

Communiqué de presse

Jeudi 12 janvier 2017

MALADIES INFLAMMATOIRES CHRONIQUES DE L'INTESTIN (MICI) ET TRAVAIL :
LE PARCOURS DU COMBATTANT



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

Paris, le jeudi 12 janvier 2017 - L'Association François Aupetit en partenariat avec le laboratoire Takeda, a mis en place une enquête nationale, afin de réaliser un état des lieux concernant l'insertion au travail des personnes atteintes de maladies inflammatoires chroniques de l'intestin (maladie de Crohn ou rectolite hémorragique). Cette étude a été réalisée par l'Ifop Healthcare, via l'Observatoire des MICI mis en place par l'AFA, entre le 8 mars et le 6 avril 2016, auprès de 1 410 personnes.

DES RÉSULTATS PARADOXAUX

Des patients satisfaits, professionnellement stables mais résignés...

76 % des personnes actives se déclarent satisfaites de leur situation professionnelle. Les chiffres démontrent la forte aspiration des patients MICI à une stabilité professionnelle quitte à accepter un niveau de poste inférieur ou ayant un moindre intérêt.

Et une satisfaction qui cache une réalité complexe et souvent difficile

81 % des répondants actifs évoquent un impact de la maladie sur leur vie professionnelle: pour certains cela a impacté le choix initial de leur carrière (39%° des répondants), leur parcours professionnel (la maladie a constitué un frein à l'évolution professionnel pour 45% des répondants) ou encore leur poste directement : 50% vivent mal leur maladie dans leur environnement de travail et 43% indiquent que celle-ci les a empêché de réaliser certaines missions imposées par le poste.

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

La fatigue, le symptôme le plus impactant pour les patients dans leur vie professionnelle

94 % de l'échantillon sont concernés par la fatigue et 89 % par la diarrhée au moment des crises. **La fatigue est reconnue comme étant le symptôme le plus gênant dans la vie professionnelle par 41 % des personnes actives** (en citation unique), avec un impact sur la qualité de vie au travail la survenue d'erreurs ou la rapidité d'exécution.

Le dire ou pas à son entourage professionnel

Si 89 % en ont parlé à leur entourage professionnel, ils ne sont que 39 % à en avoir parlé librement à tout leur entourage professionnel. La plupart des malades mettent donc une stratégie en place, en ciblant les personnes avec lesquelles ils partagent cette information. Si 74 % ont informé leur supérieur hiérarchique direct, ils ne le font globalement que par obligation, après un arrêt de travail, par besoin d'un aménagement de poste ou devant l'impossibilité de réaliser une mission. En revanche, en parler à ses collègues surtout directs est plus facile (85 % des patients l'ont fait). On peut noter que, suite à cette révélation, **18 % des réactions ont été négatives du côté de la hiérarchie, et 21% du côté des collègues.**

La phase qualitative de l'enquête menée auprès des directeurs des ressources humaines, des chefs d'entreprise et de la médecine du travail a été riche d'enseignements. Elle a montré un véritable manque de connaissances de la spécificité de ces maladies digestives et de la souffrance des malades au travail. Certains médecins font preuve d'une certaine empathie mais tendent à penser que les demandes des salariés sont abusives et qu'ils essaient parfois de les manipuler. L'une des explications possibles à cela réside dans la difficulté pour la médecine à qualifier le degré de fatigue qui est un symptôme invisible. « *Il apparaît clairement à la lecture de cette enquête que cet impact a été largement sous-estimé* » indique le Pr. Laurent Peyrin-Biroulet, gastro-entérologue au CHU de Nancy.

5 PROFILS DE PATIENTS IDENTIFIÉS

Les épargnés (16%) sont satisfaits de leur vie professionnelle et personnelle et se sentent épargnés par leur maladie.

18 % sont des battants, qui ont su faire face et ont réussi à bien maîtriser leur maladie.

Les positifs (24%) ont une vision optimiste de l'avenir, ils ont su gérer leur MICI pour en diminuer l'impact.

Les fragilisés (22%) ont une vision pessimiste de l'avenir et ne sont satisfaits ni de leur vie professionnelle, ni de leur vie personnelle. Ils sont nombreux à avoir regretté d'avoir parlé de leur MICI à leur entourage professionnel.

Les exclus (20%) sont des inactifs pour la plupart, principalement à cause de la MICI. Ils ne sont pas satisfaits de leur vie personnelle et déclarent que leur maladie 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.

Le docteur Florent Gonzalez, gastro-entérologue à Nîmes et attaché au CHU de Montpellier le souligne : « *La maladie peut parfois exclure ou fragiliser les patients particulièrement au début de leur prise en charge, car quand la pathologie n'est pas encore contrôlée par les traitements, il est parfois impossible de maintenir une activité professionnelle tant les symptômes sont invalidants* ».

QUELLES AMÉLIORATIONS ?

D'avantage de souplesse et d'aménagements

Les pistes identifiées à l'issue de cette enquête reposent essentiellement sur une gestion plus souple du temps de travail (pour 64 % des personnes interrogées) avec la mise en place du mi-temps thérapeutique (pour 60 % des personnes interrogées), la possibilité de recours au télétravail (pour 58 % des personnes interrogées) et la possibilité de réaliser des examens médicaux sur son temps de travail (pour 60 % des personnes interrogées) ainsi que sur les conditions de son exercice (aménagement des postes, augmentation du nombre de toilettes et de salles de repos dédiées sur le lieu de travail).

Un suivi plus régulier par la médecine du travail, une information plus importante sur les

droits et d'avantage de bienveillance de la part du monde du travail font également partie des attentes des malades MICI.

———— L'AFA ENGAGÉE POUR L'INSERTION PROFESSIONNELLE DES PATIENTS ————

Soutenir l'emploi des malades chroniques, Alain Olympie, le directeur de l'AFA, en a fait un des objectifs de l'association. « Depuis plus de dix ans, nos écoutants et notre assistante sociale font remonter de plus en plus de demandes de conseils et d'information à propos du maintien ou du retour à l'emploi. Si certains patients connaissent les droits attachés au statut de handicapé, le mot demeure porteur d'angoisse », souligne-t-il.

L'Association François Aupetit multiplie ses interventions auprès de la médecine du travail et au sein des entreprises pour aider ces acteurs à repenser et à réorganiser les méthodes de travail afin d'accueillir dans les meilleures conditions les salariés atteints de maladies chroniques.

L'AFA a récemment mis en place un **réseau de Parrains d'emploi** pour aider les malades à (re)construire leur activité professionnelle et vient de publier « **Travailler avec une Maladie de Crohn ou une rectocolite hémorragique** », disponible sur le site de l'AFA : afa.asso.fr

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

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

L'ASSOCIATION FRANÇOIS AUPETIT

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

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

TAKEDA FRANCE

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

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

Pour plus d'informations : www.takeda.fr

TAKEDA PHARMACEUTICAL COMPANY

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

L'IFOP HEALTHCARE

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