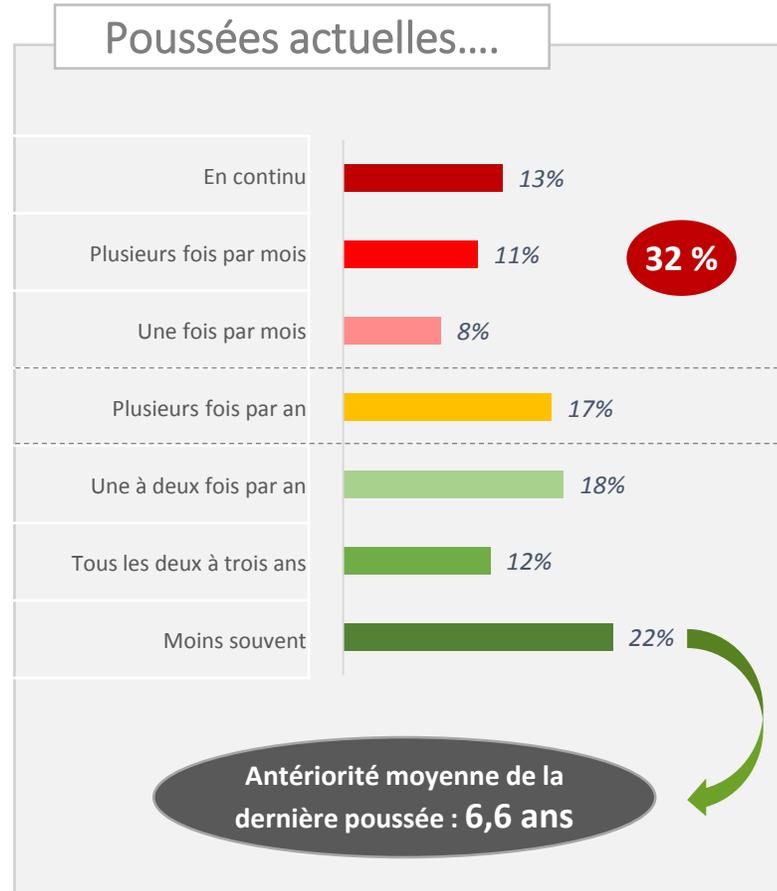


Recours à la chirurgie



# FRÉQUENCES DES POUSSÉES ET SYMPTÔMES

**Un échantillon très diversifié en termes de poussées avec un fort consensus sur la triade des symptômes associés : la fatigue, les diarrhées et les douleurs abdominales**



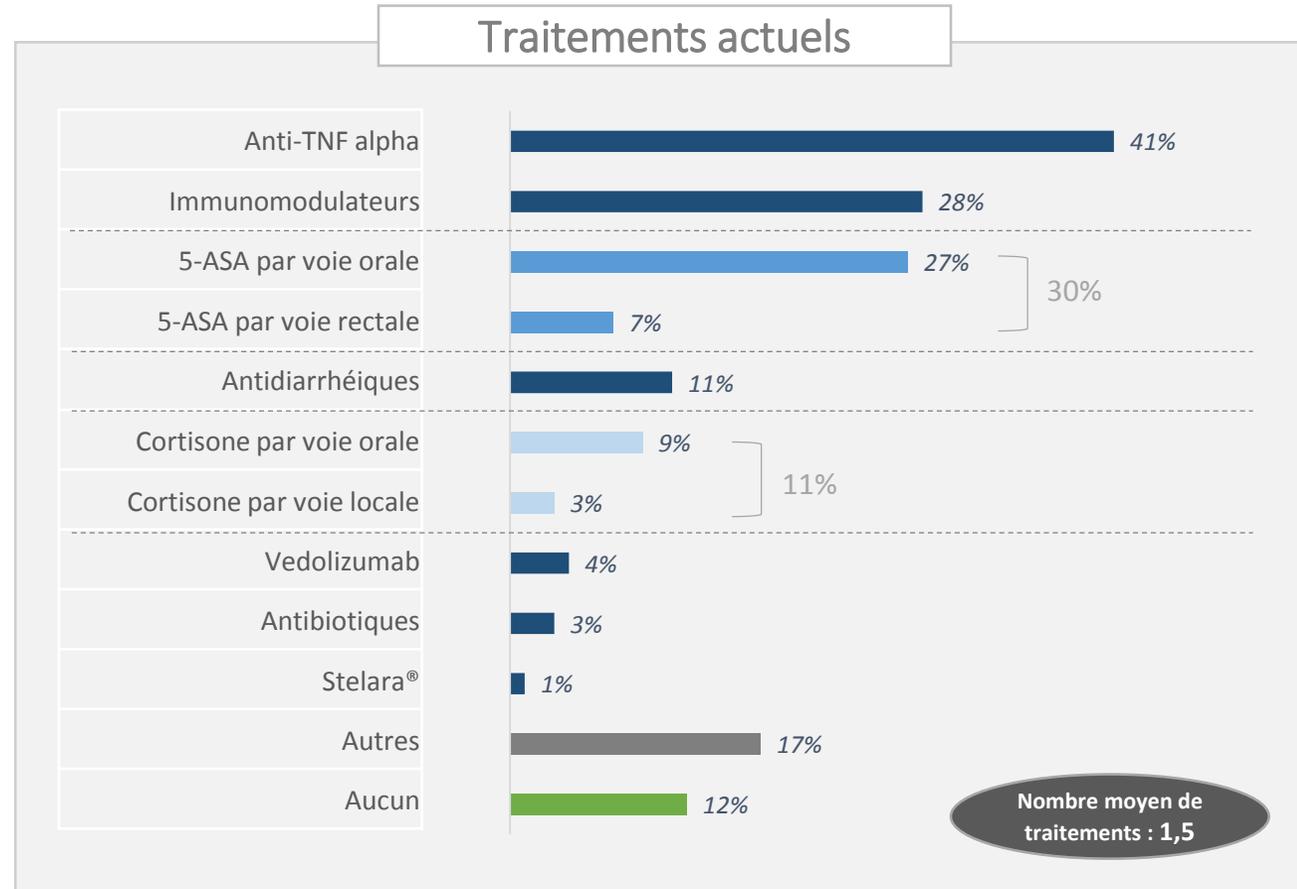
Q10. A quelle fréquence surviennent actuellement les poussées due à votre MICI et à quelle fréquence survenaient-elles au plus fort de la maladie? Base : tous (n=1410)

Q11. Si vous avez des poussées très espacées (moins souvent que tous les 2 ou 3 ans), de quand date la dernière crise que vous ayez faite? Base : poussées très espacées (n=265)

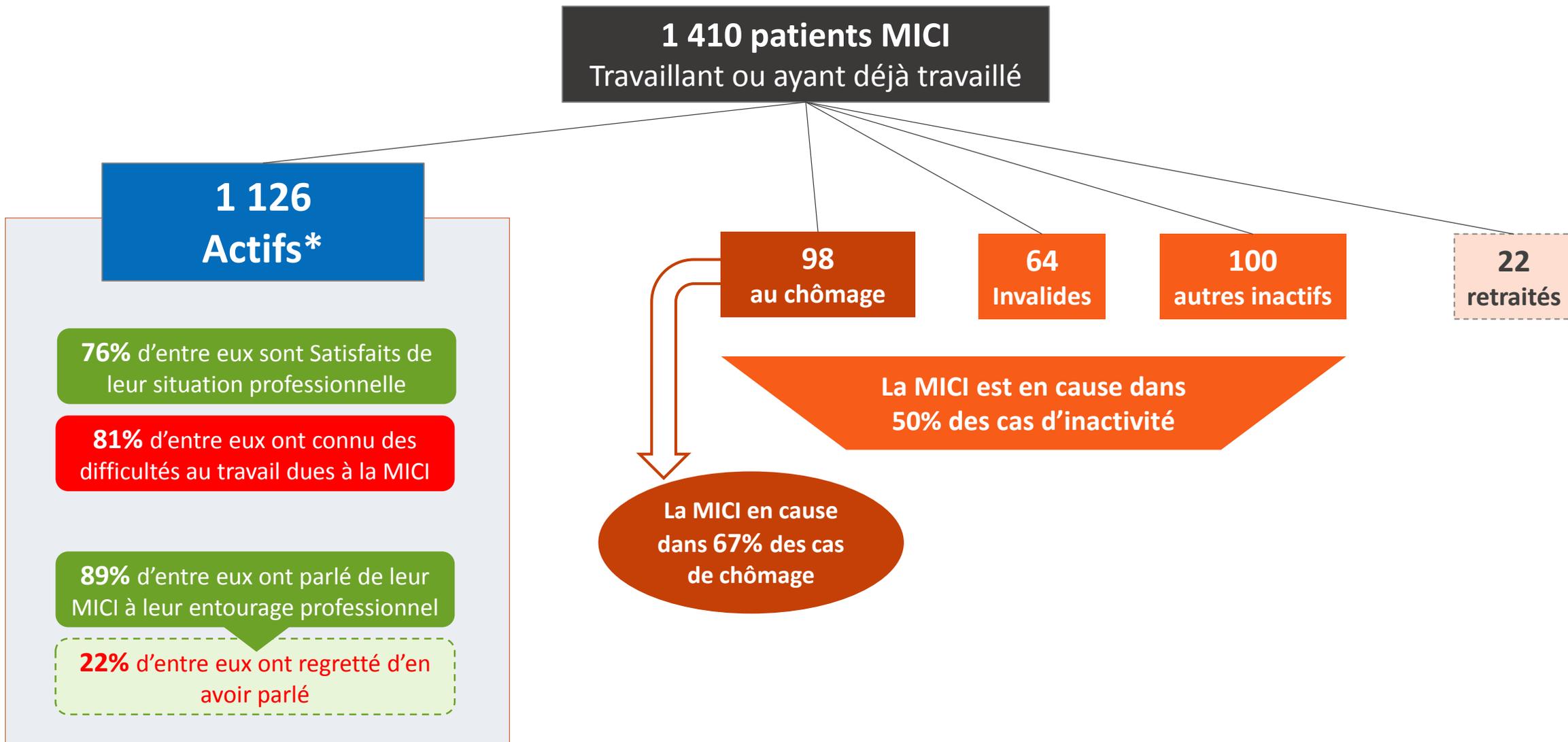
Q12. Quels-sont les symptômes associés à ces périodes de crises? Base : tous (n=1410)

# LES TRAITEMENTS DE LA PATHOLOGIE

**Les traitement les plus fréquents sont les Anti-TNF alpha**



# CONTEXTE GLOBAL DE LA MICI AU TRAVAIL



\*Actifs : personnes ayant actuellement une activité professionnelle

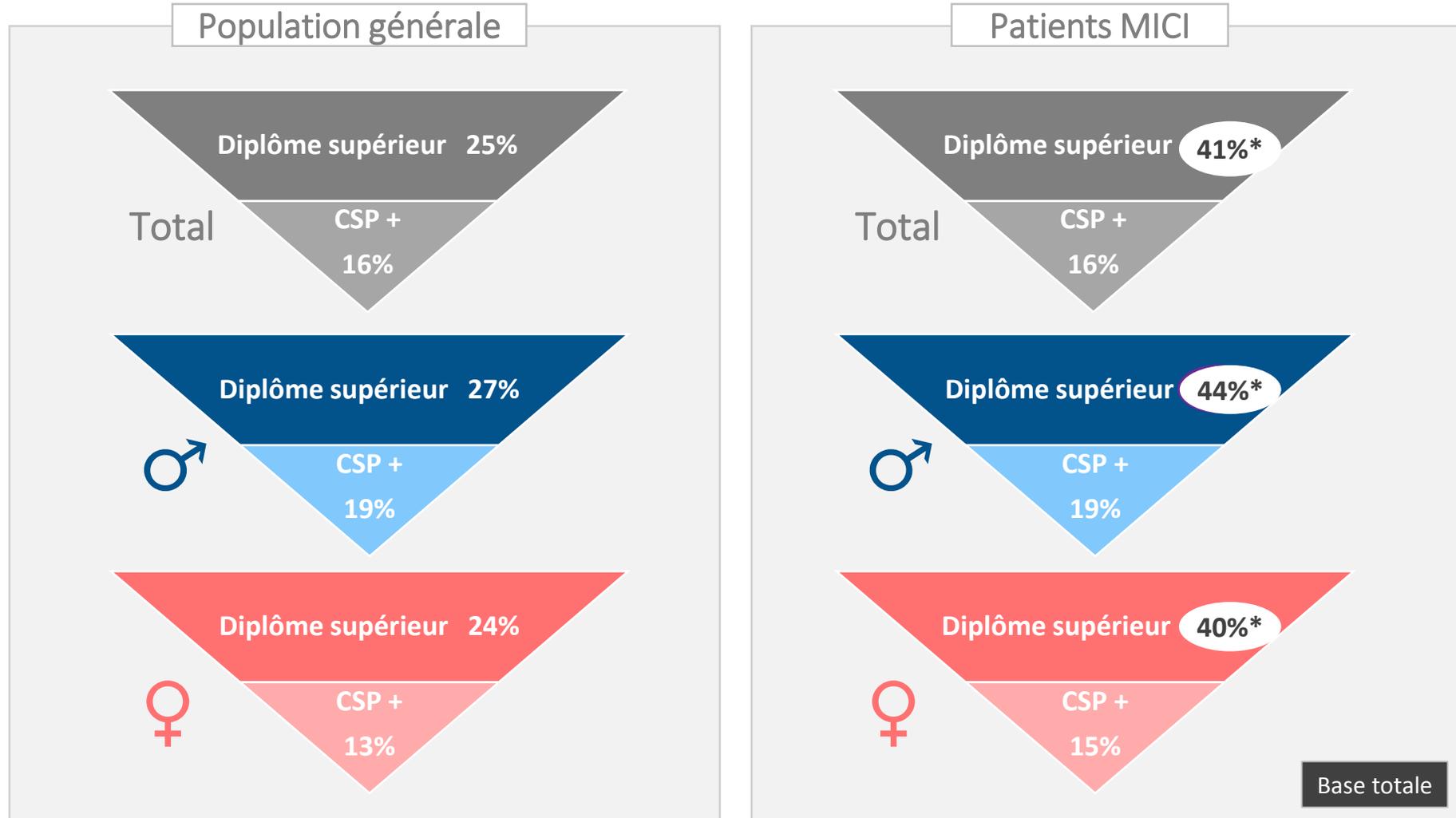
## FOCUS CHÔMEURS

- Femmes
- Province
- 18-29 ans
- Pas de diplômes supérieurs
- Consommateurs de tabac
- Maladie de Crohn
- Antériorité du diagnostic 5-10 ans
- Problèmes psychologiques
- Anti-TNF Alpha, Cortisone, antibiotiques
- Insatisfaits de leur vie actuelle

### La MICI en cause dans 67% des cas de chômage

- Réactions négatives de l'entourage professionnel face à l'annonce de la MICI
- Regret d'en avoir parlé (46%)
- Frein à l'embauche (39%)
- Impact sur le choix du métier (56%)
- Impact sur l'orientation professionnelle (66%)
- Licenciement à cause de la MICI (36%)

## LES PATIENTS MICI AYANT UN DIPLÔME SUPÉRIEUR ONT PLUS DE DIFFICULTÉS QUE LA MOYENNE DES FRANÇAIS À INTÉGRER LA CATÉGORIE SOCIOPROFESSIONNELLE SUPÉRIEURE

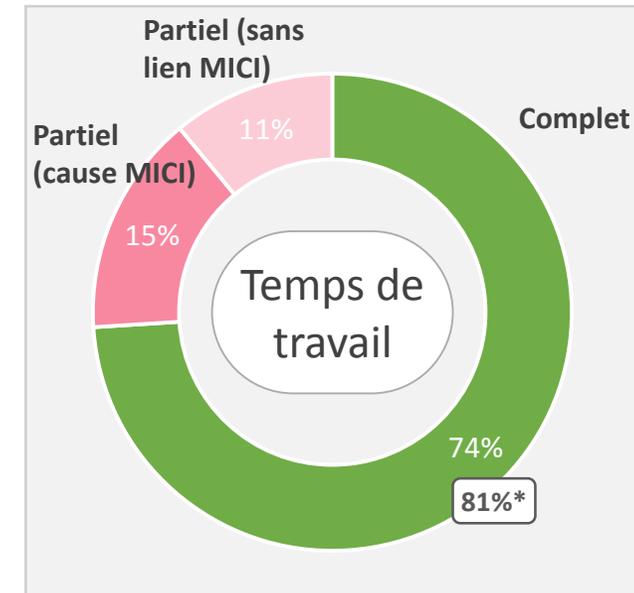
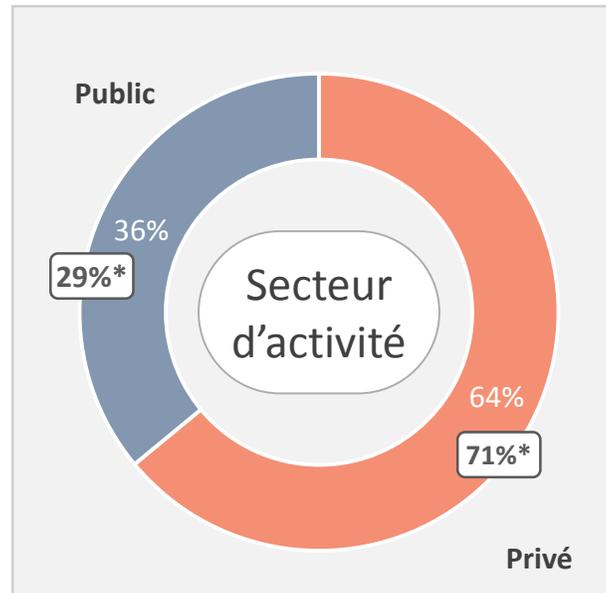
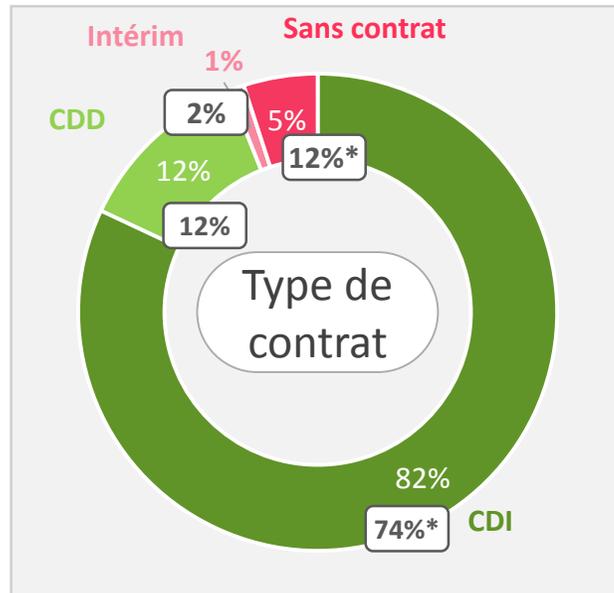


**39 %** des patients MICI diplômés du supérieur obtiennent un statut de CSP +

Versus **64 %** en population générale

# POSTE ACTUEL DES ACTIFS

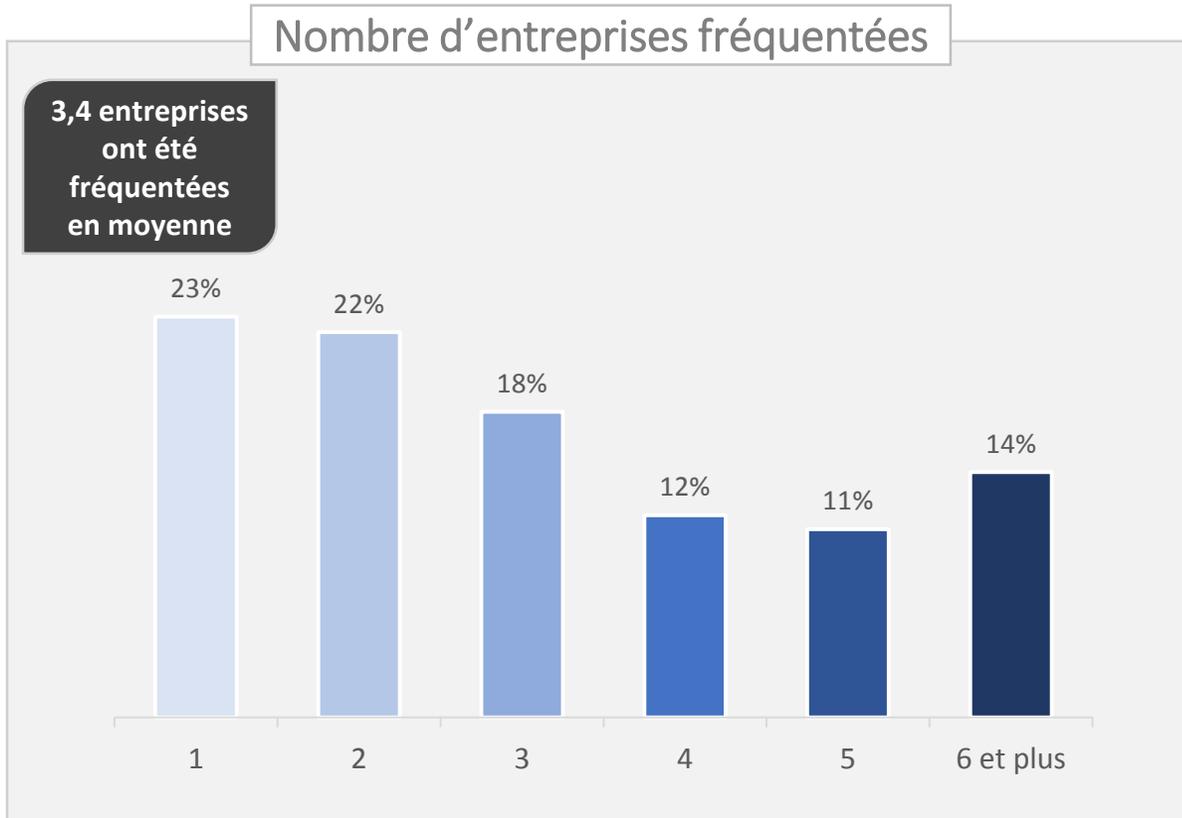
xx% Benchmark: données IFOP en population générale



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

Un nombre significativement moindre des patients MICI travaillant à temps complet

# CONTEXTE GLOBAL DE LA MICI AU TRAVAIL



## NOTE MÉTHODOLOGIQUE

### • Indice de la stabilité en entreprise :

Cet indice a été calculé à partir des années d'expérience professionnelle du patient MICI et du nombre d'entreprises qu'il a fréquentées.

**Parcours professionnel stable** 61%

- 0 à 9 ans d'expérience professionnelle → 3 ans (ou +) en moyenne dans la même entreprise
- 10 ans ou + d'expérience professionnelle → 5 ans (ou +) en moyenne dans la même entreprise

**Parcours professionnel non stable** 39%

- 0 à 9 ans d'expérience professionnelle → moins de 3 ans en moyenne dans la même entreprise
- 10 ans ou + d'expérience professionnelle → moins de 5 ans en moyenne dans la même entreprise

# IMPACT DES MICI SUR LE PARCOURS PROFESSIONNEL

## DIFFÉRENTS NIVEAUX D'IMPACT

IMPACT  
POUR ...

**1/ Sur le choix initial de la carrière**  
- Choix du métier initial, ...

**39 %**

J'ai dû renoncer au métier que j'ai souhaité exercer : 15 %

J'ai choisi mon métier en fonction de ma maladie : 8 %

En partie, j'ai dû adapter mon métier à ma maladie : 16 %

**2/ Sur le parcours professionnel**  
- Reclassements, changements de poste, frein à l'embauche....

**39 %**

Changement d'orientation professionnelle à cause de la MICI au cours du parcours :

- Oui : 23 %
- Oui, en partie : 16 %
- Non : 61 %

**25 %**

Lors de la recherche d'emploi en raison du nombre limité de postes disponibles adaptés à la MICI

**15 %**

Ma MICI a constitué un frein à l'embauche

**11 %**

J'ai été licencié à cause de ma MICI

**10 %**

On m'a changé de poste à cause de ma MICI

**3/ Sur le poste, au quotidien**  
Difficulté de réaliser des missions, de progresser, aussi en raison des symptômes de la MICI

**45%**

La MICI a constitué un frein à mon évolution professionnelle

**43%**

La MICI m'a empêché de réaliser certaines missions imposées par mon poste

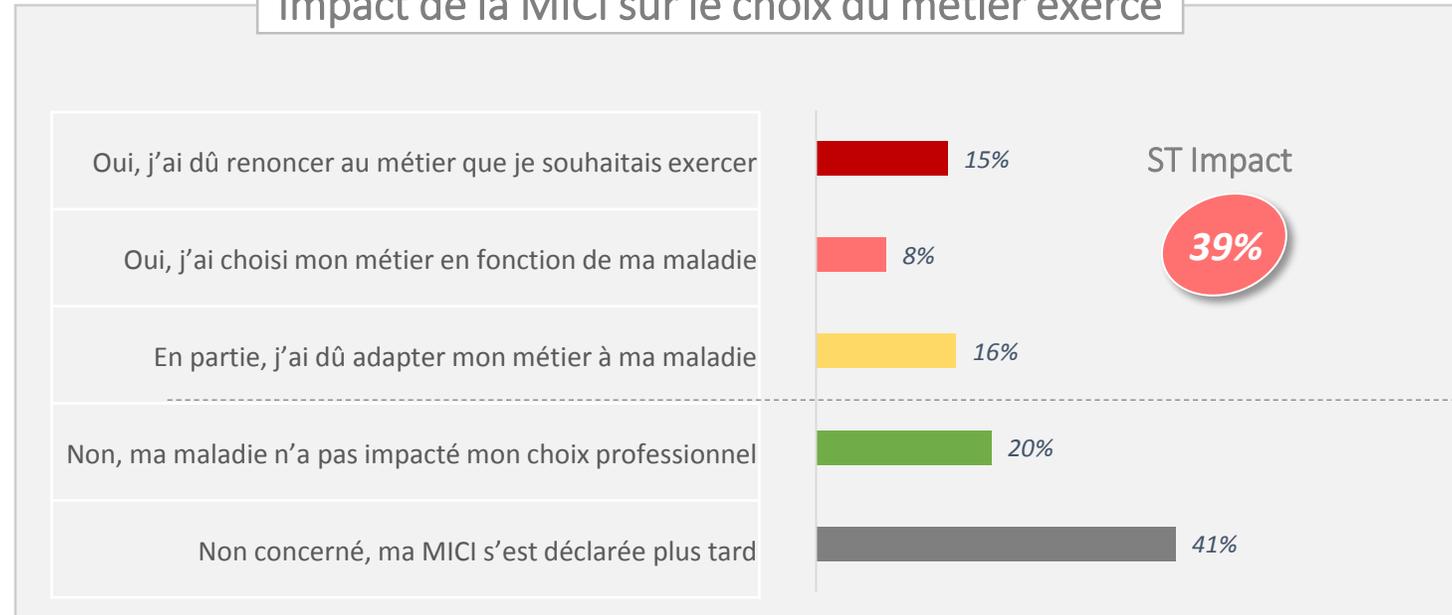
→ Seulement 37 % estiment qu'ils n'ont rencontré aucune difficulté au long de leur parcours  
→ Seulement 19 % estiment que la MICI n'a jamais eu le moindre impact sur leur vie professionnelle

# 1/ L'IMPACT LORS DU CHOIX DE CARRIÈRE

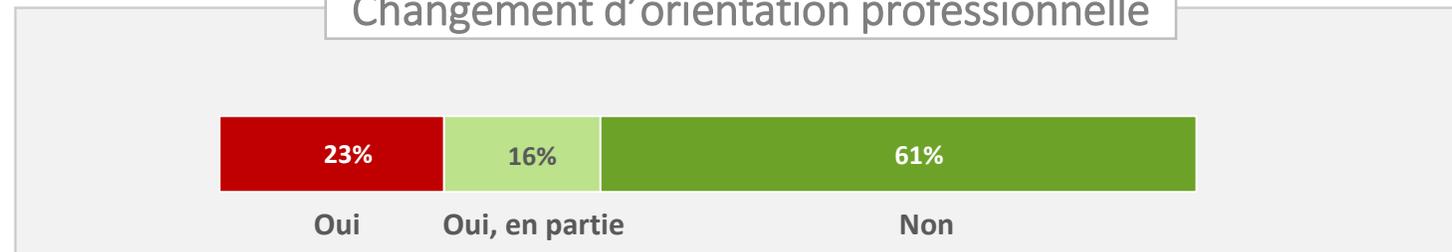
**Un impact sur 4 patients sur 10 en termes de choix et d'orientation de carrière**

*« 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..... »*

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



## Changement d'orientation professionnelle



Q56. Votre MICI a-t-elle impacté le choix du métier que vous souhaitiez exercer? **Base : tous (n=1410)**

Q57. Au cours de votre parcours professionnel, avez-vous dû changer d'orientation professionnelle à cause de votre MICI? **Base : tous (n=1410)**

## 2 / LES DIFFICULTÉS PROFESSIONNELLES RENCONTRÉES LORS DU PARCOURS

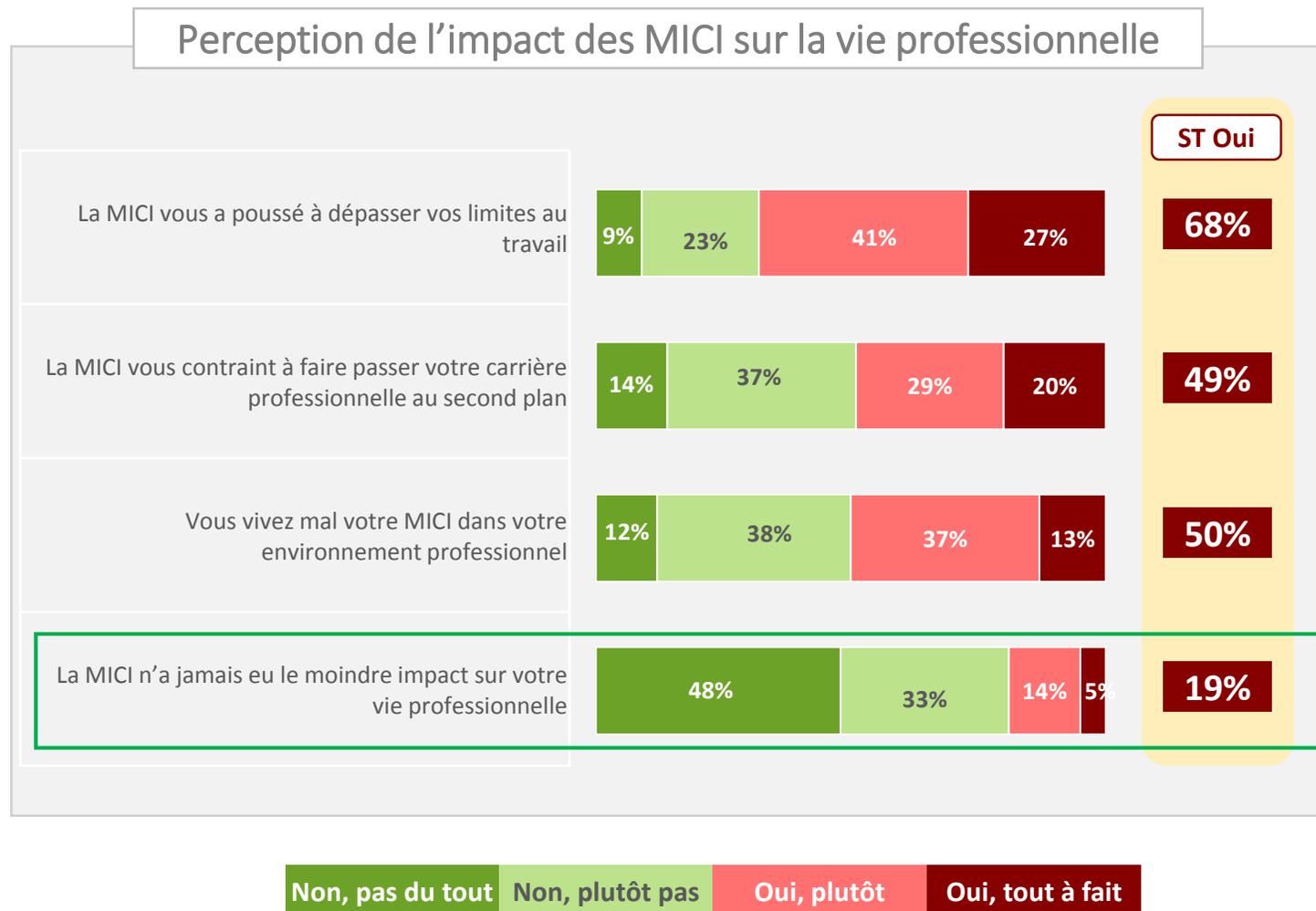
### Difficultés professionnelles dues à la MICI

**63 % des patients ont rencontré une ou des difficultés professionnelles dues à leur MICI**



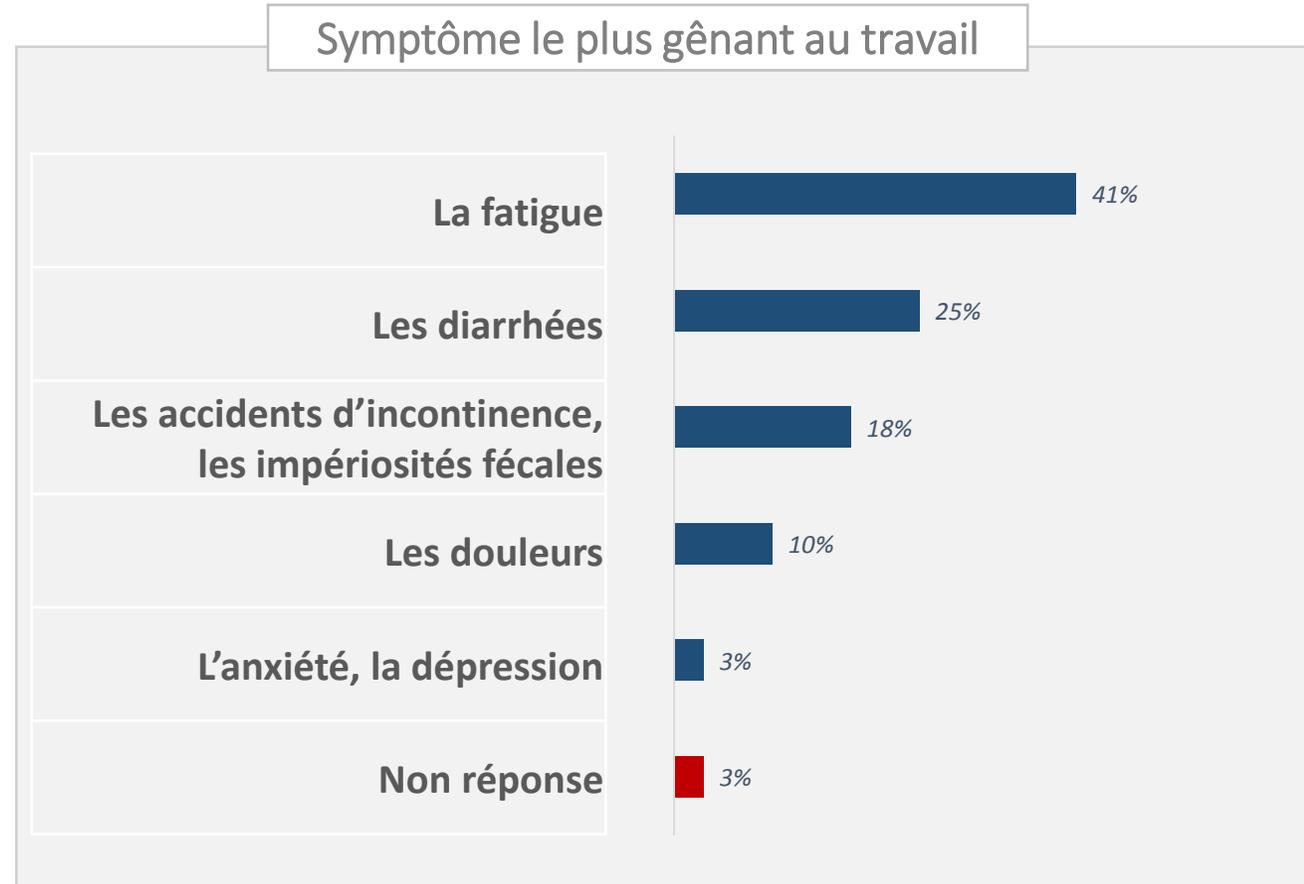
## 2/ L'IMPACT SUR LE PARCOURS PROFESSIONNEL

**Pour seulement 2 patients sur 10, la MICI n'a eu aucun impact sur leur vie professionnelle**



### 3/ LES DIFFICULTÉS AU QUOTIDIEN

Si dans la vie courante, fatigue, diarrhées et douleurs interviennent pratiquement au même niveau, dans la vie de travail (de 87 % à 94 %) c'est clairement la fatigue qui prédomine dans le monde du travail.



**Un impact de la fatigue qu'on retrouve également au niveau des entretiens quali**

### 3/ LES DIFFICULTÉS AU QUOTIDIEN [QUALI]

#### La fatigue a un impact très important sur le travail...

La fatigue est le compagnon omniprésent du patient atteint de MICI. Même en rémission, le sentiment de fatigue est encore présent, même si c'est de manière plus diffuse, et ne prend plus la forme d'un véritable épuisement comme lors des crises.

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

Elle peut être également facteur de culpabilité, envers les collègues, envers les supérieurs, même si le temps de travail prend tout l'énergie disponible.

*« Je vais au boulot, je me pose devant un écran, je rentre chez moi, je ne fais rien..... »*

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

#### ... et il y a peu d'astuces pour la gérer : les stratégies sont limitées

Elles concernent avant tout l'étalement des tâches là où c'est possible : faire plus d'heures, en soirée après être rentré pour se reposer un peu, ou le week-end...ce qui va clairement au détriment de la vie privée

En mineur :

- Pour certaines personnes (en poste depuis longtemps / avec une longue expérience des MICI) la gestion de la fatigue va de pair avec une approche de gestion du stress, qui permet d'avoir une meilleure efficacité au travail
- Ces personnes ont développé également une approche plus détendue par rapport au travail, toujours dans la perspective de gestion de stress.

**Plus que les diarrhées ou même des arrêts maladies, c'est la fatigue qui peut être à l'origine d'accidents sur le parcours professionnel.**

### 3/ LES DIFFICULTÉS AU QUOTIDIEN [QUALI]

Les besoins induits par la pathologie requièrent la mise en place de véritables stratégies au quotidien pour être compatible avec une certaine normalité.

La plupart des répondants (surtout ceux qui ne sont pas en rémission) 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.**

**La problématique des diarrhées et des toilettes à trouver reste un sujet très prévalent et présent pour tous ....**

#### La problématique :

- Des selles fréquentes
- Pour certains: Un besoin impérieux, souvent non contrôlable
- En mineur : des selles particulièrement acides, odorantes; une évacuation particulièrement bruyante, peu discrète



#### Le besoin :

- **Avoir des toilettes à proximité**
- **Libres et accessibles**
- Discrètes c.-à-d....
  - Faciles à atteindre sans que cela soit vu de tous
  - Assurant la discrétion, avec une véritable séparation visuelle et auditive (en mineur)

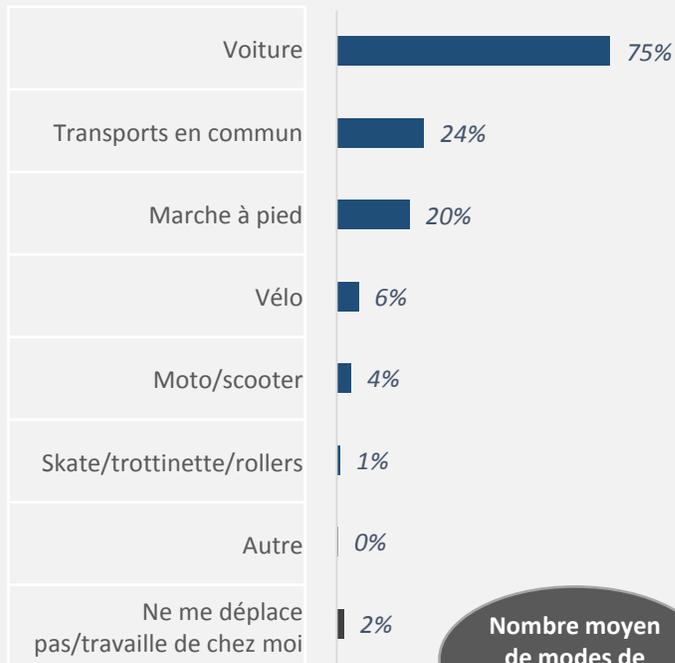
#### La hantise :

- La fuite
- Mais aussi : être exposé aux regards des collègues dans son intimité – en parler et l'imposer de manière 'sensorielle' aux autres n'est pas la même chose

### 3 / LES DIFFICULTÉS AU QUOTIDIEN – LES TRAJETS

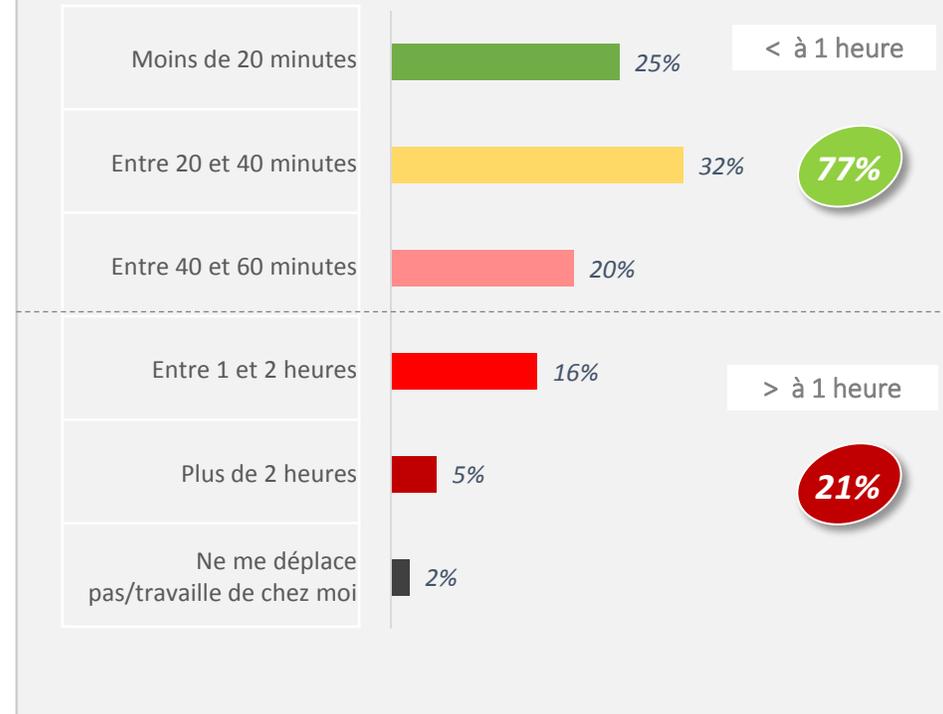
Une majorité des patients a trouvé une possibilité d'« arrangement », en limitant la pénibilité du trajet.

Moyen de déplacement utilisé



Nombre moyen de modes de transport : 1,3

Temps de trajet « aller + retour »



xx% Benchmark : données INSEE 2010

### 3 / LES DIFFICULTÉS AU QUOTIDIEN – LES TRAJETS

---

**Le déplacement est par nature anxiogène et peut être compliqué.**

Les transports en commun (RER, Métro...) sont particulièrement stressants, car n'offrant que peu d'échappatoires; et sont évités par la majorité si possible.

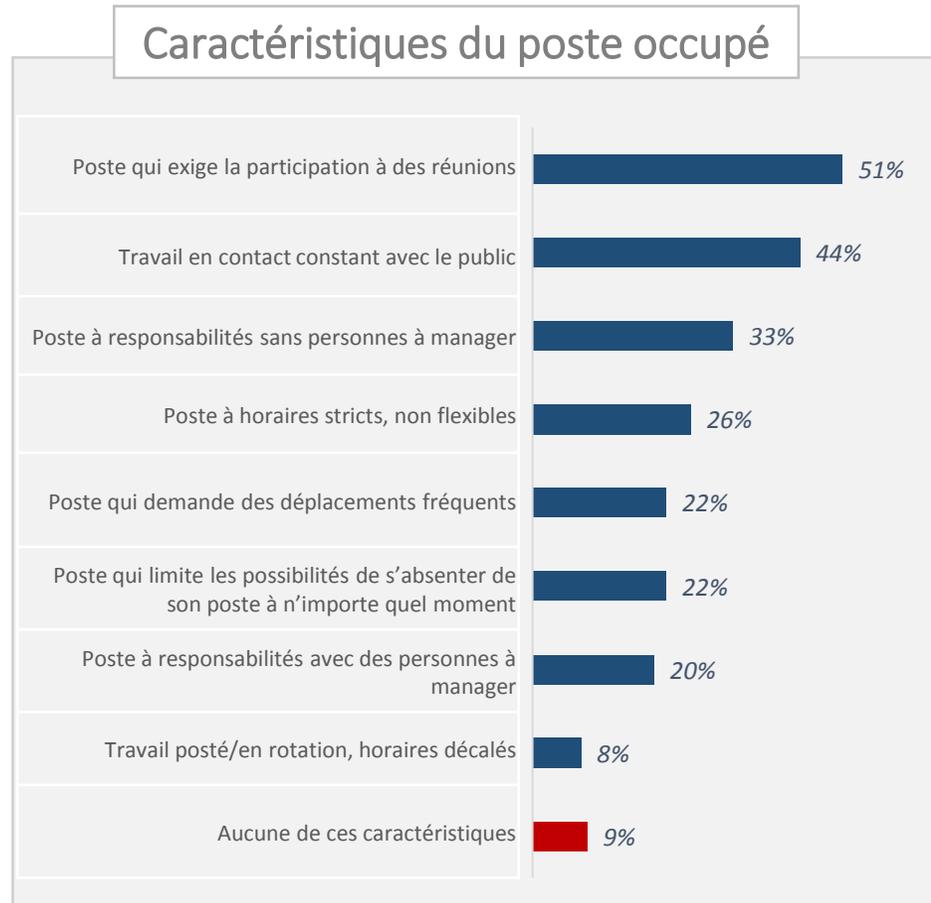
- **Si possible, faire une reconnaissance à priori des lieux stratégiques** (emplacement des toilettes à la gare, toilettes sur le chemin etc.)
- **Pour des trajets de courte ou moyenne distance, préférer la voiture ou éventuellement le vélo;**
- **Pour des trajets plus longs, préférer la voiture ou le train**

**La proximité domicile / lieu de travail peut ainsi être une raison de rester sur un poste par ailleurs jugé peu satisfaisant.**

La voiture car elle offre à la fois la discrétion par l'isolement, et de l'indépendance. En déplacement sur autoroute, les stations services sont particulièrement appréciées

Le train et surtout le TGV pour la présence de toilettes à bord

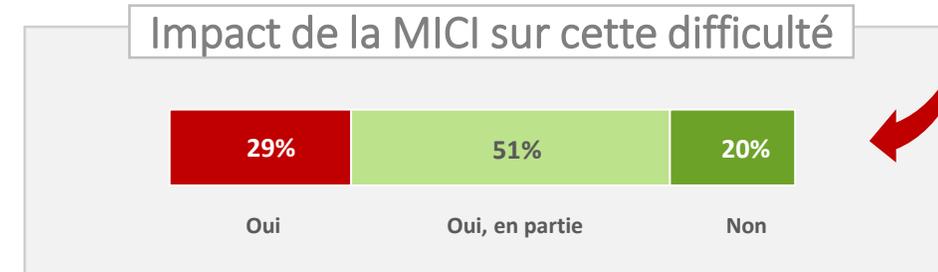
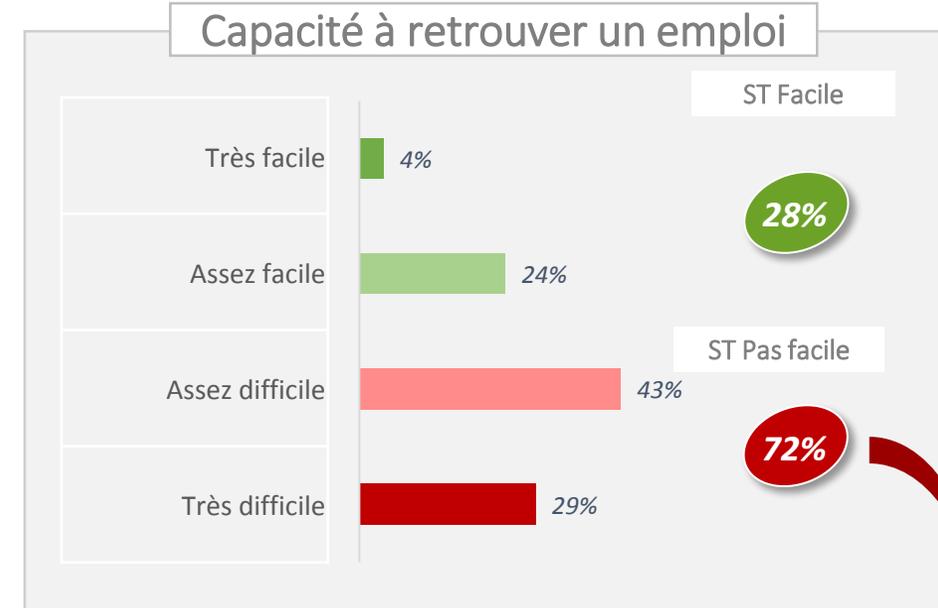
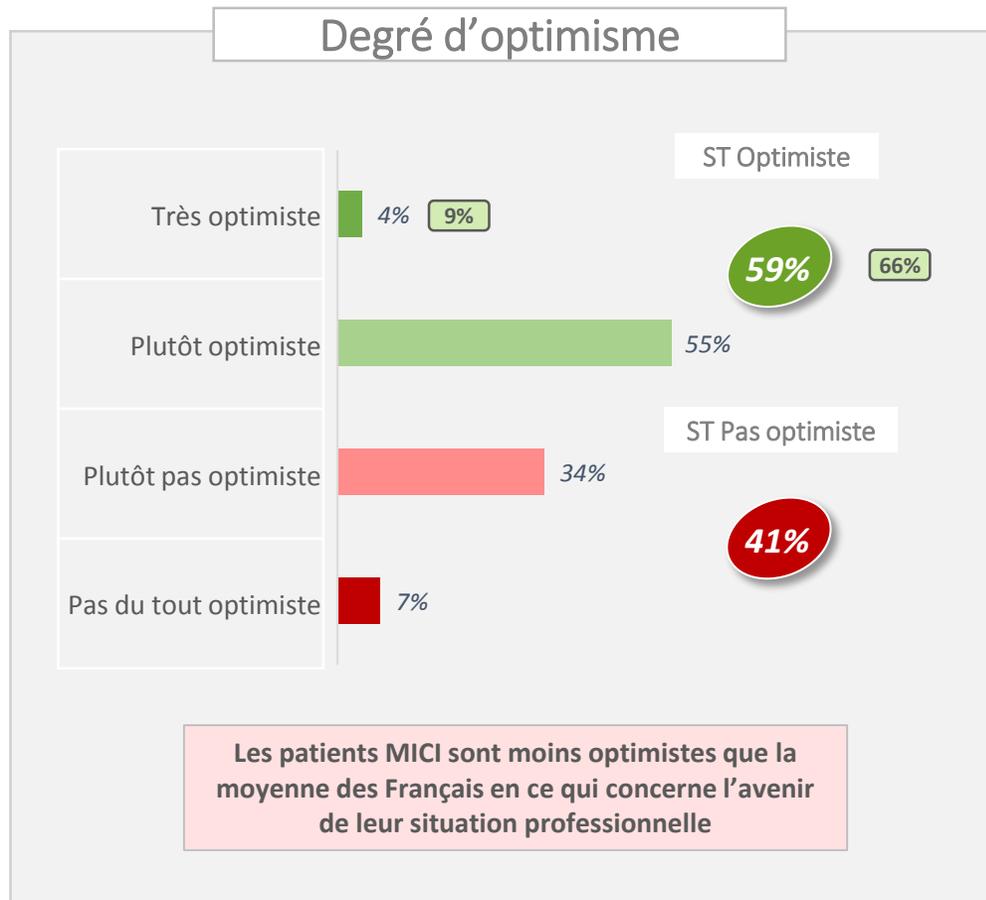
### 3/ DES CONTRAINTES AU QUOTIDIEN DU POSTE



Seuls 9% des répondants n'ont pas de contraintes spécifiques liées à leur poste de travail pouvant être impactées par leur MICI

\* Sur liste proposée

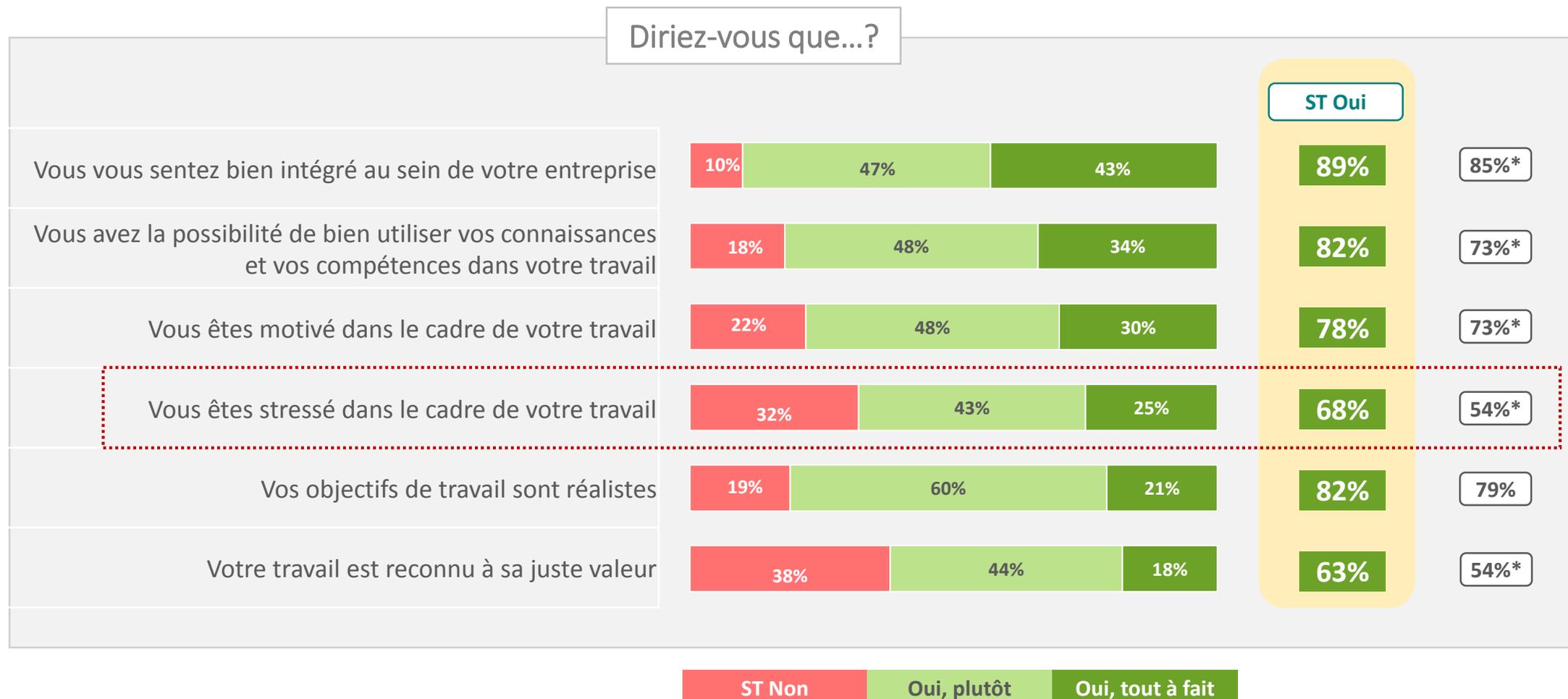
**LES PATIENTS MICI SONT MAJORITAIREMENT OPTIMISTES QUAND À LEUR SITUATION PROFESSIONNELLE MAIS UN PEU MOINS QUE L'ENSEMBLE DES FRANÇAIS. ILS SONT EN REVANCHE TRÈS INQUIETS QUANT À LA CAPACITÉ DE RETROUVER UN TRAVAIL**



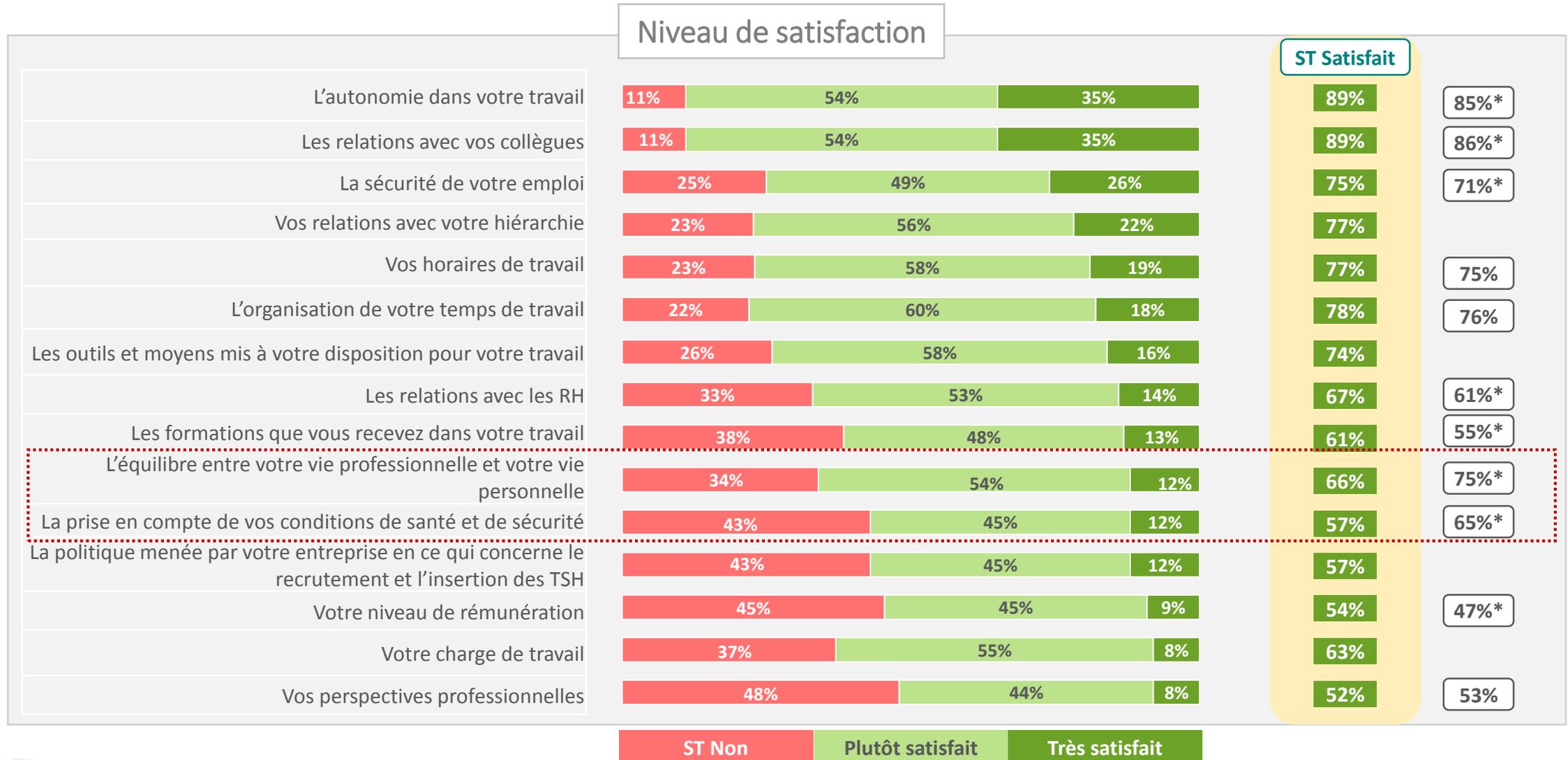
xx% Benchmark : données IFOP en population générale (échantillon représentatif de 876 salariés interrogés en 2015)

# SATISFACTION – ÉVALUATION

Le paradoxe des MICI....



**LES PATIENTS MICI SONT GLOBALEMENT PLUS SATISFAITS DES DIFFÉRENTS ASPECTS DE LEUR VIE PROFESSIONNELLE QUE LA MOYENNE DES FRANÇAIS, EXCEPTION FAITE POUR LA PRISE EN COMPTE DES CONDITIONS DE SANTÉ ET DE SÉCURITÉ, AINSI QUE POUR L'ÉQUILIBRE TRAVAIL/VIE PRIVÉE**



### 3/ LES DIFFICULTÉS AU QUOTIDIEN

**LES PATIENTS SONT INSATISFAITS DE DEUX ASPECTS : LES PERSPECTIVES PROFESSIONNELLES ET L'ÉQUILIBRE ENTRE VIE PROFESSIONNELLE ET VIE PERSONNELLE. DANS LES DEUX, LA MICI A UN TRÈS FORT IMPACT**

Question traitée sur la base des répondants ayant déclaré être insatisfaits

#### Impact de la MICI

Rappel taux d'insatisfaction

ST fort impact

48%	Vos perspectives professionnelles	n=543	37%	30%	68%
34%	L'équilibre entre votre vie professionnelle et votre vie personnelle	n=385	45%	27%	73%
25%	La sécurité de votre emploi	n=286	31%	25%	56%
23%	Vos horaires de travail	n=261	33%	22%	55%
22%	L'organisation de votre temps de travail	n=248	33%	19%	51%
23%	Vos relations avec votre hiérarchie	n=254	35%	16%	51%
37%	Votre charge de travail	n=421	34%	15%	48%
11%	L'autonomie dans votre travail	n=124	26%	13%	39%
33%	Vos relations avec les RH	n=372	24%	13%	37%
11%	Vos relations avec vos collègues	n=121	46%	12%	59%
45%	Votre niveau de rémunération	n=514	21%	9%	30%
38%	Les formations que vous recevez dans votre travail	n=435	15%	7%	22%

Fort impact    Très fort impact

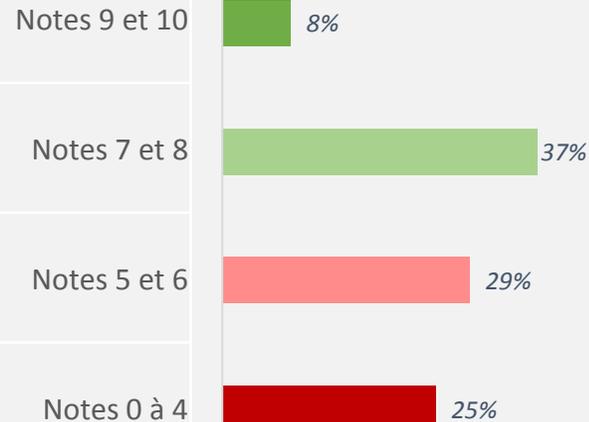
# LES PATIENTS MICI SONT MÊME PLUS NOMBREUX QUE LA MOYENNE DES FRANÇAIS À ÊTRE TRÈS SATISFAITS DE LEUR SITUATION PROFESSIONNELLE, AVEC 3 SUR 4 SATISFAITS

## Vis-à-vis de leur vie actuelle

**NOTE MOYENNE : 5,9**  
**NOTE MOYENNE ACTIFS : 6,2**

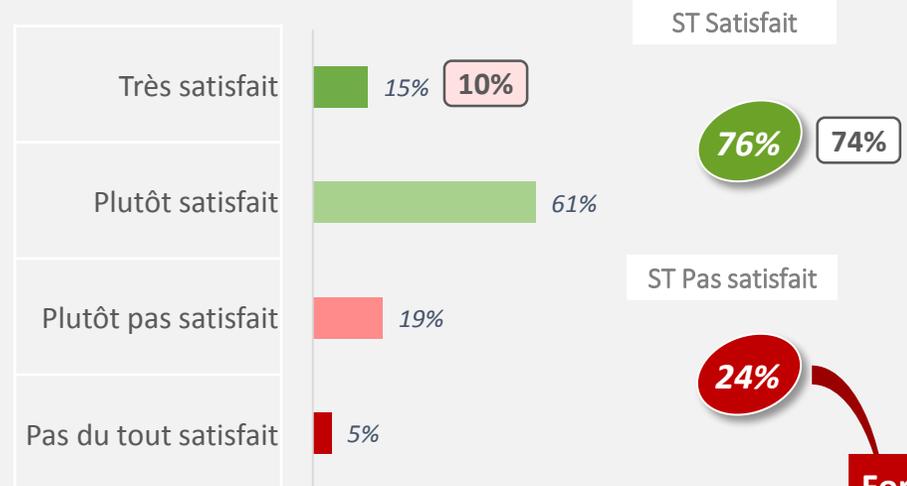
*Benchmark population générale : 6,8\* [2014]*

**Une satisfaction globalement limitée, mais plus élevée parmi les actifs**



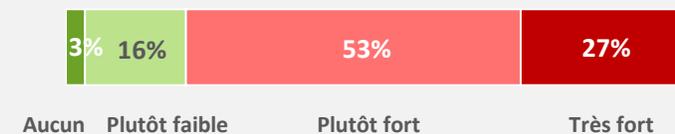
\* Enquête en population générale, par téléphone, auprès de 1007 individus, réalisée du 5 au 6 Septembre 2014 (échelle de 1 à 10)

## Vis-à-vis de leur situation professionnelle



**Fort impact de la MICI pour 80% des insatisfaits**

## Impact de la MICI sur cette insatisfaction



xx% Benchmark : données IFOP en population générale (échantillon représentatif de 876 salariés interrogés en 2015)

Q19. Sur une échelle de 0 à 10, pouvez-vous indiquer votre niveau de satisfaction concernant la vie que vous menez actuellement? **Base : tous (n=1410)**

Q34. Globalement, diriez-vous que vous êtes satisfait ou pas satisfait de votre situation professionnelle actuelle? **Base : actifs (n=1126)**

Q35. 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)**

# SATISFACTION – ANALYSE

## LA CARACTÉRISATION AUTOMATIQUE – NOTE MÉTHODOLOGIQUE

### Le principe de la caractérisation automatique :

### Identifier les leviers de satisfaction ET d'insatisfaction

Le principe de cette procédure est de caractériser une variable qualitative ou nominale particulière (la satisfaction dans notre cas) en explorant automatiquement l'ensemble des liaisons qu'elle entretient avec toutes les autres variables de l'étude (les variables explicatives).

Pour chacun des groupes (ou modalités) de la variable à caractériser, on va identifier les modalités des variables explicatives qui leur sont le plus fortement liées, c'est à dire aussi celles qui les caractérisent le mieux.

L'indicateur qui permet de mesurer la liaison entre un groupe à caractériser et une modalité d'une variable explicative (ou caractérisante) s'appelle la valeur-test.

L'idée est que plus la proportion des individus répondant à cette modalité de variable explicative est importante au sein du groupe à caractériser (comparativement à la proportion au sein de l'échantillon total étudié), plus la valeur-test est élevée.

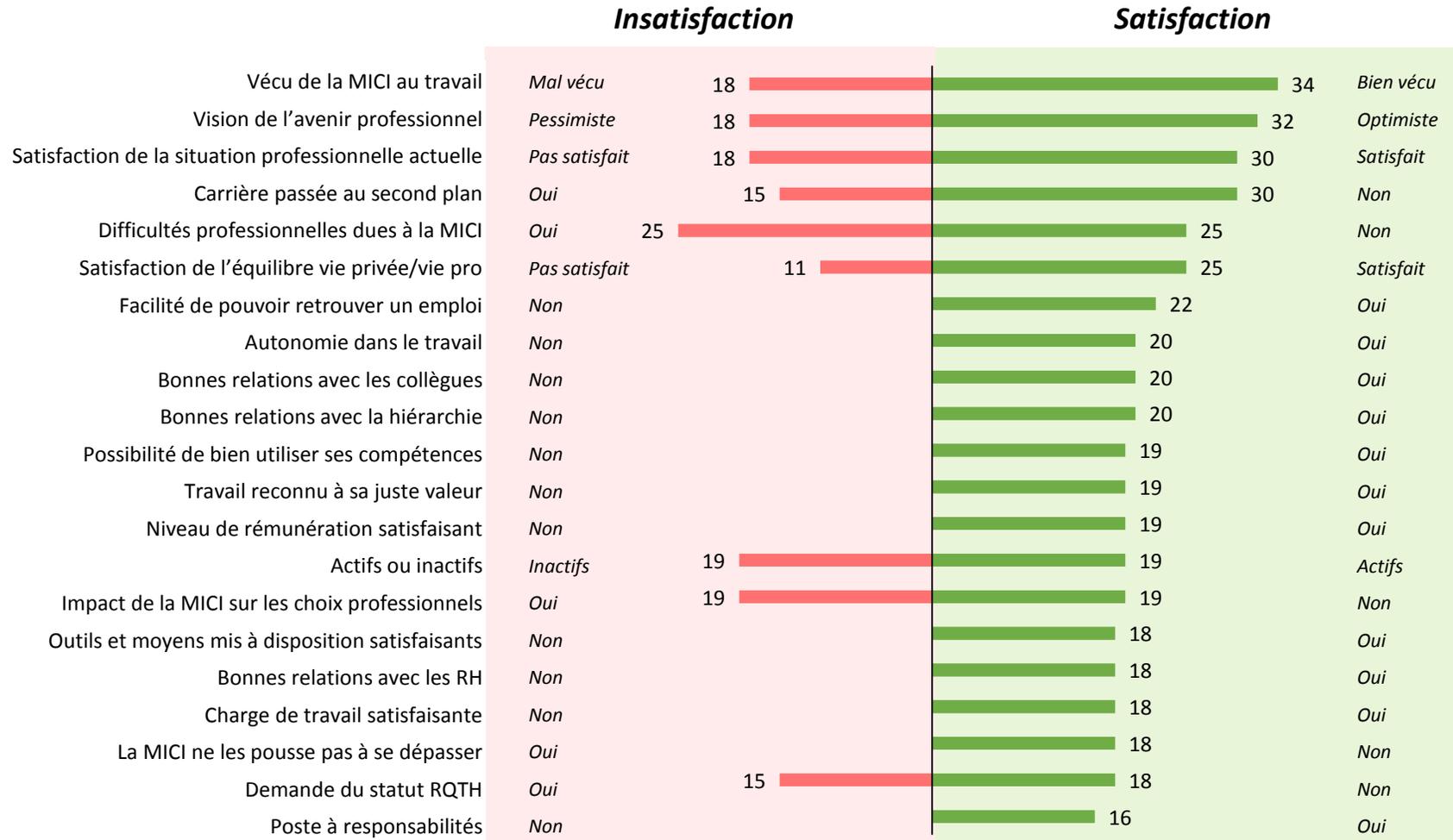
On pourra ainsi, pour caractériser chaque groupe, classer les modalités des variables explicatives par ordre décroissant de leur valeur-test.

Seules les modalités de variables explicatives les plus « significativement » caractérisantes d'un groupe sont présentées dans les slides qui vont suivre

# LEVIERS DE SATISFACTION ET D'INSATISFACTION – « SATISFACTION VIE ACTUELLE » (1/2)

## SATISFACTION VIE ACTUELLE

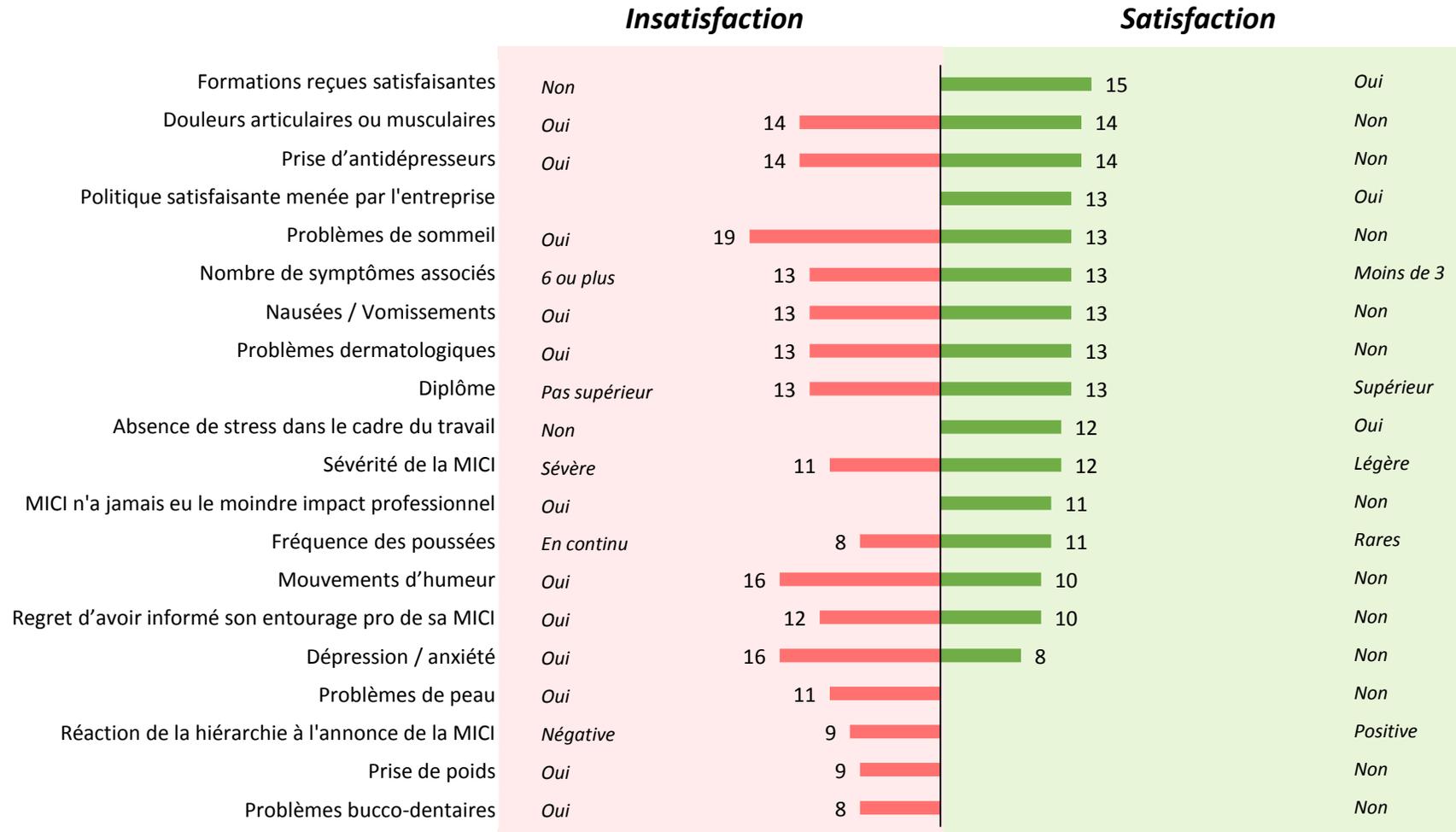
### Variables explicatives (qui caractérisent la satisfaction et/ou l'insatisfaction)



# LEVIERS DE SATISFACTION ET D'INSATISFACTION – « SATISFACTION VIE ACTUELLE » (2/2)

## SATISFACTION VIE ACTUELLE

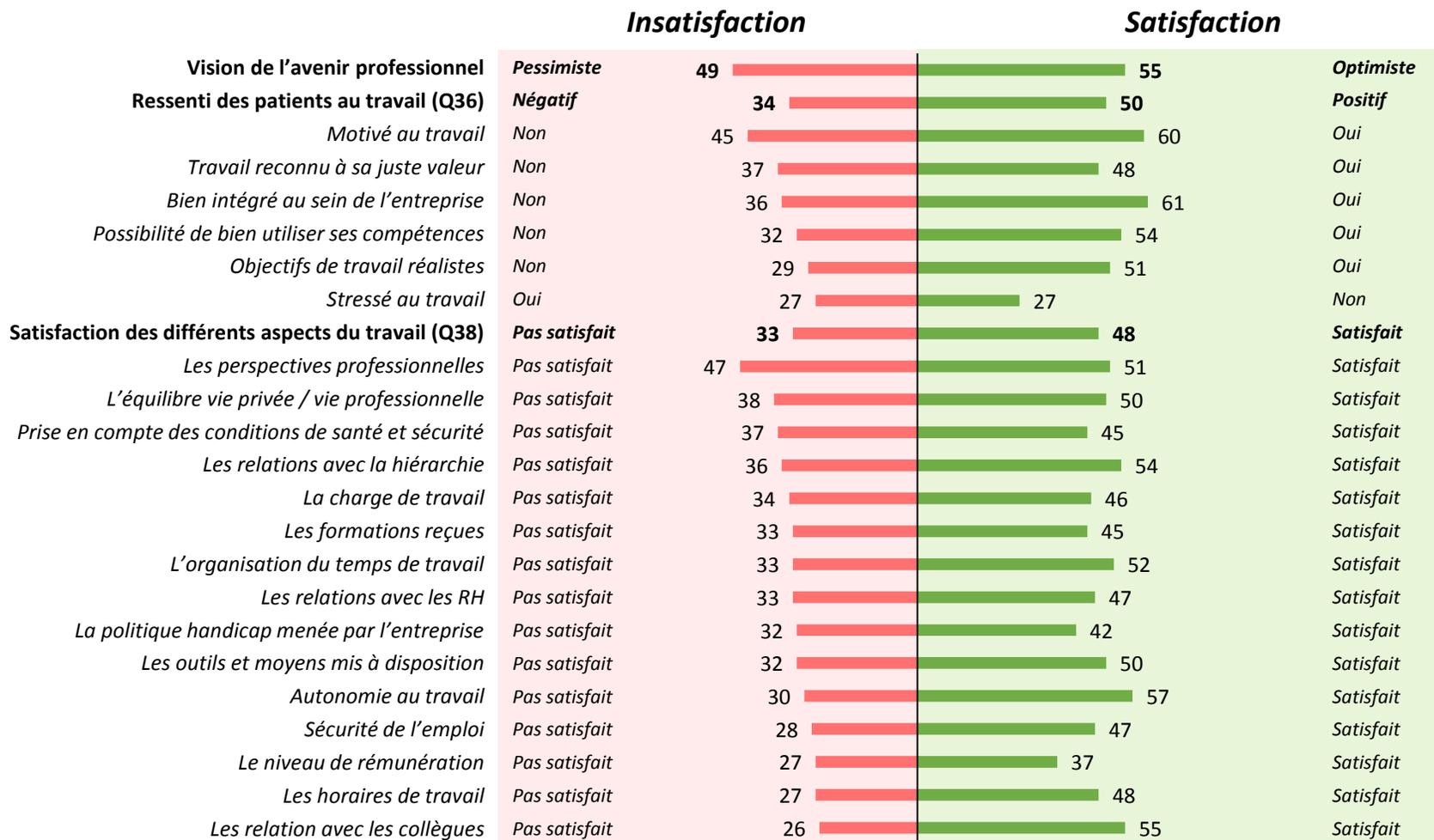
### Variables explicatives (qui caractérisent la satisfaction et/ou l'insatisfaction)



# LEVIERS DE SATISFACTION ET D'INSATISFACTION – « SATISFACTION SITUATION PROFESSIONNELLE » (1/3)

## SATISFACTION VIE PROFESSIONNELLE

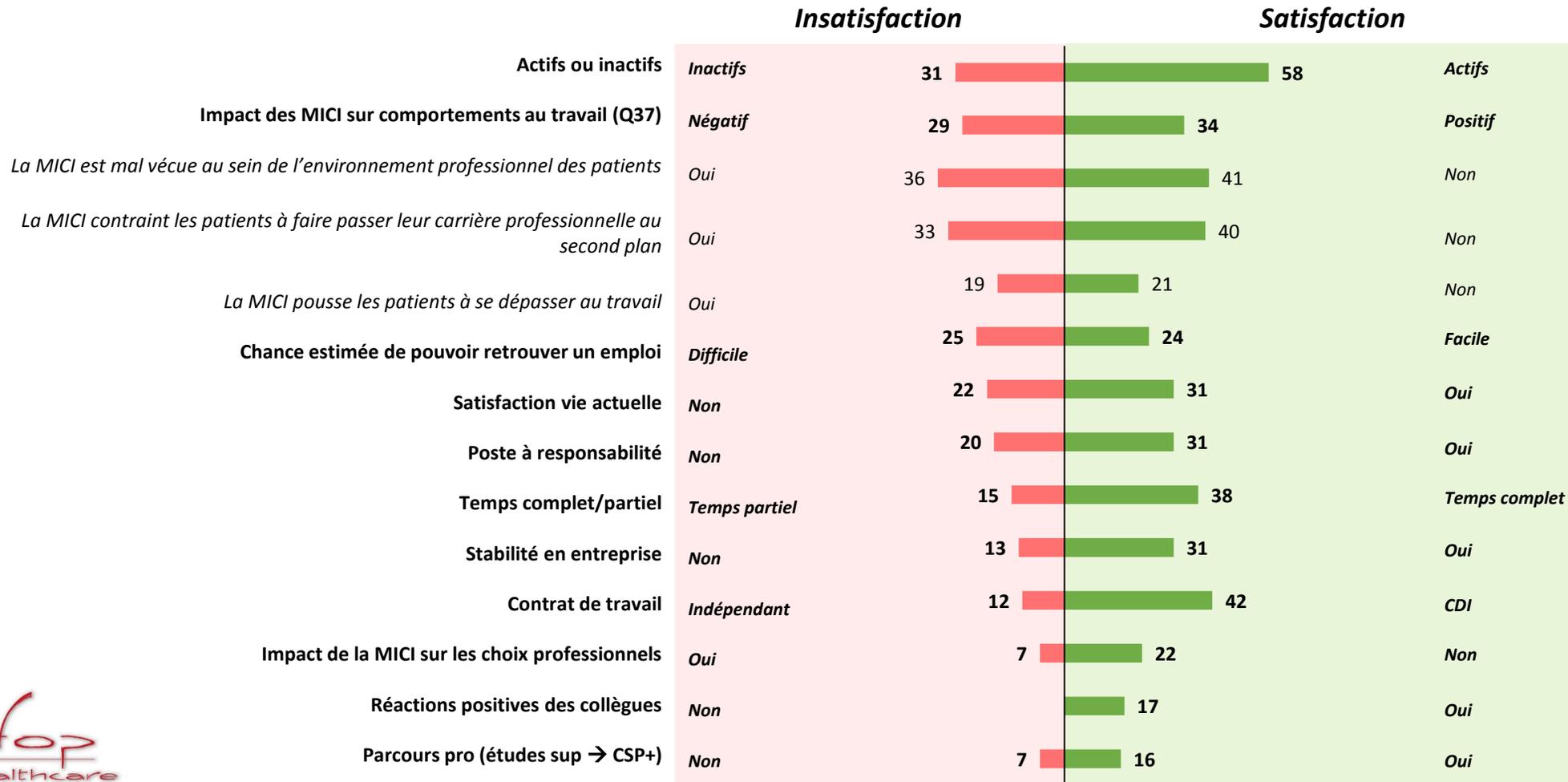
### Variables explicatives (qui caractérisent la satisfaction et/ou l'insatisfaction)



# LEVIERS DE SATISFACTION ET D'INSATISFACTION – « SATISFACTION SITUATION PROFESSIONNELLE » (2/3)

## SATISFACTION VIE PROFESSIONNELLE

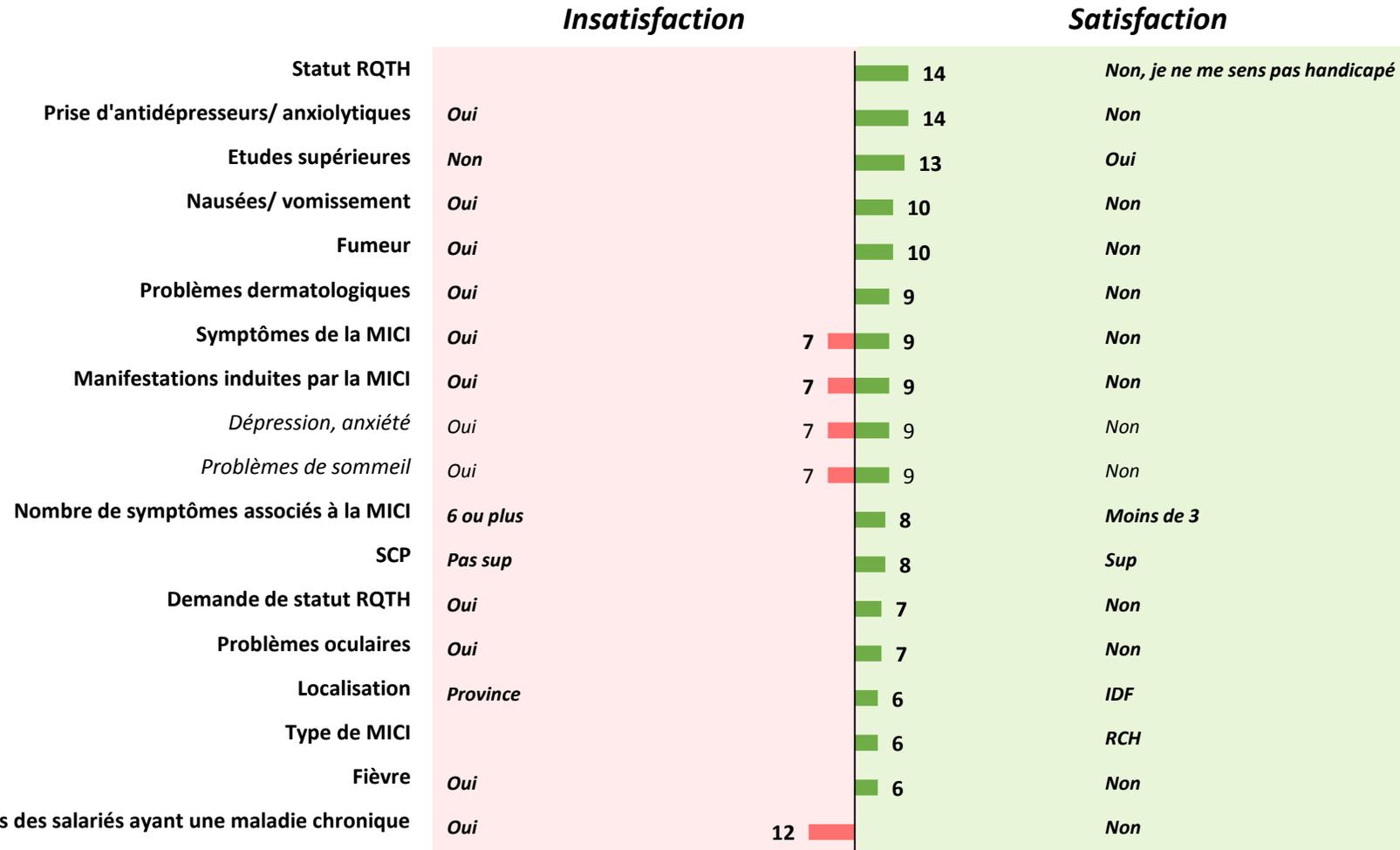
### Variables explicatives (qui caractérisent la satisfaction et/ou l'insatisfaction)



# LEVIERS DE SATISFACTION ET D'INSATISFACTION – « SATISFACTION SITUATION PROFESSIONNELLE » (3/3)

## SATISFACTION VIE PROFESSIONNELLE

## Variables explicatives (qui caractérisent la satisfaction et/ou l'insatisfaction)



# WPAI



## WPAI – NOTE MÉTHODOLOGIQUE

### WPAI : Problème de santé spécifique (MICI)

Les résultats WPAI sont exprimés en pourcentages de perte de valeur. Un taux plus élevé indique une plus grande perte de valeur et moins de productivité, à savoir, de moins bons résultats.

Ces résultats sont basés sur l'auto-évaluation des patients, au cours des 7 derniers jours.

Les questions posées pour construire ces scores sont :

1 = Identification des patients actifs : Q21\*

2 = Heures manquées en raison d'un problème spécifique (MICI) : Q51\*

3 = Heures manquées pour d'autres raisons : Q52\*

4 = Heures effectivement travaillées : Q53\*

5 = Degré de diminution de la productivité en travaillant : Q54\*

6 = Degré de diminution de la capacité à effectuer ses activités quotidiennes habituelles : Q55\*

### Calcul des scores :

Les scores sont multipliés par 100 pour être exprimés en pourcentages.

- *Taux d'absentéisme* (temps de travail manqué) :  $Q2 / (Q2 + Q4)$
- *Taux de déficience au travail* (perte d'efficacité) :  $Q5 / 10$
- *Taux de déficience globale au travail* (absentéisme + perte d'efficacité) :  $Q2 / (Q2 + Q4) + [(1 - (Q2 / (Q2 + Q4))) \times (Q5 / 10)]$
- *Taux de déficience de l'activité* (hors travail) :  $Q6 / 10$

\*Correspondance des numéros de questions utilisées dans le questionnaire administré lors de cette étude

# WPAI – NOTE MÉTHODOLOGIQUE

## ○ WPAI : Questions posées (1/2)

### Q21 Actuellement, quelle est votre situation professionnelle

J'exerce une activité professionnelle (actifs, apprentis, stagiaires)	1	Retenus pour le calcul du WPAI
Je suis chômeur(se) ayant déjà travaillé	2	Pas retenus
Je suis invalide ayant déjà travaillé	3	Pas retenus
Je suis à la retraite ou en pré-retraite	4	Pas retenus
Je suis à la recherche d'un premier emploi	5	Exclus de l'enquête
Je suis collégien(ne), lycéen(ne) ou étudiant(e) sans activité professionnelle	6	Exclus de l'enquête
Je suis dans une autre situation et j'ai déjà travaillé	7	Pas retenus
Je suis dans une autre situation et je n'ai jamais travaillé	8	Exclus de l'enquête

**Q51** Au cours des sept derniers jours, combien d'heures de travail, au total, avez-vous manqués à cause de problèmes liés à votre MICI ? Comptez les jours d'absence pour congé de maladie, les retards et départs précoces du travail, etc. dus à la MICI. Ne comptez pas les moments où vous avez manqué pour participer à cette étude

\\_\\_\\_\\_\\_\\_ / heures

**Q52** Au cours des sept derniers jours, combien d'heures de travail, au total, avez-vous manqués pour toute autre raison telle qu'un congé, des vacances ou la participation à cette étude ?

\\_\\_\\_\\_\\_\\_ / heures

**Q53** Au cours des sept derniers jours, combien d'heures de travail, au total, avez-vous effectuées ?

\\_\\_\\_\\_\\_\\_ / heures

## WPAI – NOTE MÉTHODOLOGIQUE

### ○ WPAI : Questions posées (2/2)

#### Q54 Au cours des sept derniers jours, dans quelle mesure votre MICI a-t-elle diminué votre productivité pendant que vous étiez en train de travailler ?

Tenez compte des jours pendant lesquels vous avez été limité(e) dans la quantité ou le type de travail que vous auriez pu accomplir, vous en avez fait moins que vous l'auriez souhaité ou vous ne pouviez pas travailler aussi soigneusement que d'habitude. Si la MICI n'a eu qu'une faible incidence sur votre travail, choisissez une note peu élevée. Choisissez une note plus élevée si la MICI a beaucoup perturbé votre travail.

*Ma MICI n'a eu aucun effet sur mon travail*

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

*A cause de ma MICI, je n'ai pas pu travailler du tout*

#### Q55 Au cours des sept derniers jours, dans quelle mesure votre MICI a-t-elle diminué votre capacité à effectuer vos activités quotidiennes habituelles en dehors de votre lieu de travail ?

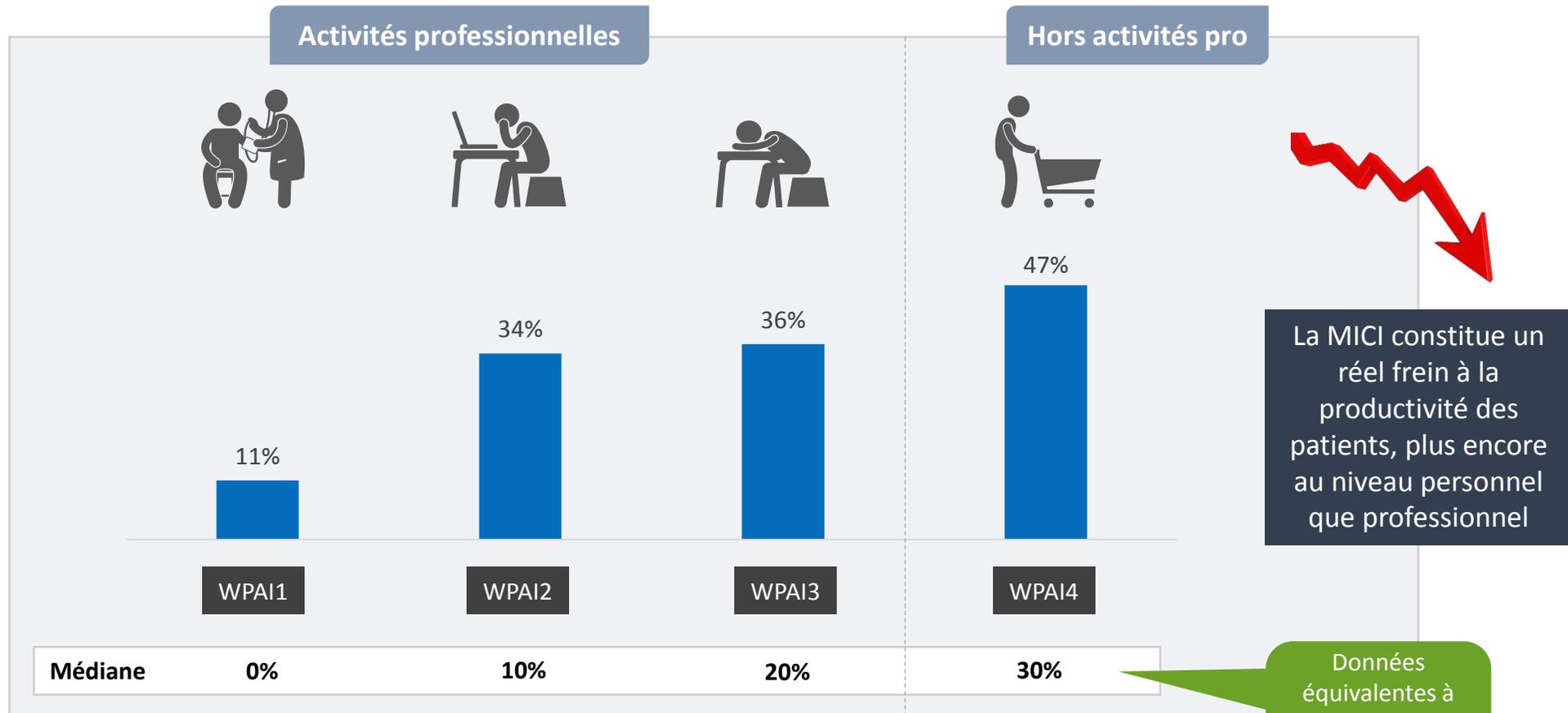
Par activités habituelles, nous entendons les activités que vous effectuez régulièrement, telles que les travaux ménagers, les courses, l'exercice, s'occuper des enfants, étudier, etc. Tenez compte des moments où vous avez été limité(e) dans la quantité ou le type d'activités que vous auriez pu accomplir et de ceux où vous en avez fait moins que vous l'auriez souhaité. Si votre MICI n'a eu qu'une faible incidence sur vos activités, choisissez une note peu élevée. Choisissez une note plus élevée si votre MICI a beaucoup perturbé vos activités.

*A cause de ma MICI, je n'ai pas du tout pu me consacrer à mes activités quotidiennes*

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

*A cause de ma MICI, je n'ai pas du tout pu me consacrer à mes activités quotidiennes*

## SCORES WPAI AU GLOBAL



- **WPAI1** : Taux d'absentéisme (temps de travail manqué à cause de la MICI)
- **WPAI2** : Taux de déficience au travail (perte d'efficacité due à la MICI)
- **WPAI3** : Taux de déficience globale au travail due à la MICI (absentéisme + perte d'efficacité)
- **WPAI4** : Taux de déficience de l'activité (hors activité professionnelle) due à la MICI

# TYPOLOGIE DES PATIENTS

## TYPOLOGIE DES PATIENTS MICI – NOTE MÉTHODOLOGIQUE

---

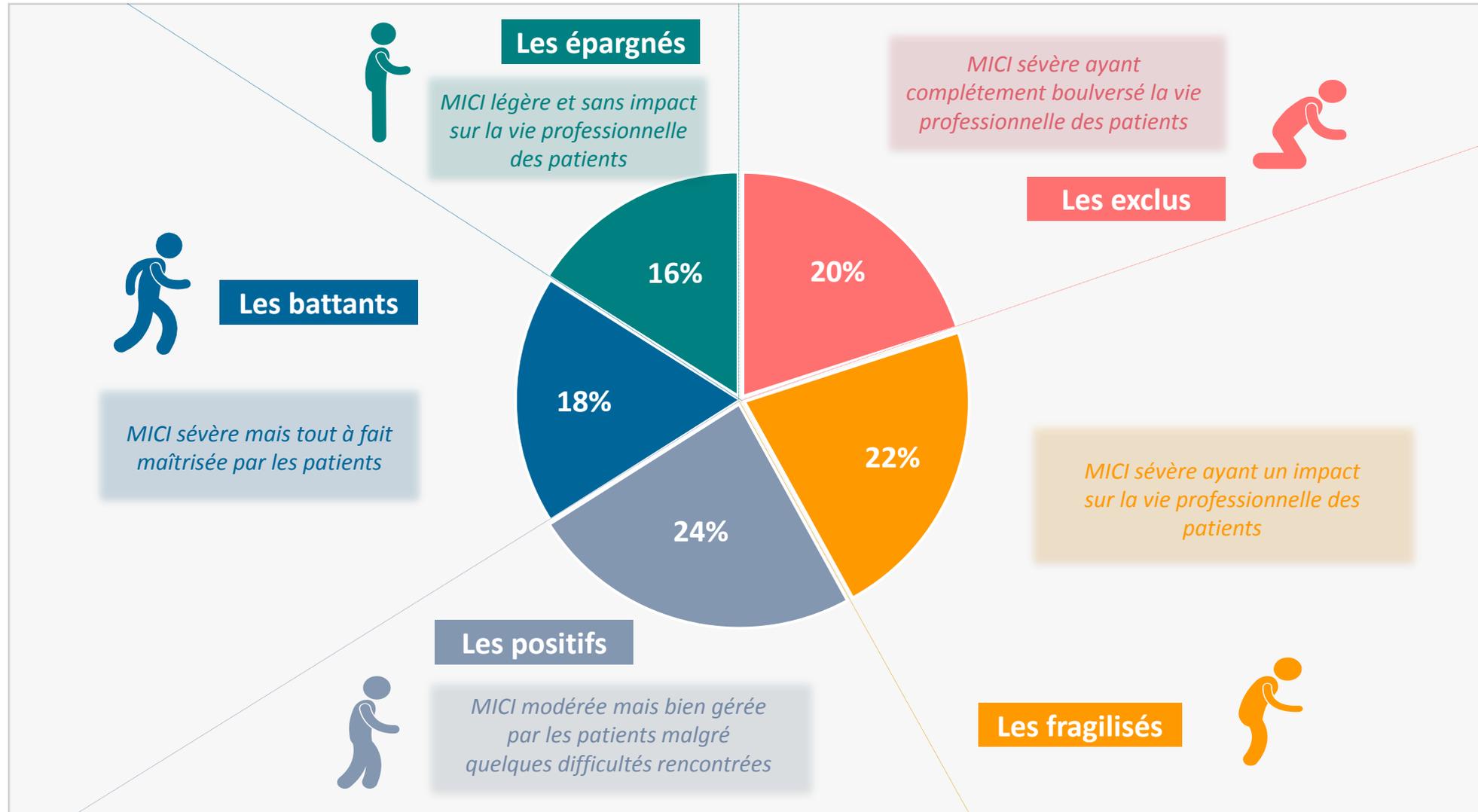
- **Contexte** : l'impact des MICI sur la vie professionnelle des patients est l'une des préoccupations majeures de l'AFA qui souhaite avoir une vision, la plus large possible, des facteurs qui rentrent en jeu dans le vécu de celle-ci.
- **Objectif de cette méthodologie** : construire une typologie de patients 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

*A noter : cette analyse inclut des indices que nous avons créés, et notamment celui de la stabilité au travail (nombre d'années en activité vs nombre d'entreprises)*

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 différenciantes possible entre les différents groupes

## TYPLOGIE DE PATIENTS MICI – 5 GROUPES IDENTIFIÉS



## TPOLOGIE DE PATIENTS MICI – CARACTÉRISTIQUES DES 5 GROUPES IDENTIFIÉS

**REMARQUE :** Les caractéristiques suivantes sont partagées par la majorité des membres d'un même groupe, mais pas forcément par la totalité d'entre eux

	Les Epargnés n=222	Les battants n=255	Les positifs n=336	Les fragilisés n=313	Les exclus n=284
Situation professionnelle actuelle	Actif	Actif	Actif	Actif	Inactif
Satisfaction vie actuelle	Oui	Oui	Oui	Non	Non
Satisfaction vie professionnelle	Oui	Oui	Oui	Non	NC car inactif
Vision de l'avenir professionnel	Optimiste	Optimiste	Optimiste	Pessimiste	NC car inactif
Difficultés professionnelles dues aux MICI pendant la carrière professionnelle	Non	Non	Non	Oui	Oui
Impact sur le choix du métier ou le changement de l'orientation professionnelle	Non	-	Non	Oui	Oui
MICI sans aucun impact sur la vie professionnelle	Oui	Oui/Non	Non	Non	NC car inactif
Type de MICI	RCH	Crohn	RCH	-	Crohn
Sévérité de MICI	Légère	Sévère	Modérée	Sévère	Sévère
Symptômes associés	3 ou moins	6 ou plus	4 à 5	6 ou plus	6 ou plus
Antériorité du diagnostic	< 5 ans	10 ans et plus	< 5 ans	-	-
Recours à la chirurgie	Non	Oui	Non	-	Oui
Age	Jeunes actifs	Seniors actifs	Jeunes actifs	Jeunes, seniors actifs	Jeunes, seniors inactifs
Dernier diplôme	Etudes sup	-	-	Pas d'études sup	Pas d'études sup
Contrat de travail	CDI, temps complet	CDI, temps complet	CDI, temps complet	Indépendants ou CDI, temps partiel	NC car inactif
Stabilité en entreprise	Stable	Stable	Non stable	Non stable	NC car inactif
Catégorie Socio Professionnelle	CSP+	CSP+	-	CSP inter ou -	CSP inter ou -
Demande statut RQTH	Non	-	Non	Oui	Oui
Regret d'avoir informé l'entourage professionnel	NC car n'en parle pas à son entourage pro	Non	Non	Oui	Oui



32%

Les épargnés



Ils 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 CSP+** et aux conditions d'emploi stables : **CDI, temps complet**.

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



32%

Les battants



**Les battants** 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 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 parfaitement la maîtriser**.



22%

Les positifs



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

Leur **profil est plutôt : jeunes actifs, Non stables en entreprise** mais étant en **CDI** et travaillant à **temps complet**. Ils ont su **gérer leur MICI pour qu'elle les impacte le moins possible**.



26%

Les fragilisés



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

Ils 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**

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

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

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



20%

Les exclus



**Les exclus** sont des **inactifs** pour la plupart, principalement à cause de **la MICI**. Ils ne sont évidemment **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**.

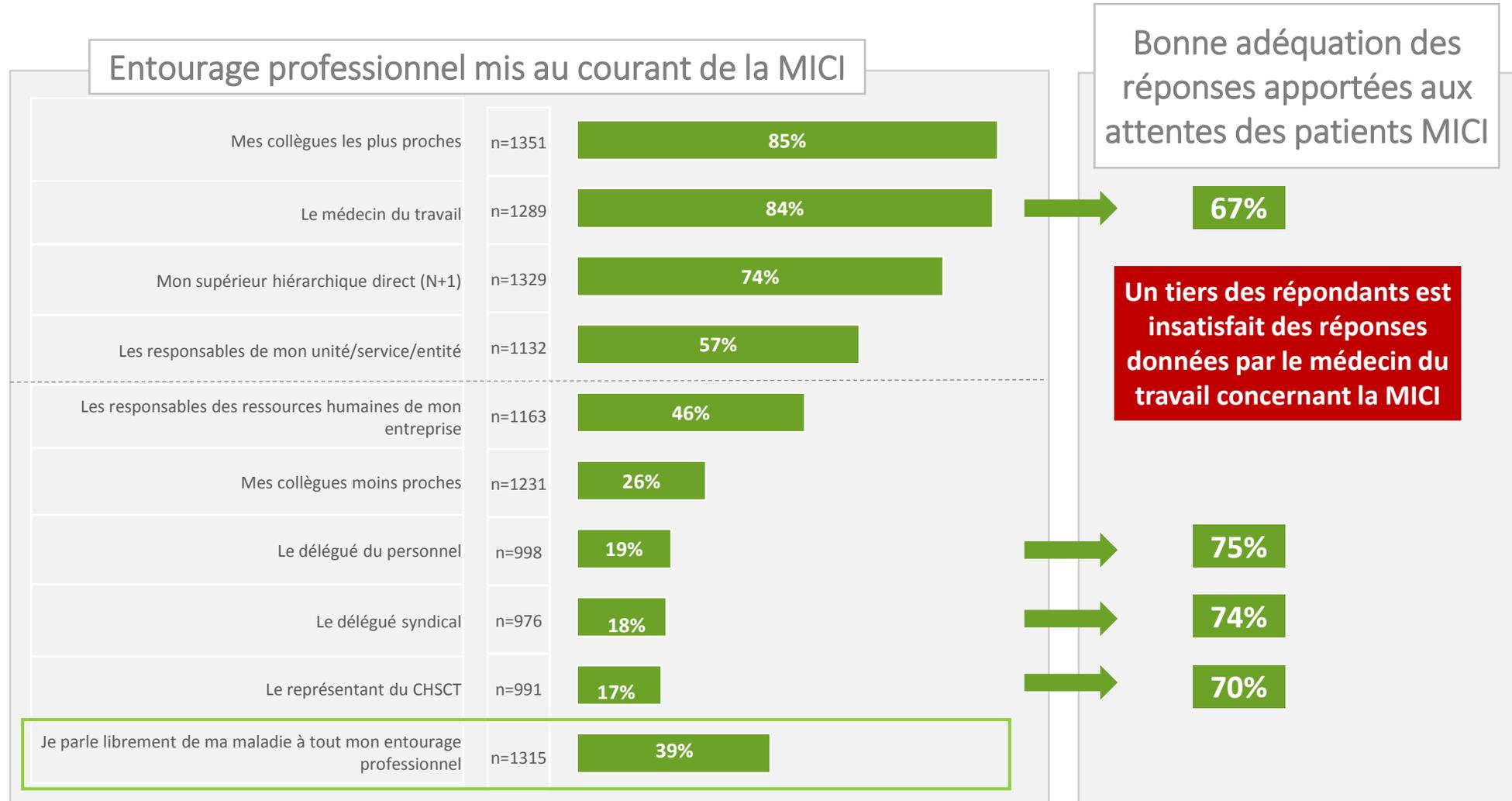
Leur **maladie** (Crohn, le plus souvent) est perçue comme étant **sévère**, ayant **plus de symptômes** et avec un ou plusieurs recours à la **chirurgie**.

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

# COMMUNICATION AUTOUR DES MICI EN ENTREPRISE

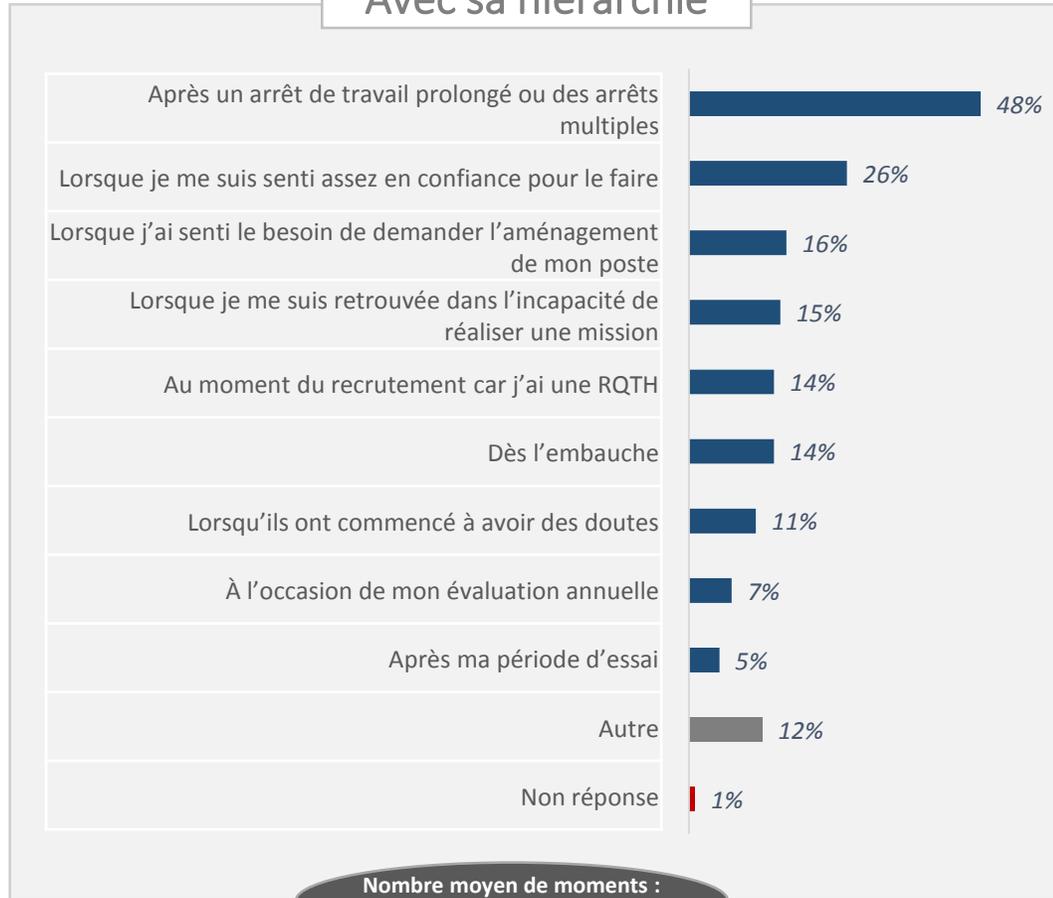
# MICI ET ENTOURAGE PROFESSIONNEL

**Les proches collègues, le médecin du travail et, dans une moindre mesure, les supérieurs hiérarchiques sont ceux à qui les patients parlent le plus de leur MICI. Les autres instances (délégué du personnel, syndical, CHSCT) sont, à contrario, largement délaissées**

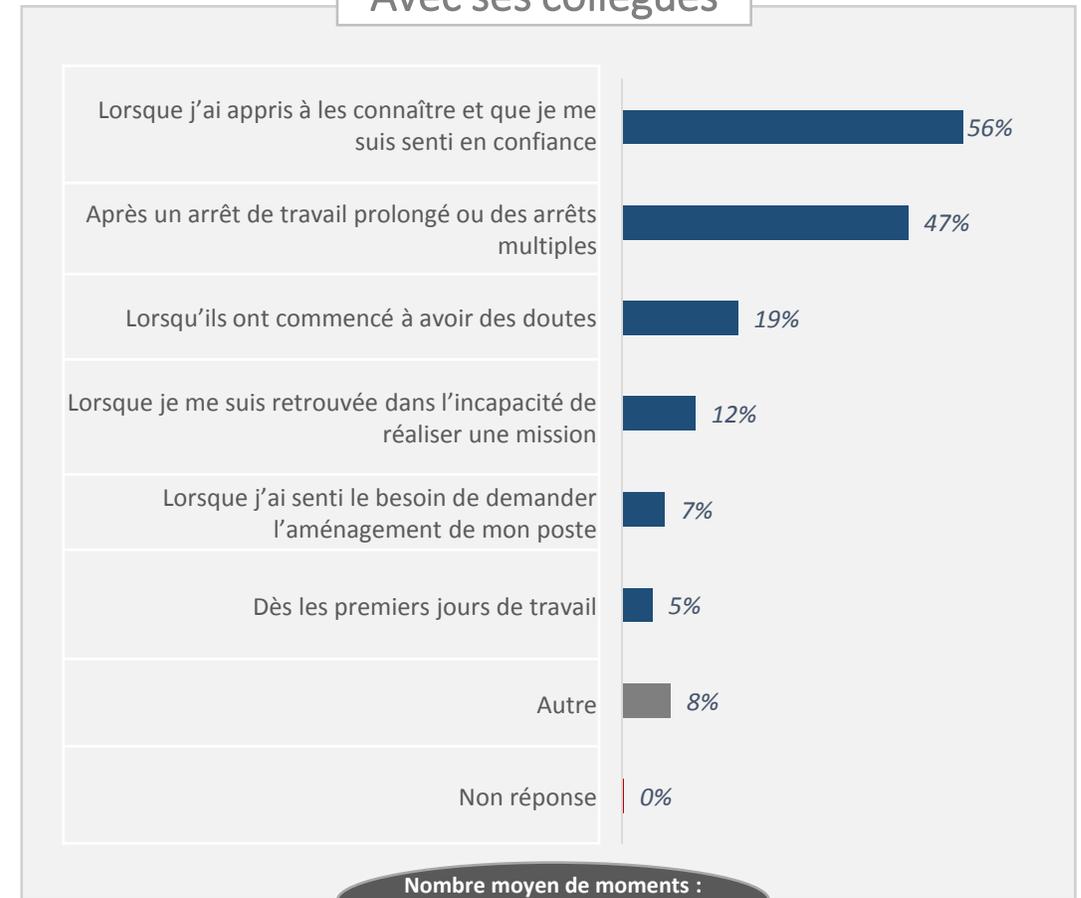


# LES PATIENTS PARLENT DE LEUR MICI AVANT TOUT PAR CONTRAINTE À LEUR HIÉRARCHIE, ET PAR LIEN AFFECTIF À LEURS COLLÈGUES

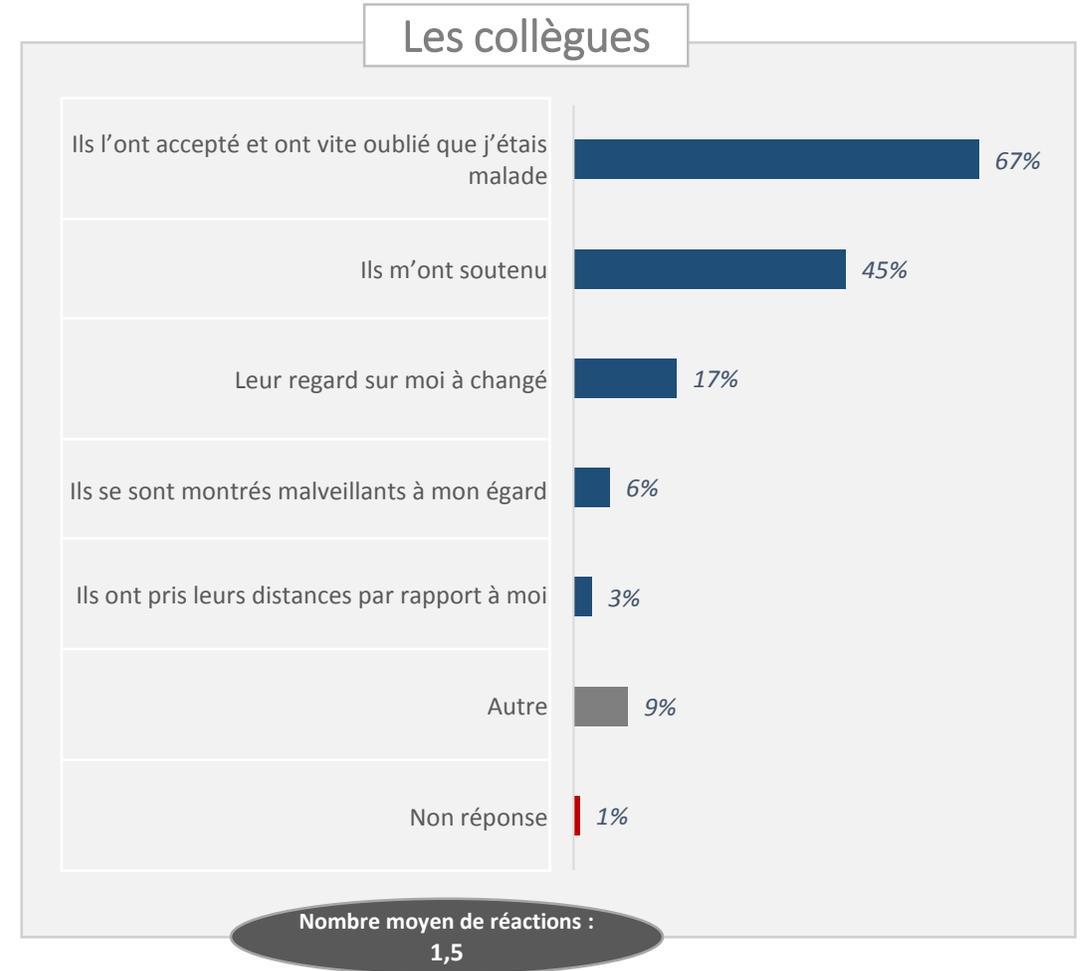
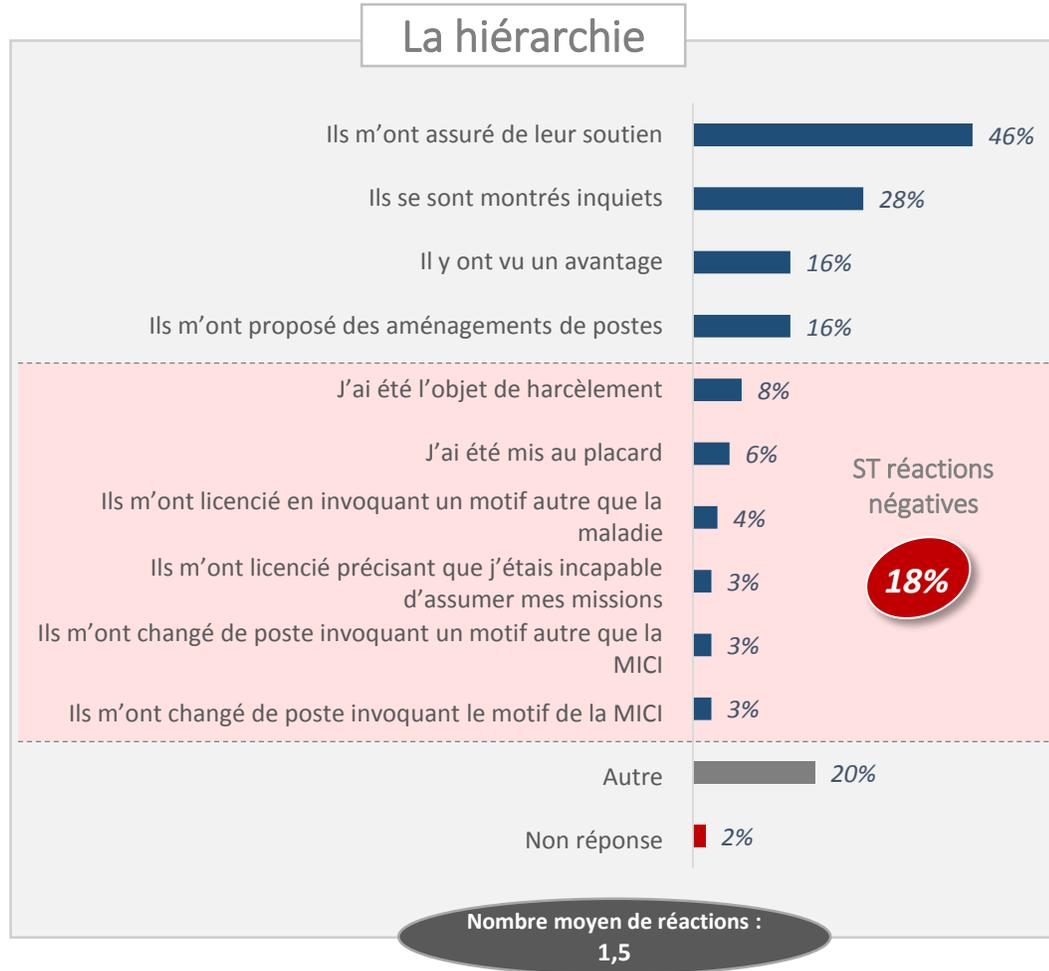
## Avec sa hiérarchie



## Avec ses collègues



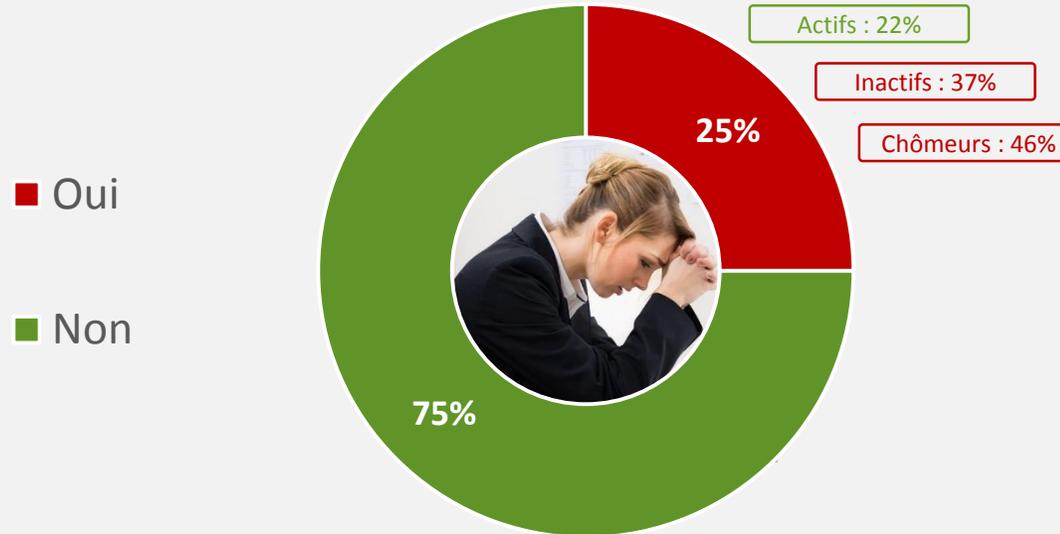
# À L'ANNONCE DE LA MICI, LES RÉACTIONS DE LA HIÉRARCHIE ET DES COLLÈGUES SONT MAJORITAIREMENT POSITIVES



## UN QUART DES RÉPONDANTS A DÉJÀ REGRETTÉ D'AVOIR PARLÉ DE SA MICI À SON ENTOURAGE PROFESSIONNEL

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

Regret d'avoir parlé de sa MICI à son entourage professionnel

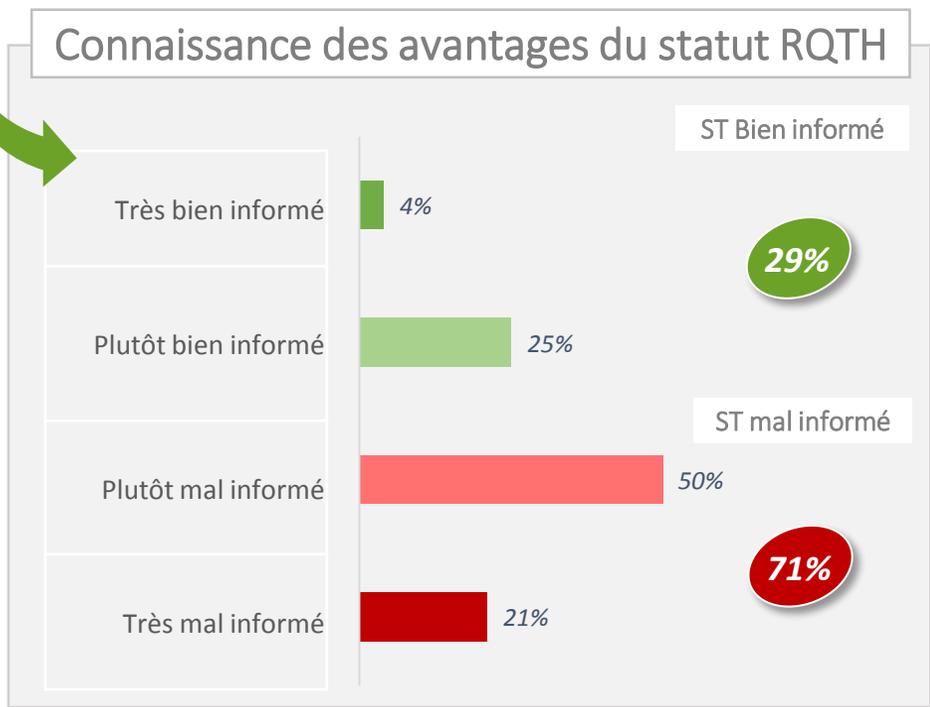
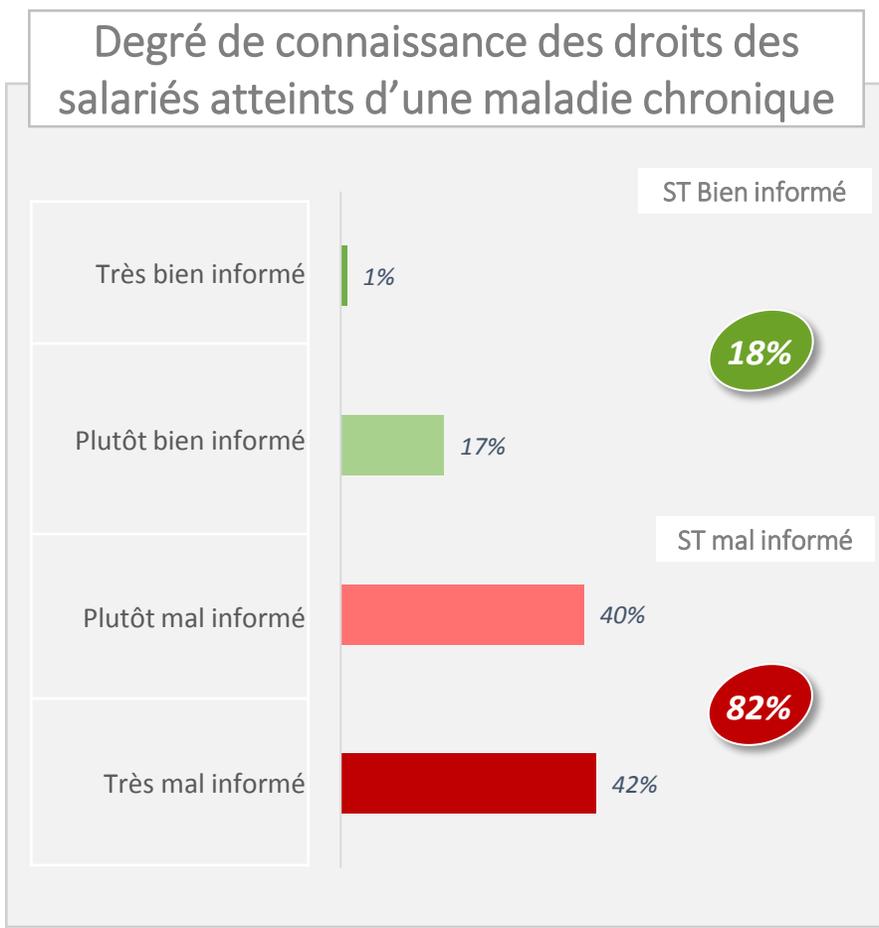


# MICI ET DROITS SPÉCIFIQUES

# PATIENTS MICI ET DROITS DES SALARIÉS

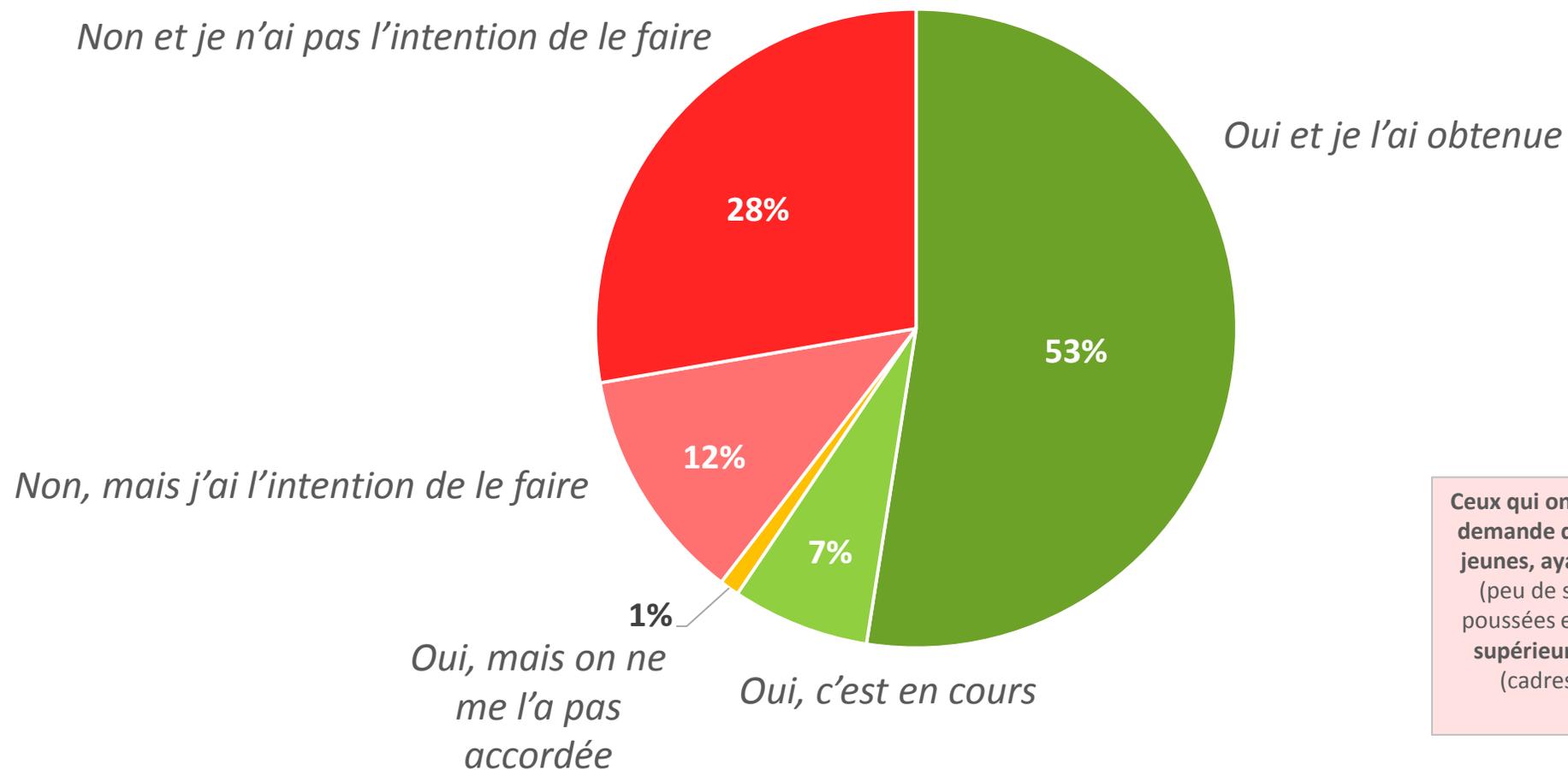
**La grande majorité des patients MICI se considèrent mal informés concernant leurs droits en tant que salariés atteints de maladie chronique.**

**Et si plus de 2 tiers des répondants sont conscients de leur droit au statut de travailleur handicapé, ils sont toutefois peu nombreux à réellement connaître les avantages pouvant être tirés de ce statut.**



Q59. Estimez-vous être bien informé de vos droits en tant que salarié atteint d'une maladie chronique? **Base : tous (n=1410)**  
 Q60. Savez-vous que votre MICI peut vous permettre d'obtenir le statut de travailleurs handicapé (RQTH)? **Base : tous (n=1410)**  
 Q62. Quel-est votre degré de connaissance des avantages que peut vous apporter ce statut de travailleur handicapé? **Base : informé du droit à la RQTH (n=958)**

## STATUT VS RQTH

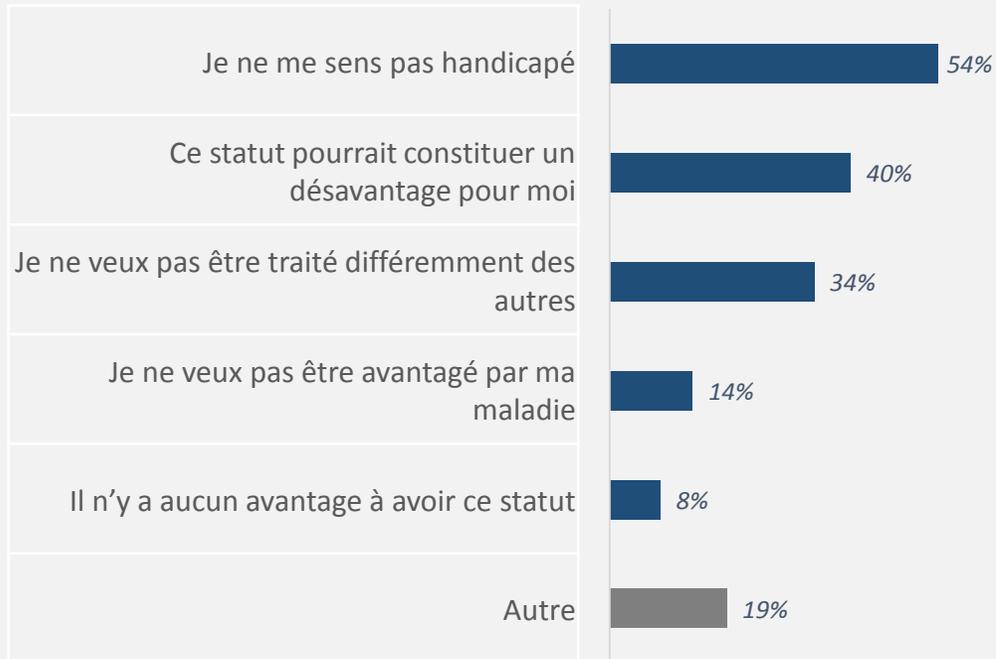


Ceux qui ont le moins l'intention de faire une demande de RQTH sont les patients les plus jeunes, ayant une MICI relativement légère (peu de symptômes et de complications, poussées espacées...), qui ont des diplômes supérieurs et des postes à responsabilité (cadres supérieurs ou moyens, chefs d'entreprise...)

# LA RQTH : POURQUOI ET POURQUOI PAS

**28% des patients n'ont pas l'intention de demander la RQTH**

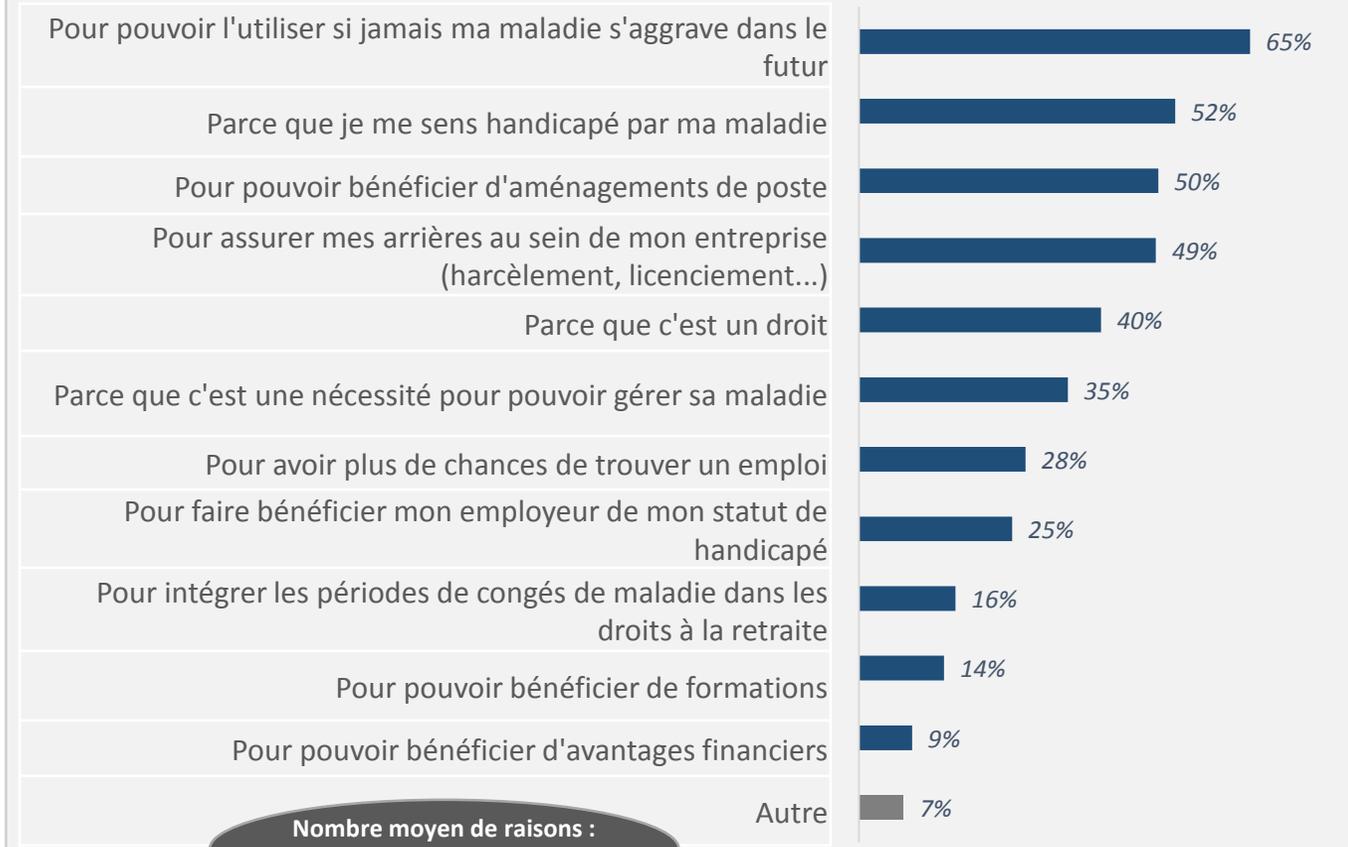
## Raisons de rejet de la RQTH



Nombre moyen de raisons : **1,7**

## Raisons d'intérêt pour la RQTH

**72% des patients ont demandé la RQTH ou ont l'intention de le faire**



Nombre moyen de raisons : **3,9**

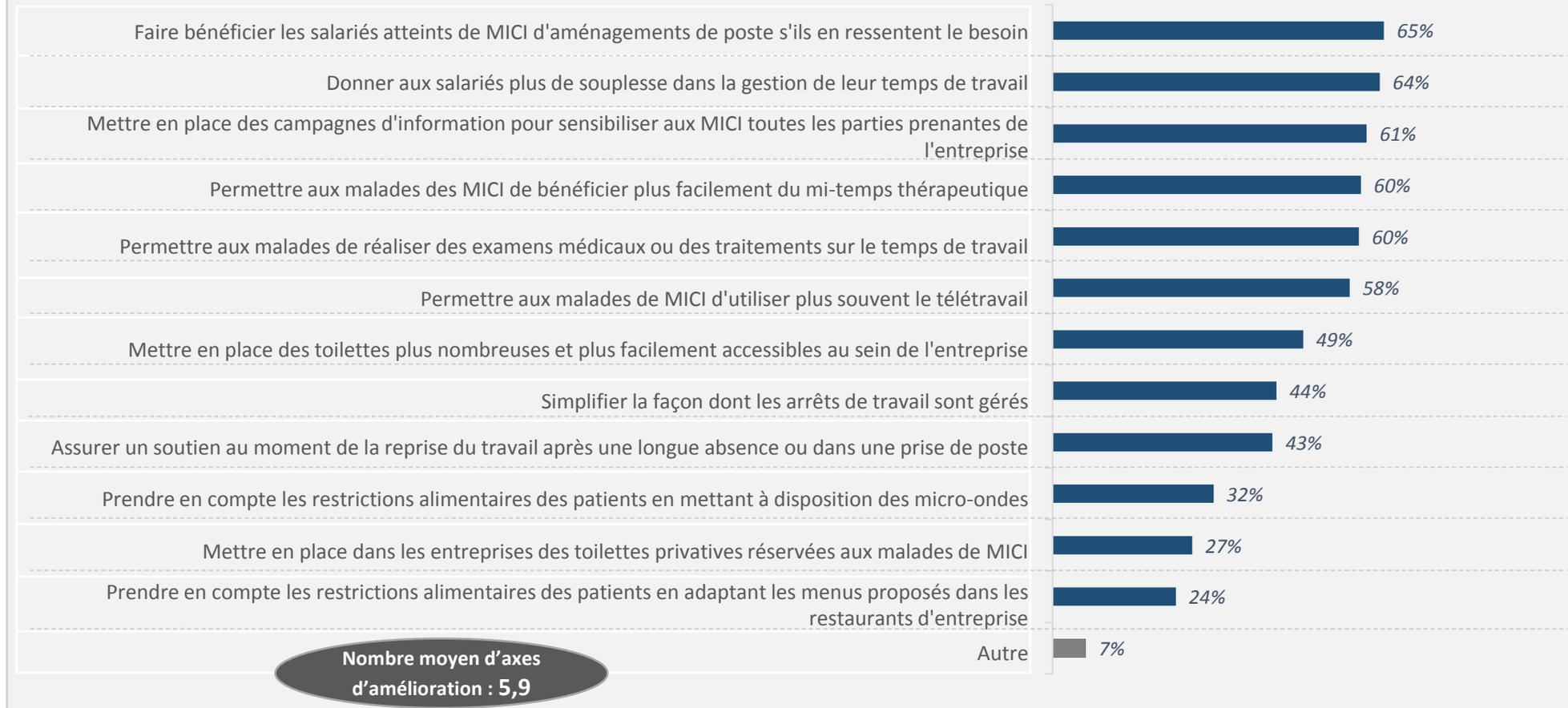
Q64. Pour quelles raisons n'avez-vous pas l'intention de demander la reconnaissance du statut de travailleur handicapé? Base : non intention de demander la RQTH (n=265)

Q65. Pour quelles raisons avez-vous demandé la reconnaissance du statut de travailleur handicapé ou avez-vous l'intention de le faire? Base : a demandé ou à l'intention de demander la RQTH (n=693)

# ATTENTES D'AMÉLIORATION

**LES AXES LES PLUS ATTENDUS SONT CEUX AUTOUR D'UNE PLUS GRANDE SOUPLESSE DANS LA GESTION DU TEMPS DE TRAVAIL ET SES CONDITIONS D'EXERCICE, EN COHÉRENCE AVEC L'ATTENTE D'UNE MEILLEURE COMPRÉHENSION PAR L'ENVIRONNEMENT**

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



# QUELLE POSITION DE LA PART DES EMPLOYEURS ET MÉDECINS DE TRAVAIL ?

## *Note préalable*

Les médecins de travail des deux groupes ont eu des attitudes relativement différentes, même si les caractéristiques de recrutement étaient proches



**Dans le premier groupe, une attitude globalement quelque peu ancrée dans la procédure, moins dans le dialogue ou l'échange.**

**Ce groupe a par ailleurs également exprimé un sentiment assez important de frustration et d'insatisfaction avec la situation actuelle**

**Une attitude plus proactive, et davantage marquée par le dialogue et la recherche de compromis, qui a caractérisé le deuxième groupe, globalement plus satisfait de la situation et des moyens mis à disposition**

# ECHANTILLON FINAL DE LA PHASE QUALI MEDECINS DE TRAVAIL & EMPLOYEURS



2 Focus groupes

2 Focus groupes de 6 participants  
Mixtes en termes de fonction

Réalisés à Paris, les 15 et 16 Juin, d'une durée de 2h30  
Présence des membres de l'AFA en observateurs

## Groupe 1

### 3 Médecins de travail :

- 1 attachée à une entreprise [+/- 2 500 salariés]
- 2 au sein de services inter-entreprises [+/- 4000 salariés]

Tous avec des expériences antérieures dans d'autres environnements, notamment l'industrie

Une élue sur Paris, en charge particulièrement des question de santé

### 2 RH en charges des relations sociales dans

l'entreprise, avec focus sur les l'handicap et le retour à l'emploi

- Secteur assurance,
- Secteur services aux entreprises

**1 Chef d'entreprise**, gérante d'une structure de 12 salariées, chauffage climatisation

## Groupe 2

### 3 Médecins de travail :

- 1 attachée à la fonction publique territoriale
- 2 au sein de services inter-entreprises,
  - 2 avec également une activité en tant que médecin libéral (MG),
  - 1 avec une activité de coordinatrice au sein du Service inter-entreprises
  - 1 avec une activité syndicale, dans les commissions dédiées à la santé

**1 RH 'classique'** , dans l'industrie

**1 faisant fonction de RH**, élu CE, et partie du CHSCT [prestation industrie pharmaceutique]

**1 Chef d'entreprise**, codirigeant d'une PME (tertiaire)

# LES RH ET SURTOUT MÉDECINS DE TRAVAIL FONT ÉTAT D'UNE SITUATION DE PLUS EN PLUS TENDUE GLOBALEMENT



Quali RH/médecins

**Un consensus : Le contexte économique, mais aussi un changement plus profond et structurel dans le monde de travail ont rendu le contexte de travail plus tendu**

## La recherche de la rentabilité (qui pour certains date du passage aux 35h) qui a plusieurs conséquences

- Une diminution de l'effectif pour une même charge de travail
- Ou des charges de travail supplémentaires pour un même effectif
- Moins voire aucune marge de manœuvre ou de souplesse

*« Avant, il y avait une possibilité et une certaine tolérance avec des personnes qui pouvaient, pour des raisons de santé ou autre, ne pas être à 100 % de leurs capacités. Il avait suffisamment de personnel pour que ce ne soit pas très grave. Il y avait même des emplois réservés... Petite à petit j'ai vu disparaître ces emplois réservés et j'ai vu des tensions fortes apparaître, à cause des états de santé altérés.... » (MT)*

*« Aujourd'hui c'est plus tendu, on embauche moins, ça se ressent et ça a un effet néfaste pour tout le monde ... le malade se rend compte qu'il est un poids et aujourd'hui ce qu'on lui demande ça le met en panique. Ça met une tension sur les collègues qui récupèrent le boulot...» (EMP)*

## Comme conséquence : une situation paradoxal

D'un côté, des travailleurs malades ou handicapés, qui se trouvent de plus en plus sous pression en raison d'une efficacité maximale visée et qui peuvent constituer un frein à la rentabilité



De l'autre, la recherche active voire frénétique par certaines entreprises de travailleurs handicapés, pour remplir les quota mais aussi pour remplir un certain rôle social (recrutement lors de salons dédiés etc...)

- Particulièrement le cas des assureurs....

Une impression que les entreprises cherchent « le bon travailleur handicapé » : celui qui travaille comme s'il ne l'était pas

# LA GESTION DES PATHOLOGIES CHRONIQUES POSE DE NOMBREUX PROBLÈMES AUX RH ET MÉDECINS DE TRAVAIL



Quali RH/médecins

**Une certaine ambivalence caractérise leur position**

D'un côté, ils se sentent proches (surtout en tant que médecins) du malade, mais de l'autre, ils doivent également prendre en compte les intérêts des employeurs

Ils sont ainsi soumis à de nombreuses tensions souvent indirectes :

- *Quelles conséquences pour le salarié, mais aussi pour l'entreprise, de le déclarer inapte ou de mettre des restrictions ?*

Dans ce contexte, beaucoup préfèrent ne pas mettre certaines restrictions, ou de louvoyer par la négociation pas toujours évidente

Tant les Médecins de Travail que les RH se caractérisent par une certaine empathie avec les salariés malades... mais qui peut se transformer en impression qu'ils en « abusent » voire que certains salariés manipulent RH et MT pour arriver à leurs fins.

*Une crainte (d'être abusé) pas toujours revendiquée clairement, mais présente chez une majorité, corrélaté avec la crainte d'utiliser ses cartouches pour des cas qui ne le justifieraient pas*

Certains trouvent également que les salariés tendent à avoir trop de demandes les concernant, les prennent pour des « pères Noël »

Les médecins de travail

- ne savent que ce que veut bien dévoiler le salarié, ce qui peut devenir d'autant plus complexe que les consultations sont maintenant espacées
- sont tenus au secret médical et n'ont même pas accès au secret médical partagé avec le MG ou le spécialiste; les possibilités d'échange sont donc officiellement limitées
- ne peuvent communiquer directement / nominativement autour d'un salarié avec les RH, qui du coup sont souvent embêtés car manquant d'information pour adapter la situation

Dans cette situation, plusieurs échappatoires :

- Une approche générale pour 'noyer le poisson'
- voire parfois une information informelle (p.e. au sein du CHSCT) où il peut arriver que l'information nominative circule

La plupart des médecins de travail et des RH recommandent sans restriction la RQTH, pour tous les avantages qu'elle pourrait procurer le moment venu.

Cependant, certains deviennent de plus en plus prudents, ayant eu l'expérience qu'un changement de direction pouvait complètement changer de climat et de vision du salarié handicapé.

Certains MT évitent ainsi dans la mesure du possible de laisser des traces dans le dossier informatique, et de passer un maximum d'information – si besoin- au téléphone.

**Une certaine ambivalence dans l'empathie**

**Une situation de confidentialité qui est complexe et n'aide pas toujours la mise en place de solutions**

**Une ambivalence concernant le fait de faire déclarer ou parler du handicap**

# DANS LE MONDE DES PATHOLOGIES CHRONIQUES, LES MICI SONT PEU PRÉSENTES ET ENCORE MOINS CONNUES

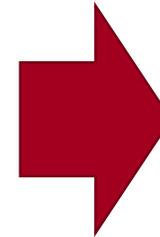


Quali RH/médecins

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

Une pathologie peu fréquente et assez rarement rencontrée, qui vient en milieu pour un groupe, en queue de liste des pathologies chroniques prévalentes pour l'autre

- CV
- Diabète
- Respiratoire, asthme
- *Problèmes digestifs*
- TMS
- PR
- Problématiques psychiatriques, alcoolisme
- Maladie neurologiques, SEP
- *Cancer colorectal, d'autres problèmes digestifs*
- ...



Une raison possible de cette perception :

le fait que l'activité des MT se focalise sur l'aménagement (physique) des postes [ergonomie des bureaux, aménagement des luminaires...] ce qui ne correspond pas à la demande des MICI

*« 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. » (MT)*

Aucun des médecins ne faisait état de plus que 3 ou 4 patients MICI dans sa patientèle (et était capable de se remémorer plus que 2 ou 3 patients, alors qu'ils couvrent parfois plus de 4000 patients).

*Les maladies digestives sont ainsi un fourre-tout assez flou, dans lequel le cancer colorectal est perçu comme plus fréquent que les MICI*

## DANS CE CONTEXTE, LES MICI SUSCITENT UNE CERTAINE RÉTICENCE

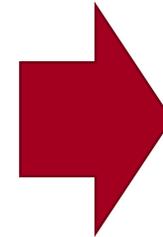


Quali RH/médecins

**En absence de connaissance approfondie, le patient MICI tend à être vu avec une certaine réticence voire suspicion...**

Les médecins de travail, mais aussi les RH, se trouvent une fois de plus dans une certaine ambivalence :

- D'un côté, une certaine empathie avec un salarié malade
- De l'autre, le moindre degré de visibilité et probablement aussi de reconnaissance sociale (vs le cancer colorectal par exemple) et une image très floue tendent à renforcer une certaine suspicion déjà globalement présente de manière sous-jacente



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

- Sachant que la question du trajet domicile / travail n'est pas sous la responsabilité du médecin de travail
- Que toutes les entreprises ou conventions collectives ne prévoient pas cette possibilité
- Que par ailleurs, la dimension fatigue tend à être vue comme un trait commun à toutes ou plusieurs pathologies chroniques, et pas spécifiques à la MICI

- Selon les contextes, et la personnalité du MT et du RH, cette demande peut ainsi être vite écartée, sans prendre en compte la plainte du salarié sur la fatigue et la difficultés des trajets
- En-dehors de la fatigue, c'est également la diarrhée qui semble être largement sous-estimée par les participants

# LES SUGGESTIONS



Quali RH/médecins

**Les RH et MT reconnaissent d'avoir un certain déficit concernant les MICI et font des propositions pour surmonter cela**

- 1. Faciliter le télétravail (également pour d'autres pathologies), en obligeant les entreprises à étudier la question**
- 2. De prévoir des journées ou demi journées 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
- 3. Acceptation d'une souplesse d'horaire éventuellement avec obligation de récupération**
- 4. Le financement des absences par des organismes dédiés, ou par la mutualisation / le don de journées**
- 5. Avoir une répertoire des demandes justifiées – un cadre – qui permet de juger du bien fondé d'une demande X ou Y, permettant au médecin de travail de monter au créneau à bon escient (sans mettre sa crédibilité en jeu)**
- 6. Des entretiens systématiques vers 50 ans pour aménager le poste (sur le fond et la forme)**
- 7. Des entretiens encore plus qualitatifs à cet âge là**
- 8. Un compte temps tout au long de la carrière, pour travailler moins quand besoin**
- 9. Un meilleur échange, plus régulier, entre RH et MT**

# SYNTHÈSE

# SYNTHÈSE DES RÉSULTATS



Le rapport des patients MICI au monde du travail est complexe et protéiforme, et reflète ainsi la diversité des profils et situations des patients atteints.

Quelques enseignements principaux se détachent, sous le mode du paradoxe :

- Pour ces patients actifs, la vie professionnelle joue un rôle d'importance capitale dans la satisfaction globale et semble plus important que des facteurs liés à la pathologie même.
- Alors même qu'une grande partie des répondants ont un niveau professionnel en-dessous de ce qu'ils pourraient prétendre en raison de leur diplôme, la vie professionnelle est pour une majorité une véritable source de satisfaction – voire une satisfaction plus grande que celle des Français en moyenne.
  - Ces sources de satisfaction se trouvent dans la bonne intégration dans l'entreprise, la reconnaissance dans l'entreprise, la motivation que l'on y trouve
- Les difficultés de la vie professionnelle résident avant tout dans la difficulté de concilier vie personnelle et vie professionnelle, ainsi que le niveau de stress induit.
- Une partie importante de l'échantillon travaille en CDI ou dans le public. Cette stabilité semble grandement contribuer à une satisfaction réelle avec la vie au travail.

Comme vu dans les entretiens qualitatifs, c'est la vie personnelle plus que la vie professionnelle qui pâtit des difficultés et de la fatigue inhérentes à la maladie (cf le score WPAI également)

Au sein du monde professionnel, une majorité semble avoir trouvé un équilibre et des repères compatibles avec la maladie, qui confèrent une valeur positive au travail. Cet arrangement tend cependant à se réaliser au détriment d'une ambition de carrière (cf un des facteurs importants contributifs à l'insatisfaction)

# SYNTHÈSE DES RÉSULTATS

---



Dans cet ensemble plutôt positif, quelques zones grises :

- Dans la typologie, on différencie clairement deux 2 groupes de patients qui s'inscrivent dans un tableau plus conflictuel, avec un accès au monde du travail plus difficile
  - Les exclus du marché du travail qui se trouvent actuellement en inactivité
  - Mais aussi les fragilisés, moins diplômés, qui se trouvent en situation de précarité, renforcée par des formes particulièrement lourdes de MICI

**Ce segment en souffrance représente presque une personne sur 5 dans l'échantillon (recruté sur site AFA) : il est probable que son poids réel soit supérieur.**

L'autre aspect plus difficile concerne les interlocuteurs au sein de l'entreprise. RH, délégués de personnels... n'apparaissent pas comme des interlocuteurs de premier choix, et les réponses données ne sont pas toujours appropriées.

**Parler de sa pathologie en entreprise reste difficile : Ainsi, un quart des répondants regrette d'avoir parlé de la MICI au sein de l'entreprise.**