

Bien vivre au travail avec une MICI

Mieux comprendre
pour mieux
accompagner



SOMMAIRE

- P.6 Qu'est-ce que les MICI ?
- P.8 Les malades de MICI dans l'environnement professionnel
- P.16 Le rôle du médecin du travail

EDITO

Les maladies inflammatoires chroniques de l'intestin (maladie de Crohn, Recto-Colite Hémorragique) concernent plus de 300 000 personnes en France. Ces maladies évoluent tout au long de la vie par poussées, entrecoupées d'accalmies. Les nouveaux traitements disponibles atténuent les symptômes et peuvent même conduire à des rémissions de longue durée, permettant aux malades de bénéficier d'une qualité de vie normale ou proche de la normale.

Les MICI apparaissant fréquemment entre 15 et 25 ans, les personnes concernées sont confrontées aux retentissements de leur maladie sur leur vie professionnelle et aux difficultés liées aux symptômes, essentiellement digestifs (diarrhées fréquentes et parfois urgentes, douleurs) mais aussi à la fatigue intense, y compris en période de rémission.

La maladie de Crohn et la RCH représentent pour les personnes concernées un handicap réel (qui peut donner lieu à l'obtention de la RQTH : Reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé) mais invisible donc souvent mal compris. Malgré l'augmentation du nombre de malades, elles restent peu connues du grand public et donc du milieu professionnel et même parfois des médecins du travail. Par ailleurs, la nature des symptômes en fait un sujet tabou au travail : qui a envie de parler à ses collègues ou à son manager des problèmes de fonctionnement de son intestin ?

L'objectif de cette brochure est donc de mieux faire connaître ces maladies aux managers, aux employeurs, aux responsables RH des entreprises et des organismes publics ainsi qu'aux médecins du travail, afin de faciliter le dialogue entre le travailleur malade et son encadrement, mais aussi d'inciter les malades à parler de leur situation.

Il s'agit de partager une connaissance des symptômes et des contraintes rencontrées par les malades, et de donner des pistes sur les aménagements adaptés et possibles. Ce dialogue sera facteur de bien-être et de performance au travail.

Le niveau de gravité et la nature des symptômes sont très différents d'une personne à l'autre. Par conséquent, les aménagements nécessaires peuvent aussi être très différents et c'est en écoutant la personne malade qu'il sera possible de trouver les solutions les plus adaptées à sa situation.

AFA CROHN RCH FRANCE

L'afa Crohn RCH France est l'unique association nationale à se consacrer exclusivement au soutien des malades et de leurs proches, et à la recherche sur les maladies inflammatoires chroniques de l'intestin (MICI). Créée en 1982, l'afa se bat pour mieux comprendre et traiter la maladie de Crohn et la RCH, avec l'espoir de les guérir un jour. Elle informe et accompagne les malades avec des services de proximité et en ligne, et les représente auprès des décideurs politiques et de santé.

L'afa accompagne les malades dans toutes les dimensions de leur vie, y compris dans leur vie professionnelle. Des fiches thématiques et brochures sont disponibles sur les sites www.afa.asso.fr et www.miciconnect.com

L'afa répond aux questions sur les sujets liés à la vie professionnelle, via l'adresse travail@afa.asso.fr (possibilité de rendez-vous téléphoniques), et met à disposition une permanence d'assistante sociale, par exemple pour une aide sur la préparation des dossiers auprès des MDPH ou MDA. (par mail social@afa.asso.fr ou 01 43 07 00 63 le lundi après-midi).



15 rue de la Forge Royale 75011 Paris
0811 091 623 ou 01 801821 81
info-accueil@afa.asso.fr

www.afa.asso.fr



@afaCrohnRCH

Le contenu de cette brochure se base sur les retours d'expérience des permanences d'écoute, dont celle spécifiquement consacrée à la vie professionnelle, ainsi que sur une étude menée en 2024 auprès des malades sur les aménagements obtenus ou souhaités dans leur vie professionnelle (130 réponses)

* MICI : Maladies Inflammatoires Chroniques de l'Intestin. RCH : Rectocolite hémorragique

MICI : MALADIE DE CROHN ET RCH



NOMBRE DE MALADES :
10 MILLIONS DANS LE MONDE
3 MILLIONS EN EUROPE
300 000 EN FRANCE

PRÉVALENCE :
■ HAUTE
■ INTERMÉDIAIRE
■ BASSE



8000 NOUVEAUX CAS CHAQUE ANNÉE



1 CAS DIAGNOSTIQUÉ TOUTES LES HEURES
20 % SONT DES ENFANTS

QUEL ÂGE ?

PIC DE DIAGNOSTIC ENTRE 15 ET 35 ANS



Des maladies qui ont doublé chez les 13-19 ans
(www.sciencedirect.com)

Une MICI chez l'enfant ou l'adolescent est souvent responsable d'un ralentissement de la croissance



CAUSES DE CES MALADIES : Aucune cause identifiée

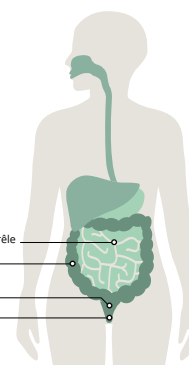
Plusieurs gènes de susceptibilité mais aussi des facteurs environnementaux sont suspectés ainsi que des modifications de la flore intestinale (sources : presse.inra.fr). De nombreuses études sont en cours, sur le rôle de l'environnement notamment : la pollution, les additifs alimentaires, les effets des antibiotiques durant l'enfance, l'hygiène de vie dans les pays industrialisés.

PARTIES DU CORPS TOUCHÉES

CROHN :
Sur les différents segments du tube digestif de la bouche jusqu'à l'anus

RCH :
Rectum
Côlon

Intestin grêle
Côlon
Rectum
Anus



SYMPTÔMES

Inflammation du tube digestif provoquant :

- Douleurs abdominales
- Diarrhées (Entre 4 et 20 selles par jour)
- Impériosité des selles
- Perte d'appétit et amaigrissement
- Grande fatigue
- Fièvre

Alternance entre phase de poussée (**crise**) et de rémission



SYMPTÔMES EXTRA DIGESTIFS

L'inflammation peut se localiser en dehors de l'intestin et provoquer des manifestations rhumatismales, oculaires et/ou cutanées

2 MALADIES QUI NE SE GUÉRISSENT PAS

Objectif des médicaments existants :

Agir sur la poussée de la maladie selon la sévérité des lésions

Aminosalicylés, corticoïdes, immunomodulateurs, biothérapies



Chirurgie :

Elle n'est pas curative mais peut soulager les malades

CROHN : 1 Malade sur 2 est opéré dans les 10 ans suivant le diagnostic

RCH : 1 Malade sur 3 dans les 20 années suivant le diagnostic (source : www.proktos.com)



QU'EST-CE QUE LES MICI ?

Les Maladies Inflammatoires Chroniques de l'Intestin (en abrégé MICI qui se prononce MIKI) comprennent la maladie de Crohn et la Recto-Colite Hémorragique (RCH en abrégé).

Notre intestin comprend un très grand nombre de micro-organismes divers (bactéries, virus...), c'est ce qu'on appelle le microbiote intestinal. En général ces micro-organismes sont parfaitement tolérés au sein de l'intestin, cette tolérance est gérée par le système immunitaire. Mais parfois, pour des raisons encore mal comprises, celui-ci se met à dysfonctionner et à agresser certains éléments de cette flore, ce qui crée une inflammation de la muqueuse intestinale. Cette mauvaise régulation est probablement facilitée par des prédispositions génétiques, mais il n'y a pas un gène unique, plutôt une combinaison qui augmente les risques. Elle est aussi favorisée par des facteurs environnementaux qu'on connaît encore mal : alimentation ultra-transformée (les émulsifiants sont particulièrement soupçonnés), antibiotiques, environnement (microparticules de plastique dans l'eau et la nourriture), le tabac pour la maladie de Crohn...

Les MICI sont donc des maladies multifactorielles et complexes. Les symptômes sont hétérogènes et variables dans le temps : surtout des douleurs, des diarrhées, un amaigrissement, et aussi fréquemment une fatigue d'intensité variable, caractéristique des maladies inflammatoires. Les MICI peuvent s'accompagner de symptômes extra-digestifs : douleurs articulaires, inflammations des yeux, problèmes de peau.

Ce sont des maladies chroniques, qui évoluent par poussées plus ou moins longues et fréquentes, séparées de périodes de rémission où la personne va mieux. Ces maladies peuvent être bien stabilisées par des traitements mais ne se guérissent pas, au sens où une nouvelle poussée peut toujours survenir.

Il existe une gamme de traitements disponibles (corticoïdes, immunosuppresseurs, biothérapies...), soit pour calmer les poussées soit pour les espacer. Ces traitements peuvent avoir des effets secondaires. Certains d'entre eux sont administrés sous forme d'injections régulières (intervalles de quelques semaines) en hôpital ou en auto-injection à la maison selon le produit. Ils permettent en général de réduire les symptômes voire d'obtenir une rémission de longue durée, qui améliore de manière notable la qualité de vie des patients mais ne supprime pas toujours la fatigue.

Symptômes

- **fatigue intense**
- **maux de ventre** (spasmes, brûlures)
- **diarrhées fréquentes et impérieuses** (jusqu'à 20 selles par jour) **parfois sanglantes**
- **atteinte de la région anale** (fissure, abcès, douleurs, saignements)



LES MALADES DE MICI DANS L'ENVIRONNEMENT PROFESSIONNEL

Comme indiqué en introduction, les manifestations de la maladie peuvent être très différentes d'une personne à l'autre. Les pistes ou les idées présentées ci-dessous pour aménager les postes ne doivent pas être envisagées de manière systématique, il n'y a dans ce domaine que du cas par cas.

“ La maladie de Crohn me prend énormément d'énergie surtout en temps de crises.



“ Je ressens la fatigue beaucoup plus vite que mes collègues.



Rappelons que le symptôme le plus gênant dans le contexte professionnel est la fatigue comme le montrent des études réalisées par l'afa en 2016 puis en 2024. Vient ensuite le besoin d'accéder aux toilettes de manière fréquente et urgente.

“ 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.



Les malades ont souvent besoin d'un suivi médical régulier (consultations, parfois coloscopies régulières et, selon les cas, hospitalisation une demi-journée ou une journée toutes les quelques semaines pour un traitement par perfusion).

“ Je me rends une fois par mois à l'hôpital pour une séance de biothérapie et je m'absente pour les examens.



La maladie évolue par poussées, et peut donc conduire à des arrêts maladie, pas forcément longs mais souvent imprévisibles, en cas d'aggravation des symptômes et de la fatigue. Rappelons que les personnes qui bénéficient pour la sécurité sociale du régime de l'ALD, ce qui est presque toujours le cas des MICI, se voient appliquer par l'assurance maladie le délai de carence de 3 jours une seule fois par période de 3 ans. Le complément de rémunération versé par l'employeur dépend des conventions collectives.

“ Parfois il m'est impossible de me lever le matin car je ne me sens pas bien (au bord du malaise), ce qui provoque des absences répétées.





Si possible, définir de manière anticipée comment les missions de la personne peuvent être prises en charge pendant quelques heures ou quelques jours, à travers une organisation du travail plus flexible, permettrait de limiter la perturbation des équipes.



“ 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 prend une partie de ma charge de travail pour ne pas que je m’active trop. Ils s’arrangent toujours pour que j’aie des jours off lors de mes rendez-vous ou opérations.

Dans la mesure où ces maladies sont essentiellement invisibles, l’information de l’équipe de travail sur la maladie et ses symptômes, avec bien sûr l’accord de la personne concernée, peut faciliter son intégration dans un collectif de travail et la prise en charge des impacts de la maladie.



“ Une éducation des collègues et supérieurs hiérarchiques sur ce handicap invisible est nécessaire.

Pour les malades, les principales attentes vis-à-vis de leur employeur sont une plus grande souplesse dans la gestion du temps et des horaires de travail, pour prendre en compte les nécessités du suivi médical, les périodes de poussées et la fatigue.



“ L’aménagement du temps de travail me permet de rattraper mon absence de la semaine le week-end et de compenser de manière à ce que les urgences soient traitées.

Le télétravail est une attente massive pour les activités qui le permettent, et pour les malades de MICI on peut envisager d'autoriser plus de jours que le régime commun (ce que peut faciliter la RQTH), ou de permettre du télétravail à la demande quand la personne se sent moins bien, plutôt que sur des jours fixes.

“ 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.



Le temps partiel thérapeutique est également une solution très adaptée dans les périodes de poussée plus longues. Et bien sûr chaque organisation de travail peut trouver des solutions à son niveau pour permettre des pauses, la dispense de certaines tâches...

“ 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.



Le stress est un facteur aggravant, une attention particulière devrait donc être mise sur la prévention des risques psychosociaux. Les questions de la fatigue, de l'accès aux toilettes et de l'hébergement doivent également être prises en compte lors des déplacements professionnels : quelle est leur fréquence, leur durée, quels sont les moyens de transport utilisés (malheureusement l'accès aux toilettes dans les transports publics est loin d'être satisfaisant en France), quelles sont les conditions de logement ?

“ 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)...



Chaque travailleur malade devrait disposer sur son lieu de travail de toilettes facilement accessibles (par la proximité du poste de travail, leur nombre, l'autonomie pour s'y rendre...) mais aussi acceptables sur le plan qualitatif : isolation visuelle et phonique, propreté, accès discret...

“ Je suis maintenant à proximité des toilettes ce qui me facilite la vie.

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



Les salariés malades peuvent également avoir besoin d'adaptations pour les repas : apporter son propre repas en cas de régime spécifique, éventuellement avoir des pauses repas plus longues...

“ Les aménagements 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 arriver épuisée, hospitalisée. Je suis sereine et épanouie dans mon travail.



“ 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 mes collègues.

EN BREF, quels aménagements envisager :



Organisation du travail flexible



Souplesse des horaires et du temps de travail



Télétravail



Temps partiel



Toilettes accessibles et discrètes



Conditions de restauration adaptées



Déplacements adaptés, avec de bonnes conditions pratiques

Par exemple je peux prescrire « de 2 à 4 jours », si tout va bien ce sera 2 jours, certaines semaines ce sera 3 ou 4 jours si la personne va moins bien.

Si le télétravail n'est pas possible, il peut y avoir des horaires décalés pour éviter les transports à l'heure de pointe. Je suis vigilante aussi sur le travail de nuit ou le travail posté, sauf si la personne le vit bien : de mon point de vue, une personne avec des problèmes de santé a besoin de rythme de vie régulier.

En cas de fatigue importante ou de symptômes actifs, le temps partiel thérapeutique est une excellente solution, selon des organisations du temps de travail à discuter, par exemple un 4/5^{ème} avec un jour de repos en semaine peut être bien adapté. Rappelons qu'il n'y a plus d'obligation de faire précéder le temps partiel thérapeutique d'un arrêt maladie complet.

Je peux être conduite à déconseiller les voyages et déplacements longs et fréquents, ou avec décalages horaires, ou vers les pays à faible hygiène.

Sinon les toilettes dans l'entreprise doivent être accessibles, mais aussi préserver suffisamment l'intimité (visuelle, sonore) et la porte d'une cabine ne doit pas donner directement sur un espace de travail (c'est d'ailleurs ce que dit le code du travail).

Je suis vigilante quand l'organisation du travail conduit à ce que la personne soit isolée dans son poste sans pouvoir le quitter (caissière, vendeur, gardien). Dans ces cas-là, il n'y a pas toujours de solutions à part un reclassement.

Je peux préconiser des pauses en position assise, ou limiter le port manuel de charges lourdes.

Si besoin, j'explique les MICI aux employeurs si le salarié en a parlé le premier et s'il est d'accord. Et bien sûr si besoin j'insiste auprès de l'entreprise pour qu'elle mette effectivement en place les aménagements que j'ai prescrits. La coopération entre le médecin du travail et l'employeur est essentielle pour réussir une adaptation de poste.

Que pensez-vous de la RQTH ? Est-ce que vous la recommandez ?

Oui je demande aux patients s'ils ont la RQTH et sinon je conseille de la demander, bien que cela reste un choix de la personne. J'ai des patients qui sont très opposés, souvent les jeunes, et parfois ce sont les gastro-entérologues traitants qui sont réticents. Mais quand la situation devient trop difficile au travail, les patients changent d'avis. Pour l'entreprise l'impact financier est significatif. Pour les personnes cela peut particulièrement aider si un changement de métier est nécessaire.

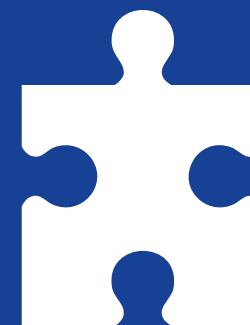
La RQTH aide aussi à convaincre un patron de mettre en place le télétravail (et l'Agefiph peut aider pour financer le matériel de bureau pour le domicile).

Comment pouvez-vous aider les personnes à gérer leur entrée dans l'entreprise et leur évolution ensuite ?

Certains métiers ne me semblent pas accessibles ou possibles dans la durée si la maladie est sévère, soit en raison de la charge horaire de travail (certains métiers du tertiaire), soit en raison des contraintes physiques. Parfois il n'y a pas de solutions pour aménager le poste.

Je suis prudente sur les aménagements pendant la période d'essai qui est une période de fragilité. Si la personne a vraiment besoin d'aménagements, alors il faut s'appuyer sur la RQTH et dire d'emblée l'existence d'un problème de santé. La période d'essai doit aussi permettre à la personne de s'assurer que le poste est compatible avec sa maladie, par exemple en prenant en compte la charge de travail, les déplacements, les efforts physiques... Parfois il est plus sage d'abandonner et de chercher un autre poste.

Quand des personnes sont déjà en entreprise et se rendent compte qu'elles ne vont pas pouvoir continuer sur ce poste en raison de la maladie, j'essaie de les accompagner, en préférant une inaptitude, suivie d'un reclassement ailleurs, plutôt qu'une démission, afin qu'ils bénéficient des indemnités chômage.





Cette brochure a été réalisée par l'afa Crohn RCH France en partenariat avec Takeda