

L'expérience patient des aménagements liés aux MICI dans le cadre du travail

ETUDE QUALITATIVE RÉALISÉE PAR L'AFA
CROHN RCH FRANCE

Juillet-Août 2024



**OBSERVATOIRE
NATIONAL DES MICI**
à l'initiative de l'AFA Crohn RCH France



Objectif de l'enquête

Dans le cadre de la création d'une nouvelle brochure pour communiquer autour des maladies inflammatoires chroniques de l'intestin (MICI) auprès des employeurs et des médecins du travail, l'afa a sollicité les témoignages des patients atteints de MICI au sujet de leurs expériences réussies en matière d'aménagements au travail.

En ce sens, nous avons invité les patients à répondre à un court questionnaire.

Etant donné le partage de certaines personnes au sujet d'expériences moins réussies, nous tenions à communiquer les retours des patients au global sous la forme d'un rapport.

Méthodologie employée

L'afa a réalisé un **questionnaire sur les expériences réussies d'aménagements au travail** pour les patients atteints de MICI (voir en annexe).

Ce questionnaire, qui était disponible sur l'Observatoire des MICI, a été partagé sur les réseaux sociaux de l'afa Crohn RCH France début juillet 2024.

Nombre de répondants : 129

A noter : Les réponses sont influencées par les caractéristiques de la population répondant au questionnaire et l'ensemble des catégories socio-professionnelles ne sont pas représentées parmi les répondants.

En effet, la population de répondants est très orientée secteur tertiaire (finances, administration, informatique), enseignement, secteur médico-social et services à la personne et peu de répondants travaillent dans les secteurs tels que le commerce, la production primaire ou secondaire, la logistique/ les transports etc.

On en déduit que peu de répondants présentent de réelles contraintes physiques dans le cadre de leur travail, en dehors des répondants issus du secteur médico-social et services à la personne.



I. Les difficultés rencontrées au travail par les patients atteints de MICI



1. La fatigue constitue la difficulté qui a le plus d'impact dans le cadre du travail selon les patients atteints de MICI

“

« *La fatigue dès que je travaille deux journées d'affilée, je suis pourtant à temps partiel, je travaille les lundi, mardi et jeudi.* »

« *Je ressens la **fatigue** beaucoup plus vite que mes collègues.* »

« *Le rythme et la surcharge de travail, le stress lié au respect des délais, engendrent inévitablement de la **fatigue**, un changement de transit et diminue l'appétit. Tout cela a un **effet sur l'absorption des vitamines et nutriment ce qui engendre à nouveau de la fatigue...*** »

« *La principale difficulté que je ressens est la **fatigue**.* »

« *La **fatigue** suite à une anémie a été **mon plus gros problème au travail.*** »

”

La fatigue est bien entendu accentuée durant les périodes de poussées de la maladie

« *La maladie (Crohn) me prend énormément d'énergie surtout en temps de crises.* »

A noter que la fatigue n'est pas uniquement physique, certains patients souffrent également d'épuisement émotionnel au travail.

« ***Fatigue physique et émotionnelle.** Je travaillais en réanimation lors de la découverte de ma MICI et **j'étais de plus en plus affecté psychologiquement** lors de décès.* »



2. Les besoins impérieux arrivent en seconde position et constituent une grande source de stress au travail

“

« Le **besoin régulier d'aller aux WC**, le **stress de ne pas trouver de WC** lorsque je suis en déplacement pro (chez un client, réunion ou événement pro). »

« Les **allers-retours aux WC**, la nécessité de se laver, ce n'est pas forcément facile quand nous sommes **une centaine à utiliser les mêmes WC**. »

« Le besoin de **se rendre aux toilettes tout le temps...** »

« Le **nombre de fois où je vais aux toilettes**, temps que j'y passe... »

« La plus grosse difficulté était les **besoins imminents d'aller aux toilettes**. »

”

Le fait de ne pas avoir accès à des toilettes assurant le confort (propreté notamment) et le respect de l'intimité accentue la difficulté que représentent les besoins impérieux dans le cadre du travail.

“

« Le besoin d'aller aux toilettes et **ne pas être dans un endroit où mon intimité est respectée**. »

« Il me faut aussi des **toilettes propres où je puisse changer mon dispositif de stomie régulièrement**. La **discrétion** en allant aux toilettes avec mon matériel est absente... »

« Dans mon entreprise, je trouve que les **toilettes ne sont pas assez isolées au niveau sonore** ce qui m'empêche quand j'ai une crise d'aller aux toilettes, et parfois **je me fais mal au ventre parce que je n'ai pas envie que les autres m'entendent...** »

”



3. Les absences apparaissent également comme un grand désagrément au travail aux yeux des patients atteints de MICI

La MICI pouvant entraîner des absences fréquentes, imprévues qui désorganisent possiblement le travail, les patients perçoivent les absences comme une des difficultés principales dans le cadre du travail.

Les absences liées aux symptômes (fatigue, douleurs notamment)

« *Travaillant avec mon corps, et ayant **beaucoup de symptômes articulaires** ça m'arrive malheureusement d'être absente, ou de devoir aménager pour donner mes cours sans avoir trop mal.* »

« *Impossibilité de se lever le matin car je suis épuisée et je ne me sens pas bien (au bord du malaise) et de travailler. Ce qui provoque des **absences répétées.*** »

Les absences liées aux examens et traitements

« *Je me rends **une fois par mois à l'hôpital pour une séance de biothérapie** + **absences pour les examens**, consultations au moins une fois par mois (polypathologie).* »

« *Les **absences pour rendez-vous médicaux.** Une crise de Crohn obligeant à poser un jour de congé.* »

Ces absences sont parfois longues ce qui complexifie d'autant plus l'organisation du travail.

« *J'ai été en arrêt maladie **durant 11 mois** sur 2022.* »

« ***Absence longue** durée lors de poussée.* »

« *Absences **répétées puis longues.*** »



4. Les douleurs (intestinales mais également musculaires, articulaires, ...) constituent une contrainte majeure au travail

Les douleurs, notamment intestinales, étant un des symptômes les plus fréquents, contraignent le travail des patients atteints de MICI. Ces dernières peuvent entraîner une impossibilité de travailler de façon momentanée.

“

« Mes **douleurs articulaires** et mes **maux de ventre**. »

« L'impossibilité de travailler si fatigue, **douleurs**, malaise, envie de vomir, tête qui tourne, épuisement, **maux de ventre**. »

« Les **douleurs abdominales** étaient dures à gérer face à l'énergie débordante des élèves. »

« Les **maux de ventre** après repas sont aussi difficiles. »

”

En période de poussées, les douleurs entravent d'autant plus l'activité professionnelle

« Les **douleurs** que je peux ressentir et les poussées consécutives sont **douloureuses**, il me faut souvent m'asseoir un moment, en retrait. »



5. L'incompréhension de l'entourage professionnel pose également problème

L'incompréhension et le manque d'empathie de l'entourage professionnel suite aux absences ou à un manque d'énergie au travail constituent de réels freins dans la vie professionnelle de certains patients atteints de MICI.

“

« *L'incompréhension de la part des collègues et patron... On me reproche d'être souvent absente et pas assez tonique pendant les crises, de ne pas sourire pendant les crises.* »

« *Mes arrêts de travail m'ont valu aussi des brimades de la part de mes collègues : animosité, critiques, moqueries, comportements mesquins, discriminations et autres méchancetés gratuites en tout genre.* »

« *Un arrêt maladie pour un virus (grippe...) est mieux perçu qu'un arrêt (qu'il faudrait préventif) pour du repos...* »

« *Ces périodes là sont des cercles vicieux qu'il faut arriver à casser souvent avec du repos mais le monde du travail ne tolère pas qu'on s'arrête encore moins pour du repos.* »

« *Le problème, c'est que les gens ont une mauvaise opinion sur le handicap en général, ils ne comprennent pas.* »

”



6. Les déplacements, de façon plus mineure, sont également perçus comme des difficultés rencontrées dans le cadre du travail

Les déplacements entraînent de la fatigue supplémentaire. Par ailleurs, les modalités des transports, notamment l'accès contraint aux toilettes, apparaissent comme des contraintes additionnelles.

“

« La durée du trajet également a un impact car **passer 3h en voiture aller-retour sans accès aux toilettes est un frein.** »

« La fatigue avec des horaires importants et **gérer les déplacements réguliers.** »

« **Problème d'accessibilité aux toilettes dans les transports.** »

”

A la marge, des troubles de concentration et des modalités de prise de déjeuner inadéquates dans le cadre du travail sont évoquées par quelques patients



Certains patients atteints de MICI se plaignent de **troubles de concentration**, certainement liées à la fatigue et aux différents symptômes qui constituent une **forte charge mentale**.

“

« *Je n'arrive pas toujours à me concentrer.* »

« *J'ai des difficultés de concentration au travail.* »

”

Les **modalités de prise de déjeuner** au travail ne sont **pas toujours adaptées aux patients**, certains nécessitent une alimentation spécifique et d'autres ont besoin de plus de temps que le temps fixé pour faciliter la digestion.

“

« *L'alimentation au restaurant d'entreprise n'est pas adaptée.* »

« *Les prises de repas sont trop rapides.* »

”



Ces freins contraignent bel et bien l'activité professionnelle des patients

L'impact de ces freins peut nécessiter une réorganisation en interne, des changements de programme à la dernière minute et limite l'activité professionnelle globalement, notamment en période de poussées.

“

« Des arrêts maladie plusieurs fois au cours de la carrière qui **gênent l'organisation de l'unité de travail** du point de vue de l'employeur hospitalier. »

« Ma fatigabilité importante me demande un emploi du temps adapté, avec notamment du temps le midi pour récupérer après le déjeuner, ou même plutôt un emploi du temps sur des demi-journées. Il m'est **impossible de faire une journée complète de cours** avec juste une heure de pause le midi. »

« En période de crise, **je suis limitée dans mes missions** : je ne peux pas effectuer de sorties avec les enfants. Il faut alors penser une organisation sans ma présence. Je m'autorise beaucoup moins à proposer des ateliers aux enfants, encore plus dans le jardin, si une collègue (même venant d'une autre section) ne peut pas venir me remplacer à tout moment. Les envies d'aller à la selle étant soudaines, impérieuses, douloureuses et consécutives, je dois être vigilante à ne pas laisser les enfants seuls. La **surveillance des enfants est alors impactée.** »

”

Conclusion I.

Nous l'avons vu, les patients atteints de MICI font face à de nombreuses difficultés qui impactent considérablement leur vie professionnelle.

La présente étude confirme la place de la fatigue comme le problème majeur des patients atteints de MICI dans le cadre du travail, comme l'avait démontré l'étude ***Patients MICI & Monde du travail**** réalisée en 2016.

On en conclut d'ores et déjà que des aménagements au travail deviennent indispensables pour la majorité des patients atteints de MICI, autant pour leur santé physique que pour leur bien-être mental. Mais pour obtenir des aménagements, il est tout d'abord nécessaire de communiquer autour de sa maladie auprès de son employeur.

*Etude disponible sur le site de l'Observatoire des MICI dans la rubrique **Etudes**



II. Comment les patients atteints de MICI communiquent-ils autour de leur maladie vis-à-vis de leur employeur ?



De nombreux patients amorcent la communication autour de la maladie par obligation, dans des moments où ils ne peuvent plus la cacher à leur employeur

Les **absences répétées** (pour rendez-vous médicaux ou du fait des symptômes de la maladie) voire les **arrêts de travail**, pouvant poser question vis-à-vis de l'employeur, rendent souvent nécessaire une discussion à ce propos dans le cadre professionnel.

« *Obligé de lui expliquer lors de mon premier arrêt avec l'hospitalisation de 3 semaines que j'ai eu.* »

« *Quand il m'est arrivé de me mettre en arrêt car impossible d'aller travailler avec une diarrhée et que **ma responsable de secteur m'a demandé la raison de mon arrêt de travail.*** »

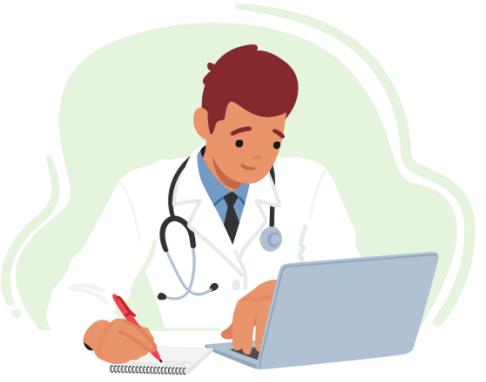
« *Je n'ai pas voulu en parler au début car j'étais mal à l'aise. J'avais peur qu'il pense que j'étais moins capable qu'une personne non malade. **J'en ai parlé par obligation quand j'ai commencé à avoir mes traitements par intraveineuse.*** »

« *Quelques explications données **suite aux arrêts de travail et surtout aux absences** pour les rendez-vous.* »

Les symptômes de la maladie étant parfois perceptibles (déplacements fréquents aux toilettes, douleurs qui contraignent le travail etc.), les patients peuvent se retrouver contraint de parler de leur MICI à leur entourage professionnel

« *J'ai commencé à communiquer là-dessus à **cause de mes douleurs.*** »

« *Quelques mois après être arrivée dans la société j'en ai parlé à mon supérieur hiérarchique notamment pour **justifier mes allers-retours fréquents aux toilettes.*** »



D'entrée de jeu, la démarche est souvent entreprise par un rendez-vous auprès de la médecine du travail

“

« **Consultation auprès du médecin du travail** pour faire état des restrictions et les valider. Transparence sur mon état de santé auprès de la cadre de proximité et de la cadre de pôle. »

« J'ai suivi les préconisation du **médecin du travail**. J'exprime quand j'ai un souci (fatigue, douleur) mais souvent oublié... obligée de souvent répéter que je ne peux pas être à 100%. »

« **D'abord, demande de rendez-vous auprès de la médecine du travail** pour expliquer ma situation. »

« Avec l'évolution de la maladie ainsi que la prescription d'une biothérapie, **j'ai été accompagnée par la médecine du travail** pour appliquer les préconisations. »

« J'ai **réussi à en parler librement** avec la **médecine du travail**. »

”

Les patients atteints de MICI entament souvent leur démarche de communication autour de la maladie auprès de la médecine du travail et non directement auprès de leur employeur. Ainsi, la médecine du travail apparaît comme un interlocuteur clé pour partager ses difficultés.



Dans de nombreux cas, la maladie est évoquée dans des moments clés de la vie professionnelle comme l'entretien d'embauche ou l'entretien annuel

“

« J'ai informé l'employeur dès l'entretien d'embauche. »

« J'ai été transparente avec lui sur mon état de santé, dès l'entretien d'embauche. Il est très compréhensif et à l'écoute. »

« J'ai profité de la réunion annuelle pour exposer mes symptômes. »

« J'en ai parlé durant l'entretien annuel obligatoire. »

”

Le statut RQTH (reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé) favorise l'accompagnement des patients atteints de MICI dans le cadre professionnel et facilite ainsi la communication autour de la maladie.

“

« La Mission Handicap de ma société m'a contacté directement lors de mon arrivée car j'avais une RQTH. »

« J'en ai parlé ouvertement lors des premiers entretiens, j'ai été recrutée en tant que **travailleur handicapé**. »

« J'en ai parlé librement dès mon arrivée au collège en 2015. Qui plus est, j'ai la RQTH. »

« J'ai été transparente j'ai tout de suite prévenu que j'avais une RQTH pour la maladie de Crohn et j'ai expliqué la maladie et ce qu'elle peut engendrer. »

”



Plus rarement, la communication est amorcée auprès de l'assistante sociale, la direction des ressources humaines ou encore la mission handicap de l'entreprise

“

« Je suis passée par **ma DRH** qui m'a rappelé mes droits et m'a sollicité un rdv avec médecine du travail. »

« J'ai demandé un **entretien avec le DRH.** »

« D'abord un échange avec le médecin du travail et **l'assistante sociale de mon entreprise.** »

”



La transparence apparaît comme une solution pour une meilleure compréhension de la part de l'entourage professionnel

“

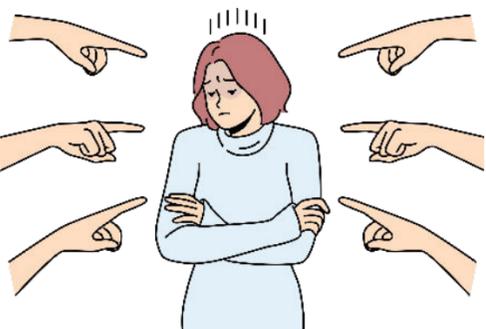
*« J'ai **expliqué clairement** à mon directeur et ma cheffe d'équipe ma pathologie et ils sont dans la bienveillance à mon égard. »*

*« Je suis quelqu'un qui n'aime pas cacher les choses et **je pense que de parler peut également aider à être comprise** donc lorsque je suis arrivée dans mon service **j'ai dit les impacts de la maladie et leur ai dit qu'il y avait des jours avec et d'autres sans** mais que je me battais contre moi-même pour aller de l'avant et ne pas laisser la maladie prendre le dessus. »*

*« J'ai **ressenti le besoin d'en parler librement** pour que mon employeur **connaisse la raison de mes absences répétitives** et qu'il sache à quoi j'étais confrontée au quotidien. »*

”

Le fait d'en parler est rassurant aux yeux de certains patients dans la mesure où l'entourage professionnel sera au courant de ce que la maladie implique et pourra réagir de façon plus adaptée aux besoins du patient.



A la marge, certains patients usent de stratégies pour pallier la discrimination

Notamment le fait d'attendre la fin de la période d'essai pour communiquer autour de la maladie

« J'ai une règle : dès que je suis embauchée, **je n'en parle qu'une fois la période d'essai terminée.** »

« **J'ai attendu la fin de ma période d'essai** pour faire un point avec ma cheffe et communiquer par rapport à ma maladie. Je voulais attendre de faire mes preuves avant de lui annoncer, de peur qu'on ne me garde pas suite aux "inconvenients" que ma maladie pouvait engendrer. »

Ou simplement attendre qu'un lien de confiance se crée entre l'employé atteint de MICI et l'employeur

« Je **reste assez vague le temps d'établir la confiance** et voir l'ouverture d'esprit de l'entreprise sur les handicaps. »



Dans tous les cas, l'acceptation et la tolérance de la part de l'employeur dépendent de l'empathie de ce dernier, certains étant beaucoup plus compréhensifs et à l'écoute que d'autres



« Je connaissais la directrice du CLAE avant d'être embauchée comme animatrice. Quant à la directrice de la bibliothèque, c'est une **personne adorable qui a déjà proposé de m'amener et venir me chercher à l'hôpital pour ma coloscopie (je n'ai pas de voiture). Cela a donc été facile d'en parler, datant plus que son fils souffre aussi d'une MICI.** »

« Mon employeur étant **très accessible et l'écoute j'ai pu lui parler sans souci de ma pathologie.** »

« J'ai eu un échange avec ma supérieure hiérarchique qui a été **extrêmement compréhensive.** »



« J'ai voulu en parler à ma Direction suite à de multiples rechutes. Moralité, pour la Direction je ne suis qu'un pion. **Pas de bienveillance ni de bientraitance.** »

« Mon **patron me reproche d'être souvent absente** alors qu'il est au courant... »

« Mes collègues **ne me comprennent pas.** »



**Quelques conseils de la part
des patients au sujet de la
communication autour de la
maladie au travail**



Expliquer la réalité de la maladie en informant l'entourage professionnel sur les symptômes de la maladie de façon concrète

“

« C'est un sujet difficile à aborder en général, mais si la personne entretient de bonnes relations avec son employeur je lui conseille d'**en parler ouvertement** car il pourra faire part par la suite des difficultés qu'il peut rencontrer. Je pense que **les employeurs sont plus compréhensifs si on leur explique nos maladies.** »

« Ne pas hésiter à **faire comprendre que parfois cette maladie peut être invalidante et réellement nous affecter** et que l'on peut avoir besoin de repos car les traitements sont parfois lourds et donc il y aura potentiellement des arrêts maladie. »

« Lui **expliquer simplement.** Ne pas négliger d'**expliquer l'hémorragie, et possibilité d'anémie et de la fatigue.** »

« Il faut **en parler, de façon à ce que l'employeur connaisse les difficultés liées à notre maladie** et qu'il sache que nous ne faisons pas du mauvais esprit face au travail mais que nous subissons fatigue et douleur au quotidien et que ce n'est pas facile à gérer. »

”

Pour ce faire, certains patients font usage des supports de l'afa (brochures, infographies etc.)

« Ne pas hésiter à **donner à l'employeur le flyer de l'afa 'travailler avec une MICI'** et aussi au médecin du travail. »

« Si la confiance est déjà installée, choisir son moment pour expliquer ce qu'est la maladie (**infographie de l'afa**) l'impact que ça a sur la vie quotidienne et professionnelle. »



Privilégier la transparence, la franchise permet aux yeux des patients à la fois de faciliter la compréhension de son interlocuteur et de réduire leur charge mentale

“

« **Être franc** avec eux et ne rien leur cacher. S'ils sont humains et bienveillants, ils comprendront votre situation. »

« Je pense qu'il faut **être honnête dès le départ** car quand il y aura un souci il ne faut pas qu'on puisse nous le reprocher. »

« Je pense qu'il est **important d'être honnête avec son employeur et surtout avec soi-même**. Toujours essayer de cacher sa maladie ou de penser que l'on peut tous les jours être au maximum de ses capacités n'est pas une solution. **Je suis intimement persuadée que tout le monde peut comprendre une détresse lorsqu'elle est expliquée avec sincérité**, d'autant plus dans une petite entreprise. »

« De **tout de suite en parler** à vos supérieurs et de **ne pas cacher cette maladie car il est important de se libérer de ce poids**. »

”

Toutefois, il est important de prendre son temps avant d'en parler afin de ne partager que les informations que l'on souhaite réellement partager.

« L'employeur n'est pas autorisé à nous poser des questions trop personnelles, donc **il faut partager ce avec quoi on est à l'aise**, quitte à le faire en plusieurs fois si besoin. »



Bien préparer son discours et avoir une idée des aménagements souhaités en amont de l'échange

“

« Avant de communiquer, il faut **bien savoir ce qu'on veut obtenir.** »

« Respecter son employeur, il a son propre rapport à sa santé il peut ne pas vouloir ou avoir besoin de tout savoir en détail. Lui laisser la possibilité d'en reparler à l'avenir. **Rester positif et constructif**, car la combativité et l'adaptabilité d'un malade chronique sont des qualités généralement appréciées. **Avoir réfléchi en amont aux aménagements qui pourraient permettre de concilier travail et MICI** en fonction des phases de la maladie. »

”



Toutefois, de façon mineure, certains patients déclarent qu'il semble préférable de ne pas communiquer autour de la maladie au risque de ne pas se faire embaucher / perdre son emploi. Il s'agit évidemment d'un choix personnel.

“

*« **Ne pas le dire ? Non franchement **MICI et travail sont difficilement compatibles** (selon les cas bien sûr). Aujourd'hui je recrute et très franchement je ne suis pas sûre que j'embaucherais des personnes porteuses de MICI. »***

*« **C'est un sujet inabordable au risque d'être assimilé à un poste de travail handicapé.** »*

”

A la marge, certains usent de l'humour pour communiquer autour de leur maladie

*« **Aborder le sujet de manière humoristique a toujours été mon moyen d'outrepasser les traumatismes** (surtout après 2 ans d'errance médicale où je ne savais pas ce qu'il m'arrivait, et le sympathique sujet du caca étant tabou en société, j'avais beaucoup de mal à expliquer mon état). »*

Conclusion II.

Nous l'avons vu, les patients communiquent au sujet de leur MICI à leur employeur avant tout par nécessité, notamment des absences et des symptômes. Cela confirme les résultats de l'étude ***Patients MICI & Monde du travail*** réalisée en 2016 qui démontrait que les patients parlent de leur MICI à leur hiérarchie avant tout par contrainte (après un arrêt de travail prolongé ou des arrêts multiples pour 48% des répondants).

Par ailleurs, le fait de communiquer ou non au sujet de la maladie et les conséquences de ce choix fait également écho à l'étude de 2016 dans laquelle 1/4 des répondants avait déclaré avoir déjà regretté d'avoir parlé de sa MICI à son entourage professionnel.

Conclusion II.

Bien que certains patients ne souhaitent pas parler de leur maladie au travail, la majorité des répondants à la présente étude estiment que la **transparence constitue la clé de la compréhension** et qu'informer l'entourage professionnel au sujet de la réalité de la maladie demeure la meilleure manière de communiquer autour de sa maladie.

Ainsi, on voit bien que le fait de pouvoir parler de la maladie et de ses symptômes est une **condition du bien-être au travail** et constitue le **point de départ des aménagements**.



III. Les aménagements mis en place au travail dans le cadre des MICI



1. Le télétravail est l'aménagement le plus évoqué par les patients atteints de MICI

Le **télétravail** constitue une véritable **attente** de la part des patients, c'est l'aménagement qui **soulage le plus les patients**, aussi bien physiquement que psychologiquement. En effet, la limitation voire l'absence d'aller-retour domicile-travail **réduit le stress et permet aux patients d'accorder plus de temps à leur repos**. Par ailleurs, le télétravail **diminue la fatigue projetée** de façon conséquente et **facilite les allers-retours aux toilettes** en total **confort et intimité** (ce qui réduit la charge mentale).

“

« *Le **télétravail du mardi** me rend plus zen. Lorsque je rentre du travail le lundi soir j'arrive à me détendre car je sais que je n'ai pas de trajets à faire le lendemain.* »

« *Les **aménagements** me permettent de gérer mes allers-retours aux toilettes et me permettent d'être moins en absente. Ma journée de travail est moins fatigante car pas de trajet.* »

« *Cela me permet **plus de sérénité**. Si besoin mes WC sont plus adaptés que ceux du travail (odeurs...). **Je dors 40 min de plus le matin ce qui m'aide à mieux me concentrer et à mieux gérer ma fatigue.*** »

« *Le télétravail me permet d'être 3 jours chez moi donc **moins de stress.*** »

« *Je passe **moins de temps dans les transports**, ce qui **réduit mon stress et ma fatigue.*** »

« *Si besoin, les jours où c'est plus difficile, je travaille de chez moi. **Je suis bien plus à l'aise** (vêtements amples, bouillotte sur le ventre ..) ce qui est clairement impossible au travail.* »

”

Par ailleurs, le télétravail permet de **limiter les absences**, l'une des difficultés principales évoquées par les patients.

« *Nous avons le droit au télétravail et la médecine du travail a préconisé un télétravail à 100% dans mon cas avec possibilité d'aller au bureau si besoin exceptionnellement. Ce qui a fortement **fait chuter mon nombre d'arrêts maladie.*** »



1. Le télétravail est l'aménagement le plus évoqué par les patients atteints de MICI

D'autre part qu'il est **apprécié que ce télétravail soit flexible** et non sur des jours fixés à l'avance.

“

« Dans mon cas, la médecine du travail a préconisé la **mise en place du télétravail** (sur 3 jours de travail : 1 jour fixe et 2 jours "si besoin"). J'effectue la **majorité des entretiens avec les usagers par téléphone ou en visio.** »

« J'ai la possibilité d'être en télétravail, à raison d'un jour par semaine mais **de façon totalement aléatoire, en fonction de mon état.** Si je ne me sens vraiment pas bien un matin, je peux potentiellement me mettre en télétravail. »

« **Télétravail sur simple mail auprès de la directrice** (allègement de la procédure car sinon c'était un jour fixe dans la semaine de télétravail mais ça ne correspondait pas à mes besoins). »

« Télétravail 2 jours minimum par semaine et la **possibilité de rester tout le temps en télétravail si crise.** »

”

La flexibilité du télétravail permet d'éviter les déplacements domicile-travail et de rester chez soi lorsque l'état de santé est altéré ou lorsque le degré de fatigue est élevé (en fonction des besoins du patients).



2. La répartition flexible des horaires de travail apparait également comme un aménagement relativement répandu chez les patients atteints de MICI

“

« *Je peux rattraper le week-end si j'ai été absente une partie de la semaine. »*

« *On me libère facilement si j'ai des rendez-vous. J'ai juste à bien montrer mes justificatifs et rattraper mes heures si c'est un petit rendez-vous de 45 min. »*

« *Je suis dans une entreprise où je peux prendre énormément de libertés quant à mon organisation, ma présence... »*

« *Par moment, je déplace mes horaires de travail. »*

« *Je peux avoir un jour de repos ou une demi-journée quand je ne suis pas au top puis rattraper un autre jour. »*

« *Quand j'ai un rendez-vous médical, je préviens ma directrice et nous modifions les horaires afin que je puisse y aller sans me prendre la tête. »*

« *J'ai le **droit de quitter le travail plus tôt** si nous sommes en effectif complet. Les matins où j'arrive en retard suite à mes douleurs, mon équipe se prend une partie de ma charge de travail pour ne pas que je m'active trop. **Ils s'arrangent toujours que j'ai des jours off lors de mes rendez-vous ou opérations.** »*

”

Le fait de pouvoir moduler ses horaires, voire ses jours de travail favorise le confort des patients et réduit considérablement la charge mentale induite par la maladie et le travail.

31 **Cela est permis par la solidarité des collaborateurs.**



3. La limitation du temps de travail, qui permet de prévenir la fatigue autant que possible est également évoquée par les patients

“

« *Je ne travaille pas le lundi matin pour avoir un week-end plus long et me reposer. »*

« *J'ai le droit à 12 demi-journées de non-travail sans perte de congé et sans poser d'arrêt maladie. »*

« *Lorsque j'ai annoncé le début de la prise de traitement le médecin du travail m'a recommandé de **réduire mon temps de travail. Je travaille 2,5 jours par semaine depuis 9 ans maintenant.** »*

”

Des pauses ponctuelles flexibles permettent aux patients de se reposer en fonction de leur état

« *Après discussion avec ma cheffe, **dès que les douleurs se font ressentir j'ai droit à des pauses** pour m'asseoir et attendre que les médicaments fassent un minimum effet. »*

Plus rarement, certains patients voient leur temps de travail fixé afin d'éviter l'épuisement

« *Les **horaires bloqués, pas plus de 8h par jour** (heures supplémentaires interdites de ce fait). »*



3. En ce sens, de nombreux patients MICI demandent ou bien se voient prescrire un mi-temps thérapeutique

“

« Je suis en **mi-temps** suite au passage en invalidité de catégorie 2. »

« Je suis en **mi-temps thérapeutique pour quelques mois** (avec passage devant expert en anticipation de deux mois sur la fin du premier mi-temps thérapeutique). »

« Un **temps partiel thérapeutique** a été mis en place avec l'employeur et le médecin traitant. »

« Un **mi-temps thérapeutique m'a été proposé** et mon employeur m'a laissé choisir les horaires qui me convenaient. »

”

La flexibilité et la limitation du temps de travail permettent aux patients de **mieux gérer leur temps, de se reposer, de prendre davantage soin d'eux et de leur santé** voire d'accorder du temps à d'autres activités ayant un impact positif sur leur santé physique et/ou mentale (activité physique par exemple) tout en maintenant leur vie professionnelle. Ainsi, la possibilité de s'absenter et de récupérer par la suite le temps de travail dû assure un allègement considérable de la charge mentale et un sentiment de satisfaction du fait de l'achèvement de ses tâches professionnelles.

“

« Je **gère mes rendez-vous comme je l'entends**. Le midi je prends une grande pause méridienne. Je ne travaille pas les mardis et mercredis ce qui **me permet de me reposer**. Le vendredi en télétravail je gère ce que je n'ai pas pu faire les lundis et jeudis. Le lundi je travaille jusqu'à 18h et le jeudi 17h afin de pouvoir aller au **sport**. »

« L'aménagement du temps de travail me permet de **rattraper mon absence de la semaine le weekend** et de **compenser** de manière à ce que les urgences soient traitées. »

”

Par ailleurs, le fait de réduire le temps de travail donne l'impression à certains de « revivre » ou du moins d'accéder à une vie plus « normale ».

« Quand je suis en mi-temps **je revis (enfin, j'ai une vie normale)** car j'ai une grande fatigabilité. »



4. L'aménagement du poste de travail (fauteuil ergonomique notamment) permet également de favoriser le confort des patients atteints de MICI

“

« A la demande du médecin du travail, j'ai eu aménagement avec **chaise ergonomique, souris, clavier...** »

« Bureau adapté, **fauteuil plus confortable, clavier et souris ergonomique.** »

« **Tapis de souris ergonomique, repose-pied pour le bureau, filtre pour écran, siège adapté.** »

”

Plus rarement, une mise à disposition de tout le matériel nécessaire (bureau tout-en-un) permet au patient de limiter au maximum ses déplacements et d'avoir un accès facilité à tout ce dont il a besoin pour travailler.

« A ce jour, j'ai à ma disposition un bureau aménagé, où je peux déambuler sans me blesser, un **fauteuil ergonomique avec son cale pied, un coussin cale dos pour une bonne posture, un PC, un tapis de souris avec renfort au niveau du poignet, un scanner et un téléphone.** »



4. Plus globalement, l'aménagement de l'environnement de travail réduit la charge mentale des patients atteints de MICI



La mise à disposition d'un espace dédié au patient permet repos, confort et intimité (lit dédié et toilettes privées)

“

« Un espace m'est privatisé pour me reposer. »

« J'ai un lit au RDC des locaux de notre entreprise avec toilettes privées et système de toilettes japonaises »

”



Un accès facilité aux toilettes réduit le stress du patient et permet de gagner du temps

“

« Je suis maintenant à proximité de toilettes ce qui me facilite la vie. »

« La proximité des toilettes me rassure. »

« Mon bureau n'est pas loin des toilettes et je suis au rez-de-chaussée. »

”



5. La limitation voire l'absence de déplacements permet également de limiter la fatigue et de réduire la charge mentale des patients

“

« Je ne fais **pas de déplacements** supérieurs à 50 km. »

« Temporairement, je ne fais **pas de déplacement routier.** »

« J'ai eu une **réduction des déplacements professionnels** [...] »

« Mes **déplacements ont été adaptés.** »

”



Une flexibilité globale au travail en fonction de l'état de santé permet au patient de réduire la charge physique et mentale qu'implique la maladie

“

« Une **adaptation progressive en fonction des phases de la maladie** et sur avis du médecin conseil (RQTH) : réduction des déplacements professionnels puis suppression de certaines missions, ajout de missions nouvelles plus compatibles avec la santé. Télétravail modulable selon la sévérité des poussées (jusqu'à 100% sans justification en télétravail si symptômes sévères). Avenant temps partiel lors du passage en invalidité CPAM. »

”

Une autorisation à quitter le poste de façon ponctuelle sans besoin de justifier son départ / son absence

« Une **autorisation permanente de quitter mon poste rapidement** (sans questions ou justifications). »

Travailler de façon autonome permet une flexibilité en cas de besoin de se rendre aux toilettes ou de se reposer de façon ponctuelle

« On m'a mis dans un service où les gens sont **autonomes donc je peux aisément courir aux toilettes.** »

Conclusion III.

Pour conclure, les différents aménagements évoqués par les patients **limitent la fatigue, les absences et réduisent la charge mentale** des patients. En effet, grâce aux aménagements dans le cadre du travail, certains patients parviennent à revenir à un équilibre stable au travail malgré la maladie.

“

« Les **aménagements me permettent d'avoir une activité professionnelle presque normale**. La possibilité de rester en télétravail les jours où ça ne va pas est très rassurante même si je ne l'utilise que très rarement (2 fois en 18 mois). Idem pour l'absence de déplacements supérieurs à 50 km qui empêche que l'on m'envoie en formation à près de 500 km de chez moi. Le travail à temps partiel (que je pratique depuis plus de 10 ans) me permet de **conserver une certaine qualité de vie et de me reposer de manière adaptée** à une fatigue chronique. »

« Psychologiquement, c'est **rassurant car je continue à avoir une vie active et une "place" au sein de la société**. S'il n'y avait pas eu de possibilité d'aménager le travail, il aurait été compliqué pour moi de **continuer ce métier**. Physiquement, mon asthénie a diminué (rythme de sommeil plus régulier, charge de travail moins importante...). »

”

Conclusion III.

La mise en place d'aménagements **favorise le sentiment d'être compris et soutenu dans sa sphère professionnelle**. Les patients peuvent continuer à travailler à leur rythme tout en connaissant l'épanouissement au travail en dépit des impacts de leur maladie.

“

« **Je me sens soutenue par mon équipe et par ma direction, je peux en parler (et même en rire) librement.** On m'a suggéré d'en parler lors d'une réunion pédagogique, de la manière dont la maladie pouvait impacter ma santé et des détails organisationnels qu'il fallait revoir. Chose que je n'ai pas faite, par culpabilité et par non-désir que toute l'attention soit portée sur moi. Mais chacune sait lorsque je suis en période de crise, et accepte volontiers de m'aider. **Grâce à ces petits aménagements et à la bienveillance commune, je ressens moins de culpabilité et je viens malgré la maladie, très sereinement au travail.** Notamment car je sais que si des choses supplémentaires devaient être mises en place dans le futur, j'aurais le soutien de chacune. »

« Les **aménagements nécessaires me permettent de me maintenir au travail** et d'allier cela avec le fait de **prendre soin de ma santé.** Je suis moins fatiguée, je tiens entre deux périodes de congés sans arrivée épuisée, hospitalisée. **Je suis sereine et épanouie à mon travail.** »

”

Ainsi, on en déduit que le poids de la maladie dans le cadre professionnel est amoindri grâce aux différents aménagements.



**IV. Toutefois ces aménagements
présentent certaines limites**



1. Pour commencer, la pratique du télétravail est confrontée à certains freins

En effet, le télétravail n'est pas toujours accepté par tous, le présentiel est parfois jugé plus approprié et une certaine culpabilité et une mise à l'écart peuvent être ressenties par le patient du fait de sa présence physique moins régulière qu'auparavant.

“

« L'inconvénient est que **ma responsable ne considère pas mon télétravail comme un avantage**, et ça me désolé. De plus, **je me sens coupable vis à vis de mes collègues car je suis la seule à disposer de cet aménagement** d'autant que le télétravail n'est pas répandu dans son métier car nous sommes amenés à recevoir du public, c'est le cœur de notre métier. Je ressens de la frustration car je manque beaucoup d'informations sur les décisions prises. »

« Depuis 4 ans maintenant, **je participe aux réunions uniquement en visio** même si je suis présente physiquement dans les locaux, ce que **les collègues comprennent mal**. »

”

Par ailleurs, bien que le télétravail soit de plus en plus répandu, il n'est pas envisageable pour certains corps de métier

« Je pense qu'il n'y a pas de solution concernant mon poste **je ne peux pas laisser un groupe de résidents seuls** et désertier mon poste quand je me sens pas bien. »

« Le télétravail n'est **pas possible dans la vente**. »

A noter : La population ayant répondu à cette enquête travaille majoritairement sur des métiers qui permettent le télétravail et cela n'est pas représentatif de l'ensemble des patients.



2. Limiter le temps de travail peut avoir des impacts négatifs, à la fois sur le quotidien au travail et sur la rémunération

Le sentiment d'être jugé et la peur de ne pas être considéré à égalité avec les autres employés.

“

« J'ai été obligée de demander une invalidité, de m'arrêter trois mois, de reprendre en mi-temps thérapeutique et de faire plus de travail administratif assis. Mais **cela n'a pas été sans heurts et sans réflexions désobligeantes.** »

« Ça m'a aidé en baissant mon stress, tant niveau fatigue que niveau pratique, par contre **je me suis sentie diminuée, jugée et rabaissée par mes collègues.** »

« Cela sous-entend qu'il faut en parler à son employeur qui sera probablement content d'avoir une RQTH en plus mais ensuite nous savons que **nous ne serons plus considérés comme un travailleur classique.** »

”

L'impact financier d'une réduction du temps de travail reste une préoccupation malgré les dispositifs existants.

“

« Du fait de mon arrêt puis de mon mi-temps, **je n'ai plus de prime annuelle et ma prime Macron a été divisée par 2.** »

« Malheureusement **travailler moins est faisable mais avec une perte de salaire,** et ce n'est pas envisageable aujourd'hui. »

« J'aimerais pouvoir être à mi-temps mais **je n'en ai pas les moyens financier malheureusement.** »

« J'aimerais diminuer mes horaires suite à la fatigue mais **financièrement je ne peux pas faire autrement !** »

”

Conclusion IV.

Certains aménagements sont **difficiles à faire accepter à l'entourage professionnel et peuvent donner lieu à des incompréhensions** voire des conflits en interne. Le climat de travail peut ainsi être impacté par les aménagements.

Par ailleurs, **ces aménagements doivent être flexibles pour s'adapter au mieux au patient** et à son état de santé chaque jour.

“

« En fonction de l'épisode (rémission ou crise), il faudrait envisager de moduler les aménagements. Privilégier peut-être le télétravail pour que le salarié ne soit pas en stress s'il a des besoins urgents d'aller aux toilettes, ou puisse profiter de la pause déjeuner pour faire une sorte de sieste en cas de fatigue... A contrario, quand la maladie est en pause, retrouver le cadre de travail habituel, ce qui permet de se sentir "comme les autres" et oublier un peu sa maladie. »

”

On en conclut que les aménagements nécessitent une **communication interne solide.**

Synthèse globale

Nous l'avons vu, les patients atteints de MICI font face à de nombreuses difficultés qui impactent considérablement leur vie professionnelle. Des **aménagements au travail deviennent indispensables** pour la majorité des patients atteints de MICI, autant pour leur **santé physique** que pour leur **bien-être mental**. Mais pour obtenir des aménagements, il est tout d'abord **nécessaire de communiquer autour de sa maladie auprès de son employeur**.

Les patients communiquent au sujet de leur MICI à leur employeur avant tout **par nécessité**, notamment des absences et des symptômes.

La **transparence semble constituer la clé de la compréhension** et informer l'entourage professionnel au sujet de la réalité de la maladie demeure la meilleure manière de communiquer autour de sa maladie. Le fait de **pouvoir parler de la maladie et de ses symptômes** est une **condition du bien-être au travail** et constitue le **point de départ des aménagements**.

Synthèse globale

Le **télétravail** constitue l'aménagement qui **soulage le plus les patients atteints de MICI**, aussi bien physiquement que psychologiquement. En effet, il permet de poursuivre ses projets professionnels, d'améliorer l'estime de soi, de maintenir le lien aux autres et en parallèle, de travailler plus confortablement.

La flexibilité et la limitation du temps de travail permettent aux patients de **mieux gérer leur temps, de se reposer, de prendre davantage soin d'eux et de leur santé** voire d'accorder du temps à d'autres activités ayant un impact positif sur leur santé physique et/ou mentale.

La mise en place d'aménagement **favorise le sentiment d'être compris, soutenu dans sa sphère professionnelle et donc l'épanouissement professionnel.**

Comme nous avons pu le voir, le **poids de la maladie** dans le cadre professionnel est **amoindri** grâce aux différents aménagements.

Toutefois, certains aménagements sont **difficiles à faire accepter à l'entourage professionnel et peuvent donner lieu à des incompréhensions** voire des conflits en interne.

Pour finir, **ces aménagements doivent être flexibles pour s'adapter au mieux au patient** et à son état de santé chaque jour. Ces derniers nécessitent donc une communication interne solide qui pourra, nous l'espérons, être facilitée par la remise d'une brochure travail propre aux MICI et dédiée aux employeurs et à la médecine du travail.

Piste d'amélioration



Renforcer la **sensibilisation** autour des MICI est essentiel et plus globalement autour du **handicap invisible** dans le domaine professionnel. Selon les patients ayant répondu à l'étude, il s'agit avant tout d'améliorer la communication et la connaissance autour de la maladie au sein de l'environnement professionnel. Ainsi, cette sensibilisation pourrait passer par des **temps d'échange dédiés à ces sujets dans le cadre du travail**.

compréhension
bienveillance dialogue
communication

“

*« Je pense que tous les employeurs ne sont pas arrangeants et compréhensifs. C'est pourquoi il est **important de diffuser les problèmes liés à ce handicap invisible, et démocratiser l'accès aux WC partout.** »*

*« Une **éducation des collègues et supérieurs hiérarchiques sur le handicap invisible** [serait nécessaire]. »*

*« **Plus d'écoute** et un moment où je peux répondre à leurs questions et eux aux miennes. »*

”

Limites de l'étude



- Les personnes ayant répondu à l'étude ont **majoritairement des expériences positives** (ce qui est cohérent avec les objectifs de l'étude et le questionnaire qui visait à appréhender les expériences positives des patients atteints de MICI.)
- Les personnes ayant répondu ne sont **pas représentatives de l'ensemble des patients atteints de MICI** en France, il s'agit d'une enquête qualitative basée sur les réponses de 129 patients (sans critère de recrutement préalable).

Annexes

Questionnaire sur les expériences réussies d'aménagements au travail pour les patients atteints de MICI

Dans le cadre de la création d'une nouvelle brochure pour communiquer autour des maladies inflammatoires chroniques de l'intestin (MICI) auprès des employeurs et des médecins du travail, l'afa sollicite vos témoignages au sujet de vos expériences réussies en matière d'aménagements au travail.

En ce sens, nous vous invitons à répondre à un court questionnaire pour nous partager vos expériences réussies à ce sujet !

Vos témoignages serviront à illustrer la brochure en question et ainsi, à favoriser les bonnes pratiques d'aménagements au travail pour améliorer la qualité de vie au travail des patients atteints de MICI !

Il s'agit d'un questionnaire anonyme, il n'y aura donc pas de possibilité de vous identifier.

Merci d'avance de votre partage et du temps accordé au questionnaire 😊

Questionnaire sur les expériences réussies d'aménagements au travail pour les patients atteints de MICI

- 1) Pour commencer, pouvez-vous présenter brièvement votre **contexte professionnel** (métier, secteur d'activité, taille de l'entreprise et ancienneté notamment) ?
- 2) Quelles ont été les **difficultés ressenties au travail du fait de votre MICI qui ont conduit à des aménagements** (fatigue, symptômes, absences, autres ?) ?
Merci d'explicitier ces problématiques.
- 3) Quelle a été votre **démarche pour échanger au sujet de votre MICI auprès de votre employeur** ?
- 4) Auriez-vous des **conseils à donner concernant la communication autour de votre MICI auprès d'un employeur** ?

Questionnaire sur les expériences réussies d'aménagements au travail pour les patients atteints de MICI

5) Concrètement, **quels ont été les aménagements mis en place du fait de votre MICI dans le cadre de votre travail** ? (Télétravail, aménagements du poste de travail, du matériel, de l'environnement, du temps de travail, etc.)

Merci d'expliquer de quelles manières ils ont été mis en place.

6) Estimez-vous que vos **conditions de travail sont adaptées depuis que ces aménagements ont été mis en place** ?

Dans quelles mesures ? (Merci d'expliquer concrètement les impacts de ces aménagements sur votre qualité de vie au travail et votre travail plus globalement.)

7) Pour finir, estimez-vous que des **aménagements supplémentaires seraient nécessaires dans le cadre de votre travail vis-à-vis de votre MICI** ?

Si oui, quelles sont solutions concrètes que vous souhaiteriez voir mettre en place par votre employeur ?