



35<sup>ème</sup> CONGRÈS  
DE MÉDECINE  
ET SANTÉ  
AU TRAVAIL

5 AU 8 JUN 2018

PALAIS DES CONGRÈS CHANOT

MARSEILLE



# Vivre et travailler avec une maladie chronique: différences et condition commune

Dominique Lhuilier

[dominique.lhuilier@lecnam.net](mailto:dominique.lhuilier@lecnam.net)

Equipe de recherche : AM. Waser, F. Brugeille, J. Cochin, K. Hermand, J. Mezza, G. Huyez, P. Lenel, N. Roussel, D. Rolland.

Laboratoires : CRTD et LISE (UMR 3320)- Cnam

# Introduction

- Les travailleurs à la santé fragilisée sont de plus en plus nombreux.
- Conjugaison de facteurs :
  - Transformations du travail
  - Progrès des traitements thérapeutiques
  - Attention plus grande portée aux troubles psychiques
  - Recul de l'âge de départ à la retraite et vieillissement de la population dite active.

# Indicateurs de l'ampleur de la problématique

- Les enquêtes montrent une croissance des difficultés ressenties, maladies et limitations fonctionnelles avec l'avancée en âge, comme une augmentation du nombre des inaptitudes et des mises en invalidité.
- Quelques chiffres donnent une idée de l'ampleur de cette problématique. Ils témoignent aussi de trois difficultés majeures : prévenir l'usure prématurée, se maintenir en emploi, revenir au travail après un arrêt ou un licenciement pour cause de santé dégradée.

# État de santé perçu

2018 © Congrès National de Médecine et Santé au Travail, Tous droits réservés - Toute reproduction même

2018 © Congrès National de Médecine et Santé au Travail, Tous droits réservés - Toute reproduction même pa

# Limitations dans les activités

2018 © Congrès National de Médecine et Santé au Travail, Tous droits réservés - Toute reproduction même

2018 © Congrès National de Médecine et Santé au Travail, Tous droits réservés - Toute reproduction même pa

# Maladie ou problème de santé chronique

2018 © Congrès National de Médecine et Santé au Travail, Tous droits réservés - Toute reproduction même

2018 © Congrès National de Médecine et Santé au Travail, Tous droits réservés - Toute reproduction même pa

# Inaptitude médicale

- Avis d'inaptitude à tout poste de travail: 28 000 en 1998/ 75 000 en 2003. (Estimation de l'AGEPIP; pas de chiffres officiels consolidés au plan national)
- Enquête DIRECCTE Aquitaine (2015): de 2006 à 2014 : les décisions d'inaptitudes à tous postes dans le régime général : 29%.  
Les pathologies à l'origine de l'inaptitude : Les TMS (44%), les troubles mentaux (33%), les autres MC.  
Le devenir des salariés inaptes : 39% licenciement sans projet ni solution, 27% mise en invalidité, 26% licenciement avec projet identifié, 6% retraite

10 % des postes, soit environ 2,3 millions des « couples salarié-emploi », ont fait l'objet d'une ou plusieurs mesures d'aménagement ou de restriction de la part de la médecine du travail à un moment donné (rapport Igas, 2017).

# Invalidité

- Près d'un million de pensions d'invalidité ont été servies en 2015. Ce nombre est croissant :  
+ 16,6 % sur la période 2005-2015 et + 1,6 % en moyenne annuelle tous régimes confondus.

*Source : CCSS septembre 2016, CNAMTS, DREES (estimation DSS)*

- Age moyen: 52 ans
- Prévalence: 10% pour les plus de 55 ans

# Maladies chroniques évolutives

- La part des porteurs d'une maladie chronique évolutive en emploi n'est pas connue
- **Trois affections de longue durée les plus fréquentes** (régime général):  
le diabète (2,4 millions de personnes, 25 % des exonérations pour affection sur liste), les tumeurs malignes (2 millions, 21 %), les affections psychiatriques de longue durée (1,2 million, 13 %)
- **Le cancer** : pathologie de l'âge adulte avec 40 % des nouveaux cas survenant avant 65 ans. En 2015, on estime que 146 000 nouveaux cas de cancer sont survenus chez les personnes en emploi soit cinq nouveaux cas pour mille (*Source : INVS- INCA/ INSERM/ Enquête VICAN*)
- **Les maladies mentales** : schizophrénie, troubles bipolaires, addictions, dépression et troubles obsessionnels compulsifs. Ces troubles affecteront au moins une personne sur quatre dans sa vie, dont une part importante à l'âge adulte, chez des personnes en emploi ou en âge de travailler.

# Maladies chroniques et travail

- La plupart des recherches privilégie un type de maladie chronique et n'offre pas de **perspectives comparatives permettant de dégager des problématiques communes et des spécificités.**
- Prendre en compte différentes sphères d'activités et régulations: **l'unité dialectique des activités humaines = réarticuler vie de travail et vie hors travail pour étudier leurs régulations**
- Ces régulations ont une **visée adaptative**: prévenir la menace de précarisation sanitaire et sociale (dégradation de l'état de santé, perte de « l'employabilité »). Et une **visée développementale**: accroître le pouvoir d'agir du sujet sur lui-même et sur son environnement.

# Agencement des trajectoires des maladies / trajectoires professionnelles ?

- Une recherche qualitative
- Des entretiens individuels (87), collectifs (20), des Clubs MCA (43 séances, 108 participants)
- Comparaisons entre 4 pathologies: cancer, VHC, VIH, diabète
- Financée par l'ANRS + INCa
- Conduite par des chercheurs du CRTD-Cnam
- Un ouvrage: *Que font les 10 millions de malades ? Vivre et travailler avec une maladie chronique*, Ed. ERES, 2016.

# Diagnostic et annonce

CANCER(S)	VHC	VIH	DIABETE
<p>Diagnostic:</p> <p><b>Angoisse majeure,</b> profonde mise en vulnérabilité, d'attente</p> <p><b>Idée de mort et rupture biographique</b></p>	<p>Découverte fortuite</p> <p>Non anticipée</p> <p><b>Absence de connaissances</b> sur VHC et modes de transmission.</p> <p><b>Quête de sens,</b> informations, étiologie de la maladie (mais écart temporel contamination / diagnostic)</p>	<p>Tests de dépistage</p> <p><b>Choc de la révélation</b> (annonce/ premiers symptômes/ mise sous traitement)</p> <p>L'acceptation diffère selon l'appartenance à un groupe social dit à risque (gay, toxicomane, migrant) ou non.</p>	<p>Diagnostic: contrôles de routine/symptômes</p> <p>Réactions: <b>variables suivant l'âge</b> : enfance= absence évocation des difficultés rencontrées/plus tardivement = renoncements, réaménagement du mode de vie.</p>

# Traitements

CANCERS	VHC	VIH	DIABETE
<p><b>DES traitements.</b> interventions, contrôle, hospitalisations consultations</p> <p><b>Un « travail à temps plein »</b></p> <p><b>La rémission n'est pas la guérison : l'ombre de la récurrence.</b></p> <p><b>Guérison maladie n'est pas guérison du trauma.</b></p>	<p>Longtemps silencieuse, <b>traitement différé.</b> Entrée dans traitement laissée à la décision du patient</p> <p><b>Le « bon moment »:</b> incidences sur la vie professionnelle et familiale, ressources physiques et psychiques. Effets collatéraux du traitement.</p>	<p>Expérience des <b>progrès dans le traitement du VIH :</b> peu d'effets secondaires. Différencier le <b>avant/après trithérapies.</b></p> <p>Infections opportunistes, comorbidités, symptômes de vieillissement à traiter aussi</p>	<p>Contrôle permanent taux glycémique. <b>Observance durable difficile.</b></p> <p><b>Un apprentissage important</b></p> <p>Decalage entre visions des soignants/celles des malades : vivre « normalement » = méconnaissance de la réalité de la vie sous traitement.</p>

2018 © Congrès National de Médecine et Santé au Travail, Tous droits réservés - Toute reproduction même partielle est formellement interdite.

# Travail de santé

CANCERS	VHC	VIH	DIABETE
<p>Prise en charge médicale = délégation, voire régression.</p> <p>« S'écouter » pour se ménager.</p> <p>« Prendre soin de soi » et se protéger des autres</p> <p>« Se sentir vivant malgré tout » : l'entretien de la vitalité</p>	<p>Intense activité de prospection d'informations.</p> <p>Construction de savoirs et savoir-faire : écouter son corps, interpréter signaux, anticiper effets secondaires, régler son mode de vie.</p> <p>Trouver « le bon médecin »</p>	<p>Prendre soin de soi : auto-observation, auto-prescriptions.</p> <p>Coordination spécialités médicales</p> <p>Apprendre à faire avec les fluctuations de l'énergie et du moral.</p> <p>Stratégies pour mettre la maladie, la dépression, à distance.</p>	<p>Un travail essentiel ici</p> <p>formation à l'insulinothérapie fonctionnelle = acquisition de compétences pour devenir autonome, organiser la compatibilité traitement et mode de vie.</p> <p>Poids des exigences au quotidien</p>

2018 © Congrès National de Médecine et Santé au Travail. Tous droits réservés - Toute reproduction même partielle est formellement interdite.

2018 © Congrès National de Médecine et Santé au Travail. Tous droits réservés - Toute reproduction même partielle est formellement interdite.

# Trajectoires professionnelles et aménagement de son travail

CANCERS	VHC	VIH	DIABETE
<p>Arrêts de travail  <b>Ambivalence</b>  <b>maintien lien au milieu de travail + reprise du travail :</b>            lien rassurant / menaçant, désir / craintes du retour.</p> <p><b>Reprise du travail= confrontation à une double altérité, à soi-même, aux autres.</b></p>	<p>Diag : absence d'impact sur vie professionnelle.  <b>Rupture lors entrée traitement.</b>  <b>Interrogation sur le « dire / taire »</b>  <b>Arrêt de travail inscrit la maladie sur la scène du travail.</b>            L'impact de l'arrêt: durée, répétitivité, statut d'emploi, qualité des relations professionnelles.</p>	<p><b>Changement de métier et/ou de conditions d'emploi :</b> alléger les contraintes du travail + accroître marges de liberté.</p> <p><b>Modification des manières de travailler, de gérer son rythme de travail</b> tout au long de la semaine ou de la journée.</p>	<p><b>Absence d'interruption de la vie professionnelle mais recherche d'un travail compatible avec contraintes de la maladie.</b></p> <p>Jeunes= impact sur l'orientation professionnelle.            Autres= réorientation des trajectoires professionnelles et renoncements.</p>

2018 © Congrès National de Médecine et Santé au Travail. Tous droits réservés. Toute reproduction même partielle est formellement interdite.

# Des problématiques transversales aux maladies chroniques

- Transformation du rapport au temps, à l'action, à soi-même, aux autres.
- Pour les personnes atteintes de maladies chroniques, l'horizon n'est pas la guérison mais la viabilité d'une vie, dans la conscience de la fragilité. La vie est modifiée par le réveil de la corporéité, une conflictualité interne (attente de reconnaissance/refus discrimination), des réaménagements ou ruptures biographiques, la labilité des états psychiques et somatiques, une précarité vitale et sociale.

# Une tension qui contribue à l'usure

- Une vie traversée par **des tendances contradictoires**.

Maladie = réduction des possibles, ralentissement de l'existence, désocialisation / exaltation des désirs, intensification du rapport à soi et aux autres, accélération du temps de l'exister.

- **Régulations, arbitrages, compromis** à construire, reconstruire suivant évolutions, internes (de la pathologie, fluctuation des ressources physiques, psychiques, usure et vieillissement...) externes (transformations du travail, changement de métier, de poste, d'activités, de collègues...).
- Ces **changements affectent les manières de vivre et de faire**, les trajectoires professionnelles, les projets de vie, les équilibres construits entre les différentes sphères d'activités
- **Ajustements biographiques**: actions entreprises pour retenir et/ou regagner un certain degré de contrôle des biographies rendues discontinues par la maladie

# Travail de santé spécifique/générique

- Fonction des pathologies, des traitements, des co-morbidités, des effets secondaires...
- Des activités de soin ( care et cure) de soi, auto-prescriptions qui règlent le style et l'hygiène de vie, réorganisation du travail demandé par la prescription médicale pour ajuster à la fois aux exigences et contraintes des autres sphères d'activités et aux désirs et aspirations du sujet.

# Travail de santé dans l'activité professionnelle

- **Le milieu professionnel = le cadre où se déploie ce travail de santé. Il oriente, transforme les activités professionnelles**
  - aménager rythmes et horaires de travail (formels et informels), éviter des tâches les plus éprouvantes, compenser les altérations fonctionnelles, la fluctuation des capacités productives, réévaluer urgences et priorités, réduire l'exposition aux risques pour soi et pour autrui, composer avec les jugements des autres (suspicion)

- **Le poids du secret = une impossible gestion partagée dans les milieux de travail de la compatibilité état de santé / activité professionnelle = un coût physique et psychique très lourd.**

L'activité de dissimulation et de gestion solitaire de ce travail de santé est source d'usure, d'épuisement, de précarisation de la santé somato-psychique et d'isolement.

# Travail de santé: ressources/freins

- **Pouvoir construire et accepter une nouvelle vie de qualité, préserver son pouvoir d’agir, sur soi et sur son environnement, pour résister au pouvoir de la maladie.**
- **- de l’état de santé physique et psychique perçu dans les milieux de vie :**  
La maladie: événement qui s’inscrit dans l’histoire d’un sujet. Incidence : sévérité et évolutions des altérations fonctionnelles, comorbidité (états dépressifs érodent les ressources vitales), traitements, des contraintes qu’ils imposent, et des effets secondaires générés.
- **- des inégalités sociales:**  
Niveau d’éducation, catégories socioprofessionnelles, pénibilité du travail, discrimination dans l’emploi et soutien social. La maladie accentue fortement les inégalités socioéconomiques et donc les ressources pour l’affronter : des conditions de vie et moyens contrastés pour y faire face (niveaux de formation et de revenus, précarité-stabilité de l’emploi, marges de manœuvre en contexte de travail).
- **- des représentations sociales des différentes maladies :**  
Certaines sont plus banalisées que d’autres, d’où les contrastes observés au plan de la révélation ou dissimulation de la maladie dans le milieu de travail.

# Le malade au travail

- Une anomalie: la place du malade est celle que lui assigne l'arrêt maladie → un arrêt de travail qui suspend le contrat de travail
- Une représentation qui fait l'impasse sur la part croissante des malades qui travaillent
- Une représentation qui masque que la santé n'est pas un état mais un processus qui arrimé à l'ensemble des activités humaines
- La santé n'est pas réductible à une affaire privée, personnelle. Elle est le produit du **travail de santé**, un travail qui convoque autrui. Quand autrui se dérobe, l'usure gagne et les processus d'exclusion se mettent en marche.