

UNIVERSITÉ TOULOUSE III – PAUL SABATIER

FACULTÉS DE MEDECINE

Année 2015

2015 TOU3 1562

THÈSE

POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE

MÉDECINE SPÉCIALISÉE CLINIQUE

Présentée et soutenue publiquement
par

Thomas DESCAZAUX

Interne des Hôpitaux

Le 9 octobre 2015

**PRÉVENIR PRÉCOCEMENT LA DÉINSERTION PROFESSIONNELLE :
UNE INITIATIVE DU CHU DE TOULOUSE**

**CONCEPTION D'UNE PLATEFORME D'ÉVALUATION DES RETENTISSEMENTS
DU HANDICAP ET DE LA MALADIE CHRONIQUE**

DIRECTEUR DE THÈSE : Docteur Fabrice HÉRIN

JURY

Monsieur le Professeur J.M. SOULAT
Madame le Professeur I. BALDI
Monsieur le Professeur P. BROCHARD
Monsieur le Professeur M. DRUET-CABANAC
Madame le Docteur Y. ESQUIROL
Madame le Docteur C. VERDUN-ESQUER
Monsieur le Docteur F. HÉRIN

Président
Assesseur
Assesseur
Assesseur
Suppléant
Membre invité
Directeur de thèse



TABLEAU du PERSONNEL HU
des Facultés de Médecine de l'Université Paul Sabatier
au 1^{er} septembre 2014

Professeurs Honoraires

Doyen Honoraire	M. ROUGE D.	Professeur Honoraire	M. SALVADOR M.
Doyen Honoraire	M. LAZORTHES Y.	Professeur Honoraire	M. BAYARD
Doyen Honoraire	M. CHAP H.	Professeur Honoraire	M. LEOPHONTE
Doyen Honoraire	M. GUIRAUD-CHAUMEIL B	Professeur Honoraire	M. FABIÉ
Professeur Honoraire	M. COMMANAY	Professeur Honoraire	M. BARTHE
Professeur Honoraire	M. CLAUX	Professeur Honoraire	M. CABARROT
Professeur Honoraire	M. ESCHAPASSE	Professeur Honoraire	M. DUFFAUT
Professeur Honoraire	Mme ENJALBERT	Professeur Honoraire	M. ESCAT
Professeur Honoraire	M. GEDEON	Professeur Honoraire	M. ESCANDE
Professeur Honoraire	M. PASQUIE	Professeur Honoraire	M. PRIS
Professeur Honoraire	M. RIBAUT	Professeur Honoraire	M. CATHALA
Professeur Honoraire	M. ARLET J.	Professeur Honoraire	M. BAZEX
Professeur Honoraire	M. RIBET	Professeur Honoraire	M. VIRENQUE
Professeur Honoraire	M. MONROZIES	Professeur Honoraire	M. CARLES
Professeur Honoraire	M. DALOUS	Professeur Honoraire	M. BONAFÉ
Professeur Honoraire	M. DUPRE	Professeur Honoraire	M. VAYSSE
Professeur Honoraire	M. FABRE J.	Professeur Honoraire	M. ESQUERRE
Professeur Honoraire	M. DUCOS	Professeur Honoraire	M. GUITARD
Professeur Honoraire	M. GALINIER	Professeur Honoraire	M. LAZORTHES F.
Professeur Honoraire	M. LACOMME	Professeur Honoraire	M. ROQUE-LATRILLE
Professeur Honoraire	M. BASTIDE	Professeur Honoraire	M. CERENE
Professeur Honoraire	M. COTONAT	Professeur Honoraire	M. FOURNIAL
Professeur Honoraire	M. DAVID	Professeur Honoraire	M. HOFF
Professeur Honoraire	Mme DIDIER	Professeur Honoraire	M. REME
Professeur Honoraire	M. GAUBERT	Professeur Honoraire	M. FAUVEL
Professeur Honoraire	Mme LARENG M.B.	Professeur Honoraire	M. FREXINOS
Professeur Honoraire	M. BES	Professeur Honoraire	M. CARRIERE
Professeur Honoraire	M. BERNADET	Professeur Honoraire	M. MANSAT M.
Professeur Honoraire	M. GARRIGUES	Professeur Honoraire	M. BARRET
Professeur Honoraire	M. REGNIER	Professeur Honoraire	M. ROLLAND
Professeur Honoraire	M. COMBELLES	Professeur Honoraire	M. THOUVENOT
Professeur Honoraire	M. REGIS	Professeur Honoraire	M. CAHUZAC
Professeur Honoraire	M. ARBUS	Professeur Honoraire	M. DELSOL
Professeur Honoraire	M. PUJOL	Professeur Honoraire	M. ABBAL
Professeur Honoraire	M. ROCHICCIOLI	Professeur Honoraire	M. DURAND
Professeur Honoraire	M. RUMEAU	Professeur Honoraire	M. DALY-SCHVEITZER
Professeur Honoraire	M. BESOMBES	Professeur Honoraire	M. RAILHAC
Professeur Honoraire	M. GUIRAUD	Professeur Honoraire	M. POURRAT
Professeur Honoraire	M. SUC	Professeur Honoraire	M. QUERLEU D.
Professeur Honoraire	M. VALDIGUIE	Professeur Honoraire	M. ARNE JL
Professeur Honoraire	M. BOUNHOURE	Professeur Honoraire	M. ESCOURROU J.
Professeur Honoraire	M. PONTONNIER	Professeur Honoraire	M. FOURTANIER G.
Professeur Honoraire	M. CARTON	Professeur Honoraire	M. LAGARRIGUE J.
Professeur Honoraire	Mme PUEL J.	Professeur Honoraire	M. PESSEY JJ.
Professeur Honoraire	M. GOUZI		
Professeur Honoraire associé	M. DUTAU		
Professeur Honoraire	M. PONTONNIER		
Professeur Honoraire	M. PASCAL		

Professeurs Émérites

Professeur LARROUY	Professeur JL. ADER
Professeur ALBAREDE	Professeur Y. LAZORTHES
Professeur CONTÉ	Professeur L. LARENG
Professeur MURAT	Professeur F. JOFFRE
Professeur MANELFE	Professeur J. CORBERAND
Professeur LOUVET	Professeur B. BONEU
Professeur SARRAMON	Professeur H. DABERNAT
Professeur CARATERO	Professeur M. BOCCALON
Professeur GUIRAUD-CHAUMEIL	Professeur B. MAZIERES
Professeur COSTAGLIOLA	Professeur E. ARLET-SUAU
	Professeur J. SIMON

P.U. - P.H. Classe Exceptionnelle et 1ère classe		P.U. - P.H. 2ème classe	
M. ADOUE D.	Médecine Interne, Gériatrie	Mme BEYNE-RAUZY O.	Médecine Interne
M. AMAR J.	Thérapeutique	M. BIRMES Ph.	Psychiatrie
M. ATTAL M. (C.E)	Hématologie	M. BROUCHET L.	Chirurgie thoracique et cardio-vascul
M. AVET-LOISEAU H	Hématologie, transfusion	M. BUREAU Ch	Hépatogastro-entéro
M. BLANCHER A.	Immunologie (option Biologique)	M. CALVAS P.	Génétique
M. BONNEVIALLE P.	Chirurgie Orthopédique et Traumatologie.	M. CARRERE N.	Chirurgie Générale
M. BOSSAVY J.P.	Chirurgie Vasculaire	Mme CASPER Ch.	Pédiatrie
M. BRASSAT D.	Neurologie	M. CHAIX Y.	Pédiatrie
M. BROUSSET P. (C.E)	Anatomie pathologique	Mme CHARPENTIER S.	Thérapeutique, méd. d'urgence, addict
M. BUGAT R. (C.E)	Cancérologie	M. COGNARD C.	Neuroradiologie
M. CARRIE D.	Cardiologie	M. DE BOISSEZON X.	Médecine Physique et Réadapt Fonct.
M. CHAP H. (C.E)	Biochimie	M. FOURNIE B.	Rhumatologie
M. CHAUVEAU D.	Néphrologie	M. FOURNIÉ P.	Ophthalmologie
M. CHOLLET F. (C.E)	Neurologie	M. GAME X.	Urologie
M. CLANET M. (C.E)	Neurologie	M. GEERAERTS T.	Anesthésiologie et réanimation chir.
M. DAHAN M. (C.E)	Chirurgie Thoracique et Cardiaque	Mme GENESTAL M.	Réanimation Médicale
M. DEGUINE O.	O. R. L.	M. LAROCHE M.	Rhumatologie
M. DUCOMMUN B.	Cancérologie	M. LAUWERS F.	Anatomie
M. FERRIERES J.	Epidémiologie, Santé Publique	M. LEOBON B.	Chirurgie Thoracique et Cardiaque
M. FOURCADE O.	Anesthésiologie	M. MAZIERES J.	Pneumologie
M. FRAYSSE B. (C.E)	O.R.L.	M. MOLINIER L.	Epidémiologie, Santé Publique
M. IZOPET J. (C.E)	Bactériologie-Virologie	M. OLIVOT J-M	Neurologie
Mme LAMANT L.	Anatomie Pathologique	M. PARANT O.	Gynécologie Obstétrique
M. LANG T.	Biostatistique Informatique Médicale	M. PARIENTE J.	Neurologie
M. LANGIN D.	Nutrition	M. PATHAK A.	Pharmacologie
M. LAUQUE D. (C.E)	Médecine Interne	M. PAUL C.	Dermatologie
M. LIBLAU R. (C.E)	Immunologie	M. PAYOUX P.	Biophysique
M. MAGNAVAL J.F.	Parasitologie	M. PAYRASTRE B.	Hématologie
M. MALAVAUD B.	Urologie	M. PORTIER G.	Chirurgie Digestive
M. MANSAT P.	Chirurgie Orthopédique	M. PERON J.M.	Hépatogastro-entérologie
M. MARCHOU B.	Maladies Infectieuses	M. RONCALLI J.	Cardiologie
M. MONROZIES X.	Gynécologie Obstétrique	M. SANS N.	Radiologie
M. MONTASTRUC J.L. (C.E)	Pharmacologie	Mme SAVAGNER F.	Biochimie et biologie moléculaire
M. MOSCOVICI J.	Anatomie et Chirurgie Pédiatrique	Mme SELVES J.	Anatomie et cytologie pathologiques
Mme MOYAL E.	Cancérologie	M. SOL J-Ch.	Neurochirurgie
Mme NOURHASHEMI F.	Gériatrie		
M. OLIVES J.P. (C.E)	Pédiatrie		
M. OSWALD E.	Bactériologie-Virologie		
M. PARINAUD J.	Biol. Du Dévelop. et de la Reprod.		
M. PERRET B (C.E)	Biochimie		
M. PRADERE B. (C.E)	Chirurgie générale		
M. RASCOL O.	Pharmacologie	P.U.	
M. RECHER Ch.	Hématologie	M. OUSTRIC S.	Médecine Générale
M. RISCHMANN P. (C.E)	Urologie		
M. RIVIERE D. (C.E)	Physiologie		
M. SALES DE GAUZY J.	Chirurgie Infantile		
M. SALLES J.P.	Pédiatrie		
M. SERRE G. (C.E)	Biologie Cellulaire		
M. TELMON N.	Médecine Légale		
M. VINEL J.P. (C.E)	Hépatogastro-entérologie		

P.U. - P.H. Classe Exceptionnelle et 1ère classe		P.U. - P.H. 2ème classe	
M. ACAR Ph.	Pédiatrie	M. ACCADBLE F.	Chirurgie Infantile
M. ALRIC L.	Médecine Interne	Mme ANDRIEU S.	Epidémiologie
M. ARLET Ph. (C.E)	Médecine Interne	M. ARBUS Ch.	Psychiatrie
M. ARNAL J.F.	Physiologie	M. BERRY A.	Parasitologie
Mme BERRY I.	Biophysique	M. BONNEVILLE F.	Radiologie
M. BOUTAULT F. (C.E)	Stomatologie et Chirurgie Maxillo-Faciale	M. BUJAN L.	Uro-Andrologie
M. BUSCAIL L.	Hépto-Gastro-Entérologie	Mme BURA-RIVIERE A.	Médecine Vasculaire
M. CANTAGREL A.	Rhumatologie	M. CHAYNES P.	Anatomie
M. CARON Ph. (C.E)	Endocrinologie	M. CHAUFOUR X.	Chirurgie Vasculaire
M. CHAMONTIN B. (C.E)	Thérapeutique	M. CONSTANTIN A.	Rhumatologie
M. CHAVOIN J.P. (C.E)	Chirurgie Plastique et Reconstructive	M. DELOBEL P.	Maladies Infectieuses
M. CHIRON Ph.	Chirurgie Orthopédique et Traumatologie	Mme DULY-BOUHANICK B.	Thérapeutique
Mme COURTADE SAIDI M.	Histologie Embryologie	M. COURBON	Biophysique
M. DELABESSE E.	Hématologie	M. DAMBRIN C.	Chirurgie Thoracique et Cardiovasculaire
Mme DELISLE M.B. (C.E)	Anatomie Pathologie	M. DECRAMER S.	Pédiatrie
M. DIDIER A.	Pneumologie	M. DELORD JP.	Cancérologie
M. ELBAZ M.	Cardiologie	M. GALINIER Ph.	Chirurgie Infantile
M. GALINIER M.	Cardiologie	M. GARRIDO-STÖWHAS I.	Chirurgie Plastique
M. GERAUD G.	Neurologie	Mme GOMEZ-BROUCHET A.	Anatomie Pathologique
M. GLOCK Y.	Chirurgie Cardio-Vasculaire	M. GROLLEAU RAOUX J.L.	Chirurgie plastique
M. GOURDY P.	Endocrinologie	Mme GUIMBAUD R.	Cancérologie
M. GRAND A. (C.E)	Epidémiol. Eco. de la Santé et Prévention	M. HUYGHE E.	Urologie
Mme HANAIRE H. (C.E)	Endocrinologie	M. LAFOSSE JM.	Chirurgie Orthopédique et Traumatologie
M. KAMAR N.	Néphrologie	M. LEGUEVAQUE P.	Chirurgie Générale et Gynécologique
M. LARRUE V.	Neurologie	M. MARCHEIX B.	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
M. LAURENT G. (C.E)	Hématologie	M. MARQUE Ph.	Médecine Physique et Réadaptation
M. LEVADE T.	Biochimie	Mme MAZEREEUW J.	Dermatologie
M. MALECAZE F. (C.E)	Ophtalmologie	M. MINVILLE V.	Anesthésiologie Réanimation
Mme MARTY N.	Bactériologie Virologie Hygiène	M. MUSCARI F.	Chirurgie Digestive
M. MASSIP P.	Maladies Infectieuses	M. OTAL Ph.	Radiologie
M. PLANTE P.	Urologie	M. ROLLAND Y.	Gériatrie
M. RAYNAUD J-Ph.	Psychiatrie Infantile	M. ROUX F.E.	Neurochirurgie
M. RITZ P.	Nutrition	M. SAILLER L.	Médecine Interne
M. ROCHE H. (C.E)	Cancérologie	M. SOULAT J.M.	Médecine du Travail
M. ROSTAING L. (C.E).	Néphrologie	M. TACK I.	Physiologie
M. ROUGE D. (C.E)	Médecine Légale	M. VAYSSIERE Ch.	Gynécologie Obstétrique
M. ROUSSEAU H.	Radiologie	M. VERGEZ S.	O.R.L.
M. SALVAYRE R. (C.E)	Biochimie	Mme URO-COSTE E.	Anatomie Pathologique
M. SCHMITT L. (C.E)	Psychiatrie		
M. SENARD J.M.	Pharmacologie		
M. SERRANO E. (C.E)	O. R. L.		
M. SOULIE M.	Urologie		
M. SUC B.	Chirurgie Digestive		
Mme TAUBER M.T.	Pédiatrie		
M. VELLAS B. (C.E)	Gériatrie		

M.C.U. - P.H.		M.C.U. - P.H.	
M. APOIL P. A	Immunologie	Mme ABRAVANEL F.	Bactério. Virologie Hygiène
Mme ARNAUD C.	Epidémiologie	M. BES J.C.	Histologie - Embryologie
M. BIETH E.	Génétique	M. CMBUS J.P.	Hématologie
Mme BONGARD V.	Epidémiologie	Mme CANTERO A.	Biochimie
Mme CASPAR BAUGUIL S.	Nutrition	Mme CARFAGNA L.	Pédiatrie
Mme CASSAING S.	Parasitologie	Mme CASSOL E.	Biophysique
Mme CONCINA D.	Anesthésie-Réanimation	Mme CAUSSE E.	Biochimie
M. CONGY N.	Immunologie	M. CHASSAING N	Génétique
Mme COURBON	Pharmacologie	Mme CLAVE D.	Bactériologie Virologie
Mme DAMASE C.	Pharmacologie	M. CLAVEL C.	Biologie Cellulaire
Mme de GLISEZENSKY I.	Physiologie	Mme COLLIN L.	Cytologie
Mme DELMAS C.	Bactériologie Virologie Hygiène	M. CORRE J.	Hématologie
Mme DE-MAS V.	Hématologie	M. DEDOUIT F.	Médecine Légale
M. DUBOIS D.	Bactériologie Virologie Hygiène	M. DELPLA P.A.	Médecine Légale
Mme DUGUET A.M.	Médecine Légale	M. DESPAS F.	Pharmacologie
M. DUPUI Ph.	Physiologie	M. EDOUARD T	Pédiatrie
Mme FILLAUX J.	Parasitologie	Mme ESQUIROL Y.	Médecine du travail
M. GANTET P.	Biophysique	Mme ESCOURROU G.	Anatomie Pathologique
Mme GENNERO I.	Biochimie	Mme GALINIER A.	Nutrition
Mme GENOUX A.	Biochimie et biologie moléculaire	Mme GARDETTE V.	Epidémiologie
M. HAMDI S.	Biochimie	M. GASQ D.	Physiologie
Mme HITZEL A.	Biophysique	Mme GRARE M.	Bactériologie Virologie Hygiène
M. IRIART X.	Parasitologie et mycologie	Mme GUILBEAU-FRUGIER C.	Anatomie Pathologique
M. JALBERT F.	Stomato et Maxillo Faciale	Mme GUYONNET S.	Nutrition
M. KIRZIN S	Chirurgie générale	Mme INGUENEAU C.	Biochimie
Mme LAPEYRE-MESTRE M.	Pharmacologie	M. LAHARRAGUE P.	Hématologie
M. LAURENT C.	Anatomie Pathologique	M. LAIREZ O.	Biophysique et médecine nucléaire
Mme LE TINNIER A.	Médecine du Travail	M. LEANDRI R.	Biologie du dével. et de la reproduction
M. LOPEZ R.	Anatomie	M. LEPAGE B.	Biostatistique
M. MONTOYA R.	Physiologie	Mme MAUPAS F.	Biochimie
Mme MOREAU M.	Physiologie	M. MIEUSSET R.	Biologie du dével. et de la reproduction
Mme NOGUEIRA M.L.	Biologie Cellulaire	Mme PERIQUET B.	Nutrition
M. PILLARD F.	Physiologie	Mme NASR N.	Neurologie
Mme PRERE M.F.	Bactériologie Virologie	Mme PRADDAUDE F.	Physiologie
Mme PUISSANT B.	Immunologie	M. RIMAILHO J.	Anatomie et Chirurgie Générale
Mme RAGAB J.	Biochimie	M. RONGIERES M.	Anatomie - Chirurgie orthopédique
Mme RAYMOND S.	Bactériologie Virologie Hygiène	Mme SOMMET A.	Pharmacologie
Mme SABOURDY F.	Biochimie	M. TKACZUK J.	Immunologie
Mme SAUNE K.	Bactériologie Virologie	M. VALLET P.	Physiologie
M. SILVA SIFONTES S.	Réanimation	Mme VEZZOSI D.	Endocrinologie
M. SOLER V.	Ophtalmologie		
M. TAFANI J.A.	Biophysique		
M. TREINER E.	Immunologie		
Mme TREMOLLIERS F.	Biologie du développement		
M. TRICOIRE J.L.	Anatomie et Chirurgie Orthopédique		
M. VINCENT C.	Biologie Cellulaire		
			M.C.U.
		M. BISMUTH S.	Médecine Générale
		Mme ROUGE-BUGAT ME	Médecine Générale
		Mme ESCOURROU B.	Médecine Générale

Maîtres de Conférences Associés de Médecine Générale

Dr STILLMUNKES A.
Dr BRILLAC Th.
Dr ABITTEBOUL Y.
Dr CHICOULAA B.

Dr BISMUTH M
Dr BOYER P.
Dr ANE S.

A nos juges

A mon Maître et Président de Jury,

Monsieur le Professeur SOULAT

Professeur des Universités

Praticien Hospitalier

Médecine du Travail

Je remercie avant tout mon Maître et Président de Jury, Monsieur le Professeur Jean-Marc Soulat, avec toute l'admiration et l'estime intellectuelle que je lui porte.

Vous m'avez fait l'honneur de me proposer de me joindre à vous dans l'aventure de ce projet ambitieux et innovant. Votre accompagnement et vos conseils ont aiguillé avec sagesse ce travail, m'ont encouragé à assumer mes idées et m'ont permis de les développer et de les présenter avec détermination.

Je tiens également à vous remercier pour l'investissement sans limites dont vous faites preuve pour assurer la meilleure formation possible aux internes. C'est dans un investissement tel que le vôtre que les paroles « vous êtes la médecine du travail de demain » prennent tout leur sens.

Je vous remercie pour l'honneur immense que vous m'avez fait. Ce travail reflètera, je l'espère, la hauteur de vos exigences.

A notre Jury de Thèse

Madame le Professeur BALDI

Professeur des Universités

Praticien Hospitalier

Médecine du Travail

Nous vous remercions d'avoir accepté de siéger à notre jury.

Nous vous remercions également pour la qualité de l'enseignement dispensé à Bordeaux.

Veillez recevoir le témoignage de notre sincère reconnaissance et de notre considération.

Monsieur le Professeur BROCHARD

Professeur des Universités

Praticien Hospitalier

Médecine du Travail

Nous vous remercions de l'intérêt que vous avez porté à ce travail en nous faisant l'honneur de siéger à notre jury.

Nous tenons également à vous remercier pour la qualité des enseignements de DES dispensés à Bordeaux.

Nous tenons à vous exprimer notre gratitude et notre profond respect.

Monsieur le Professeur DRUET-CABANAC

Professeur des Universités

Praticien Hospitalier

Médecine du Travail

Vous nous faites l'honneur de juger ce travail en acceptant de siéger à notre jury.

Nous avons beaucoup apprécié les enseignements dispensés dans le cadre du DES à Limoges.

Veillez trouver ici l'expression de nos sincères remerciements et de notre estime.

Madame le Docteur ESQUIROL

Maître de Conférences des Universités

Praticien Hospitalier

Médecine du Travail

J'ai beaucoup apprécié ton ouverture d'esprit, la richesse de ton enseignement et ton implication dans la recherche.

Tu me fais l'honneur de siéger dans mon jury de thèse.

Sois assurée de mon profond respect, de ma gratitude et de toute mon amitié.

Madame le Docteur VERDUN-ESQUER

Praticien Hospitalier

Médecine du Travail

Nous vous remercions de nous faire l'honneur de juger ce travail de thèse.

Nous vous remercions également pour la qualité de l'enseignement dispensé à Bordeaux.

Nous vous prions de croire en l'assurance de toute notre gratitude.

A mon Directeur de Thèse,

Monsieur le Docteur HERIN

Maître de Conférences des Universités

Praticien Hospitalier

Médecine du Travail

Je remercie mon Directeur de Thèse, Monsieur le Docteur Fabrice Hérin, qui, malgré les prérogatives qui sont siennes, m'a fait l'honneur d'accepter sans réserve de diriger ce travail.

Je te remercie également pour la richesse de ton enseignement, pour ta rigueur scientifique si vertueuse à nos yeux, pour ta disponibilité et l'humour salvateur dont tu es capable dans les situations les plus dramatiques.

Merci pour tes conseils, ta disponibilité et ta bienveillance.

Considère ce travail comme le témoignage d'une amitié sincère et d'une grande admiration.

A Elisa, pour avoir tenu sans relâche la barre du navire familial, par mer calme ou petite brise comme sous les rafales et vents solaires. Pour ton soutien indéfectible et ton exigence intellectuelle, avec mon admiration et tout mon amour.

A mes filles, Chiara et Livia, pour votre joie de vivre, vos yeux pétillants et vos éclats de rire. Pour le bonheur authentique que vous m'apportez chaque jour. Avec toute ma tendresse.

Remerciements

A mes parents, pour leur soutien permanent tout au long de ce parcours, pour votre confiance et votre compréhension, y compris dans les moments de doute. Merci pour m'avoir transmis les valeurs de tolérance et d'équité.

A mes sœurs, Amy et Anne, pour leur soutien sans faille. Avec toute mon affection.

A ma grande belle-famille !

Aux amis qui me sont si chers : Baptiste, Candice, Marjorie, Guilhem, Delphine, Anthony, Jessica, Guillaume, Julien, Sébastien, Peter et tous les autres... (Je ne vous oublie pas).

A mes co-internes (Mathias, Emilie, Christine, Charlie, Hélène, Nico, Cédric, Argane, Stéphanie, Lina, Sami, Betty, Julie...). Pour tous les moments passés à nous épauler en stage et tous les moments partagés en dehors. Pour toutes nos discussions passionnées sur l'avenir de la discipline et l'idéal en santé au travail que nous nous sommes fixés ensemble! J'espère sincèrement avoir l'occasion de travailler avec vous un de ces jours !

A Etienne, 11h45 ?

A toutes les équipes qui m'ont accueilli et formé pendant ces quatre années d'internat.

Au Professeur Philippe Arlet, pour m'avoir enseigné la Clinique et pour avoir su y combiner avec tant de verve ce que l'on n'apprend pas dans les livres ou sur les bancs de la fac : l'humour ! Je remercie le Professeur Laurent Sailler, les Docteurs Leonardo Astudillo et Grégory Pugnet, sans oublier le Docteur Pierre Cougoul, pour leur disponibilité et leur bienveillance sans faille lors de ce premier stage de terrain.

Au Docteur Jean-Paul Charpiot, pour avoir su me transmettre ses valeurs éthiques et pour son engagement militant auprès de personnes désinsérées en situation de handicap. A toute l'équipe de la CMSO (Geneviève, Dominique, Florence et Delphine), pour l'altruisme inébranlable envers les publics accueillis qui a toujours été un exemple pour moi.

Au Docteur Aude Levant-Herlin, pour l'énergie, la rigueur scientifique et l'autonomie que tu m'as donnée. Aux Docteurs Alice Mandil-Moret, Monique Marpinard, Dana Macovei et à toute l'équipe de la MTPH.

A toute l'équipe du Service des Maladies Professionnelles et Environnementales du pavillon Turiaf.

Aux médecins inspecteurs du travail (Docteurs Hélène Cadéac-Birman, Corinne Martinaud et Michel Niezborala) pour m'avoir permis d'affuter un regard critique sur les aspects de terrain de la santé au travail et sur la réglementation qui la régit. A toute l'équipe du pôle T de la DIRECCTE (Nathalie, Jeanne-Marie, Mathieu, Alain, etc.).

Au Docteur Séverine Lahille, pour m'avoir fait confiance et m'avoir laissé toute autonomie de mouvement et d'initiative auprès des collectivités que tu m'avais confiées. A toute l'équipe du CDGFPT de la Haute-Garonne.

Au Docteur Audrey Lacroix-Pourcel, Maître de stage, et Antoine Lefort-Lavauzelle, Directeur du SAMSI, pour m'avoir accueilli dans leur service, m'avoir donné la possibilité d'y prendre une place véritable (il n'y a que le choix du menu qui témoigne encore de ma place d'interne), et surtout pour m'avoir permis de continuer à m'investir dans les projets que je menais en parallèle de ce dernier stage d'internat. Je souhaite remercier également toute l'équipe du SAMSI pour votre accueil chaleureux et l'ambiance de travail qui règne dans votre service. On vous avait « vendu » comme le meilleur SIST toulousain, on était loin du compte !

A Anne Raspaud, pour le professionnalisme, la curiosité intellectuelle et l'enthousiasme dont vous avez toujours fait preuve. Sans vous, ce projet ne serait pas ce qu'il est aujourd'hui. J'ai beaucoup appris à votre contact. Je vous remercie sincèrement pour la confiance que vous m'avez accordée et la place que vous m'avez faite dans le groupe projet.

Aux membres du comité de pilotage du projet, au Docteur Martine Servat, au Professeur Xavier De Boissezon. Je vous remercie de m'avoir associé à ce projet novateur. Ces mois passés à votre contact ont été très enrichissants et j'espère de tout cœur que nous aurons l'opportunité de travailler à nouveau ensemble dans un futur proche.

A tous les praticiens, spécialistes du CHU de Toulouse, médecins libéraux, cadres de santé, infirmières, assistantes sociales, représentants d'associations qui ont accepté de s'investir dans la construction de ce projet. C'est leur expérience et la richesse de leur réflexion qui ont donné vie à ce projet et lui donnent aujourd'hui un sens et une justification.

SERMENT MEDICAL

Au moment d'être admis(e) à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité.

Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer leurs consciences.

Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera.

Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admis(e) dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me sont confiés. Reçu(e) à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses : que je sois déshonoré(e) et méprisé(e) si j'y manque.

Table des matières

Introduction.....	4
I – Les maladies chroniques, la qualité de vie : définitions, état des lieux.....	7
1.1 Evolution historique des cadres conceptuels autour du handicap	7
1.2 La maladie chronique : définitions	13
1.3 La qualité de vie : définitions et mesures.....	15
1.4 Indicateurs.....	17
1.4.2 Comment apprécier la fréquence des maladies chroniques en France	18
1.4.2 Indicateurs relatifs à la mortalité	19
1.4.3 Indicateurs relatifs à la morbidité issus de l'assurance maladie	20
1.4.4 Indicateurs relatifs à la morbidité déclarée	21
1.4.5 Indicateurs relatifs aux bénéficiaires de l'OETH.....	24
1.4.6 Indicateurs relatifs aux AT/MP	27
1.4.7 Indicateurs relatifs à la population active	29
1.5 Les plans publics maladies chroniques.....	32
1.5.1 Le plan maladie chronique de l'OMS.....	32
1.5.2 Le plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques 2007-2011.....	33
1.5.3 Les plans cancer.....	34
1.5.4 Les autres plans	34
1.5.5 Les programmes de la CNAM	36
II – Les retentissements professionnels des maladies chroniques	39
2.1 Les déterminants de la désinsertion professionnelle.....	39
2.2 Les retentissements des maladies chroniques sur le travail.....	43
2.2.1 Retentissements sur l'emploi.....	43
2.2.1.1 En termes d'insertion professionnelle (accès à l'emploi)	44
2.2.1.2 En termes de revalidation (maintien dans l'emploi) ou de réinsertion (retour à l'emploi)	46
2.2.1.3 En termes d'âge de départ à la retraite	57
2.2.1.4 Les retentissements sur l'activité professionnelle des aidants.....	58
2.2.2 Retentissements sur la productivité.....	60
2.3 Quelles pistes ? Quelles justifications ?	67
III – Le projet « Plateforme Maladies chroniques et Qualité de vie ».....	75
3.1 Contexte de création de la plateforme « pathologies chroniques et qualité de vie ».....	76
3.1.1 Les maladies chroniques et le handicap.....	77

3.1.2	La Loi de Santé.....	78
3.1.3	Le contexte du CHU de Toulouse	80
3.2	Problématique.....	80
3.3	Démarche de projet	82
3.3.1	Comité de pilotage et groupe projet : mise en place et missions.....	82
3.3.2	Méthodologie	83
3.3.2.1	Construction d'une bibliothèque de modèles.....	83
3.3.2.2	Compréhension des besoins exprimés par les services de spécialités et les associations de patients	84
3.4	Organisation du parcours du patient et de la plateforme	91
3.4.1	Le parcours du patient.....	92
3.4.1.1	Les bilans	92
3.4.1.2	La synthèse pluridisciplinaire	94
3.4.1.3	Proposition au patient d'un plan personnalisé	94
3.4.2	L'organisation de la plateforme	95
3.4.2.1	Population cible.....	95
3.4.2.2	Composition de l'équipe	96
3.4.2.3	Rôles et fonctions des différents acteurs intervenants sur la plateforme	96
3.5	Modèle économique proposé	105
3.6	La recherche sur la plateforme	106
3.6.1	Les principes qui fondent l'hôpital universitaire de santé publique	106
3.6.2	Une ébauche des questions de recherche liées à la plateforme pathologies chroniques et qualité de vie.....	107
3.6.3	Appel à projets INCa 2015.....	108
3.6.4	Méthodologie	110
3.6.5	Collaborations envisagées.....	112
IV	– Discussion / Conclusion.....	116
4.1	Etat d'avancement du projet.....	116
4.2	Forces du projet.....	117
4.3	Faiblesses du projet.....	118
4.4	Les perspectives	120
4.4.1	L'HUSP : ouverture au second semestre 2015	120
4.4.2	La plateforme « pathologies chroniques et qualité de vie » : second semestre 2016	121
4.5	Ma conclusion	121
V	– Bibliographie	124
VI	– Annexes.....	136

Introduction

Les maladies chroniques touchent 15 millions de personnes en France. L'augmentation de la prévalence de ces maladies est liée au vieillissement de la population française et au recul des maladies transmissibles et fait de l'adaptation du système de santé à ces maladies et à leurs conséquences pour les patients, un des enjeux majeurs des années à venir. La maladie chronique atteint la personne sur le plan physique et psychique, mais elle est également susceptible d'avoir des retentissements considérables sur les sphères familiale, sociale et professionnelle de la vie du sujet. L'altération potentielle de la qualité de vie du sujet ainsi touché par la maladie chronique varie dans de larges proportions d'un patient à l'autre, ainsi qu'en fonction du temps chez le même patient et ces variations sont fonctions des ressources dont le sujet dispose pour y faire face.

Lorsque l'on aborde les thématiques du handicap, de la maladie chronique ou de la qualité de vie, aucune définition universelle ne permet de borner méthodologiquement le sujet. En effet, les cadres conceptuels de pensée, structurant les prérequis essentiels à l'établissement de ces définitions, sont en perpétuelle évolution depuis plus d'un siècle. La transition du modèle biomédical pur vers le modèle bio-psycho-social a été conceptualisée dès la fin des années 1970. Les prémices de sa mise en application remontent à la fin des années 1990 et à la création de la CIF par l'OMS. Toutefois, l'application de ce modèle intégratif et global relève encore de la théorie dans de nombreuses disciplines et courants de pensée médicaux. La qualité de vie, en tant qu'évaluation subjective du bien-être par le patient lui-même, est la dernière pierre apportée à l'édifice. L'abord des questions relatives à l'évaluation et à l'intégration des paramètres de la qualité de vie est relativement récent et malgré l'engouement indéniable du monde médical ou de la recherche pour cette dimension, la portée réelle de ce concept est encore trop souvent réduite à celle d'un simple indicateur.

Sur le plan professionnel, la maladie chronique peut toucher des enfants et des adolescents. Ceux-ci devront composer leurs choix d'orientation professionnelle en fonction de cette condition. Mais cette population ne représente qu'une frange infime des problématiques d'adéquations entre état de santé et travail. La plupart des pathologies chroniques surviennent à l'âge adulte, chez des personnes insérées professionnellement. La survenue de la pathologie peut compromettre l'aptitude du travailleur à son poste et nécessiter le déploiement de l'arsenal des outils du maintien dans l'emploi. Dans certains cas, la maladie conduit à l'exclusion professionnelle, par incompatibilité de la pathologie avec le travail ou du fait des représentations qui existent dans l'entreprise autour de la maladie et du travailleur touché. Les situations d'exclusion et de désinsertion professionnelle ont plusieurs modes de dénouements possibles : inaptitude définitive au poste, licenciement, démission du salarié, mise en invalidité, retraite anticipée, etc.

Une majorité de personnes touchées par la maladie souhaite s'insérer dans la vie active, continuer à travailler ou retrouver un emploi. Le devenir de ces personnes recouvre des réalités hétérogènes mais lorsque l'impact de la maladie sur la sphère professionnelle est

notable, la frontière entre l'accès ou le maintien dans l'emploi et l'exclusion, la désinsertion professionnelle et la précarité est extraordinairement ténue.

Les maladies chroniques ont également des retentissements sociétaux considérables. Les coûts indirects qui leur sont imputables, liés aux pertes de productivité, sont très largement supérieurs aux coûts directs (liés à la prise en charge et au traitement de la pathologie), dans un rapport allant de 2 à 7.

Le projet présenté ici est ambitieux puisqu'il se propose d'évaluer précocement les retentissements susceptibles de survenir chez les personnes ayant reçu un diagnostic de maladie chronique. Il s'agit donc d'un projet de prévention tertiaire dont l'objectif principal est de mettre en œuvre un programme personnalisé d'actions pour prévenir, dans la mesure la plus efficace possible, la survenue de ces retentissements chez des personnes atteintes par tous types de maladies chroniques. L'hypothèse principale pourrait donc être formulée ainsi : une prise en charge pluridisciplinaire adaptée, coordonnée et précoce menée chez des personnes ayant reçu un diagnostic de maladie chronique est associée positivement à la prévention de la désinsertion professionnelle et a un impact médico-économique notable (spécifiquement en termes de coûts indirects, liés à l'absentéisme). De plus, le modèle a l'ambition d'évaluer toutes les dimensions de la vie de la personne, sur un mode bio-psycho-social enrichi de la dimension « qualité de vie ». Le dispositif sera animé par une équipe pluridisciplinaire composée de professionnels issus du monde médical (médecin du travail, médecin rééducateur, psychiatre), paramédical (infirmière de coordination de parcours, ergothérapeute), social (assistant de service social) et de la psychologie (psychologue clinicien). Le patient sera positionné au centre du dispositif, véritable partenaire de l'élaboration du plan personnalisé. Il sera intégré à toutes les réflexions et consulté à chaque étape du processus. Les associations de patients seront également intégrées dans le dispositif par le biais d'un patient ressource dont la définition et les exigences sont en cours d'élaboration. Enfin, tous les professionnels ayant adressé le patient et prenant part à sa prise en charge seront consultés afin d'optimiser les préconisations au regard de la réalité de la situation au moment de l'évaluation et de l'évolution prévisible de la pathologie. Le médecin traitant du patient devrait jouer le rôle de chef d'orchestre de la mise en application du plan personnalisé, la plateforme restant en appui au médecin traitant pour toutes les questions d'orientation ou d'adaptation et réévaluation éventuellement nécessaires. Une évaluation permanente du dispositif sera réalisée. Elle aura pour objectif le suivi de la mise en application des plans personnalisés et leurs effets sur la qualité de vie des personnes prises en charge mais également l'évaluation de l'adéquation de la composition de l'équipe en rapport aux besoins des spécialistes et des patients, des plus-values du dispositif en termes médico-économiques et en termes de recherche. De nombreux projets de recherche ont été discutés avec les partenaires rencontrés et sont au stade de la réflexion. On peut d'ores et déjà imaginer la richesse et le potentiel d'une base de données permettant la constitution de cohortes de patients atteints de pathologies chroniques variées en termes d'évaluation de l'offre proposée par la plateforme sur le plan médico-économique et sur la qualité de vie des patients.

Dans une optique didactique, la première partie de ce travail proposera une réflexion sur les principales définitions utiles à l'établissement du périmètre du sujet accompagnées d'indicateurs clés. La seconde partie présentera les retentissements de la maladie chronique sur le travail avec, d'un côté les répercussions en termes d'emploi chez les individus touchés par la maladie chronique et, d'un autre côté, les conséquences des maladies chroniques sur la productivité. Dans une dernière partie, nous présenterons le projet de plateforme « pathologies chroniques et qualité de vie » proprement dit. Afin de garantir une adéquation adaptée au projet que nous présentons ici, la majorité des références bibliographiques provient de la littérature franco-française. Dans le cas où nous aurions cité des références intéressantes issues de la littérature internationale, nous gardons à l'esprit les biais de transférabilité des résultats observés au système social de santé français.

I – Les maladies chroniques, la qualité de vie : définitions, état des lieux

Les définitions de maladie chronique et de qualité de vie, tout comme celles de la santé, ne sont pas universelles. Ainsi, plusieurs approches rendent compte de réalités, de points de vue et d'objectifs différents. En médecine, les cadres conceptuels de pensée ont joué un rôle fondamental dans l'appréhension de la maladie chronique et de ses retentissements sur le fonctionnement, les activités et la participation de l'individu. Ces termes, empruntés à la Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé (CIF) de l'OMS, sont le fruit de plusieurs décennies de réflexions sur le handicap et le reflet de la transition du modèle biomédical historique vers le modèle bio-psycho-social actuel.

1.1 Evolution historique des cadres conceptuels autour du handicap

La caractérisation historique des maladies s'appuie sur les classifications par pathologies. Les objectifs de ces modèles tentaient de répondre à des besoins d'évaluation, de description et de collecte de données sur l'état de santé des populations (pour les politiques de santé publique, les comparaisons statistiques internationales et la nécessité de disposer d'un langage commun entre professionnels de la santé).

Dès 1893, un médecin français, Jacques Bertillon, propose une classification des causes des décès qui sera mise à jour pendant près d'un demi-siècle, jusqu'en 1938.

A sa création en 1945, l'OMS se voit confier la poursuite de cette mission. La Classification statistique internationale des maladies, traumatismes et causes de décès devient la sixième révision (CIM 6) en 1948 et élargit son champ en s'intéressant de façon plus générale à la morbidité. La CIM reste aujourd'hui encore la classification la plus utilisée. Sa onzième révision devrait voir le jour en 2017.

La CIM se décline par appareil (appareil circulatoire, appareil respiratoire,...) et les diagnostics des pathologies se trouvent à l'intérieur de chaque classe d'appareil (insuffisance cardiaque, broncho-pneumopathie chronique obstructive,...). Elle permet des traitements statistiques de mortalité et de morbidité.

Cette approche fait partie du modèle biomédical classique. Dans ce modèle, une maladie est la cause de dysfonctionnements de l'individu. Des soins sont proposés pour traiter ces dysfonctionnements : il s'agit du traitement individuel. L'approche biomédicale se concentre sur la prévention (intervention, diagnostic prénatal et éradication de la maladie éventuellement en cause), le traitement (guérison par moyens médicaux et technologiques) et la responsabilité de la société à éradiquer ou guérir le handicap. La variante fonctionnelle de cette approche individuelle se base également sur la prévention (diagnostic précoce et rééducation), le traitement (réadaptation fonctionnelle) et propose d'améliorer la vie quotidienne des personnes handicapées par des mesures de compensation.

Jusque dans les années 1980, le modèle biomédical individuel est le seul proposé pour expliquer la maladie et le handicap.

A partir des années 1950, les progrès de la médecine (néonatalogie, chirurgie, réanimation, réadaptation), la baisse des maladies infectieuses et le vieillissement de la population amorcent une transition épidémiologique dans les pays industrialisés dont le résultat est l'augmentation des maladies chroniques. Cette évolution des maladies et de la morbidité nécessite la création d'un nouvel outil qui permette la description des conséquences invalidantes des maladies chroniques, séquelles de traumatismes, du vieillissement.

A l'initiative de l'OMS, un groupe de travail animé par Philip Wood propose en 1980 un concept tridimensionnel dont les trois notions clefs sont : la déficience, l'incapacité et le désavantage. La déficience¹ appréhende les altérations corporelles organiques ou fonctionnelles. L'incapacité² apprécie les réductions partielles ou totales, les limites des capacités qui permettent d'accomplir une activité. Le désavantage³ correspond à la résultante de la déficience et de l'incapacité. Le schéma 1 permet d'explicitier les liens entre ces trois concepts qui permettent de définir le handicap. La déficience est extériorisée, l'incapacité est objectivée et le désavantage socialisé. En 1980, l'OMS adopte l'*International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps* (Classification internationale du handicap, CIH), une classification des handicaps comme conséquence de maladie [1].

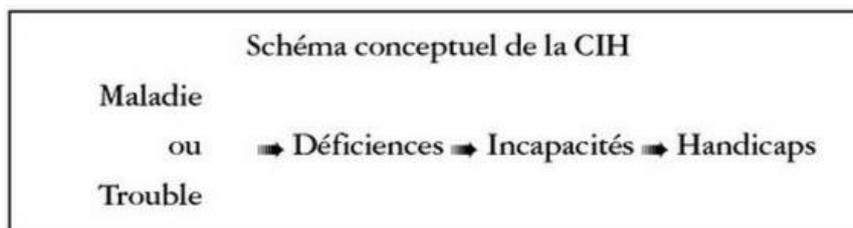


Schéma 1. Modèle de production du handicap (selon Wood)

La CIH est rapidement critiquée : conceptuellement fondée sur le modèle biomédical du handicap, elle établit une causalité linéaire de la déficience au désavantage, décrit insuffisamment les désavantages, n'intègre pas la dimension environnementale et décrit les situations en termes négatifs.

¹ Toute perte de substance ou altération d'une fonction ou d'une structure psychologique, physiologique, ou anatomique.

² Toute réduction (résultant d'une déficience) partielle ou totale de la capacité d'accomplir une activité d'une façon ou dans les limites considérées comme normale pour un être humain.

³ Le préjudice qui résulte de sa déficience ou de son incapacité et qui limite ou interdit l'accomplissement d'un rôle considéré comme normal compte tenu de l'âge, du sexe et des facteurs socioculturels.

Dès les années 1960-1970, des organisations de personnes handicapées se mettent en place aux Etats-Unis, critiquant le modèle biomédical en montrant que l'environnement peut constituer des obstacles pour les personnes handicapées.

L'évolution des normes internationales⁴, des représentations sociales du handicap⁵ et de la représentation politique des personnes handicapées⁶ contribue à la transformation d'un modèle individuel (biomédical ou fonctionnel) à un modèle social du handicap.

L'approche environnementale du modèle social établit en principe que le handicap est une conséquence de l'absence d'aménagements des environnements ordinaires. Le traitement repose donc ici sur la mise en accessibilité et sur des adaptations de l'environnement. La responsabilité de la société glisse donc vers l'identification et l'élimination des barrières architecturales, sociales, économiques et psychologiques.

L'approche par les droits de l'Homme décrit le handicap comme le résultat d'un problème d'organisation sociale et de rapport entre la société et l'individu. Dans ce modèle social, la situation de handicap est inhérente à la société. Son traitement repose sur la reformulation des règles politiques, économiques et sociales et la société a la responsabilité de réduire les inégalités dans les droits et donner accès à une pleine citoyenneté.

Au cours de la décennie 1990, la réflexion sur la classification du handicap se poursuit. Celle-ci prend en compte l'évolution conceptuelle internationale et intègre les modèles individuels et sociaux du handicap dans une perspective systémique. Les travaux canadiens de P. Fougeyrollas ont permis de prendre en considération les dimensions environnementales, sociales et physiques, les obstacles rencontrés par les personnes ayant des déficiences et des incapacités pour réaliser leur intégration sociale [2].

⁴ Programme mondial d'action pour les personnes handicapées (1982), Décennie des personnes handicapées (1983-1992), Règles standard d'égalisation des chances des handicapés (1993).

⁵ Emergence du « Independent Living Movement » (La personne expert de sa propre situation ; Ed Roberts, Etats-Unis, 1960), diffusion du modèle et extension du mouvement dans le monde ; Disabled People's International, DPI. Ces représentations politiques de personnes handicapées prennent appui sur la théorisation du modèle social (Disability studies : USA, Canada, Grande-Bretagne).

⁶ Création de l'Organisation Mondiale des personnes handicapées (1983), Création du forum Européen des Personnes handicapées (1993).

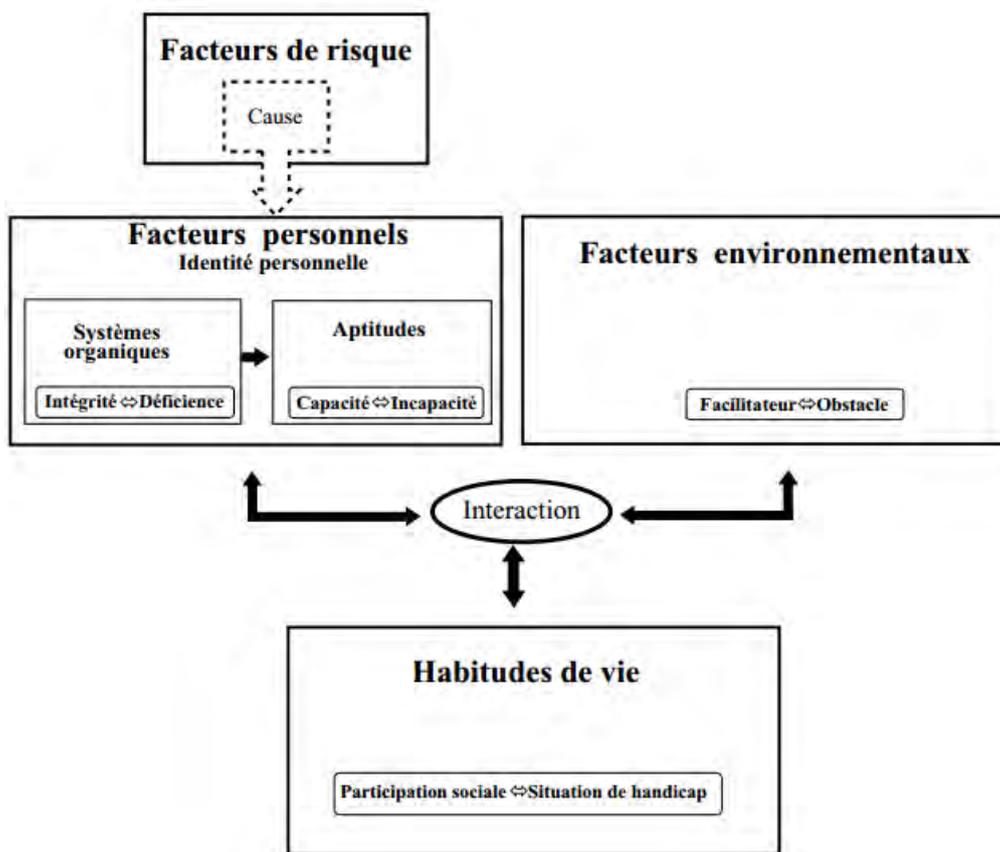


Schéma 2. Modèle de production du handicap (selon Fougeyrollas)

Ce processus aboutira en 2001 à la Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé (CIF) de l'OMS (parfois appelée CIH-2), modèle intégratif et systémique qualifié de bio-psycho-social, inspiré largement par les travaux d'Engel [3,4]. Organisée en deux parties, la première traite du fonctionnement et du handicap. La seconde couvre les facteurs contextuels (environnementaux et personnels).

CIF - Partie 1 – Fonctionnement et Handicap

« Le fonctionnement est un terme générique qui se rapporte aux fonctions organiques, aux activités de la personne et à la participation au sein de la société » (OMS, 2001, p. 3). C'est le versant positif de chaque composante. « Le handicap sert de terme générique pour désigner les déficiences, les limitations d'activités et les restrictions de participations » (OMS, 2001, p. 3) [5]. C'est le versant négatif de chaque composante.

Les fonctions et les structures représentent les fonctions physiologiques du corps humain. Elles incluent le psychologique et le mental, et les parties anatomiques du corps humain tels que les organes, les membres et leurs constituants. Par exemple: la perte d'un œil ou une déformation de la vue.

L'activité correspond à l'exécution d'une tâche ou d'une action par une personne, elle représente en quelque sorte la perspective individuelle du fonctionnement. En découle les

limitations d'activité ou handicaps (incapacités dans la CIH). Par exemple: avoir des difficultés à manger seul pour un sujet atteint d'infirmité motrice cérébrale.

La participation correspond à la possibilité d'implication d'une personne dans une situation de vie réelle. Elle représente la perspective sociale du fonctionnement. La restriction de participation recouvre les problèmes qu'une personne peut rencontrer dans son implication dans une situation de vie réelle ou handicap (désavantage social dans la CIH). Par exemple: ne pas pouvoir assister à une représentation théâtrale pour une personne qui a des difficultés de concentration ou qui ne comprend pas la langue parlée.

Dans cette approche, notre fonctionnement est conçu indépendamment de la maladie comme le produit des trois éléments développés ci-dessus.

En rassemblant les « fonctions et structures » et « activités et participation », le tout permet de se déplacer, de manger, de s'habiller, de parler, et donc d'assurer sa vie en société, de participer à des loisirs et de travailler.

Les altérations des fonctions et des structures peuvent conduire à autant de déficiences responsables de limitations des activités, désignées sous le terme d'incapacité et de restriction de la participation, l'ensemble constituant le handicap.

Par rapport à la CIH, le terme d'activité concerne la fonction de l'individu et remplace celui d'incapacité. Il peut donc être décrit de façon positive (le fonctionnement) ou négative (le handicap). Concernant l'aspect social de l'activité du sujet, le terme de participation remplace le terme de handicap. La capacité est définie par la réalisation d'une tâche dans un contexte donné ; la performance, par la réalisation de la tâche dans l'environnement réel.

CIF - Partie 2 – Facteurs contextuels (environnementaux et personnels)

Ces facteurs peuvent influencer la participation et les activités. Les facteurs environnementaux se distinguent en facteurs individuels (environnement immédiat : domicile, travail, école... caractéristiques physique et matérielle, mais aussi les contacts directs avec les autres) et sociétaux (structures sociales, services, règles de conduite ou système...). Les facteurs personnels (non classifiés dans la CIF) sont l'âge, le sexe, le mode de vie, l'éducation, etc.

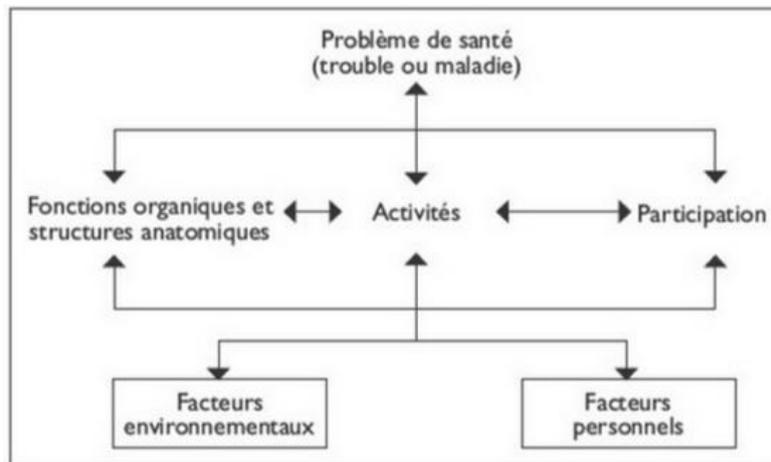


Schéma 3. Schéma conceptuel de la CIF (selon l'OMS)

"Le handicap est un phénomène complexe qui est à la fois un problème au niveau du corps de la personne et un phénomène complexe et principalement social. Le handicap est toujours le résultat d'une interaction entre les caractéristiques individuelles et les caractéristiques du contexte global dans lequel la personne vit, mais certains aspects du handicap sont presque entièrement internes à la personne, alors que d'autres lui sont totalement externes" [6].

En France, la loi du 11 février 2005, réformant la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées du 30 juin 1975, s'inscrit dans cette avancée des cadres conceptuels en s'inspirant très largement de la classification internationale de l'OMS : « Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant »⁷.

⁷ Article L114, Code l'action sociale et des familles, [Loi n°2005-102 du 11 février 2005 - art. 2 \(M\) JORF 12 février 2005](#)

1.2 La maladie chronique : définitions

L'évolution des définitions de la maladie chronique se fait en parallèle de celle des cadres conceptuels de pensée autour du handicap, d'un modèle biomédical centré sur l'individu, la pathologie et la technicité médicale, vers l'intégration des dimensions sociale et psychologique du modèle bio-psycho-social.

Les maladies chroniques sont un ensemble de pathologies hétérogènes parmi lesquelles les maladies infectieuses (transmissibles par un agent viral, bactérien ou autre) et les maladies non transmissibles. En pratique, la notion de maladies chroniques fait le plus souvent référence aux maladies non transmissibles, telles que le cancer, les maladies cardiovasculaires, le diabète, etc. Les maladies infectieuses sont le plus souvent aiguës, bien que certaines, telles que le sida ou certaines hépatites virales, puissent devenir chroniques. Nous assimilerons ici les maladies chroniques aux maladies non transmissibles.

A ce jour, il n'existe pas de formulation unanime pour caractériser la maladie chronique. Chaque pays, ONG, fondation, association ou toute initiative ayant travaillé sur cette thématique est susceptible d'avoir développé sa définition propre de la maladie chronique. Cette définition en perpétuelle évolution reflète les avancées de la pensée sociale sous-tendues par l'évolution des cadres conceptuels ainsi que du développement des enjeux de santé publique.

Aux Etats-Unis, le CDC⁸ donne une définition fataliste de la maladie chronique, à l'image d'un fléau inévitable, évoluant inexorablement et contre lequel aucune arme thérapeutique ne semble avoir d'effet : « *Chronic diseases generally cannot be prevented by vaccines or cured by medication, nor do they just disappear* » (les maladies chroniques ne peuvent être prévenues par des vaccins ni guéries par des médicaments, pas plus qu'elles ne peuvent disparaître).

Pour la National Library of Medicine (Etats-Unis), la maladie chronique, mot clé⁹ de l'Index Medicus depuis 1999, se définit comme : « Diseases which have one or more of the following characteristics : they are permanent, leave residual disability, are caused by nonreversible pathological alteration, require special training of the patient for rehabilitation, or may be expected to require a long period of supervision, observation, or care » (maladies qui ont une ou plusieurs des caractéristiques suivantes : elles sont permanentes, laissent une invalidité résiduelle, sont causées par des altérations pathologiques non réversibles, nécessitent une formation particulière du patient pour sa réadaptation, ou exigent une longue période de surveillance, d'observation, ou de soins).

En Allemagne, une société savante de médecine générale¹⁰ axe la problématique sur le challenge qu'elle impose au professionnel de santé, sans jamais évoquer le patient qui en est

⁸ Center for Disease Control and Prevention

⁹ Medical Subject Headings (MeSH)

¹⁰ Institut für Allgemeinmedizin, Johann Wolfgang Goethe-Universität, Frankfurt

atteint : « Une maladie de longue durée ; qui comporte en général des complications ; qui diminue souvent la durée de vie ; qui peut être ou asymptomatique ou symptomatique ; ... et qui constitue un "challenge" pour le soignant ».

Au Royaume-Uni, la National Health Service retient : « Qu'entend-on par maladies chroniques ? Les maladies chroniques sont des maladies qui ne peuvent être "contrôlées", ni guéries par les interventions médicales. Les maladies chroniques classiques comprennent l'arthrose, l'asthme, le diabète, les broncho-pneumopathies obstructives, l'épilepsie. Les maladies cardio-vasculaires sont également des maladies chroniques bien que leurs manifestations aiguës (crise cardiaque et accident vasculaire cérébral) nécessitent des soins aigus. Plusieurs types de problèmes de santé mentale sont également de nature chronique. Le terme « maladie chronique » a la fâcheuse tendance à renforcer un modèle médical avec des entités cliniques bien définies. [...] De nombreux patients malades chroniques ont des pathologies associées, une polyopathie [...] la notion de maladie chronique est un problème multi-dimensionnel, notion essentielle à l'efficacité de sa gestion » [7].

En Espagne, les auteurs d'un article de pédiatrie choisissent, parmi de nombreuses définitions, celle qu'ils jugent la plus réussie, simple et courte : « un trouble organique ou fonctionnel, qui nécessite un changement dans le mode de vie et qui persiste (depuis longtemps). » Il s'agit donc d'un problème qui englobe tous les groupes d'âge, mais touche principalement les adultes. Ils constatent que la maladie doit « produire un obstacle majeur sur la qualité de la vie et l'état fonctionnel des personnes qui souffrent » [8].

Sur le plan international, l'OMS la définit comme « un problème de santé qui nécessite une prise en charge sur une période de plusieurs années ou de plusieurs décennies »¹¹.

En 1996, la commission européenne a initié la réalisation d'un glossaire multilingue portant sur des termes de santé publique et promotion de la santé [9]. Hébergé par la BDSP¹², ce glossaire donne la définition suivante : « Maladie qui évolue à long terme, souvent associée à une invalidité ou à la menace de complications sérieuses, et susceptible de réduire la qualité de vie du patient ».

En France, c'est cette définition qui a été retenue par la HAS.

En 2009, le HCSP préconise de définir la maladie chronique selon les critères suivants¹³ :

- la présence d'un état pathologique de nature physique, psychologique ou cognitive, appelé à durer ;
- une ancienneté minimale de trois mois, ou supposée telle ;
- un retentissement sur la vie quotidienne comportant au moins l'un des trois éléments suivants :

¹¹ Organisation Mondiale de la Santé. Vivre avec une maladie chronique. 2005

¹² La Banque de données en santé publique ([BDSP](#)) est un réseau documentaire d'informations en santé publique dont la gestion est assurée par l'Ecole des hautes études en santé publique ([EHESP](#)).

¹³ HCSP (2009). La prise en charge et la protection sociale des personnes atteintes de maladie chronique.

- une limitation fonctionnelle des activités ou de la participation sociale,
- une dépendance vis-à-vis d'un médicament, d'un régime, d'une technologie médicale, d'un appareillage ou d'une assistance personnelle,
- la nécessité de soins médicaux ou paramédicaux, d'une aide psychologique, d'une adaptation, d'une surveillance ou d'une prévention particulière pouvant s'inscrire dans un parcours de soins médico-social [10].

1.3 La qualité de vie : définitions et mesures

Au-delà des indicateurs de durée de vie, les indicateurs de qualité de vie sont devenus incontournables dans l'évaluation des programmes d'intervention sociale ou de santé.

La notion de globalité attachée au concept de qualité de vie entrave actuellement la stabilisation d'une définition consensuelle. Des synonymes tels que bien-être, santé perceptuelle et satisfaction de vie sont fréquemment associés à celui de qualité de vie. Les définitions proposées n'ont jamais fait l'unanimité entre les sciences de la médecine, de la sociologie et de la psychologie sociale et les auteurs s'accordent à dire que la globalité du concept entraîne un flou dans sa définition.

Terme apparu en 1977 dans son Index Medicus des mots-clés, la National Library of Medicine la définit comme : « A generic concept reflecting concern with the modification and enhancement of life attributes, e.g., physical, political, moral and social environment; the overall condition of a human life » : un concept générique qui reflète les préoccupations pour le changement et l'amélioration des attributs de la vie, par exemple, l'environnement physique, politique, moral et social; l'état général d'une vie humaine (mise à jour en 1999).

La définition la plus communément admise est celle établie par l'OMS (1993), replaçant la qualité de vie dans le champ de la santé publique : la « perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeur dans lesquels il vit, et en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. Il s'agit d'un large champ conceptuel, englobant de manière complexe la santé physique de la personne, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales, ses croyances personnelles et sa relation avec les spécificités de son environnement » [11]. L'OMS distingue six domaines qui permettent d'éclairer la qualité de vie :

- Physique,
- Psychologique,
- Indépendance de la personne,
- Relations sociales,
- Environnement,
- Spiritualité et croyances personnelles.

Il s'agit donc d'une mosaïque conceptuelle extrêmement large et influencée de manière complexe, à la fois par la santé physique, l'état psychologique, le niveau d'indépendance, les

relations sociales et les relations avec l'environnement. Le point fondamental de cette définition est la notion de perception : le point de vue de la personne est mis en avant et celui-ci peut s'envisager de façon très large ou de façon plus restreinte au champ de la santé, en considérant les systèmes complexes qui s'articulent entre l'individu et l'environnement global et immédiat dans lequel il se trouve. Ainsi, on peut proposer que la qualité de vie s'intègre dans le modèle bio-psycho-social comme la perception du sujet sur les différents éléments de son activité, de sa participation. La qualité de vie représente une part de plus en plus importante quand on va des fonctions et structures vers les activités et la participation.

Malgré des divergences marquées selon les courants de pensée, les chercheurs sont en accord sur le concept multidimensionnel dont quatre dimensions semblent identifiées [12] :

- l'état physique (autonomie, capacités fonctionnelles...) et les sensations somatiques (symptômes, conséquences des traumatismes ou des procédures thérapeutiques, douleurs, etc.),
- l'état psychologique (émotions, état affectif, fonctionnement psychologique, développement personnel, réalisation de soi, valeurs de l'individu, etc.),
- le statut social (relations sociales et rapport à l'environnement familial, amical ou professionnel),
- le bien-être matériel et le statut économique.

L'évaluation de la qualité de vie n'est pas superposable à celle de l'état de santé (la santé ne suffit pas à expliquer les différences de niveau de qualité de vie). L'état de santé associe des signes et des symptômes recherchés par le clinicien ou rapportés par le patient. La qualité de vie est le résultat de l'appréciation par le seul individu concerné. Elle est variable d'un individu à l'autre et au cours du temps chez un même individu. Elle ne correspond pas forcément à la réalité des performances qui peuvent être observées. Pour en juger, il suffit de prendre l'exemple de personnes pour lesquelles l'état de santé et le statut fonctionnel sont considérés comme médiocre et qui rapportent pourtant une qualité de vie haute, ou inversement [12].

En matière d'évaluation de la qualité de vie, le programme de l'OMS, qui visait à apporter une mesure fiable sur le plan international, a permis l'élaboration d'un outil dont les qualités métrologiques sont très satisfaisantes : le WHOQOL (WHO Quality Of Life assessment) [13-15].

La qualité de vie se mesure par des questionnaires auto-administrés. En l'absence d'instrument standard et universel, on dénombre plusieurs centaines de questionnaires et échelles dans la littérature. Les outils d'évaluation de qualité de vie peuvent être génériques ou spécifiques.

Les instruments génériques peuvent être utilisés dans différentes populations (sujets sains ou malades). Ils permettent par exemple de comparer la qualité de vie de sujets atteints de différentes pathologies mais ont souvent une sensibilité insuffisante pour évaluer l'évolution de la qualité de vie au cours du temps (études longitudinales). Les instruments les plus utilisés

sont le SF-36 (MOS 36 Short Form), le NHP (Nottingham Health Profile), le WHOQOL (WHO Quality Of Life assessment) dans sa version complète ou courte (WHOQOL-BREF).

Les instruments spécifiques ont été développés spécifiquement pour une pathologie ou un symptôme. Leur sensibilité est meilleure que celle des instruments génériques pour estimer l'évolution du paramètre dans le temps. Par contre, les comparaisons de résultats entre populations différentes sont plus délicates.

Les concepts de qualité de vie (quality of life) et de qualité de vie liée à la santé (health-related quality of life) sont souvent confondus [16]. La qualité de vie représente « le degré de satisfaction et/ou de bonheur global ressenti par un individu dans sa vie » [17]. Patrick et Erickson (1993) précisent que « la qualité de vie liée à la santé est la valeur qui est attribuée à la durée de la vie en fonction des handicaps, du niveau fonctionnel, des perceptions et des opportunités sociales modifiées par la maladie, les blessures, les traitements ou les politiques de santé » [18].

Le concept de qualité de vie est un complément aux modèles conceptuels définissant l'état de santé (modèle biomédical et bio-psycho-social). La qualité de vie est par essence mesurée et évaluée par la personne elle-même. C'est une dimension pertinente qui doit être considérée à toutes les étapes du développement de la pathologie car chaque étape de la déficience, de la limitation fonctionnelle, de l'incapacité ou du handicap peut avoir une influence directe sur la qualité de vie.

1.4 Indicateurs

Selon l'OMS, « les maladies chroniques sont des affections de longue durée qui en règle générale, évoluent lentement. Responsables de 63% des décès, les maladies chroniques (cardiopathies, accidents vasculaires cérébraux, cancers, affections respiratoires chroniques, diabète...) sont la toute première cause de mortalité dans le monde. Sur les 36 millions de personnes décédées de maladies chroniques en 2008, 29% avaient moins de 60 ans et la moitié étaient des femmes ». Les maladies chroniques non transmissibles représentent 87% des décès en France [19]. En 2010, on comptait 109 074 décès prématurés (survenant avant 65 ans), toutes causes confondues [20]. Une réduction des comportements à risque (tabagisme, alcoolisme, conduites routières dangereuses, suicides, etc.) pourrait permettre d'éviter un tiers de ces décès.

1.4.2 Comment apprécier la fréquence des maladies chroniques en France

A l'heure actuelle, il n'existe pas de données tous régimes disponibles en France permettant d'évaluer précisément la fréquence des maladies chroniques, ce qui constitue une lacune importante [21].

Bien entendu, la question de la définition donnée à la condition chronique de santé est centrale pour cerner l'ampleur du phénomène.

Selon le HCSP, 28 millions de personnes reçoivent un traitement de manière prolongée (au moins six fois par an) [10].

Les auteurs du plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques ont estimé que 15 millions de personnes, soit près de 20 % de la population, étaient atteints de maladies chroniques, ce qui représenterait 30 millions de pathologies au total (certains pouvant souffrir de plusieurs maladies à la fois) [22].

Malgré l'ambition affichée par le plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques dans le cadre de son axe 4 (« Mieux connaître les besoins »), mesure 14 (« Analyser et consolider les données épidémiologiques »), l'action 1 (« suivi épidémiologique des maladies chroniques ») n'a pas permis de mettre en place une coordination nationale des données épidémiologiques. Le HCSP, dans son évaluation du plan, évoque un manque de coordination [23]. L'InVS a poursuivi dans le cadre de ses missions le renforcement de la surveillance des maladies chroniques, la DREES a engagé une réflexion globale sur l'organisation des enquêtes santé (santé, handicap, dépendance) afin de mieux répondre aux besoins d'indicateurs de suivi de l'état de santé. De plus, l'exploitation des bases médico-administratives, n'ayant pas été conçues dans un objectif d'utilisation épidémiologique, a débuté mais demeure aujourd'hui encore insuffisante.

1.4.2 Indicateurs relatifs à la mortalité

Le tableau suivant synthétise les principales causes de mortalité et permet de repérer très rapidement la part majoritaire de la mortalité (tous âges confondus) due aux maladies chroniques.

	Hommes		Femmes		Ensemble	
	effectif	en %	effectif	en %	effectif	en %
Maladies infectieuses et parasitaires (1)	5 564	2	5 811	2	11 375	2
Tumeurs	92 064	34	66 829	25	158 893	30
<i>dont tumeurs du larynx, trachée, bronches et poumon</i>	23 385	9	7 734	3	31 119	6
<i>dont tumeurs du côlon</i>	6 497	2	6 098	2	12 595	2
<i>dont tumeurs du rectum et de l'anus</i>	2 529	1	2 015	1	4 544	1
<i>dont tumeurs du sein</i>	106	0	11 517	4	11 623	2
Troubles mentaux et du comportement	7 992	3	11 178	4	19 170	4
Maladie de l'appareil circulatoire	64 326	24	73 842	28	138 168	26
<i>dont maladies cérébrovasculaires</i>	13 333	5	18 327	7	31 660	6
<i>dont cardiopathies ischémiques</i>	19 881	7	14 477	6	34 358	6
Maladies de l'appareil respiratoire	17 890	7	16 106	6	33 996	6
Maladies de l'appareil digestif	12 131	4	10 286	4	22 417	4
Causes externes	22 215	8	14 703	6	36 918	7
<i>dont accidents de transport</i>	2 866	1	877	0	3 743	1
<i>dont suicides</i>	7 754	3	2 605	1	10 359	2
Autres causes	49 998	18	63 636	24	113 634	21
Ensemble	272 180	100	262 391	100	534 571	100

(1) : y compris le sida.

Champ : France métropolitaine.

Source : Inserm-CépiDc (Centre d'épidémiologie sur les causes médicales de décès).

Tableau 1. Principales causes de décès en 2011 (Source : INSEE)

1.4.3 Indicateurs relatifs à la morbidité issus de l'assurance maladie

10,8 millions de personnes en ALD.

Au 31 décembre 2013, 9,7 millions de personnes bénéficient de l'exonération du ticket modérateur au titre d'une affection de longue durée (ALD) dans le régime général, soit moins d'une personne sur six¹⁴ (prévalence des affections de longue durée). L'incidence représente 1,2 million de nouvelles inscriptions en 2013¹⁵. Environ 15% des assurés sont bénéficiaires d'une ALD avec exonération du ticket modérateur. Ces ALD représentent 60% des remboursements de l'assurance maladie. Entre 2006 et 2013, les admissions en ALD ont augmenté à un rythme annuel moyen de 2,7%.

Le régime général couvrant 90% de la population, on peut estimer à 10,8 millions le nombre total de bénéficiaires en ALD sur l'ensemble de la population [24].

Dans le régime agricole (MSA), 709 758 personnes sont exonérées du ticket modérateur au titre d'au moins une ALD au 31 décembre 2013, soit 21,75 % de la population couverte en maladie.

Dans le régime général, quatre groupes d'affections représentent 84% des ALD :

- les affections cardio-vasculaires¹⁶ : 3,75 millions,
- le diabète : 2,25 millions,
- les cancers : 2 millions,
- les affections psychiatriques de longue durée : 1,2 million.

Les insuffisances respiratoires chroniques graves arrivent en cinquième position : 371 000.

Malgré la relative importance de ces chiffres, ceci ne témoigne que d'une partie de l'ampleur du phénomène. Pour cause, tous les malades chroniques (atteints d'une des 400 pathologies regroupées dans les 30 ALD, d'une affection hors liste, ALD31, ou d'une polypathologie invalidante, ALD32) ne bénéficient pas d'une exonération du ticket modérateur. En effet, le dispositif concerne les pathologies chroniques dont le traitement entraîne des frais médicaux importants et le reste à charge est trop lourd pour être supporté par le patient. Les patients qui sont atteints de formes plus bénignes de ces maladies ne sont pas comptabilisés car le

¹⁴ Ameli. Répartition et taux de personnes en affection de longue durée au 31 décembre 2013 pour le régime général. 2015

¹⁵ Ameli. Répartition du nombre d'ETM et taux d'incidence en fonction des 30 affections de la liste - Année 2013. 2015

¹⁶ ALD n°1, 3, 5, 12 et 13.

coût de leur traitement ne le justifie pas. De plus, certaines personnes ont pu décéder de leur pathologie avant d'être inscrites en ALD.

Les ALD n'ouvrant pas droit à une exonération du ticket modérateur sont des pathologies qui nécessitent un arrêt de travail et des soins d'une durée de plus de six mois et pour lesquelles l'assurance maladie ne prend pas en charge le montant du ticket modérateur (hypertension artérielle, hypothyroïdie, arthrose, hypercholestérolémie, migraines, troubles musculo-squelettiques, etc.).

A l'inverse, une personne peut avoir plusieurs ALD (en moyenne 1,29 par patient en 2013, dans le cas de plusieurs pathologies simultanées) [25].

Le coût des ALD était de 65,5 milliards d'euros en 2009¹⁷. Une ALD coûte en moyenne 7 563 euros par an, avec des variations comprises entre 2 930 euros pour une scoliose (ALD 26), jusqu'à plus de 22 000 euros par an dans le cadre de la mucoviscidose (ALD 18) ou des néphropathies chroniques graves (ALD 19)¹⁸.

1.4.4 Indicateurs relatifs à la morbidité déclarée

19,5 millions de personnes déclarent une maladie chronique et 13,3 millions être limités dans leurs activités habituelles.

L'enquête Handicap Santé volet Ménages (INSEE, DREES, IRDES, 2008) comptabilise près de 10 millions de personnes âgées de 15 à 64 ans, vivant en ménage ordinaire (collectivités exclues), déclarant « avoir un handicap » ou disposant d'une reconnaissance officielle d'un handicap ou d'une perte d'autonomie ou déclarant avoir une ou plusieurs maladie(s) chronique(s) ou problème(s) de santé durable(s).

Au niveau européen, un dispositif statistique (EU-SILC - European Union-Statistics on Income and Living Conditions) a été mis en place afin de disposer d'indicateurs relatifs à la morbidité déclarée. Ce dispositif est décliné annuellement en France (SRCV - Statistiques sur les ressources et conditions de vie) depuis 2004. Un mini-module de trois questions a été introduit dans ces enquêtes. La première question porte sur la santé perçue : « Comment est votre état de santé en général ? », la deuxième sur l'existence d'une maladie chronique : « Avez-vous une maladie ou un problème de santé qui soit chronique ou de caractère durable ? » et la troisième sur les limitations d'activité : « Êtes-vous limité(e), depuis au moins six mois, à cause d'un problème de santé, dans les activités que les gens font habituellement ? ».

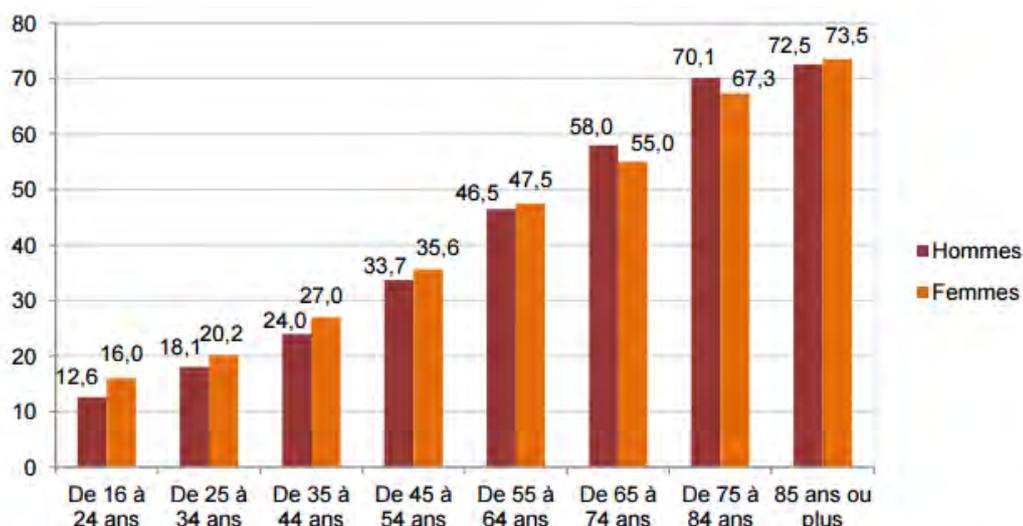
¹⁷ Ameli. Dépenses annuelles totales (en euros) de l'Assurance maladie pour les personnes en affection de longue durée selon les libellés des ALD. 2015

¹⁸ Ameli. Dépenses annuelles moyennes (en euros) de l'Assurance maladie pour une personne en ALD selon les libellés des ALD30, 31 et 32 en fonction des principaux postes. 2015

Les données issues de ces enquêtes déclaratives ne correspondent pas à des diagnostics mais reflètent toutefois le ressenti des personnes et se révèlent prédictives de maladies et incapacités diagnostiquées, de consommations médicales et de mortalité.

Les données françaises déclaratives extraites de ce module font apparaître que :

- la proportion de personnes déclarant avoir une maladie chronique est relativement élevée (37%), y compris chez les plus jeunes. Cette réponse ne renvoie pas toujours à des maladies graves (la déclaration de problèmes de santé ou de maladies chroniques recouvre probablement des problèmes tels que des troubles mineurs de vision aisément corrigés par des lunettes, des problèmes dentaires ou encore des facteurs de risque cardiovasculaires (hypercholestérolémie, surpoids, ...).
- Rapportée à la population française âgée de 16 ans ou plus, cela correspond à environ 19,5 millions de personnes déclarant une maladie chronique.
- La proportion de personnes déclarant avoir des maladies chroniques augmente fortement avec l'âge, passant de moins de 15% pour les 16-24 ans à 73% pour les personnes âgées de 85 ans ou plus [20].



* Libellé de la question : « Avez-vous une maladie ou un problème de santé qui soit chronique ou de caractère durable ? »
 Champ: France métropolitaine, population des ménages ordinaires, 16 ans ou plus.
 Sources : Enquête statistique sur les ressources et les conditions de vie (SRCV)-SILC, INSEE-Eurostat, 2012.

Graphique 1. Déclaration de « maladie chronique » selon le sexe et l'âge en 2012 (en %)
 (source : DREES)

De plus, 25% de la population de 16 ans ou plus déclare une limitation durable (depuis au moins 6 mois) dans les activités que les gens font habituellement à cause de problèmes de santé. Cette proportion reste faible chez les jeunes (moins de 10% chez les 16-24 ans) et augmente progressivement avec l'âge, pour atteindre plus de 30% chez les 55-64 ans et environ 75% chez les sujets de 85 ans et plus (77,5% chez les femmes contre 72,9% chez les hommes).

Ceci représente une population « limitée » d'environ 13,3 millions de personnes âgées de 16 ans ou plus.

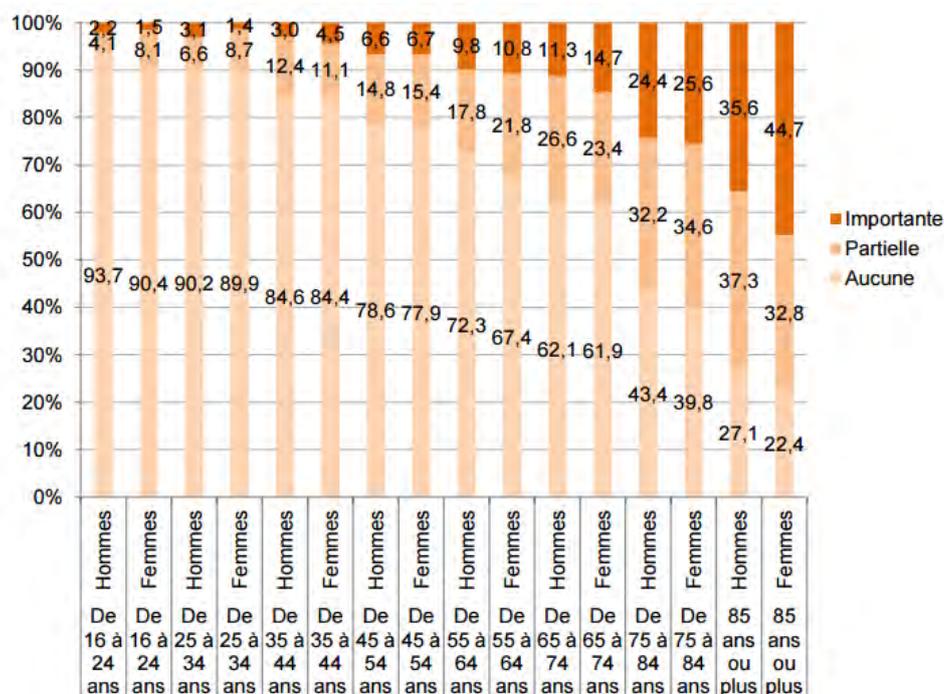
Limitation d'activité depuis au moins 6 mois	Total	Hommes	Femmes
Très limité(e)	8,8	7,8	9,7
Limité(e)	16,3	15,2	17,3
Non	74,9	77,1	73,0

* Libellé de la question : « Depuis au moins 6 mois, en raison de problèmes de santé, êtes-vous limité(e) dans les activités que font les gens habituellement ? »

Champ: France métropolitaine, population des ménages ordinaires, 16 ans ou plus.

Sources : Enquête statistique sur les ressources et les conditions de vie (SRCV)-SILC, INSEE-Eurostat, 2012.

Tableau 2. Limitation d'activité depuis au moins six mois selon le sexe en 2012 (en %) (source : DREES)



* Libellé de la question : « Depuis au moins six mois, en raison de problèmes de santé, êtes-vous limité (e) dans les activités que font les gens habituellement ? »

Champ: France métropolitaine, population des ménages ordinaires, 16 ans ou plus.

Sources : Enquête statistique sur les ressources et les conditions de vie (SRCV)-SILC, INSEE-Eurostat, 2012.

Graphique 2. Répartition des personnes déclarant une limitation d'activité depuis au moins six mois selon l'âge et le sexe en 2012 (en %) (source : DREES)

1.4.5 Indicateurs relatifs aux bénéficiaires de l'OETH

Le handicap touche 10 millions de personnes en âge de travailler. La moitié a plus de 50 ans et un niveau d'études équivalent au brevet des collèges. Seuls 46% des bénéficiaires d'une reconnaissance administrative du handicap est en situation d'activité (en emploi ou en recherche d'emploi) contre 70% de la population en âge de travailler.

En 2008, selon l'enquête Handicap et Santé, volet ménages (HSM), 2,5 millions de personnes, âgées de 15 à 64 ans (hors institutions) déclarent bénéficier d'une reconnaissance administrative du handicap qui leur permet de bénéficier de l'obligation d'emploi des travailleurs handicapés [26].

En y ajoutant les personnes qui déclarent « avoir un handicap », ont une reconnaissance officielle d'un handicap ou d'une perte d'autonomie ou déclarent avoir une ou plusieurs maladie(s) chronique(s) ou problème(s) de santé durable(s), l'estimation passe à 9,9 millions de personnes concernées par le handicap. Il s'agit de la population handicapée au sens large.

Tranches d'âge	Population bénéficiant d'une reconnaissance administrative*		Population handicapée au sens large**		Ensemble de la population (15-64 ans)	
	Hommes	Femmes	Hommes	Femmes	Hommes	Femmes
15 à 24 ans.....	5	5	9	8	20	19
25 à 39 ans.....	19	20	19	21	30	30
40 à 49 ans.....	28	28	24	24	21	22
50 à 64 ans.....	49	47	48	47	28	29
Total.....	100	100	100	100	100	100
Effectifs.....	1 409 000	1 101 000	4 895 000	5 047 000	20 220 000	20 740 000

* Personnes ayant une reconnaissance administrative du handicap leur ouvrant droit à l'obligation d'emploi.

** Personnes déclarant « avoir un handicap » ou disposant d'une reconnaissance officielle d'un handicap ou d'une perte d'autonomie ou déclarant avoir une ou plusieurs maladie(s) chronique(s) ou problème(s) de santé durable(s).

Champ : population âgée de 15 à 64 ans en France entière vivant en ménage ordinaire (collectivités exclues).

Source : Insee-Drees, HSM 2008 ; traitement Dares.

Tableau 3. Répartition de la population selon l'âge, le sexe et la déclaration de handicap, en % (source : DARES)

Les hommes bénéficient plus souvent d'une reconnaissance administrative du handicap même si la proportion de femmes et d'hommes touchés est proche au sens large.

L'âge moyen de la population handicapée est nettement supérieur à celui de la population totale en âge de travailler. Près de 50% (au sens large) ont plus de 50 ans alors que la population des 50 ans et plus représente moins de 30% de l'ensemble de la population en âge de travailler.

La moitié des bénéficiaires d'une reconnaissance administrative du handicap n'ont pas de diplôme ou seulement le niveau brevet des collèges, contre un tiers pour l'ensemble des personnes de 15 à 64 ans. Il en va de même pour le niveau de diplôme de la population handicapée au sens large avec des écarts moins importants.

Concernant les types de reconnaissance administrative du handicap, différents organismes peuvent reconnaître le handicap en fonction de l'âge et de la situation de la personne. En revanche, toutes les reconnaissances n'ouvrent pas droit à l'obligation d'emploi des travailleurs handicapés (par exemple : la prise en charge par la sécurité sociale à 100%, la prestation de compensation du handicap demandée auprès de la MDPH¹⁹). 2,5 millions de personnes pourraient ainsi bénéficier de l'OETH mais 30% de ces bénéficiaires ont au moins 2 types différents de reconnaissance.

La répartition, dans la reconnaissance administrative du handicap en 2008, est la suivante :

- RQTH²⁰ : 830 000 personnes,
- Pensions d'invalidité : 718 000,
- AAH²¹ : 717 000,
- Carte d'invalidité : 669 000,
- Victimes d'AT-MP²² : 381 000.

	RQTH		AT-MP		Pension d'invalidité		Pensions militaires et associées		Carte d'invalidité		AAH		Ensemble de la population (15-64 ans)	
	Effectifs	%	Effectifs	%	Effectifs	%	Effectifs	%	Effectifs	%	Effectifs	%	Effectifs	%
Total.....	830 000	100	381 000	100	718 000	100	29 000	100	669 000	100	717 000	100	40 960 000	100
Sexe														
Hommes.....	490 000	59	267 000	70	396 000	55	29 000	100	348 000	52	358 000	50	20 220 000	49
Femmes.....	340 000	41	114 000	30	322 000	45	0	0	321 000	48	359 000	50	20 740 000	51
Tranches d'âge														
15 à 24 ans...	28 000	3	9 000	2	11 000	1	0	0	61 000	9	62 000	9	8 192 000	20
25 à 39 ans...	220 000	26	45 000	12	52 000	7	6 000	20	167 000	25	225 000	31	12 288 000	30
40 à 49 ans...	309 000	37	128 000	33	151 000	21	11 000	39	139 000	21	187 000	26	8 602 000	21
50 ans ou plus.....	274 000	33	200 000	52	504 000	70	12 000	41	302 000	45	243 000	34	11 878 000	29
Diplôme														
Bac + 2 ou supérieur.....	95 000	11	31 000	8	65 000	9	5 000	17	57 890	9	29 000	4	10 240 000	25
Bac ou brevet professionnel	68 000	8	47 000	12	56 000	8	4 000	16	45 221	7	48 000	7	6 144 000	15
CAP, BEP.....	328 000	40	149 000	39	274 000	38	10 000	34	142 492	21	143 000	20	11 878 000	29
BEPC ou sans diplôme.	339 000	41	153 000	40	323 000	45	10 000	33	423 036	63	497 000	69	12 698 000	31

Note : chaque personne peut avoir plus d'une reconnaissance.

Champ : population âgée de 15 à 64 ans en France entière vivant en ménage ordinaire (collectivités exclues).

Source : Insee-Drees, enquête HSM 2008 ; traitement Dares.

Tableau 4. Répartition des personnes bénéficiant d'une reconnaissance administrative du handicap, par sexe, âge et niveau de formation (source : DARES)

¹⁹ Maison Départementale des Personnes Handicapées

²⁰ Reconnaissance en Qualité de Travailleur Handicapé

²¹ Allocation aux Adultes Handicapés

²² Avec incapacité permanente d'au moins 10%

Les personnes handicapées reconnues par les administrations sont plus souvent des hommes (en particulier dans le cadre des AT-MP : 70%), sont plus âgées que la population totale (70% des bénéficiaires de pensions d'invalidité ont 50 ans et plus) et ont un niveau de formation inférieur à la population totale (63% des détenteurs de la carte d'invalidité et 69% des bénéficiaires de l'AAH n'ont pas de diplôme ou seulement le brevet des collèges).

La part des jeunes en âge de travailler (15 à 24 ans) bénéficiant d'une reconnaissance administrative du handicap est tout à fait marginale. En effet, sur la tranche d'âges de 15 à 24 ans, 0,3% ont une RQTH, 0,1% ont été victimes d'AT-MP, 0,1% ont une pension d'invalidité, 0,7% ont une carte d'invalidité et 0,7% bénéficient d'une AAH. Globalement, ils représentent 5% de la population de 15 à 64 ans reconnue administrativement pour un handicap et 9% de la population handicapée au sens large du terme.

Le chômage des travailleurs handicapés s'élève à 19,1% en France, contre 9,5% pour les demandeurs d'emploi valides [27]. En 2009, 34% des chômeurs travailleurs handicapés sont âgés de plus de 50 ans.

En 2008, environ 54% des bénéficiaires de l'OETH sont en situation d'inactivité [26]. Seuls 46% des bénéficiaires ont un emploi ou sont à la recherche d'un emploi. Ce taux atteint 70% parmi l'ensemble de la population en âge de travailler (15 à 64 ans).

Le taux d'activité des personnes handicapées, au sens large, est plus élevé. Il atteint 61% en 2008. La population handicapée inactive, reconnue administrativement ou au sens large, est plus âgée que la population inactive dans son ensemble (66% et 63% respectivement ont plus de 50 ans, contre 42% pour l'ensemble de la population).

		Population bénéficiant d'une reconnaissance administrative*	Population handicapée au sens large**	Ensemble de la population (15-64 ans)
Actifs	En emploi.....	36	53	64
	Chômeurs.....	10	8	7
Inactifs		54	39	29
Total		100	100	100
Effectifs		2 510 000	9 942 000	40 960 000

* Personnes ayant une reconnaissance administrative du handicap leur ouvrant droit à l'obligation d'emploi.

** Personnes déclarant « avoir un handicap » ou disposant d'une reconnaissance officielle d'un handicap ou d'une perte d'autonomie ou déclarant avoir une ou plusieurs maladie(s) chronique(s) ou problème(s) de santé durable(s).

Champ : population âgée de 15 à 64 ans en France entière vivant en ménage ordinaire (collectivités exclues).

Source : Insee-Drees, enquête HSM 2008; traitement Dares.

Tableau 5. Activité et inactivité selon la définition du handicap en 2008, en % (source : DARES)

		Population bénéficiant d'une reconnaissance administrative*	Population handicapée au sens large**	Ensemble de la population (15-64 ans)
Taux d'activité.....		46	61	70
Taux d'emploi.....		36	53	64
Taux de chômage.....		22	13	9
Effectifs		2 510 000	9 942 000	40 960 000

* Personnes ayant une reconnaissance administrative du handicap leur ouvrant droit à l'obligation d'emploi.

** Personnes considérant « avoir un handicap » ou disposant d'une reconnaissance officielle d'un handicap ou d'une perte d'autonomie ou déclarant avoir une ou plusieurs maladie(s) chronique(s) ou problème(s) de santé durable(s).

Champ : population âgée de 15 à 64 ans en France entière vivant en ménage ordinaire (collectivités exclues).

Source : Insee-Drees, enquête HSM 2008; traitement Dares.

Tableau 6. Taux d'activité, de chômage et d'emploi selon la définition du handicap en 2008, en % (source : DARES)

81% des personnes handicapées ont un niveau de formation inférieur au baccalauréat. Lorsqu'elles bénéficient d'un emploi, elles occupent des postes de moindre qualification et ont moins de possibilités d'évolution de carrière.

Chaque année ce sont 200 000 inaptitudes qui sont prononcées dont 60% aboutissent à un licenciement. Ces constats mettent en évidence les insuffisances dans l'accès et le maintien dans l'emploi des salariés et des demandeurs d'emploi travailleurs handicapés.

1.4.6 Indicateurs relatifs aux AT/MP

Les accidents du travail

En 2010, pour les salariés du régime général, la CNAMTS a enregistré 658 000 accidents de travail ayant donné lieu à un arrêt de travail, 41 176 ayant donné lieu à la reconnaissance d'une incapacité permanente (IP) et 529 AT mortels.

8 022 accidents de trajets, sur 98 429 reconnus par la CNAMTS, ont donné lieu à la reconnaissance d'une IP. 387 ont été mortels.

Une analyse (DARES, 2007) montre que les risques d'AT avec arrêt de travail sont plus élevés dans certains secteurs (la construction, le travail temporaire, les industries du bois et du papier et les transports). La catégorie socioprofessionnelle la plus exposée est de loin celle des ouvriers. Les hommes sont plus touchés que les femmes. Le risque AT est plus faible dans les établissements de plus de 500 salariés ainsi que dans ceux de moins de 10 (dans une proportion plus faible), que dans ceux de taille intermédiaire.

Les accidents touchent beaucoup plus souvent les jeunes mais les accidents des plus âgés sont souvent plus graves et entraînent plus souvent des séquelles physiques permanentes.

L'enquête SUMER et ses analyses ont apporté des enseignements complémentaires : « 4,5 % des salariés interrogés dans le cadre de l'enquête Sumer 2003 ont eu au moins un accident du travail ayant occasionné un arrêt de travail au cours des douze mois précédant l'enquête. Les hommes, les jeunes, les ouvriers sont les plus touchés. Au-delà des caractéristiques des salariés, les efforts physiques et le bruit contribuent pour une large part au risque d'accident, tout comme un rythme de travail intense, des horaires imprévisibles, un manque de soutien du collectif de travail ou des tensions avec le public » [28].

L'enquête SIP (Santé et Itinéraire Professionnel) a également permis d'analyser l'accidentologie du travail. 75% des AT sont survenus chez des hommes. Le niveau de formation est associé au risque d'accident : les personnes ayant eu un AT sont moins de 25% à avoir un niveau Bac ou plus, contre 42% chez les personnes n'ayant pas eu d'AT. Les ouvriers totalisent 47% des AT [29].

Les maladies professionnelles et les MCP (maladies à caractère professionnel)

Selon la CNAMTS, 51 452 MP ont été reconnues en 2013 dans le régime général. 86% des MP reconnues sont des TMS. Les secteurs les plus touchés sont l'industrie de la viande, l'habillement, l'équipement du foyer, la blanchisserie et la construction. Les femmes, et particulièrement les ouvrières, sont les plus touchées. L'âge de reconnaissance est situé entre 40 et 59 ans majoritairement.

8% des MP reconnues en 2013 sont dues à l'amiante qui est la première cause de cancers professionnels. Ces MP ne touchent quasiment que des hommes²³.

La surdité touche principalement les ouvriers de l'industrie [30].

En Midi-Pyrénées en 2013, les pathologies les plus fréquemment déclarées par les médecins du travail participant à l'enquête MCP sont pour 65% des pathologies hors tableau [31]. Plus de la moitié de ces dernières concernent le registre des atteintes à la santé mentale (51%) et 36% sont des affections de l'appareil locomoteur. 35% des pathologies signalées figurent dans un tableau de MP, dont 86% sont des TMS. Parmi ces pathologies figurant dans un tableau, 22% ont fait l'objet d'une déclaration en MP.

Les enquêtes MCP ont permis de mettre en évidence la très nette sous-déclaration en MP relative aux TMS dans 10 régions participantes. Selon S. Rivière, 59 à 73% des TMS liés au travail ne sont pas déclarés en MP alors qu'ils auraient pu faire l'objet d'une déclaration [32]. La principale raison de non-déclaration, dans plus d'un cas sur 3, est le refus du salarié, suivi de la nécessité d'un bilan diagnostic quelle que soit la nécessité inscrite au tableau de MP d'authentifier la pathologie par un examen paraclinique.

L'enquête Santé, Handicap et Travail (Dares-Insee, 2007) a montré que parmi les personnes en emploi qui ont signalé un problème chronique de santé au cours de l'année 2006 (bénin, sérieux ou grave), 48 % estime que ce problème est causé ou aggravé par le travail. Les problèmes de santé chroniques les plus souvent associés au travail sont les problèmes psychologiques (stress, anxiété) et les douleurs lombaires ou articulaires [33].

Dans l'enquête SIP, les problèmes ou maladies liés au travail déclarés par les enquêtés les plus souvent retrouvés sont les problèmes de dos et les TMS (42 % du total). Les problèmes nerveux ou psychiques concernent 13 % des répondants, suivis par les maladies cardiovasculaires (12 %) [29].

²³ Source CNAMTS (2013)

1.4.7 Indicateurs relatifs à la population active

En France, en 2012, la population peut être caractérisée ainsi : sur 65 millions d'habitants, 41 millions sont en âge de travailler (15 à 64 ans).

Le taux d'activité est d'environ 71%. La population active représente environ 28 millions de travailleurs.

La population des moins de 15 ans et des 65 ans ou plus représente 23 millions de personnes :

- 12 millions de moins de 15 ans
- 11 millions de 65 ans et plus

La population en âge de travailler (15 à 64 ans) : 41 millions de personnes

- Dont population active : 28,6 millions
 - o actifs en emploi : 25,8 millions
 - o chômeurs : 2,8 millions
- Dont population inactive²⁴ : 13 millions

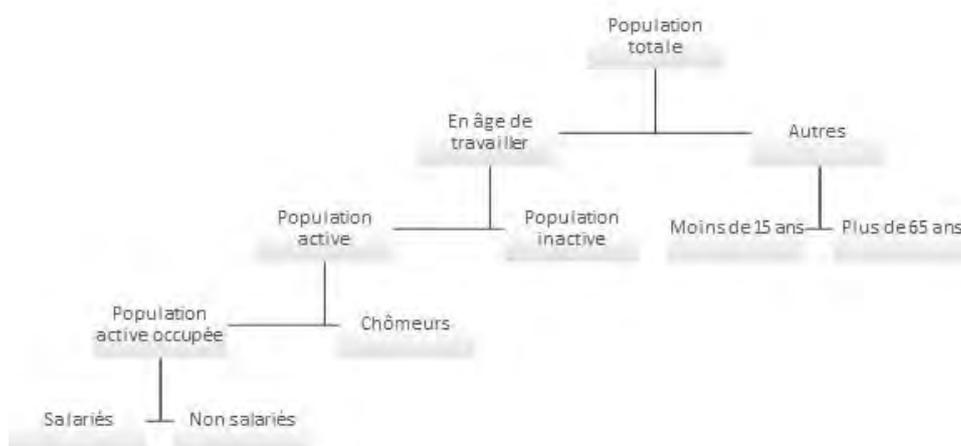


Figure 1. Représentation de la structure de la population

²⁴ On définit conventionnellement les inactifs comme les personnes qui ne sont ni en emploi (au sens du BIT) ni au chômage : jeunes de moins de 15 ans, étudiants, retraités, hommes et femmes au foyer, personnes en incapacité de travailler.

Les seniors sont moins au chômage que les plus jeunes mais y restent plus longtemps et retournent moins à l'emploi.

Les performances en matière d'emploi des seniors sont faibles, avec 37% des 55-64 ans en emploi [27]. Les travailleurs handicapés sont nombreux dans cette tranche d'âge et sont les plus touchés par la problématique de la désinsertion professionnelle précoce. En conséquence, ces personnes ne peuvent bénéficier d'une pension de retraite complète.

Selon l'IGAS, le taux de chômage des seniors est significativement inférieur à celui des autres classes d'âge, de 2,5 à 3 points en dessous de la moyenne du taux de chômage total [34].

	2003	2006	2008	2009	2010	2011	3è trim. 2012*
Ensemble	8,5	8,8	7,4	9,1	9,3	9,2	9,9
dont moins de 25 ans	18,5	21,6	18,6	23,2	22,8	22,0	24,2
25 à 49 ans	7,8	7,8	6,5	8,0	8,3	8,4	8,9
50 et plus	5,9	5,9	4,9	6,0	6,3	6,3	6,9

Source : enquêtes Emploi 2003-2011, Insee, dans DARES Analyses juillet 2012, n° 043

* estimations INSEE dans infos rapides, décembre 2012

Tableau 7. Taux de chômage au sens du BIT²⁵ par âge, en % (France métropolitaine, source : DARES)

La part du chômage de longue durée (CLD)²⁶ est traditionnellement plus élevée pour les seniors que pour les demandeurs d'emploi de moins de 50 ans. En novembre 2012, il y a plus de 500 000 demandeurs d'emploi de plus de 50 ans (30 % de l'ensemble des chômeurs de longue durée). Parmi eux, 220 000 sont âgés de 50 à 54 ans et plus de 300 000 ont plus de 55 ans.

²⁵ Est chômeur au sens du BIT toute personne en âge de travailler (15 ans ou plus) qui vérifie les trois conditions suivantes :

- ne pas avoir travaillé une seule heure pendant une semaine de référence ;
- être disponible pour prendre un emploi dans les 15 jours ;
- avoir recherché activement un emploi dans le mois précédent ou en avoir trouvé un qui commence dans les trois mois.

²⁶ Le chômage de longue durée se définit comme l'inscription continue sur les listes de Pôle emploi pendant un an ou plus.

L'UNEDIC a effectué une étude sur les chômeurs de longue durée indemnisés²⁷, afin d'évaluer l'importance relative du chômage de longue durée en fonction de plusieurs critères : le sexe, l'âge, le diplôme, le statut d'activité dans l'emploi perdu, le secteur d'activité de l'emploi perdu et le motif de fin du contrat de travail. L'âge apparaît, de façon attendue, comme le facteur discriminant le plus important : la part du chômage de longue durée chez les chômeurs de 45 à 49 ans est de 25,2 %, contre respectivement 34,2 % pour les 50-54 ans, 48,2 % pour les 55-59 ans et 73,2 % pour les 60 ans et plus.

Dans cette étude, l'UNEDIC aboutit à la conclusion que tous les autres facteurs analysés sont indirectement liés à l'âge :

- « chez les 50 ans ou plus, un niveau de diplôme supérieur au BAC +3 est associé à une plus forte part de CLD que des niveaux d'études inférieurs (...) » ;
- il semblerait que la proportion de seniors plus importante parmi les indemnisés cadres influe sur la durée du chômage observée dans cette catégorie d'emploi (...) ;
- l'hébergement, la restauration et les services, où les travailleurs âgés sont peu nombreux, présentent un faible taux de chômage de longue durée. A l'inverse, la proportion élevée des 50 ans et plus parmi les indemnisés issus de l'industrie manufacturière, du transport et de la construction, contribue à un niveau de CLD plus important dans ces secteurs » ;
- (...) dans le motif de fin de contrat de travail (...) le licenciement touche également plus de seniors : derrière le lien apparent entre motif de fin de contrat de travail et CLD se cache à nouveau le facteur âge ». Les motifs d'inscription à Pôle emploi résultent plus souvent de licenciements que pour les jeunes.

Une enquête conduite conjointement par le Pôle Emploi et la DARES permet de mesurer le devenir des demandeurs d'emploi à travers une mesure de la sortie mensuelle des listes de Pôle Emploi. Elle montre que le taux de retour à l'emploi²⁸ des 50 ans et plus est inférieur de moitié à celui des 25-49 ans.

²⁷ Union Nationale Interprofessionnelle pour l'Emploi dans l'Industrie et le Commerce (UNEDIC, association chargée de la gestion de l'assurance chômage en France). Points de vue sur le chômage de longue durée. 2012

²⁸ Prise en compte de toutes les formes de retour à l'emploi : CDI, CDD de plus ou moins de 6 mois, intérim.

	2007	2008	2009	2010	31 déc. 2011	30 juin 2012
Moins de 25 ans	10,1 %	8,8 %	7,0 %	7,3 %	6,9 %	6,7 %
25 à 49 ans	6,4 %	5,9 %	4,7 %	4,6 %	4,7 %	4,4 %
Plus de 50 ans	3,5 %	3,5 %	2,8 %	2,4 %	2,4 %	2,2 %

Source : DARES Analyses juillet 2012 n°047 et janvier 2013, n°001

DARES Analyses décembre 2011, n° 090, retour à l'emploi mesuré en moyenne sur les deux enquêtes de l'année.

Tableau 8. Taux de reprise d'emploi parmi les personnes présentes à la fin du mois précédent, selon l'âge des demandeurs d'emploi (source : DARES)

Concourant à faire perdurer cette situation, les accords ou plans seniors mis en place à partir de 2009 ont privilégié le maintien dans l'emploi sur le recrutement. Le retour à l'emploi des seniors, priorité affichée, a été peu évalué par les pouvoirs publics [34].

1.5 Les plans publics maladies chroniques

Les thèmes relatifs aux maladies chroniques, au handicap, au maintien dans l'emploi et à la prévention de la désinsertion professionnelle sont largement inscrits dans les politiques publiques, au travers de nombreux plans nationaux.

1.5.1 Le plan maladie chronique de l'OMS

Pour les experts de l'OMS, c'est sur le front des maladies chroniques que se livreront les grandes batailles sanitaires de demain. A l'issue de sa 51ème assemblée mondiale, qui s'est tenue le 18 avril 2008, l'OMS a invité ses Etats-Membres à s'engager résolument dans la mise en œuvre d'une stratégie globale de lutte contre ce fléau montant. L'assemblée de la santé a elle-même adopté un plan de lutte contre les maladies chroniques qui s'articule autour de 4 directives.

Après un premier plan élaborant la stratégie en 2008-2013, un second plan (prévention et lutte) a été réalisé dans le but de mettre en œuvre cette stratégie en Europe pour la période 2012-2016 [35,36].

1.5.2 Le plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques 2007-2011

Premier plan transversal, c'est l'un des cinq plans stratégiques de la Loi de santé publique du 9 août 2004. Ce plan, qui identifie des besoins communs à l'ensemble des maladies chroniques, se décline en 15 mesures organisées en quatre axes : 1) mieux connaître sa maladie pour mieux la gérer ; 2) élargir la médecine de soins à la prévention ; 3) faciliter la vie quotidienne des malades ; 4) mieux connaître les besoins.

En juin 2011, la direction générale de la santé (DGS) a saisi le Haut Conseil de la Santé Publique (HCSP) afin de réaliser l'évaluation finale du plan. Le rapport, publié en mai 2013, considère que le plan a constitué une avancée importante dans la prise en charge des personnes atteintes mais que son impact a probablement été limité au regard des ambitions affichées sur l'amélioration de la qualité de vie de ces patients. Le rapport souligne l'émergence d'un nouveau rôle pour le patient, l'implication des associations de patients dans le cadre du plan avec le développement de dispositifs visant à l'autonomisation tel que l'éducation thérapeutique.

La pertinence de l'abord transversal des maladies chroniques, cherchant à proposer des solutions globales intégrant les dimensions sanitaires, médico-sociales et sociales, a été saluée.

L'objectif d'amélioration de la qualité de vie a été jugé trop ambitieux et prématuré au regard des connaissances et données disponibles lors de l'élaboration. Il s'agit d'un enjeu important mais complexe qui permet de guider une des évolutions du système de santé mais cette thématique doit être opérationnalisée et rendue mesurable. Au terme de ses travaux, le HCSP considérait que la dynamique créée par le plan devait être poursuivie et développée.

Concernant les mesures dégagées dans les différents axes du plan, elles ont pour la plupart été partiellement mises en œuvre.

Pour exemple, la mesure 10 de l'axe 3, intitulée « étendre aux maladies chroniques les missions du correspondant handicap dans l'entreprise » devait permettre d'élargir le champ d'actions des correspondants handicap des entreprises en les sensibilisant aux difficultés des personnes atteintes de maladies chroniques, par la diffusion d'un guide pratique²⁹ et des expérimentations élargissant le cadre des missions du correspondant handicap aux personnes actives atteintes de maladies chroniques. Cet objectif n'était pas défini par un objectif (améliorer l'insertion professionnelle des personnes concernées) mais par un moyen (étendre le champ de compétences des correspondants d'entreprise). Cette mesure n'a pas été mise en œuvre dans le cadre du plan.

De plus, aucun bilan de l'activité de ces correspondants « handicap » n'est disponible à ce jour.

²⁹ Ministère de l'Emploi, de la Cohésion sociale et du logement, Ministère délégué à la Sécurité Sociale, aux personnes âgées, aux personnes handicapées et à la famille. L'emploi des personnes handicapées. Guide Pratique. Paris : La Documentation Française, 2006, 28 p.

1.5.3 Les plans cancer

Le premier plan cancer, mis en œuvre entre 2003 et 2007 avait spécifiquement conçu un chapitre de son plan autour du « social » : « Donner aux patients toutes les possibilités de mener une vie active aussi normale que possible, afin de ne pas ajouter à l'épreuve de la maladie l'épreuve de l'exclusion sociale ». Il comportait 7 mesures (accès aux prêts et assurances, dispositifs de maintien et retour à l'emploi, etc.) correspondant aux mesures 54 à 60 du plan cancer [37].

Le second plan cancer était encore plus précis dans les actions proposées puisque la mesure 29, « Lever les obstacles à la réinsertion professionnelle des personnes atteintes de cancer », se déclinait en 3 actions se concentrant sur les thématiques du maintien dans l'emploi, de l'insertion et de la réinsertion professionnelle ou encore de la priorité à bénéficier de contrats aidés [38].

Dans le troisième plan cancer, qui couvre la période 2014-2019, des actions ont de nouveau été spécifiquement établies afin de prendre en compte et d'améliorer les issues possibles et retentissements du cancer sur la sphère professionnelle (actions 9.4 à 9.7) [39].

Le réseau ANACT / ARACT a d'ailleurs été mobilisé dans cette optique. En effet, le plan cancer a confié à l'ANACT "le développement expérimental d'une approche organisationnelle du maintien en activité et la capitalisation et diffusion des bonnes pratiques sur le maintien des salariés atteints de maladies chroniques dans les entreprises". Un site internet dédié aux maladies chroniques a été créé à l'initiative de l'ARACT Aquitaine. Piloté par le réseau ENWHP (European Network for Workplace Health Promotion), le projet PH-Work a effectué un état des lieux et identifié les bonnes pratiques dans le cadre du maintien dans l'emploi et de la réinsertion professionnelle de travailleurs atteints de maladies chroniques. Un guide de bonnes pratiques à l'usage des entreprises a été réalisé suite à ce travail.

1.5.4 Les autres plans

Dans la ligne de la Loi de santé publique du 9 août 2004, un plan national de prévention par l'activité physique ou sportive (PNAPS) a été commandé par le Ministère de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative. Dans le rapport publié par son président, Jean-François Toussaint (membre du HCSP), en 2008, certaines propositions ont été faites pour impliquer le monde de l'entreprise dans le contexte de prévention santé par l'activité physique et sportive avec l'établissement d'une liste précise de 42 recommandations, dont 10 prioritaires (sensibiliser les acteurs internes de l'entreprise, mobiliser les acteurs externes, les conseillers CRAM, utiliser la composante environnementale, prescription des APS par les médecins du travail, implication des collectivités territoriales, intégrer l'APS dans le document

unique, s'adapter aux métiers et à la taille de l'entreprise, avec des exemples de campagnes d'interventions simples ayant démontré leur efficacité en terme de santé publique) [40].

A ce jour, il n'y a pas eu de publication sur l'évaluation des expérimentations mises en place à la suite des recommandations élaborées dans ce plan.

Le Plan « Alzheimer et maladies apparentées » (2008-2012)³⁰ a ciblé l'impact que ces pathologies sont susceptibles d'avoir sur l'emploi, et en premier lieu sur celui des aidants. Plus de 70% des aidants passent plus de six heures par jour à prendre en charge le malade. L'impact sur la qualité de vie et l'état de santé des aidants est préoccupant et le plan propose la mise en place d'une aide professionnelle et, lorsque c'est nécessaire, de recourir à des structures nouvelles dites « de répit ». Les MAIA³¹ ont démontré leur efficacité pour simplifier le parcours du couple malade/aidant, évaluer et orienter. Une prise en charge individualisée par Pôle Emploi a été proposée. L'évaluation réalisée a conclu que « les aidants ciblés (enfants ayant arrêté leur travail pour s'occuper de leur parent et souhaitant reprendre une activité professionnelle) étaient très peu nombreux ; ils n'avaient pas de statut identifiable sur la base duquel une prestation d'accompagnement ciblée et adaptée pourrait être définie ; ils avaient des formations et des situations professionnelles très variées ».

En France, environ 8000 personnes de moins de 60 ans seraient reconnues en « affection de longue durée » (ALD) dans le cadre de la maladie d'Alzheimer. La maladie est responsable de difficultés majeures dans le travail et la vie familiale. La mesure 19 du plan a impulsé l'identification d'un centre national de référence pour les malades Alzheimer jeunes ayant pour mission de développer les connaissances et d'organiser la prise en charge dans le domaine de la maladie d'Alzheimer à début précoce. Un site internet a vu le jour et des travaux dans ce domaine sont en cours.

Tout comme les précédents, le 3^{ème} plan autisme (2013-2017)³², s'est également intéressé à la question de l'emploi et de la qualité de vie chez les personnes atteintes d'autisme ou de TED³³. On estime à 440 000 le nombre de personnes atteintes d'autisme en France, dont 70 000 enfants³⁴.

³⁰ Plan « Alzheimer et maladies apparentées » 2008-2012.

³¹ Maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades d'Alzheimer.

³² Troisième plan autisme 2013-2017.

³³ Troubles Envahissants du Développement.

³⁴ Vaincre l'autisme. Rapport 2013 : Situation de l'autisme en France. 2013.

29% des adultes autistes ou TED sont accueillis dans des ESAT³⁵. Un certain nombre de préconisations du plan relève du champ de la scolarisation, de l'orientation et de l'insertion professionnelle (former spécifiquement les professionnels de Cap Emploi et des SAMETH³⁶ pour l'accompagnement adapté des personnes avec autisme), sous-tendues par les effets sur l'autonomie et la qualité de vie de ces personnes. La question de la transition vers l'âge adulte est également prise en compte : « Développer une recherche interventionnelle à partir des travaux d'équipes expertes sur les modalités spécifiques et les partenariats à mettre en place pour assurer la continuité des interventions au moment de la transition vers l'âge adulte , et en particulier lors du relais vers les professionnels intervenants auprès des adultes, y compris la préparation à l'accompagnement vers l'emploi (études, apprentissage, ESAT, emploi...) ».

Le programme d'actions en faveur de la BPCO (2005-2010) traite des questions de dépistage chez les sujets tabagiques ou exposés à des polluants connus, de sensibilisation en lien avec la médecine du travail, des actions contre le tabagisme actif et passif entreprise. Un objectif propre du plan s'intitule « Soutenir les malades et favoriser leur insertion socioprofessionnelle par un accompagnement personnalisé en lien avec l'ensemble des professionnels et des associations de patients » (Axe 6) [41].

Les plans Psychiatrie et Santé Mentale ont intégré la réflexion de l'insertion socioprofessionnelle, depuis le premier plan en 2005-2008³⁷ et cette priorité se retrouve dans le second plan³⁸ en cours.

Le schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares (2009-2013)³⁹ a également pris en compte les aspects liés à la scolarisation et au soutien à l'emploi.

1.5.5 Les programmes de la CNAM

La convention d'objectifs et de gestion (COG) 2014-2017 pour la branche AT/MP de la CNAM fait de la prévention de la désinsertion professionnelle une de ses priorités [42]. La PDP est un programme de l'Assurance Maladie présent depuis 2004 dans la COG AT/MP et depuis 2010 dans la COG de la branche maladie. Les enjeux pour l'Assurance Maladie et la branche AT/MP sont triples :

³⁵ Etablissement et Service d'Aide par le Travail.

³⁶ Services d'Appui au Maintien dans l'Emploi des Travailleurs Handicapés.

³⁷ Plan Psychiatrie et santé mentale (2005-2008).

³⁸ Plan Psychiatrie et santé mentale (2011-2015).

³⁹ Schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares (2009-2013).

- « prévenir ou limiter le risque de désinsertion professionnelle des assurés qui ne peuvent pas reprendre leurs postes de travail sans une phase d'accompagnement ou qui se voient contraints d'envisager un reclassement professionnel du fait d'une inaptitude,
- maîtriser les indemnités journalières en limitant les arrêts de longue durée par une prise en charge adaptée des assurés présentant une pathologie à risque,
- améliorer la satisfaction des assurés et l'image de l'Assurance maladie. »

Les actions visent à développer une offre de services spécifiques :

- « renforcer la détection et le signalement des personnes à risque,
- proposer des dispositifs d'accompagnement, de remobilisation, de formation et de reclassement professionnel,
- améliorer la coordination des services de l'Assurance maladie, en particulier avec le service médical, notamment à travers des cellules de coordination régionale et locale,
- favoriser le partenariat avec les organismes extérieurs, notamment les services interentreprises de santé au travail (SIST). »

Une évaluation conduite en 2012 a notamment souligné :

- le renforcement de la coopération institutionnelle ainsi que le partenariat extra-institutionnel (création d'un comité de pilotage national, coordination effective des interventions des services internes etc.),
- l'amélioration de la connaissance réciproque des services internes de l'Assurance maladie et de la branche AT/MP.

Mais cette évaluation a également souligné :

- un pilotage national mal identifié,
- l'absence d'évaluation du dispositif permettant de garantir son efficacité économique,
- la nécessité de prendre en compte dans le cadre des COG AT/MP et Maladie la nouvelle offre de service « santé et emploi »

20% de la population, soit environ 15 millions de personnes, seraient atteints de maladies chroniques en France.

Indicateurs relatifs à la mortalité :

Les maladies chroniques sont les principales causes de décès, le cancer et les maladies cardio-vasculaires représentant 56% de l'ensemble de ces causes.

Indicateurs relatifs à la morbidité issus de l'Assurance maladie :

10,8 millions de personnes bénéficient de l'exonération du ticket modérateur au titre d'une affection de longue durée (ALD).

Indicateurs relatifs à la morbidité déclarée :

19,5 millions de personnes déclarent être atteints de maladie chronique (moins de 15% pour les 16-24 ans, 73% pour les personnes âgées de 85 ans ou plus)

13,3 millions de personnes déclarent être limités durablement dans leurs activités normales à cause de problèmes de santé (moins de 10% pour les 16-24 ans, plus de 30% pour les 55-64 ans et 75% pour les 85 ans et plus).

Indicateurs relatifs aux bénéficiaires de l'obligation d'emploi de travailleurs handicapés :

2,5 millions de personnes de 15 à 64 ans déclarent avoir une reconnaissance administrative du handicap.

La population handicapée au sens large est estimée à 9,9 millions de personnes de 15 à 64 ans (reconnaissance administrative, déclaration de handicap, de maladie chronique ou problème de santé durable). Cette population est âgée : la moitié a plus de 50 ans (contre 30% pour l'ensemble de la population en âge de travailler).

19,5% des travailleurs handicapés sont au chômage (9,5% pour les travailleurs valides).

54% des bénéficiaires de l'OETH sont inactifs, 46% sont en emploi ou en recherche d'emploi (70% dans l'ensemble de la population en âge de travailler).

Encadré 1. Points essentiels sur les indicateurs relatifs à la mortalité, la morbidité et aux bénéficiaires de l'obligation d'emploi de personnes handicapés.

II – Les retentissements professionnels des maladies chroniques

Un bon état de santé facilite l'insertion professionnelle et une meilleure insertion professionnelle conduit à améliorer l'état de santé (malgré l'effet pathogène du travail qui se traduit par une plus forte prévalence de maladies chroniques) [43].

2.1 Les déterminants de la désinsertion professionnelle

Selon P. Gilbert⁴⁰ et P. Mairiaux⁴¹, de multiples déterminants liés à l'individu, au travail, au système de soins et de prévention et au système de compensation financière ont été identifiés comme favorables ou défavorables à la réinsertion professionnelle [44]. Dans les situations réelles, ces déterminants sont très souvent imbriqués, voire indissociables, et sont capables de potentialiser leurs effets. Ces facteurs sont sensiblement comparables à ceux identifiés comme facteurs de risque de l'incapacité de travail prolongée chez les travailleurs exposés à des manipulations de charges [45].

Au plan individuel :

- Etre bénéficiaire de l'Obligation d'Emploi des Travailleurs Handicapés (OETH)⁴². Seuls 3,4% des 15-64 ans au travail en sont titulaires [26].

Une étude menée par la Caisse Nationale des Allocations Familiales note que les bénéficiaires de l'AAH travaillent en milieu ordinaire de travail dans 6,5% des cas et en milieu protégé dans 10,7% des cas, soit un taux de 17,2% de bénéficiaires de l'AAH en emploi (taux d'emploi de la population générale : 64%) [46]. Plus de 70% de ces bénéficiaires travaillent à temps partiel. 50% des personnes sollicitant l'AAH pour lesquelles le handicap est apparu à l'âge adulte ont connu un arrêt de travail ou une alternance emploi / chômage après une période de travail régulier.

Dans cette population particulière (bénéficiaires de l'OETH), la perte d'emploi est liée dans la moitié des cas à une inaptitude médicale prononcée par le médecin du travail, pour l'autre moitié à une démission ou cessation d'activité. Ces personnes, contraintes

⁴⁰ Médecin coordonnateur MDPH Seine-et-Marne.

⁴¹ Professeur, Faculté de Médecine, Ecole de Santé publique, Santé au travail et Education pour la santé (STES), Université de Liège, Belgique.

⁴² Bénéficiaires de l'OETH : RQTH, victimes d'AT/MP avec IPP \geq 10%, titulaire d'une pension d'invalidité (PI), carte d'invalidité, AAH, personnes mentionnées aux articles L.394, L.395 & L.396 du code des pensions militaires d'invalidité et des victimes de la guerre.

à la démission ou à l'alternance emploi / chômage, semblent se retrouver fréquemment dans une situation de désinsertion professionnelle.

- Un faible niveau ou l'absence de qualification (études ou formation) est un facteur de future désinsertion professionnelle. Pour les personnes chez qui le handicap est survenu avant l'âge adulte, 80% des sujets ont arrêté leurs études avant 18 ans et 20% n'ont pu suivre une scolarité normale.
- Les représentations négatives que le salarié a de sa pathologie et ses « peurs et croyances » concernant leurs conséquences sur le maintien au travail (croyance en un travail dangereux ou qu'il vaudrait mieux ne pas travailler avec la douleur), de même que celles des professionnels de santé et des intervenants de l'entreprise,
- le sentiment d'efficacité personnelle au travail, la satisfaction au travail,
- le fait de se sentir bienvenu ou non en cas de retour au travail,
- la valeur accordée au travail.
- La nature de la déficience est le facteur le moins prédictif d'échec ou de succès du retour au travail. Les altérations fonctionnelles et structurelles rencontrées, sont motrices (3 cas sur 10), psychiques (1 cas sur 4) et atteignent ensuite d'autres organes du fait de l'avancée en âge (un peu plus de 4 cas sur 10). Toutefois, dans le cadre des pathologies cardiovasculaires, des facteurs de mauvais pronostic de retour au travail supplémentaires ont été identifiés : un résultat imparfait de l'acte chirurgical, une fonction ventriculaire gauche altérée, une ischémie myocardique, des troubles du rythme résiduels ainsi qu'une faible capacité maximale d'effort (< 5 METs)⁴³ [47].

Au plan sociétal :

- Le niveau des revenus familiaux : le délai de retour au travail est d'autant plus court que le niveau de revenus du ménage est faible.
- Le système d'indemnisation par la sécurité sociale : le délai de retour au travail est d'autant plus long que les indemnités de compensation perçues sont élevées et prolongées.
- Une demande d'indemnisation en AT ou en MP peut avoir un rôle négatif (facteur controversé en termes de relations de causalité).

⁴³ Metabolic Equivalent of Task : 3,5 ml/kg/min.

Au plan professionnel :

- Les facteurs biomécaniques ou exigences physiques du travail (travail physique lourd, rythme de travail soutenu, demandes supérieures aux capacités, exposition à des contraintes biomécaniques), mais également la charge émotionnelle au travail, la monotonie du travail,
- les possibilités d'aménagements de poste, lorsqu'elles sont restreintes (seulement 40 à 50% des solutions proposées sont mises en place, dans un délai plus ou moins long, obligeant dans un premier temps le travailleur à reprendre dans des conditions inchangées. Plus de 60% des salariés ayant bénéficié d'adaptations pensent que les solutions mises en œuvre ont eu un effet positif sur la reprise du travail),
- un contexte psychosocial défavorable au travail est un facteur retardant le retour au travail (faible soutien social, faible soutien hiérarchique, manque d'autonomie et de contrôle du salarié sur son travail, conflit interpersonnel, précarité du contrat de travail). Si lors de la reprise le salarié se retrouve dans une situation relationnelle défavorable, il s'arrangera pour éviter toute confrontation ultérieure à la situation de travail (par un arrêt de travail ou la rupture du contrat de travail).
- La participation du milieu de travail (employeur, hiérarchie, collectif de travail) lors des analyses ergonomiques de la situation de travail (identification des tâches contraignantes et des investissements indispensables) entraîne une plus grande efficacité (une intervention multidisciplinaire impliquant le milieu de travail s'avère plus efficace qu'une intervention limitée au milieu clinique). Cette implication de l'entreprise confirmera la théorie de l'échange social⁴⁴, revêtant alors une valeur symbolique de justice organisationnelle⁴⁵. De plus, la participation du collectif de travail dans la préparation du retour au travail permet d'analyser l'acceptabilité d'une autre répartition du travail.
- Une incitation de la part de l'employeur ou de l'encadrement et des collègues à poursuivre les soins jusqu'à récupération complète avant de reprendre son poste peut également allonger la durée de l'arrêt de travail ou mettre fin au contrat de travail. Une condition fréquente à l'adhésion de l'employeur au retour au travail est que le salarié se situe à 100%, voire à 150% de ses capacités lors de la reprise. Cette exigence est en inadéquation avec le principe médical de reprise graduelle du travail durant la convalescence et la réadaptation du patient.

⁴⁴ Un échange dans lequel l'un des deux partenaires peut s'engager sans connaître exactement la contrepartie qui lui sera proposée (Blau P. Exchange and Power in Social Life. New York : John Wiley and Sons, 1964, p. 94).

⁴⁵ Reconnaissance par l'entreprise du lien essentiel entre santé et travail, ainsi que de la part de responsabilité du travail dans la pathologie présentée.

De façon décisive par rapport à l'ensemble des facteurs cités ci-dessus, la durée de l'absence du travailleur conditionne le risque d'incapacité de travail et ultérieurement de désinsertion professionnelle. Selon les résultats de l'enquête EWCS 2005, les chances de reprise du travail dans la même entreprise sont inversement proportionnelles à la durée de l'absence [49] :

- moins de 50 % dans le cadre d'un arrêt de 3 à 6 mois,
- moins de 20 % dans le cadre d'un arrêt de plus d'un an,
- moins de 10 % dans le cadre d'un arrêt de plus de 24 mois.

La durée de l'absence est susceptible d'être influencée par l'absence de concertation entre les différents acteurs de la prise en charge et du retour au travail (médecin généraliste, spécialiste, médecin du travail, employeur...). Leurs discours sont susceptibles de diverger à tel point que le sujet se retrouve confronté à un paradoxe. Les contradictions l'empêchent d'investir un discours autour du travail et de se l'approprier. La position de passivité du patient est favorisée par la divergence des discours qui engendre un véritable paradoxe : travail ou pas ? L'interruption du travail est-elle transitoire ou définitive ? Les questions restent en suspens et le sujet, dans la confusion, se trouve contraint à la passivité dans l'attente d'une autorisation à « réhabiter psychiquement » son travail [50,51].

« Le travail ? N'y pensez pas ! Soignez-vous d'abord, on verra après ! »

Le discours biomédical, qui balaie encore trop souvent d'un revers de main toute la dimension professionnelle, ne fait qu'aggraver le blocage de l'élaboration d'une pensée autour du retour au travail. L'importance de la communication entre le travailleur, les professionnels de santé et autres intervenants à des moments clés du processus de retour au travail a été soulignée par M.J. Durand et P. Mairiaux, en particulier à la phase subaigüe d'une pathologie, mais la cohérence des messages délivrés par les différents intervenants est également primordiale [44,45].

2.2 Les retentissements des maladies chroniques sur le travail

2.2.1 Retentissements sur l'emploi

Les maladies chroniques ont des retentissements majeurs sur toutes les caractéristiques de l'emploi. Qu'il s'agisse d'insertion professionnelle pure (personnes n'ayant jamais travaillé), de maintien dans l'emploi (personnes touchées par la maladie au cours de leur carrière professionnelle) ou encore de tentatives de réinsertion (personnes malades ayant perdu leur emploi), l'impact de la maladie est crucial dans le lien que l'individu entretient avec le travail.

Une majorité de personnes atteintes de maladies chroniques souhaite travailler, poursuivre ou reprendre une activité, pas seulement pour des raisons financières mais pour l'intérêt que l'activité professionnelle peut apporter, pour les relations au travail et surtout parce que cette activité professionnelle est le signe du rétablissement, voire de la guérison et ce du point de vue de la personne elle-même, mais également et surtout du point de vue sociétal.

Chaque année, 200 000 inaptitudes au poste de travail sont prononcées, dont 120 000 aboutissent à un licenciement pour inaptitude. De plus, moins de 50% des travailleurs arrêtés pendant plus de 6 mois reprendront leur activité. Les inaptitudes sont aussi nombreuses dans le secteur public, leur dénouement ne se joue pas exactement de la même façon que dans le privé mais elles peuvent aboutir à des départs en retraite d'office pour motif d'invalidité. Ces licenciements conduisent à accroître encore la précarisation des travailleurs handicapés par la voie de la désinsertion professionnelle.

Certains des facteurs clairement identifiés comme concourant à la désinsertion professionnelle sont aujourd'hui accessibles à l'intervention. Il s'agit principalement de la précocité avec laquelle la prise en charge globale du salarié doit être menée, de la dynamique de coordination qui doit obligatoirement s'instaurer entre tous les acteurs incontournables du processus de prévention de la désinsertion professionnelle et de la parfaite connaissance de tous les outils mobilisables pour accomplir cette mission.

D'autres facteurs, en revanche, relèvent plus d'une évolution des mentalités. L'ère du travail conçu pour un individu hypothétique « normal », véritable athlète du travail, jeune, en parfaite santé, mis en compétition perpétuelle avec ses collègues est révolue. Les méthodes de management ont entraîné l'éclatement des collectifs de travail. L'Homme véritable, en chairs et en os, qui avance en âge et voit des limitations de ses capacités apparaître progressivement doit se conformer en permanence aux exigences du travail par un habile jeu de stratégies d'adaptations.

Le taux d'activité professionnelle chez les personnes atteintes par une maladie chronique est de l'ordre de 35%. Ce taux est bien inférieur à celui des personnes handicapées (44%) et surtout à celui de la population générale (71%). L'incapacité résultant des conséquences de la maladie chronique sur l'individu ne suffit pas à expliquer ces chiffres. Les progrès de la médecine ont bouleversé l'espérance et la qualité de vie de nombreux malades qui peuvent et désirent avoir une vie professionnelle. Leur intégration professionnelle durable ne pourra

devenir réalité que par l'évolution des idées reçues sur les potentialités de ces travailleurs. Il faut faire preuve de souplesse et d'imagination pour mettre en place les conditions d'une activité bénéfique et profitable pour l'employeur comme pour le salarié. Une révolution culturelle est indispensable :

*« Il faut accepter que les salariés ne soient pas tout le temps à 100 %. Cela suppose de remettre du collectif et de la solidarité dans le travail. L'individualisation des rapports sociaux au travail, c'est-à-dire le chacun pour soi, est délétère car elle réduit les marges de manœuvre pour faire face aux situations de fragilité ou de handicap. Il faut aussi de la souplesse dans les procédures et ne pas tout verrouiller pour laisser la solidarité jouer »
(Pr Yves Roquelaure, 2009) [52].*

2.2.1.1 En termes d'insertion professionnelle (accès à l'emploi)

Les handicaps lourds résultant de maladies chroniques survenues pendant l'enfance ont des conséquences durables sur l'ensemble du parcours professionnel.

En 2008, la proportion de personnes handicapées inactives n'ayant jamais travaillé est plus faible que celle de la population totale inactive en âge de travailler.

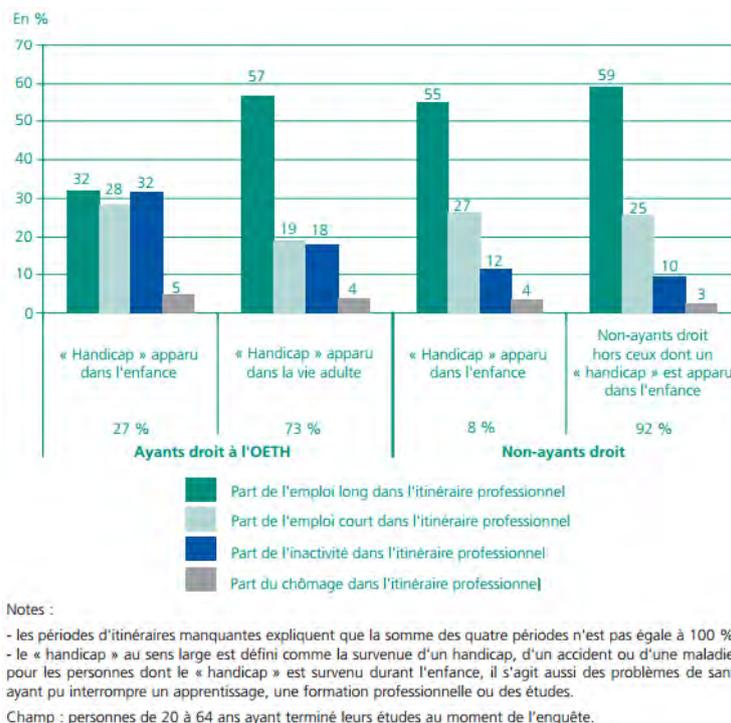
La reconnaissance du handicap succède souvent à un accident du travail ou une maladie professionnelle et une majorité de personnes qui sollicitent une RQTH recherchent un emploi. De plus, la très grande majorité des inactifs les plus jeunes (dans l'ensemble de la population) sont en cours d'études alors que la population inactive ayant une reconnaissance du handicap n'est pas ou plus en études à ces mêmes âges.

Tout comme la population inactive dans son ensemble, la population inactive handicapée est majoritairement non diplômée (6% des handicapés administrativement reconnus ont un diplôme équivalent à Bac+2, contre 10% des handicapés au sens large et 12% de l'ensemble de la population inactive).

Les données de l'enquête SIP (Santé et Itinéraire Professionnel) ont contribué à appréhender la situation des jeunes atteints de handicap ou de maladie chronique et son impact sur l'insertion professionnelle. Pour 27% des bénéficiaires de l'OETH, le handicap (au sens large) est apparu durant l'enfance ou l'adolescence. Ces personnes signalent fréquemment l'interruption d'une formation professionnelle ou de l'apprentissage pour raisons de santé. La survenue de cet événement de santé a donc pu avoir des répercussions sur les choix de scolarité et de parcours professionnel. Ces personnes ont des parcours fortement marqués par l'inactivité (32% contre 18% des bénéficiaires de l'OETH dont le handicap est survenu à l'âge adulte). Ils occupent proportionnellement beaucoup moins d'emplois longs (32% contre, 57% des bénéficiaires de l'OETH dont le handicap est survenu à l'âge adulte, 59% des non

ayants droit et 55% des personnes touchées par le handicap dans l'enfance n'ayant pas bénéficié de reconnaissance administrative). On peut penser que les handicaps qui touchent ces bénéficiaires depuis l'enfance ont été plus importants en termes de gravité que ceux rencontrés par les non ayants droit et qu'ils ont eu des conséquences durables sur l'ensemble du parcours professionnel [53].

8% des personnes signalent avoir eu des problèmes de santé durant l'enfance qui n'ont pas donné lieu à une reconnaissance administrative du handicap. Ces personnes, non bénéficiaires de l'OETH, ne semblent pas avoir eu de retentissement notable de la pathologie sur l'insertion et le parcours professionnels.



Graphique 3. Composition des parcours professionnels pour les ayants droit à l'OETH ou non selon qu'un handicap au sens large soit survenu pendant l'enfance ou non (source : DARES)

La Loi du 11 février 2005 a étendu l'obligation d'emploi des travailleurs handicapés à toutes les professions salariées. Malgré cela, certains métiers demeurent interdits aux travailleurs handicapés. C'est le cas par exemple des personnes diabétiques qui se heurtent aux dispositions réglementaires concernant la fonction publique.

Tout comme l'arrêté du 31 août 2010⁴⁶ fixe une liste d'affections médicales incompatibles avec l'obtention ou le maintien du permis de conduire, l'accès à certaines professions est légalement interdit aux personnes diabétiques : écoles militaires et métiers de l'armée (armée de terre, de l'air, de la marine, pompiers de Paris, gendarmes), métiers conditionnés par l'aptitude au service national (ingénieur des eaux et forêts, ingénieur de génie rural, officier de haras, préposé ou agent de douane, agent de la sécurité nationale), métiers aux réglementations particulières (ingénieur et adjoint de travaux publics de l'Etat : mines, ponts et chaussées ; service de lutte contre l'incendie : pompiers ; surveillant des établissements pénitentiaires) [54].

2.2.1.2 En termes de revalidation (maintien dans l'emploi) ou de réinsertion (retour à l'emploi)

Un salarié a une chance sur deux de reprendre son poste après 6 mois d'arrêt.

Une personne atteinte de maladie chronique a quatre fois plus de risque d'être exclue du marché du travail en France [56].

Quelle que soit la pathologie en cause, la durée de l'absence du travailleur conditionne fortement le risque d'incapacité de travail et donc de désinsertion professionnelle. Selon l'enquête EWCS 2005, les chances de reprise du travail dans la même entreprise sont inversement proportionnelles à la durée de l'absence [49] :

- moins de 50 % dans le cadre d'un arrêt de 3 à 6 mois,
- moins de 20 % dans le cadre d'un arrêt de plus d'un an,
- moins de 10 % dans le cadre d'un arrêt de plus de 24 mois.

Le risque de perdre son emploi est plus grand lorsque la pathologie n'est pas liée au travail.

Une étude réalisée par la FNATH⁴⁷, menée auprès d'un échantillon de 2000 volontaires parmi ses adhérents en 2011, a confirmé ces chiffres. La population est majoritairement constituée d'hommes (67%), âgés de 45 à 65 ans en moyenne, des niveaux de formation variés dominés par le niveau BEP-CAP (40%). Ils sont adhérents à la FNATH depuis plus de 10 ans pour 39% d'entre eux. Les répondants sont majoritairement des femmes lorsque l'accident de vie est

⁴⁶ Ministère de l'écologie, de l'énergie, du développement durable et de la mer, en charge des technologies vertes et des négociations sur le climat. Arrêté du 31 août 2010 modifiant l'arrêté du 21 décembre 2005 fixant la liste des affections médicales incompatibles avec l'obtention ou le maintien du permis de conduire ou pouvant donner lieu à la délivrance de permis de conduire de durée de validité limitée. Journal officiel de la République Française, 14 septembre 2010.

⁴⁷ Fédération Nationale des Accidentés du Travail et des Handicapés

plus récent. Les problèmes de santé rencontrés par les répondants sont liés au travail dans 78% des cas (majoritairement des AT, la part des MP étant plus importante dans les accidents de vie les plus récents), sont bien reconnus administrativement, 65% ont conduit à une RQTH [57].

90% des personnes étaient en emploi lors de la survenue de la problématique de santé. Après l'arrêt de travail, 55% d'entre elles n'ont pas repris à leur poste de travail dans la même entreprise.

Lorsque le problème de santé n'était pas en lien avec le travail, 59% des personnes ont perdu leur emploi au décours de l'arrêt, contre 54% lorsque le lien entre la pathologie et le travail existait.

Lorsque l'accident ou la maladie était lié(e) au travail, 46% ont repris le travail dans la même entreprise, en particulier lorsque l'arrêt de travail était plus court (52% ont repris après un arrêt de moins d'un an, 37% après un arrêt compris entre 1 et 2 ans et seulement 11% après un arrêt de 3 ans ou plus). 48% de cette population a repris au même poste sans aménagement, 21% sur le même poste aménagé, 31% a été reclassé.

Dans la part de ces personnes qui avaient repris leur travail, 31% des personnes qui ont connu une rechute de leur problème de santé par la suite ont finalement perdu leur travail.

Lorsque l'accident ou la maladie n'était pas lié(e) au travail, 59% ont perdu leur emploi immédiatement après ce problème de santé, 41% ont pu reprendre (44% au même poste sans aménagement, 27% au même poste avec aménagements et 29% ont été reclassés).

83% des personnes ayant repris leur emploi dans la même entreprise ont eu une visite de reprise auprès du médecin du travail. Ceux qui ont repris sur un poste aménagé ou qui ont été reclassés sont plus nombreux à avoir bénéficié d'une visite de reprise (89% contre 75%).

Champ : personnes ayant repris leur travail dans la même entreprise après un problème de santé lié au travail (N=993)		même poste sans aménagement N=332 (48%)	autre poste ou poste aménagé N=361 (52%)	Total des personnes ayant repris leur travail
Visite de reprise auprès du médecin du travail	oui	74,9%	89,2%	82,6%
	non	23,4%	9,3%	15,8%
	non concerné	1,7%	1,5%	1,6%

Source : enquête FNATH 2011 – Cabinet DL-EES

Tableau 9. Visite de reprise selon les conditions de la reprise du travail (source : FNATH).

Pour ceux qui ont pu conserver leur emploi, la reprise s'est faite sur un poste aménagé ou dans le cadre d'un reclassement dans la même entreprise (47% des répondants indiquent avoir repris sur le même poste sans aménagements, 31% à un autre poste dans la même entreprise, 22% au même poste avec aménagements). Parallèlement, les personnes ayant

vécu cette transformation du travail ont subi une perte de salaire et une modification des horaires de travail.

Mais la variable « retour à l'emploi » dissimule des réalités inégales. En effet, pour certains, la perte de l'emploi est survenue plus tard (après l'arrêt initial), du fait d'une rechute ou de l'aggravation de la pathologie.

Le risque de perte de l'emploi après un AT ou une MP était statistiquement associé aux facteurs suivants :

- La catégorie socio-professionnelle : le fait d'être ouvrier, le fait de ne pas être cadre,
- La taille de l'entreprise : le fait que l'entreprise ait un effectif inférieur à 500 salariés,
- La précarité du contrat de travail : le fait d'avoir un contrat de travail à durée déterminée (CDD) ou être embauché comme intérimaire,
- L'ancienneté du problème de santé : la survenue du problème de santé il y a moins de 6 ans,
- La durée de l'arrêt de travail : le fait d'être arrêté 3 ans ou plus,
- La reconnaissance administrative du handicap : le fait de ne pas avoir été reconnu en AT/MP, le fait d'avoir obtenu une RQTH.

62% des répondants qui avaient perdu leur emploi à la suite de l'accident de la vie n'avaient pas retrouvé de travail par la suite. Ceux qui ont retrouvé un emploi par la suite étaient seulement 15% à exercer le même métier. Les situations dans lesquelles les personnes ont bénéficié d'une réorientation professionnelle ou d'une reconversion interviennent dans un délai important après la rupture professionnelle.

Les problématiques de santé sont rarement uniques. En effet, plus de 50% des enquêtés déclarent plusieurs problèmes de santé, et cette notion de polypathologie est plus fréquente chez les personnes déclarant des accidents ou maladies liés au travail, témoignant, probablement en partie, d'une poly-exposition d'origine professionnelle.

Concernant l'état de santé perçu au moment de l'enquête, 45% le jugent moyen, 40% mauvais ou très mauvais, bon pour seulement 14% des répondants. 78% déclarent être atteint de maladie chronique, 45% déclarent être fortement limités dans leurs activités quotidiennes.

76% des répondants bénéficient d'une aide financière au titre d'un système compensatoire. 38% perçoivent une seule aide, 25% en perçoivent deux, 13% trois ou plus. 23% ne perçoivent aucune aide. La rente pour IPP est l'aide la plus représentée. L'ACTP⁴⁸ et la PCH⁴⁹ sont les aides les plus souvent cumulées à un autre type de compensation financière.

⁴⁸ Allocation Compensatrice pour Tierce Personne (dispositif intégré à celui de la PCH depuis 2006).

⁴⁹ Prestation de Compensation du Handicap.

Les problèmes de santé déclarés par les répondants, ainsi que la notion de l'origine professionnelle ou non du problème de santé, sont synthétisés dans le tableau suivant (plusieurs réponses possibles).

Type de problème de santé : (plusieurs réponses possibles) % col	TOTAL répondants	Accident de la vie lié au travail	Accident de la vie NON lié au travail
dos	36%	37%	33%
TMS	27%	29%	18%
fracture suite accident	25%	27%	17%
autre problème ou handicap	23%	18%	38%
autre maladie	15%	9%	37%
problème dépressif	14%	14%	17%
autre blessure	10%	11%	7%
amputation suite accident	7%	9%	3%
cancer	4%	3%	7%
maladies liées à l'amiante	3%	3%	0%

source : enquête FNATH 2011 – Cabinet DL-EES

Tableau 10. Types de problèmes de santé déclarés, en fonction de l'origine professionnelle ou non, en % (source : FNATH)

78% des problèmes de santé déclarés par les répondants sont liés au travail, les plus souvent rapportés étant :

- Maladies liées à l'amiante (98% lié au travail, 2% non lié au travail),
- Amputations (90%),
- TMS, fractures et « autres blessures » (85%),
- Problèmes de dos (79%),
- Problèmes dépressifs (73%),
- Cancer (61%).

Les motifs de la rupture professionnelle, dans le cadre d'un problème de santé lié au travail sont résumés dans le tableau suivant :

	Fréquence	%
licencié pour inaptitude	522	53,4
contrat de travail non renouvelé	67	6,9
démission	25	2,6
retraite anticipée ou cessation anticipée d'activité	55	5,6
toujours en arrêt de travail	151	15,4
autre raison	158	16,2
Total	978	100,0

Source : enquête FNATH 2011 – Cabinet DL-EES

Tableau 11. Motif de rupture professionnelle suite à un accident de la vie lié au travail (source : FNATH)

A la suite de cette rupture professionnelle, 61% n'ont pas retrouvé de travail, 12% ont retrouvé un emploi en moins d'un an, 9% après plus d'un an, 7% après plus de 2 ans et 11% après plus de 3 ans.

Dans la population ayant déclaré un problème de santé qui n'était pas lié au travail, les proportions des motifs de rupture sont sensiblement similaires et, par la suite, 66% des personnes n'ont pas retrouvé d'emploi. Quand elles en ont retrouvé un, cela a été au terme de moins d'un an (7%), plus d'un an (9%), plus de 2 ans (8%) ou plus de 3 ans (10%) après la rupture professionnelle.

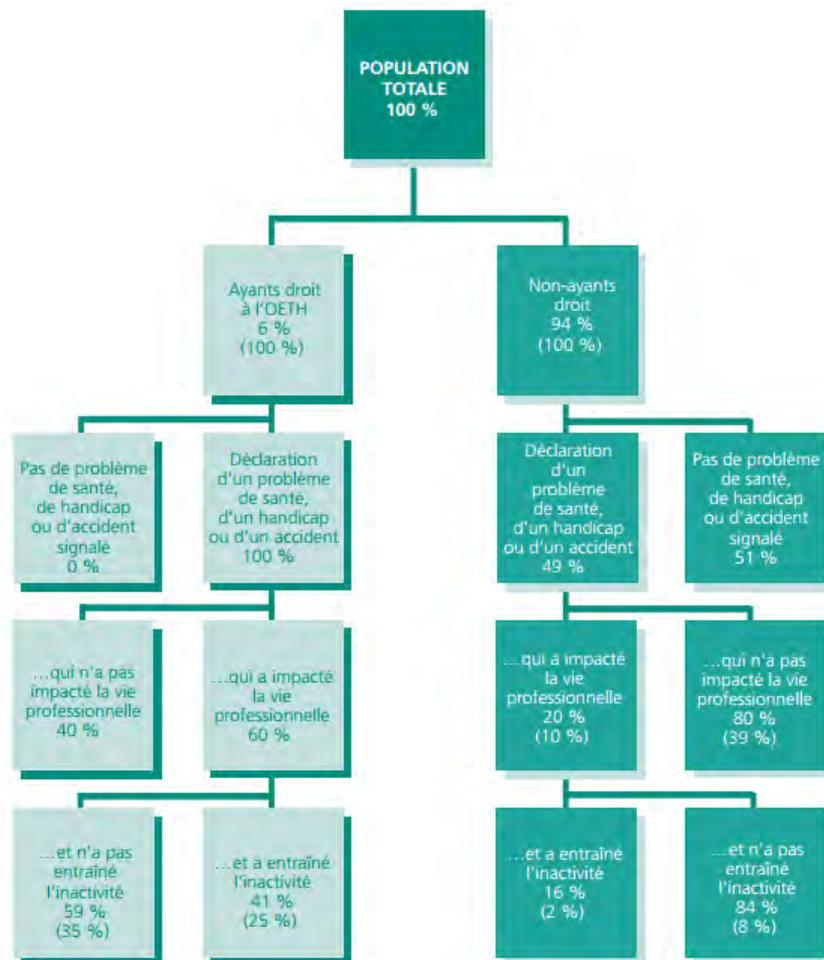
La caractérisation de plusieurs typologies d'individus en fin d'étude est intéressante. En effet on remarque que :

- 32% des personnes se maintiennent dans l'emploi après l'accident de vie. Ce sont des hommes plus âgés qui sont toujours en activité au moment de l'enquête : 57% des cas (5% sont au chômage). L'accident de vie était lié au travail dans plus de 50% des cas et a été moins invalidant que pour les autres sous-groupes. 94% sont en CDI, 12% sont cadres et 34% exercent dans une entreprise de plus de 500 salariés. L'état de santé perçu est globalement meilleur dans cette sous-population.
- 9% des répondants ayant repris leur travail ont finalement connu une situation de rupture professionnelle à l'occasion d'une rechute ou d'une aggravation de leur état de santé. Deux tiers sont des hommes, 46% ont entre 55 et 64 ans, 24% sont au chômage et 78% ont une RQTH. La santé perçue est mauvaise ou très mauvaise (46%), 91% déclarent être atteints de maladie chronique et 41% déclarent avoir eu au moins un autre problème de santé grave lié au travail au cours de leur vie. Les secteurs les plus concernés sont le commerce, l'hôtellerie, la restauration, les services aux particuliers.
- 50% des personnes ont connu une rupture professionnelle immédiatement après la survenue du problème de santé. Cette population est plus jeune et les accidents de la vie sont plus récents. Ce sous-groupe se différencie des autres par une proportion plus importante de maladies professionnelles ou à caractère professionnel (25%). Les accidents de la vie sont très invalidants (séquelles dans 90% des cas), l'état de santé mauvais dans 47% des cas.
- Le dernier sous-groupe est représenté par l'absence d'emploi occupé au moment de la survenue de l'évènement de santé. 43% de femmes en font partie et les jeunes sont les plus représentés dans cette population. 35% des personnes ont un niveau Bac ou supérieur et 31% ont un niveau inférieur au CAP. Au moment de l'enquête, 39% des individus sont à la retraite et 20% sont inactifs. Pour plus des 2/3, l'accident de la vie n'était pas lié au travail, ce qui pose la question des 32% ayant répondu que ce lien existait : erreur de réponse ou problème de santé relié à un travail antérieur ? Près de

50% signalent la survenue de l'évènement de santé plus de 20 ans avant la réponse à l'enquête avec des séquelles permanentes (85% des cas). 60% ont une RQTH et 37% ont eu au moins un autre grave problème de santé non lié au travail au cours de leur vie.

Modélisation du chemin vers l'inactivité

L'enquête SIP 2007, dont les résultats ont été exploités par la DARES, a permis de mettre en perspective le chemin vers l'inactivité selon le statut au regard du droit à l'OETH [53].



Lecture : 60 % des ayants droit ont déclaré que leur vie professionnelle a été impactée par un problème de santé, un handicap ou un accident. Parmi eux, 41% ont connu par la suite l'inactivité. Ces derniers représentent 25 % de l'ensemble des ayants droit.

Champ : personnes de 20 à 64 ans ayant terminé leurs études au moment de l'enquête.

Figure 2. Problèmes de santé, de handicap ou d'accidents déclarés et chemin vers l'inactivité (source : DARES)

Dans le cadre des pathologies cardiovasculaires et métaboliques,

L'étude PERISCOP a étudié les facteurs prédictifs de retour au travail à un an chez 530 patients, âgés de moins de 60 ans actifs, ayant été traité par pontage aorto-coronarien en France [58].

A 1 an de la chirurgie :

- 340 patients (67,5%) étaient de retour au travail dans un délai moyen de 3,23 +/- 0,13 mois,
- 40 étaient à la retraite (7,9%),
- 45 étaient en arrêt maladie (8,9%),
- 22 (4,4%) étaient sans emploi,
- 49 ont repris le travail après plus de 12 mois d'arrêt (9,7%),
- 5 étaient décédés, 21 ont été perdus de vue, pour 8 les données étaient insuffisantes.

Dans cette population, les facteurs prédictifs indépendants de non-reprise du travail sont :

- l'âge supérieur à 51 ans (OR : 0,39 [IC 95% : 0,25-0,59], $p=10^{-5}$),
- le fait d'avoir un travail manuel (ouvrier) (OR : 0,49 [IC 95% : 0,31-0,79], $p=3.10^{-3}$),
- l'angor résiduel (OR : 0,40 [IC 95% : 0,20-0,82], $p=10^{-2}$),
- une dyspnée résiduelle (OR : 0,46 [IC 95% : 0,28-0,77], $p=3.10^{-3}$).

Une étude française a étudié le retour au travail chez des patients ayant présenté un syndrome coronaire aigu avec sus-élévation du segment ST à l'électrocardiogramme et traités par angioplastie. 75% des patients reprenaient le travail après un délai moyen de 134 jours [59].

Dans le cadre du diabète, l'étude menée par Tunceli sur un échantillon de salariés diabétiques aux Etats-Unis (490 diabétiques et 6565 témoins) avait retrouvé une possibilité absolue de rester en emploi pour les salariés diabétiques inférieurs de 4,4% chez les femmes et 7,1% chez les hommes. Le diabète n'avait pas d'impact significatif sur la durée hebdomadaire de travail [60].

L'exemple du cancer illustre bien la rupture survenue dans les parcours professionnels des personnes touchées.

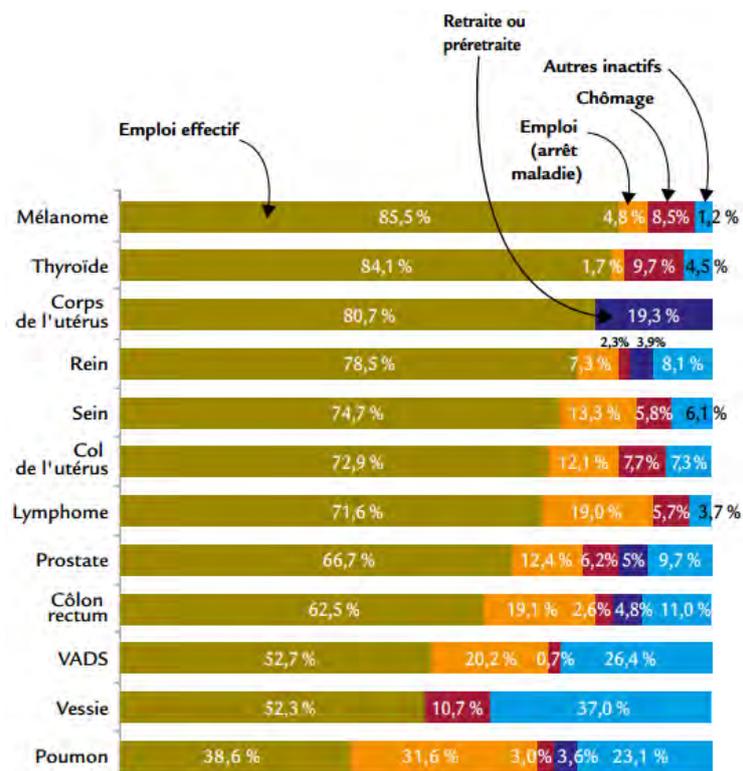
Deux ans après le diagnostic, 2 personnes sur 10 ont perdu leur emploi.

L'impact du cancer sur l'activité professionnelle a été étudié au travers de l'étude « VICAN2 ». En 2010, la population est constituée de personnes âgées de 18 à 57 ans ayant reçu un diagnostic de cancer. Dans cette population, le taux d'activité est meilleur que celui de la population générale (88,2% contre 80,1%). Il en va de même pour le taux d'emploi (82% contre 72,1%) et le taux d'inactivité, plus faible qu'en population générale (11,8% contre 20,1%). Le taux de chômage était de 7% dans la population de l'étude contre 10% en population générale. Ces écarts s'expliquent par une plus forte proportion de personnes plus âgées dans la

population des personnes qui ont un cancer (50% de personnes âgées de 49 ans et plus, contre 50% de la population générale âgée de 28 à 48 ans) [61].

Deux ans après le diagnostic, la situation professionnelle des personnes atteintes par le cancer s'est considérablement dégradée. Le taux d'activité est passé de 88,2% en 2010 à 79,9% en 2012, le taux d'emploi à 61,3% et le taux de chômage à 11,1%. La situation professionnelle en population générale est restée stable. 21,8% des patients atteints de cancer et qui avaient un emploi l'ont perdu à la suite du diagnostic (92% l'avaient perdu quinze mois après le diagnostic). A l'opposé, 16,7% des personnes touchées par le cancer qui n'avaient pas d'emploi (chômage ou inactivité autre que retraite) au moment du diagnostic ont retrouvé un emploi deux ans après. Le temps moyen pour accéder à un emploi était de 11 mois contre 6 pour la population générale.

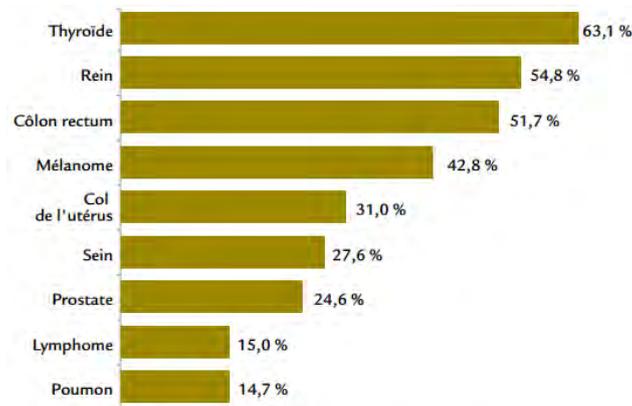
Sans surprise, la capacité des individus à se maintenir en emploi suite au diagnostic est corrélée au pronostic du cancer. 85,5% des personnes avec mélanome étaient en emploi à 2 ans contre seulement 38,6% de ceux atteints par un cancer du poumon. Les taux les plus faibles de maintien dans l'emploi à 2 ans du diagnostic sont également rencontrés dans les localisations des voies aéro-digestives supérieures et de la vessie (52,7% et 52,3% respectivement).



Lecture: parmi les individus en emploi au moment du diagnostic d'un cancer du poumon en 2010, 38,6% sont restés en emploi deux ans après; 31,6% étaient en arrêt-maladie, 3,0% sont devenus chômeurs; 23,1% sont devenus inactifs.

Graphique 4. Maintien dans l'emploi, 2 ans après le diagnostic, selon la localisation de la tumeur, en % (source : VICAN2)

Le même constat est fait à l'égard des personnes qui étaient au chômage au moment du diagnostic. Seules 15% des personnes atteintes de cancer du poumon ou de lymphome ont réintégré l'emploi 2 ans plus tard alors qu'ils étaient 63% dans le cas d'un cancer de la thyroïde.



Lecture : parmi les individus au chômage au moment du diagnostic d'un cancer du poumon en 2010, seulement 14,7 % ont accédé à l'emploi deux ans après.

Graphique 5. Taux d'accès à l'emploi selon la localisation de la tumeur, en % (source : VICAN2)

Le pronostic de survie est une donnée fondamentale à considérer. Une même localisation peut présenter une hétérogénéité en termes de pronostic. L'exemple le plus parlant dans ce contexte est celui des lymphomes. Pour cette localisation, le taux de maintien dans l'emploi est relativement élevé alors que le taux d'accès à l'emploi est le plus faible.

Deux ans après le diagnostic de cancer, la perte d'emploi a touché principalement les personnes travaillant dans les catégories socio-professionnelles d'exécution (par opposition à celles d'encadrement), les plus jeunes et les plus âgées, les personnes mariées, celles ayant un niveau d'études inférieur au bac, un contrat précaire et celles travaillant dans les PME. Dans la population générale, les mêmes catégories de personnes présentent également une certaine vulnérabilité vis-à-vis du marché du travail. L'impact du diagnostic du cancer s'abat comme une « double peine » en s'ajoutant aux caractéristiques défavorables de la population sur le marché du travail. Quelle que soit la catégorie socioprofessionnelle, les aménagements de poste de travail sont protecteurs de l'emploi. En revanche, les perceptions de discriminations sur le lieu de travail agissent comme de véritables obstacles au maintien dans l'emploi, en particulier dans les catégories socio-professionnelles d'encadrement, avec un risque de perte d'emploi 3 fois supérieur, 2 ans après le diagnostic.

13% des personnes touchées par le cancer qui étaient en emploi au moment du diagnostic déclarent ne pas avoir eu d'arrêt maladie, 57% en ont déclaré un seul et 30% au moins deux périodes d'arrêt maladie. Les indépendants représentent la catégorie de travailleurs qui ont déclarés le moins d'arrêts, en particulier lorsqu'ils ne disposaient pas de possibilité de remplacement ou d'entraide dans l'entreprise ou l'exploitation qu'ils dirigeaient.

Les facteurs associés à la mise en arrêt maladie sont principalement représentés par le type de contrat (90% pour les hommes et 80% pour les femmes en CDI par rapport aux personnes en CDD), la localisation du cancer (colon, rectum et rein dans les deux sexes, sein, col de l'utérus et lymphome chez les femmes, poumon et VADS chez les hommes).

Les facteurs associés à la durée de l'arrêt sont sans surprise associés à la maladie et à sa gravité (pronostic) mais également à des facteurs socio-démographiques, socio-économiques et à ceux liés au poste de travail. Les plus âgés, ayant un niveau d'étude modeste, employés dans un métier d'exécution, ayant un pronostic de survie défavorable, des traitements lourds entraînant des séquelles importantes, sans aménagement du poste de travail et percevant des discriminations sur le lieu de travail ont un risque plus élevé de désinsertion professionnelle. La reprise éventuelle dépend aussi du métier exercé : un âge élevé et un mauvais pronostic de survie sont des facteurs prédictifs négatifs de retour à l'emploi chez les salariés employés sur des postes d'exécution. La perception de discriminations sur le lieu de travail allonge les périodes d'arrêt de travail chez les encadrants.

L'exemple de la lombalgie et des rhumatismes inflammatoires

22% des travailleurs français déclarent souffrir de lombalgies liées à leurs conditions de travail.

Les lombalgies communes (non spécifiques) évoluent dans une très large majorité de cas vers la guérison spontanée en 4 à 6 semaines suivant un épisode aigu, les arrêts de travail pour motif de lombalgie sont en très grande majorité des arrêts de courte durée (moins de 7 jours). Selon les travaux de la Québec Task Force, dans 5 à 10% des cas cependant, l'arrêt de travail peut durer plus de 12 mois et conduire à des situations d'exclusion professionnelle chez les salariés concernés [62-64].

Chez ces lombalgiques chroniques (douleur persistant plus de 3 mois), la probabilité de reprendre le travail chuterait à 40% à partir de 6 mois consécutifs d'absence et à seulement 15% après un an.

Le taux de reprise du travail au 3^{ème} mois d'arrêt varie selon les études entre 75 et 95%. Ces résultats sont à l'origine des travaux qui ont émis l'hypothèse que l'intervention devait se situer dans cette première phase afin de limiter le passage à la chronicité et son impact sur la revalidation professionnelle [65].

Plusieurs études montrent que 75 à 90% des coûts sociaux supportés par l'ensemble de la collectivité sont dus à cette minorité de cas.

L'étude « Maladies chroniques et travail » a été conduite dans 25 pays (Europe, Israël, Canada) dans le cadre d'un programme de la Work Foundation⁵⁰ [55,56]. Elle présente un état des lieux

⁵⁰ [The Work Foundation](#) est un institut d'études européen indépendant, dont les champs principaux sont l'amélioration de la qualité de vie au travail et l'efficacité des entreprises.

des données et analyses sur le rapport santé / travail et des pistes de solutions issues des différents modèles européens. L'étude est construite autour du postulat que le travail est à la fois cause *de* et solution à la maladie chronique. Centrée sur les TMS et les pathologies rhumatismales inflammatoires chroniques (PR⁵¹ et SA⁵²), l'étude a analysé les coûts directs et indirects, humains et financiers, impliqués dans ces types de pathologies. La méthodologie employée dans cette étude combine une revue des recherches existantes (liens entre TMS et activités professionnelles), une analyse des données nationales et européennes (prévalence et coûts des TMS dans la population active en France) et des interviews de spécialistes du domaine (médecine, médecine du travail, économie sanitaire, santé au travail, ergonomie).

Les rhumatismes inflammatoires chroniques (polyarthrite rhumatoïde et spondylarthrites ankylosantes) touchent 3 % des patients en « affection de longue durée » (ALD), souvent des personnes jeunes. 34 % des personnes atteintes de polyarthrite rhumatoïde ont un départ à la retraite anticipé. Le taux d'emploi chez les français potentiellement actifs atteints de spondylarthrite ankylosante est de 72 %.

Selon les données de cette étude, plus de 2,9 millions de personnes souffrent de polyarthrite rhumatoïde (PR) en Europe et 40% d'entre elles s'arrêtent complètement de travailler dans les 5 ans suivant le diagnostic (l'âge moyen de début de la maladie se situe vers 50 ans, l'espérance de vie est réduite de 6 à 10 ans). Les sujets atteints de spondylarthrite ankylosante ont, quant à eux, un risque trois fois plus élevé de se trouver sans emploi comparé à la population générale (l'âge de survenue se situant entre 20 et 40 ans).

L'étude PRET (Polyarthrite rhumatoïde et travail), réalisée à l'initiative de l'ANDAR⁵³, a interrogé 488 patients entre janvier et avril 2013 (âge moyen 49,5 ans, 84% de femmes, ancienneté moyenne de la PR : 12 ans, 35% bénéficient d'une RQTH, 17% d'une pension d'invalidité, 6% d'une allocation adulte handicapé) [66]. L'étude PRET a permis de mettre en lumière des éléments intéressants concernant le retentissement de la PR sur l'activité professionnelle :

- 74,6% sont des actifs (37% travaillent à temps partiel, dont 48% pour moins d'un mi-temps), 6,4% des patients sont en recherche d'emploi, 19% sont sortis définitivement du marché du travail,
- 38% des personnes bénéficient d'un aménagement de leur poste de travail et 26% des patients estiment que leurs besoins d'aménagements de poste sont insatisfaits,
- 19% sont sortis définitivement du marché du travail, dont 75% en raison de leur pathologie,

⁵¹ Polyarthrite rhumatoïde.

⁵² Spondylarthrites ankylosantes.

⁵³ Association Nationale de Défense contre l'Arthrite Rhumatoïde.

- 49% des patients actifs font état d'arrêts de travail dans les 12 derniers mois pour une durée moyenne de 2 mois. Chez les actifs ayant un score HAQ⁵⁴ $\geq 1,5$ (PR sévère), 68% ont eu un arrêt de travail d'une durée moyenne de 3 mois et 49% de 6 mois consécutifs,
- 68% des patients en recherche d'emploi considèrent que la PR est la cause principale de leur perte d'emploi. 52% considèrent que la maladie complique la recherche en cours et 75% indiquent ne pas avoir bénéficié d'une possibilité de reclassement au cours de leur vie active,
- un tiers des personnes ignorent la possibilité d'une aide financière de l'AGEFIPH dans le cadre du maintien dans l'emploi.

2.2.1.3 En termes d'âge de départ à la retraite

Depuis plusieurs années, le taux d'activité, au sens du BIT⁵⁵, remonte sous l'effet des réformes successives des retraites. Passant de 59,7% en 1980 à 46,3% en 1990 (abaissement de l'âge de la retraite à 60 ans et possibilités de départ en préretraite), la tendance au relèvement s'est accentuée depuis 2008 et il a atteint 61,1% en 2012.

L'âge moyen de départ à la retraite des assurés de la CNAV est passé de 61,1 ans en 2008 à 62 ans en 2013⁵⁶.

En France, dans le cadre de pathologies cardiovasculaires diverses, un tiers des salariés âgés de 60 à 69 ans partis à la retraite en 2012 n'était plus en activité. Pour un quart de ceux-ci, cette sortie de l'activité était liée à des raisons de santé ou de handicap [67].

Dans le diabète, l'âge du départ à la retraite a été étudié chez les 20 000 salariés d'EDF-GDF suivis entre 1990 et 2000 dans le cadre de l'étude prospective GAZEL. A 55 ans, 52% des salariés diabétiques étaient encore en activité, contre 66% chez les témoins, soit une augmentation de 60 à 70% du risque de passage en retraite anticipée pour les travailleurs atteints de diabète. Les limites des études conduites dans cette population sont connues (non représentativité de la population au travail à d'autres entreprises et secteurs, politique préférentielle concernant les départs anticipés en retraite) et rendent critiquable une éventuelle extrapolation des résultats à l'ensemble de la population diabétique en emploi.

⁵⁴ Health Assessment Questionnaire. Outil d'évaluation du handicap fonctionnel sur les activités de la vie quotidienne au cours des 8 derniers jours et servant également au suivi de la progression de la maladie en complément du DAS 28 (Disease Activity Score, échelle d'évaluation de l'état de 28 articulations).

⁵⁵ Rapport entre le nombre d'actifs -actifs occupés et chômeurs- et l'ensemble de la population correspondante

⁵⁶ Projet de Loi de Financement de la Sécurité Sociale 2014. Annexe 1. Programme de qualité et d'efficience. Retraites. Indicateur n°3-1. Age effectif au départ de la retraite des assurés du régime général par genre, des régimes alignés et de la fonction publique.

2.2.1.4 Les retentissements sur l'activité professionnelle des aidants

L'aidant naturel ou informel (ou encore familial) est « la personne non professionnelle qui vient en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non et peut prendre plusieurs formes, notamment : nursing, soins, accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, démarches administratives, coordination, vigilance permanente, soutien psychologique, communication, activités domestiques, ...» (définition reprise par la HAS en 2010 dans la recommandation de bonne pratique intitulée « Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : suivi médical des aidants naturels ») [68].

Selon l'étude « La vie deux ans après le diagnostic du cancer », le taux d'emploi de ceux qui sont toujours en vie (à l'exclusion de ceux qui étaient toujours en arrêt maladie depuis deux ans) est de 57 % [69].

« Leur capacité physique à travailler se trouve potentiellement modifiée par la maladie ou son traitement, ce qui les empêche le plus souvent de se maintenir dans l'emploi ou rend délicat le retour à l'emploi » [70]. La perte d'emploi et la réduction du temps de travail de la personne touchée par le cancer ont un impact financier sur l'ensemble de la famille. L'aidant doit également souvent aménager ou diminuer son temps de travail, voire arrêter son activité professionnelle pour s'occuper de la personne malade.

47% des aidants sont en apprentissage ou en emploi. Ils représentent environ 4 millions de personnes en France. Peu de données ont décrit l'impact de la maladie d'un proche sur l'activité professionnelle de l'aidant.

Une étude a été réalisée par BVA / Novartis entre 2008 et 2010 à partir d'un panel d'un millier de personnes. 74% des aidants interrogés déclaraient avoir dû s'absenter, du fait de leur rôle d'aidant, au cours des 12 derniers mois, en dehors des congés payés. Ils se sont arrêtés 16 jours en moyenne (arrêt maladie, congés sans solde, temps partiel). Le mode d'absence privilégié par les aidants est l'arrêt maladie avec maintien du salaire. 15% des aidants ont négocié des aménagements professionnels, les plus fréquents étant la modification des horaires de travail (65%), la réduction du nombre d'heures (36%), le rapprochement géographique du lieu de travail (18%), la modification de la nature du travail (16%) [71].

La volonté des aidants de conserver leur emploi doit être prise en compte et préservée. Les entreprises sont malheureusement peu investies et méconnaissent le problème. Le rôle d'aidant n'est pas un sujet qu'on aborde en entreprise avec la hiérarchie, ce qui ne contribue pas à la prise de conscience des DRH [72].

Au Royaume Uni, l'organisation « Employer for carers » a publié plusieurs guides⁵⁷, dont certains à l'attention des chefs d'entreprise, DRH et managers. L'organisation a souligné l'intérêt d'une politique de ressources humaines prenant en compte les aidants à travers

⁵⁷ Employers for Carers. Supporting carers in your workforce – a manager's handbook. 2012.

l'anticipation des mesures de flexibilité, d'aménagement du temps de travail ou encore d'absence pour urgence qui se révèlent moins coûteuses que les coûts de recrutement et de formation de nouveaux salariés. Ces pratiques de « care management » entraînent des bénéfices pour l'ensemble des salariés du point de vue du bien-être au travail.

En 2013, la Ligue des droits de l'Homme a mené une enquête sur la discrimination que les aidants étaient susceptibles de subir sur le lieu de travail. « Les employeurs redoutent une perte d'investissement professionnel des salariés concernés, par l'envahissement de leur rôle d'aidant » [73]. L'aidant est susceptible d'être considéré comme un salarié en perte de productivité, sollicitant plus de souplesse dans les horaires, susceptible de poser des RTT sans anticipation ou de demander un « congé de soutien familial », et très souvent accusé de détourner des jours de congés maladie.

9% des aidants interrogés dans l'étude BVA / Novartis estiment que leur progression professionnelle a été entravée du fait de leur rôle d'aidant. 11% ont refusé une évolution professionnelle du fait de leur situation. Dans tous les cas, ils estiment un manque à gagner d'environ 20% du fait de leur situation (absence de primes, diminution des heures supplémentaires).

Dans le cadre de l'étude Handicap Santé menée par la DREES, une enquête complémentaire a été réalisée auprès d'une population d'aidants informels. 8% des aidants (hors inactifs étudiants et retraités) n'occupaient pas d'emploi en raison de l'aide qu'ils apportaient à leur(s) proche(s) [74].

Il existe des congés pour suspendre ou réduire temporairement son activité professionnelle mais ils sont peu adaptés à la situation des aidants. Ces dispositifs sont peu connus et ne compensent qu'en faible partie les pertes de revenus. Il s'agit du congé de soutien familial (durée de 3 mois, renouvelable, maximum un an, conditions restrictives, pas d'allocation compensatoire), du congé de solidarité familiale (durée de 3 mois, renouvelable une fois, allocation uniquement lorsque l'accompagnement se fait à domicile), du congé de présence parentale (souple, 310 crédits jours sur 3 ans, renouvelable, indemnisé, pour les aidants parents). Seuls 21% des aidants connaissent l'existence du congé de soutien familial, 13% du congé de solidarité familiale.

2.2.2 Retentissements sur la productivité

Dans le cadre de la maladie, différents types de pertes de bénéfice entrent en jeu. Ce sont les ressources qui doivent être engagées pour combattre la maladie ou les coûts qui surviennent parce que la personne est handicapée dans sa prestation de travail. Lors des évaluations en économie de santé, on distingue trois catégories fondamentales de coûts :

- Les coûts directs : relativement simples à calculer en raison du lien de causalité explicite avec la maladie :
 - Médicaux : ressources engagées pour le traitement d'une maladie (prestations médicales ou de soins)
 - Non médicaux : dépenses résultant des conséquences de la maladie ou du traitement (transformations de l'habitation nécessitées par la maladie, frais de transport ou aides à domicile...)
- Les coûts indirects correspondent principalement aux pertes de productivité liées à la mortalité prématurée et à la morbidité sur la participation au marché du travail et le coût de l'aide informelle apportée aux patients. Cela englobe des pertes de productivité par absences dues à la maladie (absentéisme), par incapacité au travail ou baisse du rendement lorsque le salarié travaille tout en étant malade ou en incapacité (présentéisme), par départs anticipés en retraite, par mortalité prématurée et par absences des aidants qui prodiguent des soins informels aux patients. Ce sont les employeurs et les salariés qui supportent les pertes de productivité dues à la baisse de rendement. Les coûts indirects sont souvent sous-évalués. Certaines composantes des coûts indirects sont très difficiles à mesurer, à l'image du présentéisme, pour lequel il n'existe aucune donnée sur les coûts qui lui sont attribués en France.
- Les coûts intangibles : ce sont des pertes de bénéfice découlant d'une maladie mais n'ayant pas de répercussions directes sur l'utilisation des ressources (handicaps physiques, psychiques tels que douleur et souffrance, ou de façon générale, la perte de qualité de vie). Aucun impact mesurable sur les ressources n'y est lié.

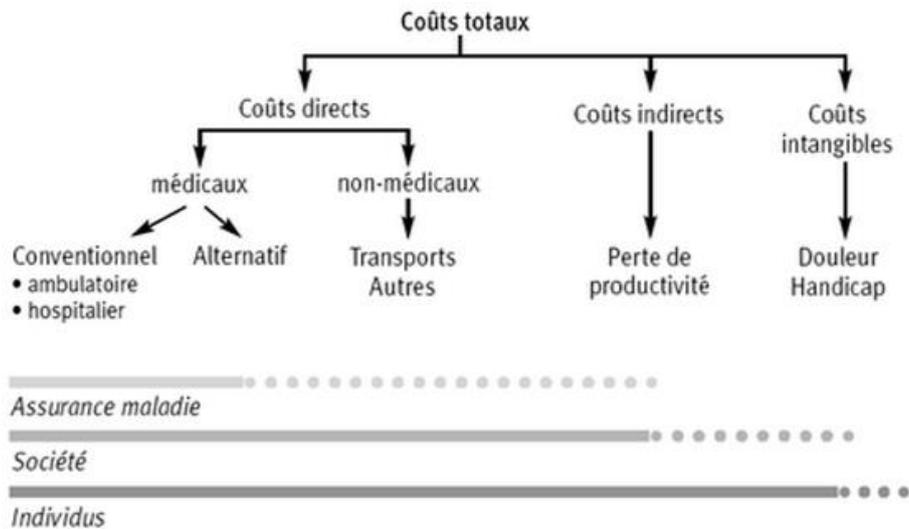


Figure 3. Types de coûts (source : Société Française de Rhumatologie)

Les études sur les coûts indirects liés aux maladies chroniques ne sont pas nombreuses et ne font pas consensus car ces estimations sont assez difficiles d'approche en économie de la santé. De plus, l'intégration des variables composant le vaste ensemble des coûts indirects est aléatoire et rend les études difficilement comparables entre elles. Certaines études considèrent seulement les journées de travail perdues dues aux absences pour maladie comme coûts indirects et d'autres intègrent tous les éléments que nous avons précités dans la définition de cet ensemble. Par contre, les auteurs s'accordent tous sur le fait que les coûts indirects sont vraisemblablement nettement supérieurs aux coûts directs. Ce rapport est variable, certaines études l'estiment supérieur à 1, d'autres proche de 2 à 3, d'autres encore font état de rapports dépassant 4 à 5. Dans un outil de sensibilisation destiné aux employeurs, l'ANACT proposait un rapport de 2 à 7 fois les coûts directs.

Le cancer

En effet, pour prendre le champ du cancer en exemple, la variabilité des estimations trouvées dans les différentes études recensées fait apparaître des chiffres qui peuvent fluctuer du simple au double.

Selon une analyse économique réalisée par l'INCa en 2007, le cancer représenterait près de 20 milliards d'euros en termes de pertes de productivité en 2004, relatives aux arrêts de travail notamment. Le coût du cancer, du point de vue sociétal, est estimé pour l'année 2004 à 31,9 milliards d'euros, soit 2% du PIB (1657,6 milliards d'euros). Dans cette analyse les coûts indirects représentent 62% des coûts totaux [75].

Selon l'étude réalisée par R. Luengo-Fernandez et publiée en 2013 dans *The Lancet Oncology*, le coût économique total du cancer représente plus de 126 milliards d'euros en 2009. Les quatre pays les plus peuplés en Europe (Allemagne, France, Italie et Royaume-Uni) représentent 66% de l'ensemble de cette facture, soit environ 82,9 milliards d'euros [76].

Concernant les coûts indirects :

- 1,24 million de morts en 2009, équivalent à environ 2 millions de journées de travail perdues (coûts indirects liés à la mortalité). Ces années de travail perdues constitueraient une perte estimée à 42,6 milliards d'euros (34%), après ajustement,
- 83 millions de journées de travail perdues avec une perte estimée à 9,43 milliards d'euros (7%) (coûts indirects liés à la morbidité),
- 3 millions d'heures de travail perdues, soit 23,2 milliards d'euros (18%), dans le cadre des soins informels dispensés aux patients par les aidants.

Selon la même étude, les coûts indirects en France seraient de l'ordre de :

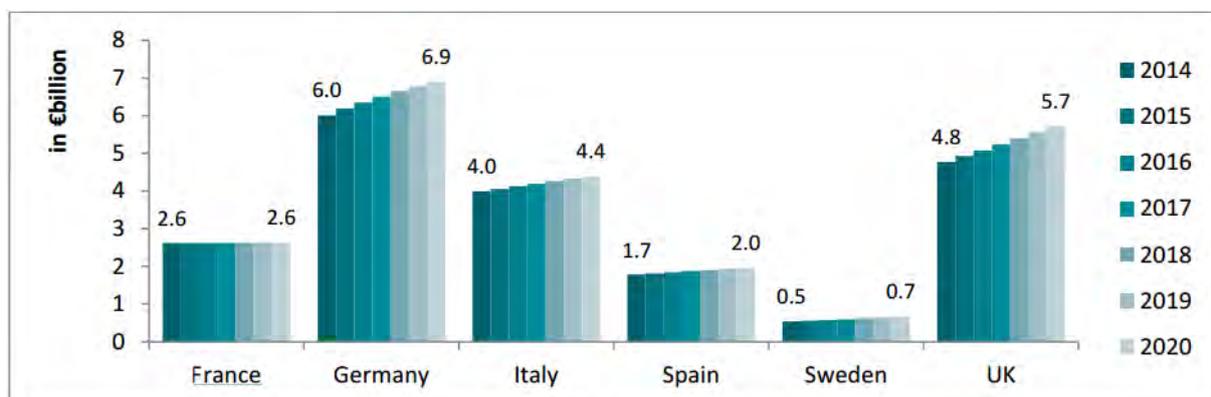
- 4,99 milliards d'euros, liés à la mortalité ;
- 2,29 milliards d'euros, liés à la morbidité ;
- 2,54 milliards d'euros, liés aux coûts des soins informels.

Sur les 16,9 milliards d'euros liés aux coûts économiques du cancer en France, 9,83 milliards d'euros, soit 58% de la dépense totale, seraient liés aux coûts indirects. Rien que pour les cancers, cela représente 0,5% du PIB (1939 milliards d'euros).

Les pathologies cardiovasculaires

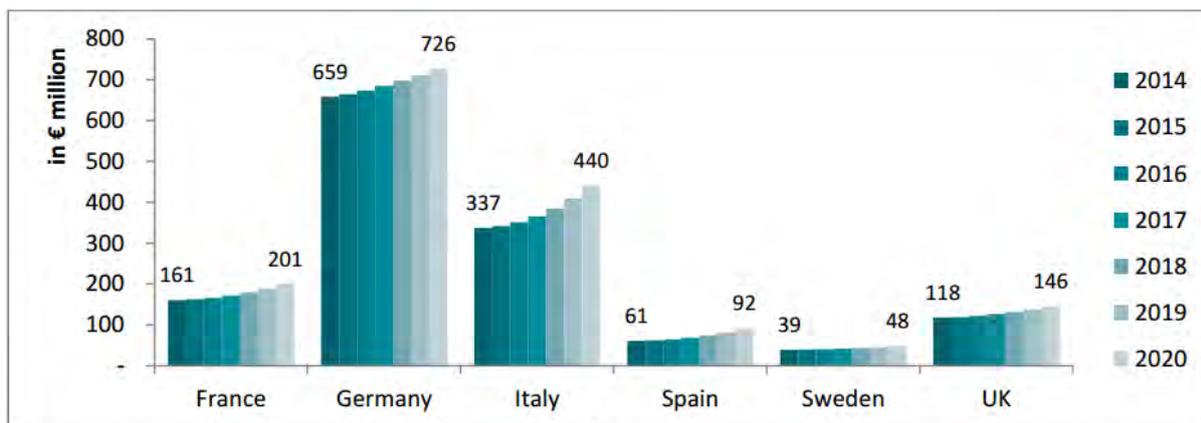
Les coûts indirects liés aux pathologies cardiovasculaires ont été estimés dans 6 pays européens (France, Allemagne, Italie, Espagne, Suède, Royaume-Uni). Le coût économique total de ces pathologies est estimé à 102 milliards d'euros en 2014. Dans cette étude, la répartition entre les types de coûts donne une très large supériorité aux coûts directs (81 milliards) sur les coûts indirects (21 milliards) dus à la mortalité prématurée (19,6 milliards) et ceux dus à la morbidité (1,4 milliards) [77].

En France, les coûts indirects dus aux maladies cardiovasculaires seraient d'environ 2,8 milliards d'euros (2,6 dus à la mortalité, 161 millions dus à la morbidité), soit 18% du coût total.



Source: Cebr analysis

Graphique 6. Coûts de la mortalité attribuables aux pathologies cardiovasculaires, prévisions 2014-2020 (en millions d'euros).



Source: Cebr analysis

Graphique 7. Coûts de la morbidité attribuables aux pathologies cardiovasculaires, prévisions 2014-2020 (en millions d'euros).

Ces chiffres, bien que non comparables avec ceux des études conduites sur ce thème aux Etats-Unis et au Canada (eux-mêmes difficilement comparables entre eux en raison de méthodologies différentes), semblent largement sous-estimés. En effet la part des coûts indirects attribuables aux pathologies cardiovasculaires dans ces pays est de 36 et 66% respectivement, soit un rapport de 2 à 4 par rapport aux chiffres estimés pour la France. De plus, dans les études américaines et canadiennes, la part des coûts indirects dus à la mortalité prématurée représentait 75% du total des coûts indirects alors qu'elle serait de 94% en France selon les données de l'étude.

Les pathologies respiratoires

Selon l'article de D. Pirperno, paru en 2003, la BPCO coûterait 530€ par an et par patient en termes de coûts directs, et 1078€ en termes de coûts indirects [78].

Le livre blanc, « la santé respiratoire en Europe », réalisé par les experts de la European Respiratory Society dresse une estimation du panorama des coûts directs et indirects (incluant les journées de travail perdues dues aux absences et les départs en retraite anticipés) pour les principales pathologies respiratoires dans les pays de l'UE en 2011 (28 pays):

	Coûts directs# (milliards d'€)	Coûts indirects ¶ (milliards d'€)	Valeur monétaire des pertes de DALYs (milliards d'€)	Coûts totaux (milliards d'€)
BPCO	23,3	25,1	93,0	141,4
Asthme	19,5	14,4	38,3	72,2
Cancer du poumon	3,35	NA	103,0	106,4
Tuberculose	0,54+	+	5,37	5,9
L'apnée du sommeil	5,2	1,9	NA	7,1
Mucoviscidose	0,6	NA	NA	0,6
Pneumonies/ Infections aiguës des voies respiratoires inférieures	2,5	NA	43,5	46,0
Totaux	55,0	41,4	283,2	379,6

Coûts annuels directs et indirects agrégés et nombre d'années de vie corrigées de l'incapacité perdues (DALYs) par les pays de l'UE en 2011 par maladie (milliards d'euros à la valeur de 2011) #: soins primaires, prise en charge ambulatoire et en hospitalisation, médicaments et oxygène; ¶: perte de production incluant l'absence au travail et la retraite anticipée; +: coûts indirects inclus avec les coûts directs.

Tableau 12. Estimation des coûts directs et indirects des principales pathologies respiratoires en Europe (Selon ERS, 2011).

Malgré l'importance des chiffres présentés, les auteurs mettent en garde sur une probable sous-estimation considérable des chiffres présentés en raison d'un manque de données [79].

Les coûts indirects des dépenses de santé dus aux maladies respiratoires attribuables au tabac seraient de l'ordre de 27,4 milliards d'euros selon le même rapport.

Le diabète

Dans le cadre du diabète, de sérieuses lacunes sont à déplorer concernant les informations disponibles sur la prévalence, les coûts directs et indirects et les coûts liés aux complications (aucun registre n'existe en France, Allemagne, Italie, Espagne ou Royaume-Uni). Les coûts indirects (liés à la perte de productivité, l'absentéisme, les départs en retraite anticipés, les avantages sociaux et les coûts liés aux soins informels des aidants) sont estimés à 98,4 milliards d'euros pour les 5 pays en 2010 [80].

En France, les coûts indirects représenteraient 12,9 milliards d'euros et seraient sur un pied d'égalité avec les coûts directs.

Estimation du poids socio-économique des lombalgies,

Les coûts médicaux directs des lombalgies (consultations, diagnostics, protocoles thérapeutiques) représentent 1,6% des dépenses d'assurance maladie en France, soit 0,1% du PIB. En revanche, les coûts indirects (coûts associés aux arrêts de travail : perte de production, pertes de productivité, pertes de revenus) de la lombalgie représenteraient 5 à 10 fois les coûts directs dans les pays industrialisés. La majorité de ces coûts directs et indirects sont concentrés sur la part de patients atteints de lombalgie chronique. Ce coût global est beaucoup plus faible dans certains pays de l'UE (France, Hollande, Royaume-Uni) comparé à celui estimé aux Etats-Unis (rapport estimé de 1 à 4), la fréquence des lombalgies n'étant pas fondamentalement différente entre les pays de l'UE et les Etats-Unis [65].

Une revue de la littérature conduite par S. Dagenais avait conclu à l'hétérogénéité des méthodologies employées et des paramètres pris en compte dans les évaluations menées aux Etats-Unis et à l'international. Dans les études conduites en dehors des Etats-Unis, la part des coûts directs était minoritaire sur les coûts totaux, ce qui permettait de penser que des interventions qui seraient capables de réduire la période d'invalidité permettraient de faire réaliser des économies d'un point de vue sociétal [81].

des TMS,

Parmi l'ensemble des causes de maladies professionnelles, les troubles musculo-squelettiques (TMS) des membres supérieurs ont fait l'objet de 40 000 indemnités par la CNAMTS en 2013 (78,9% de l'ensemble des MP dans le régime général, 91% lorsque l'on y ajoute le régime agricole). Les TMS représentent 86,8% des MP reconnues en 2013 en France. Les chiffres donnés par la CNAMTS montrent que près de 8,4 millions de jours de travail ont été perdus en raison de l'incapacité temporaire causée par les TMS d'origine professionnelle, entraînant un coût pour la société de plus de 980 millions d'euros. Le coût moyen d'un TMS est estimé à 21300€⁵⁸.

Une étude, présentée lors d'un colloque de la DARES et de l'ANACT, avait réalisé une estimation du coût indirect des TMS dans 5 entreprises de secteurs variés à effectif important. Dans une entreprise, l'impact économique n°1 des TMS concernait la gestion du sureffectif structurel palliant l'absentéisme lié aux TMS (compensation par des ressources internes). Ses coûts de régulation étaient environ 4,4 fois plus élevés que les coûts directs. En le rapportant au nombre de cas de TMS dans l'entreprise, on obtenait des ratios de 38 219 euros par TMS reconnu, 22 648 euros par TMS déclaré, et 1 422 euros par salarié de production. Les auteurs résumaient ce constat par la formule : « les TMS coûtent presque un 13e mois à chaque salarié » [82].

Un outil de sensibilisation des employeurs sur la prévention des risques professionnels estime le coût direct d'un TMS entre 100 et 500 euros par an et par travailleur (touché ou non par un TMS). Ces coûts directs étaient décomposés en cotisations assurance maladie (employeur),

⁵⁸ Source : CNAMTS

indemnités versées pour les salariés malades, frais liés à la recherche et l'aménagement des postes de travail pour les personnes victimes et temps passé pour gérer les dossiers des salariés touchés [83].

Les coûts de régulation, liés aux dysfonctionnements induits par les TMS (absentéisme et départs, perte de la productivité due à l'absentéisme, perte de la capacité de production) sont présentés dans un rapport représentant 2 à 7 fois les coûts directs.

De plus, les coûts stratégiques pour l'entreprise sont également mis en avant, sans qu'ils puissent être chiffrables pour autant. Il s'agit de l'impact sur la capacité de l'entreprise à mobiliser ses ressources pour gagner ou maintenir une position concurrentielle, du risque de dégradation du climat social (conflit, épuisement), du risque sur la productivité (impact du sureffectif sur les prix et la compétitivité), du risque éthique (dégradation de l'image de l'entreprise pour ses clients ou son attractivité).

des rhumatismes inflammatoires,

Une enquête française présentée à l'Eular⁵⁹ en 2009 a été menée auprès de 1200 sujets (âgés de 20 à 65 ans, dont 75% de femmes) atteints de polyarthrite rhumatoïde depuis 15 ans en moyenne. Un patient sur deux était professionnellement actif et près d'un tiers avait dû prendre une retraite anticipée. Au moment de l'enquête, 10 % des sujets étaient en arrêt de travail (pour leur polyarthrite rhumatoïde), et sur les 6 mois précédents le taux cumulé d'arrêt de travail s'élevait à 11,6 jours. La perte de productivité était estimée à 3 260 euros par an (75 % liée à la retraite anticipée, 25 % aux arrêts de travail). L'étude concluait que l'échec du traitement et le handicap fonctionnel sont des facteurs associés à une augmentation des coûts [84].

Une étude, menée sur un registre de polyarthrites rhumatoïdes en Angleterre, montre que 4,1% des patients traités par biothérapies peuvent reprendre leur travail à trois ans, et ce, malgré des destructions articulaires probables dans la population étudiée (médiane d'évolution de la PR : 12 ans). 90% des patients qui étaient en emploi au début du traitement par biothérapie poursuivaient leur activité professionnelle à 3 ans (10% avaient été mis en invalidité). Comme le souligne cette étude, « le bénéfice économique d'un traitement par biothérapie n'est vraiment appréciable que s'il est instauré précocement avant que la maladie n'entraîne une dégradation de l'état fonctionnel du patient » [85].

L'étude SPARK a fait l'objet d'une analyse intermédiaire présentée à l'Eular en Juin 2009. Conduite sur 1 699 patients (près de 1000 spondylarthrites ankylosantes), elle démontre l'existence d'une relation étroite entre l'état clinique (lié à la pathologie) et la productivité au travail. Les patients estimant que le retentissement de leur maladie sur leur santé et leur vie en général n'était pas satisfaisant au moment de l'enquête avaient un absentéisme plus élevé et une moindre productivité au travail par rapport à ceux qui jugeaient leur condition acceptable. La perte de productivité était estimée à 11,2 heures sur une semaine de 40 heures [86]. Un traitement efficace augmente les chances de maintenir une activité professionnelle. De ce fait, des sujets traités par anti-TNF dans le cadre d'une spondylarthrite ankylosante

⁵⁹ European League Against Rheumatism.

ancienne (ancienneté de 13 ans en moyenne) se sont maintenus dans l'emploi pour 96 % d'entre eux (après 3 ans de traitement, 4 % bénéficient d'une invalidité). De plus, 8 % des patients qui avaient arrêté de travailler avant d'être traités par anti-TNF ont pu reprendre leur travail au terme de ces trois années [87].

de la fibromyalgie.

En 2008, une étude a évalué les coûts indirects chez des patients atteints de fibromyalgie en fonction de la sévérité⁶⁰ de leur pathologie. Ils représentaient environ 77% de l'ensemble des coûts par patient et variaient de 4816 € pour un stade léger à 9190 € pour un stade sévère par an et par patient. Les coûts étaient dus à la perte de productivité (jours de travail perdus ou incapacité due à la maladie) pour 88% du coût total.

2.3 Quelles pistes ? Quelles justifications ?

Dans son rapport publié en mars 2012⁶¹, le Haut Conseil pour l'Avenir de l'Assurance Maladie (HCAAM) soulignait la nécessité de « passer d'une médecine pensée comme une succession d'actes ponctuels et indépendants à une médecine dite de parcours ».

Selon P. Mairiaux, le retour au travail doit être considéré comme un processus dynamique et séquentiel, engageant l'individu et l'entreprise, nécessitant également un tiers pour garantir l'efficacité du programme : le coordinateur de retour au travail. La reprise du travail doit être préparée à la phase aiguë et survenir le plus tôt possible au cours de la phase aiguë ou subaiguë en prévention d'une situation chronique sur le plan individuel. Parfois à temps partiel puis à temps plein, la reprise est suivie par une phase de stabilisation. A travers ses préconisations, son engagement dans la démarche du retour, le médecin du travail joue un rôle primordial dans ces différentes étapes (visites de pré-reprise, de reprise et suivi rapproché ultérieur).

Le succès de la prévention de l'incapacité au travail et de la désinsertion professionnelle repose sur une action précoce et coordonnée face à une absence qui se prolonge. En effet, comme nous l'avons déjà mentionné plus haut, les chances de reprise sont inversement proportionnelles à la durée de l'absence : de moins de 50% pour un arrêt de 3 à 6 mois à moins de 10% pour un arrêt de plus de 2 ans [49]. De nombreuses études ont fait la preuve de l'efficacité de la précocité de la prise en charge dans le retour au travail des personnes atteintes de pathologies chroniques. Le modèle de Sherbrooke figure parmi les plus connus. Au Québec, il a montré son efficacité dans la prévention de l'incapacité au travail, en

⁶⁰ Evaluée à l'aide du FIQ (Fibromyalgia Impact Questionnaire).

⁶¹ Haut Conseil pour l'Avenir de l'Assurance Maladie. Avenir de l'assurance maladie : les options du HCAAM. Paris : Ministère des Affaires Sociales et de la Santé, 2012, 36 p.

développant une prise en charge précoce destinée aux salariés lombalgiques dans leur milieu de travail habituel. Ce modèle n'est pas transposable *tel quel* dans le système français. Des travaux récents ont permis d'identifier des barrières et facilitateurs au niveau individuel, organisationnel et réglementaire permettant l'adaptation de ce modèle au système français [88].

Le programme PREVICAP (prévention du handicap) destiné aux salariés en arrêt de travail de longue durée atteints de TMS de toutes localisations (membres supérieurs, rachis...) est inspiré du modèle de Sherbrooke et mis en œuvre dans 4 centres de réadaptation au Québec [89].

Dès 1995, Donald E. Shrey, dans son article intitulé « la gestion de l'incapacité sur le lieu de travail : vue d'ensemble et tendances » érigeait la précocité dans la gestion optimale de l'incapacité chez les travailleurs au plus haut rang des principes régissant ces initiatives en s'appuyant sur des travaux réalisés dans la décennie précédente (Lucas, 1987 ; Pati, 1985 ; Scheer, 1990 ; Wright, 1980, Shrey et Olshesky, 1992 ; Habeck et coll., 1991) [90]. « Que l'incapacité soit liée au travail ou non, l'intervention précoce est considérée comme le facteur fondamental sur lequel va reposer la réadaptation médicale, psychosociale et professionnelle ». Shrey insistait également sur la nécessité de constituer une « équipe interdisciplinaire de gestion de l'incapacité », dans une définition large puisqu'elle inclut les représentants de l'employeur (directeurs de la sécurité, infirmières de santé au travail, gestionnaires des risques, ressources humaines, directeurs des opérations), des représentants des syndicats, le médecin traitant du travailleur, un responsable de la réadaptation, un kinésithérapeute ou un ergothérapeute d'entreprise et le travailleur.

L'expérience espagnole menée par Jover dans les années 2000 (clinique pilote espagnole d'intervention précoce sur les TMS) a démontré un impact positif sur la santé des patients et l'économie (réduction de 39% en terme d'incapacité temporaire de travail et de 50% en terme d'incapacité permanente de travail). A la suite du succès de l'étude pilote, 25 cliniques du même type ont été ouvertes en Espagne [91,92].

L'expertise collective menée par l'INSERM en 2000 insistait sur l'identification d'un moment charnière de mise en œuvre des actions de prévention du passage à la chronicité dans la lombalgie. En effet, le taux de reprise du travail des lombalgiques varie entre 74 et 90% à la 4^{ème} semaine d'arrêt et entre 75 et 95% au 3^{ème} mois selon les études. A l'inverse, 5 à 10% des patients sont encore absents plus de six mois après l'épisode aigu et plus de la moitié entrent dans la chronicité. Ces arguments sont en faveur de l'existence de possibilités de réduction de la part de sujets évoluant vers des douleurs lombaires chroniques [65]. Les actions de prévention du passage à la chronicité expérimentées au Canada (Ontario et Québec), en Belgique et en Suède et fondées sur la conviction de la possibilité de prévenir le passage à la chronicité ont réussi à démontrer leur efficacité dans le retour au travail lorsque les programmes combinent la prise en charge thérapeutique à caractère collectif et une

intervention sur le milieu de travail du patient (analyse ergonomique du poste de travail, implication du médecin du travail et de la hiérarchie, préparation du retour au travail de l'individu) [94-98]. L'efficacité de ces programmes précoce est temporellement optimale entre la 3^{ème} semaine et le 3^{ème} mois d'arrêt de travail. A contrario, la trop grande précocité de l'inclusion des sujets (dès la première semaine de l'arrêt) n'est pas efficace sur le plan du rapport coût-efficacité. En pratique, les programmes de prévention du passage à la chronicité sont généralement entrepris entre la 4^{ème} et 8^{ème} semaine d'arrêt de travail.

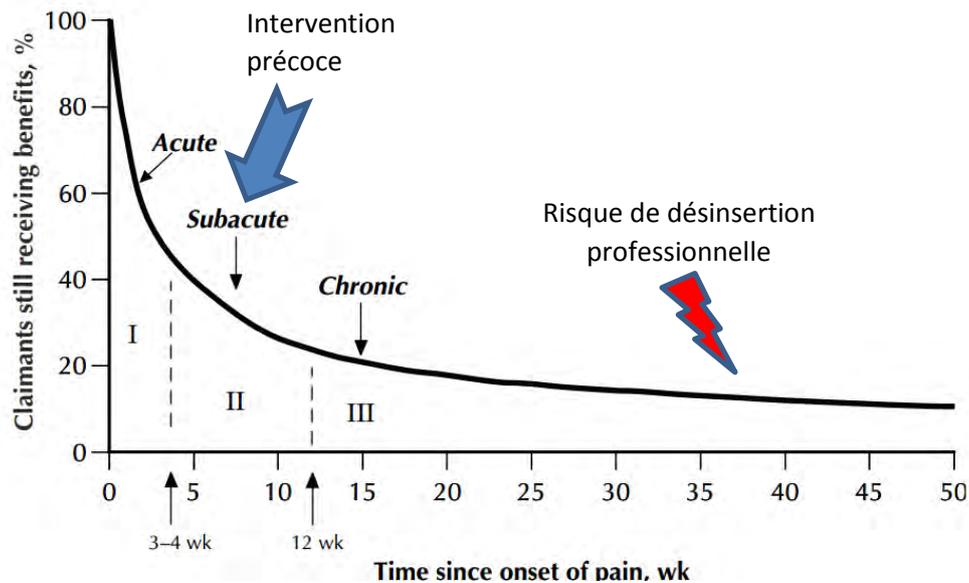


Figure 4. Représentation des périodes propice à l'intervention et à risque de désinsertion en fonction de la durée de l'arrêt (adaptation d'après Frank)

Malgré le nombre d'expériences ayant démontré l'intérêt de la prise en charge précoce et les besoins avérés, il n'existe pas de programme structuré et pérenne de réadaptation en milieu de travail en France à l'heure actuelle. Les recommandations de bonnes pratiques concernant la surveillance médico-professionnelle du risque lombaire pour les travailleurs exposés à des manipulations de charges, établies par la SFMT⁶² en septembre 2013 (label HAS⁶³) vont dans ce sens. En effet, la durée de l'arrêt de travail prolongé qui doit déclencher la mise en œuvre des mesures de prévention tertiaire (prévention de la désinsertion professionnelle) chez le travailleur lombalgique a été fixée dans le rapport à 4 semaines [45]. La recommandation européenne préconise d'intervenir dès 6 semaines d'arrêt [99].

⁶² Société Française de Médecine du Travail.

⁶³ Haute Autorité de Santé.

Dans un champ plus large que celui de la seule lombalgie, la recommandation de bonnes pratiques DPISP (label HAS) précisait également en juin 2011 : « Le repérage d'une problématique socioprofessionnelle éventuelle doit être réalisé le plus précocement possible dans le parcours de soins de la personne, au plus tard à l'entrée en établissement de SSR spécialisé » [100].

Le modèle de Sherbrooke a démontré l'effet délétère de la médicalisation excessive du problème, d'interventions médicales et paramédicales morcelées voire incohérentes, de bénéfices financiers secondaires et, enfin, de la méconnaissance du milieu de travail par les divers intervenants. Dans cette optique, le médecin traitant qui arrête son patient et qui autorise sa reprise ne connaît pas son travail et n'établit pas d'échanges avec le médecin du travail. De nombreux malentendus et incohérences de prise en charge résultent souvent de positions de défiance et de passivité de la part du patient. Un patient qui consulte de multiples intervenants à la recherche du bon diagnostic (et par conséquent du bon traitement) risque de développer un nomadisme médical qui porte préjudice à une prise en charge adaptée. Une meilleure organisation et articulation des services proposés est souhaitable, de même qu'une réelle interaction entre les acteurs impliqués dans les décisions d'arrêt et de retour au travail du sujet.

Une étude a été réalisée en Belgique évaluant la transmission des informations et la collaboration interprofessionnelle entre médecin traitant, médecin du travail et médecin conseil [101]. Malgré le souhait de disposer d'informations exprimé par tous, chacun est réticent à délivrer des informations. Cela inclut le partage de coordonnées professionnelles. Tous ces professionnels considèrent que le vecteur naturel de l'information est le patient alors qu'ils sont tous également conscients que cela fonctionne difficilement en pratique. Le secret professionnel est systématiquement évoqué en rempart alors que le succès de la dynamique du retour au travail est sous-tendu par des actions bien articulées et une communication adaptée entre ces différents médecins. La communication électronique pose le problème de l'acceptabilité du contenu de l'information à partager et au langage propre à chaque professionnel. L'objet des préoccupations de chaque professionnel est différent : le patient pour le médecin généraliste, le travailleur pour le médecin du travail et l'assuré social pour le médecin conseil. Dans ce contexte de conflits d'intérêts, on comprend que la collaboration ait des difficultés à être mise en œuvre puisqu'elle suppose un objet commun à partager. L'objet partagé de la coopération demeure le sujet, patient, travailleur et assuré social à la fois, confronté à l'épreuve de la reprise du travail. La gestion des situations complexes de santé et la prévention de leurs retentissements nécessite une réelle volonté de coopération (secondaire à la prise de conscience des conséquences dommageables d'une carence de communication pour le sujet), la capacité à mettre en œuvre cette coopération (moyens temporels, financiers, humains et de communication).

Pour répondre au besoin des populations au travail, cinq catégories d'acteurs doivent intervenir :

- les décideurs politiques
- les professionnels de santé
- les institutions universitaires
- les communautés (patients, entreprises)
- les gestionnaires de santé.

Depuis 2009, The Work Foundation, par le biais de son programme « Fit for Work », a conduit des recherches et travaux politiques qui ont amené à conclure à la nécessité d'investir plus activement dans des interventions qui favorisent la « capacité au travail » parmi les travailleurs européens atteints de pathologies chroniques.

Dans son appel à la présidence Lettone de l'UE et des états membres intitulée « pourquoi la gestion précoce des maladies chroniques de la population active de l'UE devrait être une priorité », The Work Foundation indique que les TMS sont la principale cause d'absence pour maladie en Europe, représentant la moitié de tous les motifs d'absence et 60% des incapacités permanentes de travail. 100 millions d'européens souffrent de douleurs musculo-squelettiques et, malgré l'ampleur du phénomène, ils sont encore non diagnostiqués dans plus de 40% des cas. Les TMS coûtent jusqu'à 2% du PIB de l'EU, ce qui représente environ 240 milliards d'euros chaque année. C'est pourquoi l'organisation engage les pouvoirs publics à faire des pathologies chroniques une priorité nationale de santé publique et à élaborer et mettre en œuvre des politiques et plans nationaux pour les maladies chroniques afin de maximiser les possibilités pour les personnes en âge de travailler de rester au travail ou d'y retourner dès que possible [102]. L'organisation a recensé une multitude d'initiatives prometteuses s'inscrivant dans le champ de l'intervention précoce combinée à la capacité de travail pouvant servir d'exemples de bonnes pratiques [103].

La clinique pilote espagnole d'intervention précoce sur les TMS⁶⁴ a démontré l'impact positif sur la santé des patients et l'économie, avec une réduction de 39% en terme d'incapacité temporaire de travail (absence pour maladie) et de 50% en terme d'incapacité permanente de travail, c'est-à-dire de perte d'emploi [91-93]. Les patients sont satisfaits de la prise en charge et surtout des résultats obtenus. Le programme a montré une réduction de 40% des coûts de santé, une diminution de 39% des indemnités compensatoires et un retour sur investissement de 11€ pour chaque euro engagé dans le programme à 2 ans. A la suite du succès de l'étude pilote [104], 25 cliniques d'intervention précoce ont été ouvertes en Espagne, dont certaines sont financées intégralement par le gouvernement. Le Royaume-Uni,

⁶⁴ Qu'est-ce qu'une intervention précoce ? Un programme de soins innovants (examen immédiat par un spécialiste, diagnostic précoce, suivi intense, soutien pour le retour au travail, destinés aux patients atteints de TMS) avec prise en charge clinique par des experts, traitement protocolisé, éducation (mobilisation précoce, exercices d'étirement, niveaux optimaux d'activité physique, notions ergonomiques), accompagnement dans les tâches administratives et soutien post retour au travail.

le Portugal, la Hongrie, la Lettonie et la Lituanie affinent et mettent en œuvre leurs propres approches basées sur ce modèle. Bien que ciblé sur les TMS initialement, le programme a également le potentiel pour être adapté à d'autres pathologies chroniques.

The Fit Note, initiative anglaise démarrée en 2010, favorise une prévention efficace et un diagnostic précis par l'intermédiaire d'un dialogue constructif et régulier sur l'état de la capacité de travail (capacité d'effectuer des tâches spécifiques) entre les employeurs, travailleurs atteints de pathologies chroniques et professionnels de santé (médecins généralistes ou médecins du travail).

Le Target@Work néerlandais, privilégiant le travail comme un résultat clinique, est un exemple de soutien clinique pour le maintien dans l'emploi des travailleurs atteints de maladies chroniques.

Les auteurs de l'étude de la Work Foundation émettent des recommandations [55] :

- Intervenir précocement est essentiel. Comme nous l'avons noté auparavant, plus une personne reste longtemps sans travail, plus son retour à l'emploi est difficile. C'est pourquoi investir dans la prévention et dans l'intervention précoce contribue à réduire les coûts économiques et sociétaux des maladies chroniques.
- Se concentrer sur la capacité à travailler et non sur l'invalidité. Employeurs comme employés ont tendance à juger certaines pathologies incompatibles avec une activité professionnelle ou préfèrent attendre que la personne soit remise à 100% pour reprendre le travail.
- Mieux intégrer le rôle du travail dans la prise en charge médicale des patients. C'est ici que le modèle bio-psycho-social doit être appliqué, en allant au-delà de la clinique et en prenant en compte les interactions entre le biologique (maladie), le psychologique et le social (exigences professionnelles, latitude décisionnelle, investissement dans le travail, insécurité de l'emploi, soutien social, familial...). Tous ces facteurs ont un impact sur l'évolution de la maladie et la capacité de récupération de la personne. Cette analyse globale permet de mieux comprendre le rôle du travail et les adaptations éventuelles à mettre en œuvre pour maintenir l'activité et éviter l'isolement.
- Modifier l'organisation du travail pour les personnes atteintes de maladies chroniques. Les améliorations ergonomiques de l'environnement de travail, l'aménagement des horaires de travail, l'adaptation des tâches dans l'objectif de valorisation de l'autonomie et de l'implication du salarié sont quelques exemples des facteurs concourant à la réussite du maintien dans l'emploi.

Déterminants de la désinsertion professionnelle :

- **Individuels** : âge, être bénéficiaire de l'obligation d'emploi de travailleurs handicapés, faible niveau de qualification, peurs et croyances au sujet de la pathologie, insatisfaction et faible valeur accordée au travail.
- **Sociétaux** : haut niveau de revenus du ménage, indemnités compensatoires élevées et prolongées, absence de concertation et de coordination entre les acteurs de la prise en charge de soins et du retour au travail.
- **Professionnels** : facteurs biomécaniques, peu de possibilités d'aménagements de poste, contexte psychosocial défavorable au travail, faible implication du milieu de travail dans le processus de maintien dans l'emploi, incitation à la récupération complète avant la reprise.

Les chances de reprise du travail sont inversement proportionnelles à la durée de l'absence :

- Moins de 50% pour un arrêt de 3 à 6 mois,**
- Moins de 20% pour un arrêt de plus d'un an,**
- Moins de 10% pour un arrêt de plus de 2 ans.**

Retentissements des maladies chroniques sur l'emploi :

- Le taux d'activité professionnelle des personnes atteintes de maladie chronique est de l'ordre de 35%, contre 44% pour les personnes handicapées et 71% dans la population générale.
- 2 personnes sur 10 perdent leur emploi 2 ans après un diagnostic de cancer. Le maintien ou le retour à l'emploi dépend du pronostic et de la profession (les exécutants sont plus touchés que les encadrants)
- 22% des travailleurs déclarent souffrir de lombalgie. Le taux de reprise du travail au 3^{ème} mois varie entre 75 et 95%. 5 à 10% des lombalgies communes non spécifiques entraînent des arrêts de travail de plus de 12 mois et peuvent conduire à des situations d'exclusion professionnelle. La probabilité de reprise du travail pour un lombalgie chronique est de 40% à 6 mois d'arrêt et 15% à un an.
- La maladie chronique a un impact professionnel chez les aidants informels : 75% s'absentent de leur travail pour assister leurs proches, 15% ont négocié des aménagements avec leur employeur, 9% estiment que leur rôle d'aidant a entravé leur progression professionnelle, 8% n'occupent pas d'emploi en raison de l'aide qu'ils apportent à leurs proches.

Retentissements sur la productivité :

Les coûts indirects (pertes de productivité) sont nettement supérieurs aux coûts directs (x2 dans le cancer, x5 à 10 dans la lombalgie, x2 à 7 pour les TMS).

Cahier des charges – maladie chronique et retour au travail : processus dynamique et séquentiel

- **Précoce** : préparation du retour à la phase aigüe ou subaigüe,
- **Séquenté** : préparation (pré-reprise), reprise, phase de stabilisation,
- **Synergique** : Engageant l'individu, l'entreprise et tous les acteurs du retour au travail,
- **Coordonné** : diagnostic spécialisé, traitement protocolisé, éducation, suivi rapproché, soutien pour la reprise, accompagnement administratif et soutien post retour au travail (nécessitant une communication optimisée entre les intervenants : généraliste, spécialiste, rééducateur, médecin du travail, médecin conseil, etc.),
- Concentré sur la capacité à travailler et non sur l'invalidité.

Encadré 2. Points essentiels : facteurs de désinsertion - retentissements des maladies chroniques sur l'emploi et la productivité – cahier des charges du maintien dans l'emploi.

III – Le projet « Plateforme Maladies chroniques et Qualité de vie »

Le projet de plateforme « pathologies chroniques et qualité de vie » s'inscrit dans un projet plus global d'hôpital universitaire de santé publique. Le CHU de Toulouse a animé une réflexion depuis plusieurs années avec de nombreux partenaires, dans l'objectif d'ouvrir l'hôpital sur son environnement, en le faisant passer d'une responsabilité institutionnelle de clientèle à une responsabilité populationnelle.

S'appuyant sur les besoins de la population et les attentes des patients, le CHU propose la création d'un Hôpital Universitaire de Santé Publique (HUSP), implanté sur le site historique de La Grave, au cœur de la ville de Toulouse. Dépassant le temps du séjour hospitalier, il implique de favoriser les liens entre professionnels, ainsi qu'avec les usagers, et de donner une place majeure aux partenaires de l'hôpital pour couvrir un champ au-delà des soins curatifs.

Le projet d'HUSP s'appuie sur 4 grandes finalités : le rassemblement des acteurs de la santé, l'innovation, la recherche, l'enseignement.

Les axes dominants du projet sont :

- Les fragilités et vulnérabilités,
- Le repérage précoce suivi d'interventions précoces,
- L'approche globale, dans une optique de santé intégrée,
- Les inégalités sociales de santé.

L'offre de santé sur le site de La Grave sera principalement organisée en plateformes.

Le CHU de Toulouse propose de développer ou de créer 6 plateformes de santé innovantes sur le site de La Grave :

- **Prévention de la fragilité des personnes âgées et du risque de dépendance.** Structure existante, rattachée au pôle de gériatrie (Professeur Bruno Vellas).
- **Prévention des risques sexuels, dépistage du VIH, des hépatites, des Infections Sexuellement Transmissibles, planification familiale, sexologie, et vaccinations (Centre de santé sexuelle).** Le CHU déposera une demande de reconnaissance de centre de santé sexuelle auprès de l'ARS, au titre de CeGIDD (centre gratuit d'information, de dépistage et de diagnostic, prévu dans la loi de financement de la sécurité sociale 2015), à partir de structures existantes rattachées au pôle SSR (Santé-Société, Réadaptation).
- **Précarité et vulnérabilité sociale,** la plateforme fédèrera l'ensemble des structures du CHU intervenant auprès des personnes en situation de précarité, et participera au réseau précarité existant sur l'agglomération toulousaine.

- **Qualité de vie des personnes atteintes de pathologies chroniques** (prévention tertiaire et réhabilitation). La plateforme pourra recevoir des patients atteints de pathologies chroniques ou dans les suites d'accidents, afin d'évaluer l'impact sur la qualité de vie et l'insertion socio-professionnelle. Les compétences en médecine physique et de réadaptation (Pr Xavier De Boissezon) et médecine du travail (Pr Jean-Marc Soulat) seront articulées avec celles d'une association du champ médico-social compétente pour la réinsertion professionnelle ainsi qu'avec les associations de patients.
- **Promotion de la santé pour la population générale, et éducation thérapeutique pour les patients**, seront développées à 2 niveaux : un espace d'exposition et d'animation pour la population générale ; une approche personnalisée sera également offerte avec des bilans et consultations de prévention dont l'objectif est d'établir avec la personne un plan personnalisé. Des programmes de prévention pourront être expérimentés, s'appuyant sur le modèle des programmes d'éducation thérapeutique. Ce volet devrait être animé par les partenaires du CHU : mutualité, caisses d'assurance maladie, associations, professionnels de santé de proximité, collectivités locales, etc.
- **Plateforme d'intervention précoce sur les facteurs de risques psychiques chez les enfants et adolescents.**

Sur certaines des plateformes, le CHU compte expérimenter l'intervention de patients experts, en particulier, sur la plateforme consacrée aux « pathologies chroniques et qualité de vie ».

3.1 Contexte de création de la plateforme « pathologies chroniques et qualité de vie »

Monsieur Romatet, en tant que Directeur Général du Centre Hospitalier Universitaire de Toulouse, a impulsé le projet d'Hôpital Universitaire de Santé Publique dès 2007 et l'a soutenu jusqu'à son départ en 2013. Il avait déjà participé à l'élaboration d'un projet aux ambitions proches lorsqu'il était Directeur Général du CHU de Nice et qui a vu le jour sous le nom d'« Espace Partagé De Santé Publique ». Le Dr Martine Servat, médecin de santé publique, a la responsabilité de développer ce projet toulousain en tant que chef du projet médical et du projet de santé publique du site de La Grave. La poursuite du projet a été confirmée par Monsieur Leglise, actuel Directeur Général du CHU. En juin 2013, les groupes de travail relatifs aux différentes plateformes ont été définis.

En février 2014, le Pr Jean-Marc Soulat, chef du pôle Santé-Société Réadaptation, chef du service des Maladies Professionnelles et Environnementales et professeur de médecine du travail au CHU de Toulouse proposait un projet centré sur les maladies professionnelles, les accidents du travail, les pathologies chroniques et la prévention de la désinsertion professionnelle. Il s'agissait de la première version du projet dont les bases ont été le support du développement de la plateforme « Pathologies Chroniques et Qualité de Vie ».

Le Pr Xavier De Boissezon, professeur de médecine physique et de réadaptation au CHU de Toulouse, a été sollicité pour apporter son expertise dans la prise en charge du handicap dans le cadre de ce groupe de travail.

A la fin de l'année 2014, le Dr Martine Servat a confié le développement opérationnel du projet au Dr Anne Raspaud, ergonomiste, rattachée au pôle de la stratégie médico-scientifique.

Dans le courant de l'été 2014, le Pr Jean-Marc Soulat m'a proposé d'intégrer le groupe projet opérationnel et de travailler en coordination avec le Dr Anne Raspaud, durant le semestre d'internat de novembre 2014 à avril 2015. J'ai accepté sa proposition et j'ai donc pu m'investir dans l'intégralité des aspects du développement de ce projet, depuis la réflexion conceptuelle jusqu'aux présentations du projet et échanges avec les praticiens et associations. Cet investissement a de plus été pérennisé grâce à l'accord du maître de stage et du directeur du service inter-entreprises dans lequel j'ai effectué mon dernier stage d'internat à poursuivre mon implication dans ce projet passionnant.

3.1.1 Les maladies chroniques et le handicap

Les progrès des thérapeutiques, les diagnostics précoces, le recul de la mortalité due aux maladies infectieuses et le vieillissement de la population ont engendré un changement de paradigme épidémiologique et la multiplication du nombre de personnes atteintes de maladies chroniques en France, comme dans le reste du monde. En France, les maladies chroniques touchent près de 20 % de la population et sont les causes principales de décès et de handicap [105]. Problème majeur de santé publique, ces affections évolutives de longue durée entraînent souvent une détérioration de la qualité de vie et sont parfois associées à une invalidité ou des complications graves de santé.

Ces pathologies évoluent plus ou moins rapidement pendant plusieurs mois au minimum, au rythme de complications plus ou moins graves. Elles entraînent souvent des situations de handicap temporaire ou définitif. Les retentissements des pathologies chroniques sur la vie quotidienne d'une personne sont aléatoires et souvent considérables : difficultés à suivre une scolarité ou une formation, difficultés professionnelles, refus d'assurance ou d'emprunt, limitation des activités physiques et d'autres activités nécessaires à l'équilibre personnel. Leur point commun est qu'elles retentissent sur les dimensions sociale, psychologique, professionnelle et économique de la vie du malade, et par conséquent sur la qualité de vie de la personne. L'OMS fait de l'amélioration de la qualité de vie liée à la santé des personnes atteintes de maladies chroniques une priorité [106,107].

Depuis 2001, l'OMS utilise la Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé (CIF) pour analyser ces conséquences. Elle distingue trois niveaux :

- les déficiences correspondant à la perte d'une structure ou à l'altération d'une fonction corporelle (déficit moteur, sensoriel, cognitif, etc.),

- les limitations d'activités, correspondant à la limitation pour accomplir un acte de la vie quotidienne (déambulation, hygiène, habillage, communication, etc.),
- les restrictions de participations, correspondant à la difficulté rencontrée dans des situations de vie réelle (professionnelle, de loisir, en famille, etc.)

Associés aux facteurs personnels et environnementaux (facilitants ou aggravants), ces 3 niveaux d'analyse permettent d'évaluer les limitations de fonctionnement (handicap) de la personne et de mettre en place un programme de prise en charge ou de prévention en adéquation avec le parcours de vie⁶⁵. La continuité des parcours de vie est un enjeu de qualité de vie et de bien-être, donc de santé : *« Les patients aspirent à ce que le séjour hospitalier ne soit pas, ou le moins possible, synonyme de rupture avec la vie professionnelle, familiale et sociale. Confrontés à une complexité croissante des recours disponibles, ils attendent des réponses de plus en plus globales, des réponses qui intègrent le soin, l'éducation, la prévention et l'information, facilitent l'accès aux services, et en garantissent la sécurité et la continuité »* [108].

3.1.2 La Loi de Santé

La stratégie nationale de santé qui a précédé la Loi de santé militait pour un décloisonnement des soins, et retenait un axe majeur pour la politique de santé *« qui doit être menée de manière à garantir une réponse cohérente aux enjeux de santé, de dépendance ou de handicap, pour l'ensemble de la population et tout au long de la vie de chacun »*⁶⁶.

Il est reconnu que *« le niveau des revenus, la position dans la société, le degré d'éducation, la profession et les conditions de travail, l'accès aux services de santé et les conditions environnementales de vie contribuent largement à l'état de santé d'une personne »*. Il est reconnu qu'en matière de promotion de la santé et d'inégalités sociales de santé, même si c'est un tout, les questions touchant à l'activité professionnelle et au niveau de revenus sont déterminantes, le degré d'éducation et les conditions de travail intervenant en lien avec les deux premiers.

La Loi de santé entend répondre, entre autres, au problème *« des maladies chroniques, qui touchent aujourd'hui près d'un Français sur quatre et engendrent des besoins nouveaux de coordination des professionnels »*. On trouve parmi les priorités *« la nécessité d'actionner tous les outils de la coordination des parcours de santé, autour des soins de proximité et de premier recours »*. Autrement dit, la prise en charge et l'accompagnement met en avant la notion de trajectoire.

⁶⁵ CAISSE NATIONALE DE SOLIDARITE POUR L'AUTONOMIE (CNSA). EXTRAIT DU RAPPORT « Promouvoir La Continuité Des Parcours De Vie : D'une Responsabilité Collective A Un Engagement Partagé ». 2012.

⁶⁶ Touraine MS. Projet de loi relatif à la santé. Assemblée Nationale, projet n° 2302, enregistré le 15 octobre 2014.

Le titre III de la Loi introduit l'innovation pour la garantie du système de santé : « *Les progrès médicaux et sociétaux ont permis l'allongement de l'espérance de vie et **ont transformé des maladies hier mortelles en maladies chroniques, engendrant ainsi de nouveaux défis**. Les épisodes de soins deviennent plus longs, souvent itératifs. Or, le système actuel, bâti pour l'essentiel en réponse aux défis de la maladie infectieuse et de la prise en charge aigüe plus exigeante au plan technique, est peu adapté à la situation nouvelle. Le contexte épidémiologique impose donc au système de santé d'innover pour réinventer les modalités pertinentes de réponse qu'il doit apporter aux besoins des usagers. C'est pourquoi cette Loi fait de l'innovation le maître mot des métiers et des pratiques en santé, qu'il s'agisse des modalités de formation, des contours des métiers et des pratiques, des outils de la qualité des soins ou, bien sûr, de l'innovation scientifique et thérapeutique* ».

Dans ce contexte, le projet de plateforme « pathologies chroniques et qualité de vie » a pour objectif d'apporter une réponse aux besoins des patients atteints de pathologie chronique, l'HUSP pourra être le cadre d'expérimentation comme le prévoit la Loi en cours de débat dans son article 22. L'aspect Universitaire de l'initiative souligne la volonté de vérifier par la recherche appliquée et interventionnelle, le caractère pertinent et généralisable des initiatives.

L'article 22 apporte un support juridique à l'expérimentation de plateforme : « *cet article propose l'expérimentation de dispositifs d'accompagnement des patients. Le constat de l'insuffisante coordination des parcours de santé fait apparaître, en miroir, la nécessité de mieux accompagner le patient dans l'exercice ou la **reconquête de son autonomie, en particulier lorsqu'il est affecté par la maladie chronique ou particulièrement exposé**. Ainsi que plusieurs initiatives associatives l'ont montré, l'accompagnement par des tiers aide les malades à faire face à la charge d'une maladie chronique ou évolutive. La Loi introduit la possibilité d'expérimenter, **dans le cadre d'un cahier des charges arrêté au niveau national, des actions destinées à accompagner les patients par tous moyens et notamment en leur dispensant informations, conseils, soutien et formation*** ».

La plateforme a vocation à l'évaluation des impacts de la maladie sur la qualité de vie du patient et son insertion socio-professionnelle ainsi qu'à l'élaboration d'un projet personnalisé avec le patient et son médecin traitant. Le suivi de ce projet personnalisé pourrait être sous la responsabilité du médecin traitant. L'objectif partagé sera l'autonomie du patient.

L'offre innovante de prévention tertiaire dessinée dans ce projet a vocation à compléter les soins techniques apportés dans les services de spécialités, elle doit répondre aux besoins d'évaluation pluridisciplinaire identifiés par les médecins traitants ou les patients.

3.1.3 Le contexte du CHU de Toulouse

Conformément au principe d'ouverture de l'hôpital à son environnement, le fonctionnement sera basé sur un triptyque :

- Evaluation initiale pluridisciplinaire, basée sur les compétences existantes au CHU ;
- Participation des patients à l'élaboration de leur propre projet, mais également intégration de patients experts sur la plateforme ;
- Accompagnement du projet personnalisé, par le médecin traitant et les acteurs de proximité pour les cas les plus simples, contribution d'associations médico-sociales (par exemple la consultation médico-sociale d'orientation, l'Union Cépière Robert Monnier, intervenant déjà au CHU), de réseaux de type Efformip, d'associations diverses.

Dans son format d'élaboration pluridisciplinaire d'un projet de maintien de qualité de vie, la plateforme répond à plusieurs aspects de la stratégie nationale de santé et de la future Loi de Santé. Elle vise à prendre en compte le regard nouveau sur les maladies chroniques et le handicap, à s'inscrire au-delà de l'intervention immédiate dans une logique de trajectoires de santé et de vie, de coordination des parcours. Elle affiche un fort volet prévention de la vulnérabilité, de la précarité sociale et de la perte d'autonomie. Elle est polyvalente, vient en complément des parcours de soins spécifiques à chaque pathologie, et vise à traiter des situations complexes. Enfin la plateforme est un lieu d'innovation dans un contexte universitaire où chaque initiative se verra adossée à un projet de recherche interventionnelle ou évaluative.

3.2 Problématique

L'optimisation des parcours de vie des patients et des usagers s'impose progressivement comme un axe transversal structurant des systèmes de santé. Le concept développé sur la plateforme « qualité de vie et pathologies chroniques » apporte une réponse à l'optimisation des parcours de vie des patients. Optimiser ces parcours passe donc par une attention accrue à la prévention et à l'anticipation des moments charnières, des risques de ruptures et de dégradation de l'état de santé, à l'agencement des différents accompagnements entre eux et à leur capacité à évoluer dans le temps avec les besoins et attentes de la personne (la notion de parcours comporte un caractère nécessairement dynamique et systémique).

L'action coordonnée des différents acteurs de la plateforme en interaction avec les professionnels de premiers recours, les associations de patients comme les structures d'aval va permettre une prise en charge précoce des retentissements potentiels de la maladie chronique sur la qualité de vie des patients, susceptibles d'impacter les sphères familiale, sociale, professionnelle, psychologique. Dans cette dynamique, l'adhésion et l'implication du patient dans le processus d'analyse globale de sa situation et la construction de son plan

personnalisé est le facteur clé de réussite pour le respect de son projet de vie, de ses aspirations et le respect de sa dignité humaine.

La plateforme doit pouvoir répondre aux missions suivantes :

- Bâtir les trajectoires et assurer une prévention tertiaire, à partir d'un repérage précoce de facteurs de risques chez les personnes atteintes d'une pathologie à fort risque de chronicisation ou victime d'un évènement de santé pouvant générer un handicap ;
- Favoriser des parcours intégrés du diagnostic jusqu'à l'autonomie en milieu social et professionnel grâce à une articulation optimisée des différents professionnels intervenants et des différents modes de financement possibles ;
- Mieux prendre en compte le handicap psychique ou le retentissement de la pathologie somatique susceptible d'interférer avec la réussite des projets d'insertion ou de réinsertion sociale et professionnelle ;
- Accompagner et construire les formes d'interactions susceptibles de se développer entre soignants et patients pour coproduire le soin dans un contexte donné, le soin étant considéré comme le produit de l'interdépendance entre l'activité des soignants et l'activité des patients.

Il faut noter que ce projet porte en lui des changements culturels et organisationnels. Tous les acteurs, tant professionnels que non-professionnels, seront considérés, non seulement en tant que porteurs de besoins individuels particuliers, mais en tant que partenaires engagés dans une tâche commune contribuant à optimiser le parcours de vie du patient.

Une vigilance particulière sera apportée à la conception de l'organisation de la plateforme, qui devra permettre :

- de mettre en place une dynamique qui autorise et encourage la confrontation des représentations et leur mise en débat entre acteurs professionnels et non-professionnels : il s'agit de penser l'organisation comme un processus pédagogique de transformation, l'occasion d'une dynamique de développement et d'apprentissage ;
- de construire des situations de travail et d'interactions permettant aux individus (professionnels et non-professionnels), aux collectifs et à l'organisation elle-même de

se transformer et d'apprendre, autrement dit chercher à concevoir un environnement capacitant⁶⁷ [109].

3.3 Démarche de projet

3.3.1 Comité de pilotage et groupe projet : mise en place et missions

Le comité de pilotage est constitué de :

- Dr Martine Servat (Directrice du pôle Stratégie Médico-Scientifique)
- Pr Jean-Marc Soulat (Chef de pôle - Santé-Société Réadaptation, PU-PH Médecine du Travail)
- Pr Xavier De Boissezon (PU-PH - Médecine Physique et Réadaptation)

Le groupe projet opérationnel est constitué de :

- Anne Raspaud (Ergonome – Stratégie Médico-Scientifique)
- Thomas Descazaux (Interne – Médecine du Travail)

Les missions du comité de pilotage consistent à :

- déterminer et mobiliser les ressources nécessaires au projet,
- valider la planification du projet,
- veiller à la mobilisation des acteurs,
- piloter l'avancement du projet,
- garantir la pertinence des actions proposées,
- veiller à la mémoire du projet.

Les missions du groupe projet opérationnel consistent à :

- proposer des méthodes de travail,
- planifier le projet,
- assurer la compréhension des objectifs par l'ensemble des participants au travail de conception,
- animer les séances de travail,
- proposer des solutions d'organisation,
- soumettre les solutions proposées au comité de pilotage pour étudier leur pertinence et leur faisabilité.

⁶⁷ Environnement qui n'a pas d'effets néfastes sur l'individu et préserve donc ses capacités futures d'agir, qui prend en compte les différences inter-individuelles et qui compense les déficiences individuelles, qui permet aux personnes et aux collectifs de réussir, c'est-à-dire de mettre en œuvre leurs capacités de façon efficace et fructueuse.

3.3.2 Méthodologie

3.3.2.1 Construction d'une bibliothèque de modèles

Le concept de la plateforme « pathologies chroniques et qualité de vie » est un concept innovant dont nous n'avons pas trouvé de modèle à ce jour en France. Pour construire l'organisation et les prestations futures de la plateforme il a été nécessaire d'étudier et d'analyser des structures dont l'organisation pouvait servir d'exemples et de modèles à la formalisation et à l'invention d'une telle organisation.

Le Service de Médecine Physique et de Réadaptation du CHU est le référent méthodologique de l'évaluation et de la prévention du handicap. Il est impliqué dans des actions de réinsertion en milieu de vie non protégé des patients pris en charge et porteurs de séquelles. Les parcours de soins sont construits au travers d'un plan interdisciplinaire d'intervention individualisé (P3I) reposant sur l'évaluation et les préconisations de différents spécialistes dans le cadre d'un partenariat avec le patient et son entourage.

La « plateforme d'évaluation des fragilités et prévention de la dépendance chez la personne âgée » est un hôpital de jour gériatrique en lien avec le Gérontopôle de Toulouse, qui a débuté en octobre 2011. Elle peut accueillir jusqu'à huit patients par jour, cinq jours par semaine. Chaque patient doit être adressé par un médecin. La tarification est celle d'un hôpital de jour. Cette plateforme assure l'évaluation du patient, la mise en place et le suivi des interventions en lien avec le médecin traitant. Un suivi actif du patient est assuré à un mois et trois mois par l'équipe soignante. Ce suivi permet de vérifier que les interventions proposées ont bien été mises en place et suivies.

La Consultation Médico-Sociale d'Orientation (CSMO) présente au CHU est assurée par une structure associative pluridisciplinaire : elle est le support pour l'évaluation et la prise en charge de patients atteints de maladie chronique ou de handicap venant des services du CHU, adressés par des médecins extérieurs (libéraux, médecins du travail...) ou divers organismes (RSA, Pôle Emploi, AGEFIPH...) pour juger de la faisabilité d'un projet professionnel. L'équipe est constituée par des médecins généralistes, une assistante de service social, une neuropsychologue, un secrétariat. La plus grande part des prestations est réalisée au profit de chômeurs de longue durée polypathologiques. Cette prestation repose sur la validation de projet de formation ou d'accès à l'emploi qui nécessitent un avis médical avant orientation dans le parcours professionnalisant. Les avis sont rendus généralement au terme d'une seule consultation et le devenir professionnel des personnes prises en charge n'est pas communiqué par les services adresseurs. La configuration de ce dispositif ne permet pas

l'évaluation des actions et le suivi des personnes. Seule la consultation du CERSS⁶⁸ permet partiellement ce type d'approche puisqu'elle s'adresse à des patients cérébrolésés majoritairement encore en activité lors de la première évaluation. Dans cette population, un programme d'évaluations successives et de suivi des actions est proposé, si bien que les bénéficiaires sont parfois suivis durant de nombreuses années et que l'on peut se faire une idée plus précise de leur devenir professionnel. La CMSO est intégrée dans une structure plus vaste : l'Union Cépière Robert Monnier (UCRM) qui prend en charge, de façon plus approfondie, les patients handicapés avec des plans de retour à l'emploi, des programmes de réinsertion professionnelle et des entreprises adaptées.

Le Centre de Ressources Maladies Professionnelles (CRMP) du CHU qui travaille en proximité immédiate avec la CMSO – UCRM et qui apporte une expertise médico – professionnelle. Il s'agit d'un centre de consultations de deuxième recours en Midi-Pyrénées pour les médecins traitants et les médecins du travail. Il fournit des informations et une expertise sur les maladies professionnelles et les accidents du travail. Le CRMP alimente le réseau national de vigilance et de prévention des pathologies professionnelles (RNV3P) supporté par l'ANSES (Agence de Sécurité Sanitaire) auquel 32 centres de consultations de pathologie professionnelle de France participent.

3.3.2.2 Compréhension des besoins exprimés par les services de spécialités et les associations de patients

Plusieurs réunions ont été organisées avec les différentes spécialités médicales accueillant des patients atteints de pathologies chroniques (pneumologie, cardiologie, diabétologie, neurologie, psychiatrie, oncologie), ainsi que les associations de malades et les structures d'aval qui seront les partenaires de la plateforme.

Au cours de chaque rencontre une présentation du concept de la plateforme « pathologies chroniques et qualité de vie » a été faite. Les objectifs recherchés étaient à la fois :

- de sensibiliser et de mobiliser les équipes au retentissement des maladies chroniques sur la qualité de vie des patients et leur insertion socio-professionnelle,
- de comprendre les attentes des équipes pour adapter l'organisation et l'offre proposée par la plateforme,
- d'identifier les dispositifs déjà existants pour éviter la mise en place de doublons entre les prestations futures proposées par la plateforme et ceux déjà développés par les équipes et les patients,
- d'inciter les équipes à formaliser des critères d'adressage et de déterminer le délai idéal d'adressage des patients sur la plateforme après le diagnostic,

⁶⁸ Centre d'Evaluation et de Ressources Sanitaires et Sociales pour Traumatisés Crâniens de Midi-Pyrénées.

- de définir la place et le rôle qu'ils pourraient avoir sur la plateforme.

Pneumologie : notre rencontre avec le Pr Alain Didier (chef du service de pneumologie et allergologie, chef du pôle voies respiratoires) et le Dr Marlène Murriss (praticien hospitalier responsable du Centre de Ressources et de Compétences de la Mucoviscidose de l'Adulte)

La population ciblée est une population adulte, suivie au CRCM adulte de Midi-Pyrénées (Centre de Ressources et de Compétences de la Mucoviscidose de l'Adulte, Hôpital Larrey). Il s'agit de patients atteints de mucoviscidose, pathologie chronique d'origine génétique touchant de multiples organes, de sévérité variable, évolutive au cours du temps, pouvant nécessiter une transplantation bi-pulmonaire. Les principales atteintes pouvant impacter l'activité professionnelle sont l'atteinte respiratoire et un diabète insulino-dépendant.

Critères d'adressage définis par les praticiens :

- Profil sévère d'évolution de la maladie, laissant supposer la nécessité d'aménagement du temps de travail, des conditions de travail, un choix de carrière, un arrêt prolongé et prévisible d'activité professionnelle,
- Un projet de transplantation pulmonaire,
- Une aggravation de la maladie en dehors d'un projet de transplantation pulmonaire,
- Un accident de la vie non lié à la pathologie mais impactant celle-ci.

Période d'adressage définie par les praticiens:

- Transition CRCM pédiatrique vers le CRCM adulte (vers 18 ans) avec un profil évolutif sévère pendant l'adolescence,
- Diagnostic tardif d'une maladie sévère ou à potentiel sévère,
- Discussion d'un projet de greffe pulmonaire (environ 2 ans avant la date de la greffe),
- Maladie s'aggravant, justifiant une intensification des soins (de base 1h30 par jour, pouvant aller jusqu'à 4 ou 6 heures/j), limitant l'activité professionnelle.

Psychiatrie : notre rencontre avec le Dr Karine Faure, praticien hospitalier au Centre Médico-Psychologique Adultes La Grave, chef adjoint du pôle Psychiatrie)

Adressage de patients à la plateforme :

De nombreux patients (schizophrènes, psychotiques, bipolaires, dépressifs, troubles de la personnalité) pris en charge par le CMP adultes de l'hôpital La Grave pourraient tirer parti des prestations proposées par la plateforme. Les patients suivis au CMP La Grave sont victimes de difficultés socio-professionnelles quasi-constantes. L'orientation ou le maintien dans l'emploi se fait très souvent vers le milieu protégé (ESAT), parfois en milieu ordinaire, mais la

communication et la sensibilisation pour l'intégration de ces patients en milieu de travail avec les chefs d'entreprise ou les médecins du travail restent à optimiser.

Neurologie : notre rencontre avec le Pr Michel Clanet (professeur de neurologie, coordonnateur du département de neurologie, président de l'association développement, recherche, enseignement en neurologie, président du comité de suivi du plan maladies neuro-génératives 2014-2019)

La prise en charge des maladies neurodégénératives bénéficie d'un réseau actif d'accompagnants issus des équipes de soins palliatifs en Midi Pyrénées. Il est déjà en grande partie financé par l'ARS. L'accompagnement par le service de Médecine Physique et Réadaptation est déjà formalisé avec le Professeur MARQUE. Le besoin exprimé par le Professeur Michel Clanet porte sur les questions d'insertion professionnelle ou de maintien dans l'emploi auxquelles la plateforme pourrait répondre.

Fédération hospitalo-universitaire (FHU) des handicaps neurologiques, psychiatriques et sensoriels de l'enfant, de l'adolescent et de l'adulte : notre rencontre avec le Pr Jérémie Pariente (professeur de neurologie, responsable du service de neuro-psychologie) et le Pr Christophe Arbus (professeur de psychiatrie, chef du pôle psychiatrie)

Le projet de FHU relatif aux handicaps neurologiques, psychiatriques et sensoriels de l'enfant, de l'adolescent et de l'adulte est une initiative née des services de neurologie, neuropédiatrie, psychiatrie adulte et pédopsychiatrie, ophtalmologie, ORL, médecine physique et réadaptation, génétique médicale, imagerie médicale et médecine nucléaire (Pr Pariente, Pr Arbus, Pr Raynaud, Pr Payoux, Pr Calvas, Pr Chaix, Pr Deguine, Dr Soler, Dr Marx). Ce projet a pour objectif principal de faire émerger et de potentialiser des projets de recherche, de soins et d'enseignements issus de différentes composantes des pôles du CHU de Toulouse en partenariat, en particulier, avec des Centres Hospitaliers de la région, des structures de Soutien à la Recherche, des Établissements Publics à caractère Scientifique et Technologique, les Universités de Toulouse.

Les différentes rencontres avec les acteurs de ce projet de FHU ont permis de mettre en évidence que les prestations proposées par la plateforme « pathologies chroniques et qualité de vie » pourraient répondre en grande partie au volet soins de la FHU, d'autant plus que cette thématique n'avait pas encore été développée dans le cadre du projet. Une proposition de collaboration est formalisée pour l'adressage des patients de la FHU susceptibles de tirer un bénéfice de l'évaluation et des préconisations de la plateforme. De plus, les deux structures ayant vocation à mener des projets de recherche, une inter-relation basée sur la dynamisation, l'appui méthodologique et le partage des données est proposée.

Cardiologie : notre rencontre avec le Pr Michel Galinier (professeur de cardiologie, chef de service) et le Pr Didier Carrié (professeur de cardiologie, chef de service)

En cardiologie, plusieurs programmes d'éducation thérapeutique sont en place et permettent d'améliorer l'autonomie du patient et de prendre en compte sa qualité de vie. Le besoin principal exprimé par les Prs Galinier et Carrié porte surtout sur les questions d'insertion professionnelle et de maintien dans l'emploi auxquelles la plateforme pourrait répondre. Pour les problématiques liées au travail, les patients atteints de maladies cardiaques sont pris en charge à ce jour dans les services de cardiologie par les assistantes sociales. Ces dernières expliquent ne pas avoir le temps et les compétences nécessaires pour aiguiller correctement les patients vers des solutions ou des interlocuteurs appropriés. L'équipe présente lors de la réunion (IDE d'éducation thérapeutique, assistantes sociales, cadres d'hospitalisation, cadre de consultations, médecins) se positionne en faveur de la création d'une grille d'évaluation des retentissements de la pathologie sur la qualité de vie des patients qui permettrait un repérage avec une sensibilité suffisante. Cette grille pourrait être remise au patient pour auto-évaluation ou complétée avec l'aide du personnel médical et paramédical. En fonction des résultats, on proposera au patient un bilan complémentaire sur la plateforme, le rendez-vous sera pris par l'assistante sociale.

Des supports d'information seront nécessaires pour les patients et pour les équipes.

La question du moment du repérage a été discutée mais pas formalisée strictement car les équipes souhaitent s'adapter au patient et à la compréhension qu'il a de sa maladie.

Oncologie : notre rencontre avec les Drs Nathalie Hilary-Caunes (chef du département soins de support IUCT-O⁶⁹), Virginie Woisard-Bassols (chef adjoint du département soins de support IUCT-O, praticien hospitalier centre de rééducation intensive des patients laryngectomisés, centre de rééducation de la voix et de la déglutition) et Laurence Bigay-Gamé (praticien hospitalier responsable de l'unité d'oncologie thoracique)

L'IUCT – O a développé un service de soins de supports pour la prise en charge des aspects sociaux et psychologiques du cancer et de l'après cancer. Des réseaux existent avec le secteur de ville pour la prise en charge et le suivi des patients. Des programmes de recherche sont mis en place, en particulier autour de CAPTOR WP3 sur la problématique de l'astreinte au traitement, de l'insertion professionnelle ou sur la question des aidants.

Une des difficultés évoquées par les oncologues est la rupture avec le milieu professionnel. Le regard des entreprises et la position des médecins du travail pénalisent souvent des patients qui pourraient poursuivre ou réintégrer une activité professionnelle moyennant certains aménagements (cancer du sein, cancer de la thyroïde, etc.).

⁶⁹ Institut Universitaire du Cancer de Toulouse - Oncopole

A ce titre, le Dr Bigay-Gamé souligne que la situation est plus compliquée pour le cancer broncho-pulmonaire dont le pronostic est sombre et qui ne permet pas d'envisager un retour au travail dans la majorité des cas. Néanmoins, elle a quelques exemples douloureux de patients stabilisés écartés de leurs fonctions professionnelles à cause du regard sur le cancer dans l'entreprise.

Le principe d'un repérage précoce est retenu. Une première évaluation pourrait se faire en début de maladie, soit au niveau de la consultation d'annonce soit au niveau des IDE de l'hôpital de jour. La solution idéale serait que tout patient atteint d'un cancer puisse bénéficier d'un repérage précoce des facteurs de fragilité. La création d'une fiche de repérage générale et trans-organes pourrait être construite avec l'ensemble des équipes médicales et paramédicales et incluse dans le dossier Oncomip du patient. Ce document pourrait être intégré dans le dispositif règlementaire de l'annonce du plan cancer. Ce premier niveau d'évaluation permettrait de diriger les patients vers les services d'onco-réhabilitation ou vers la plateforme en fonction de la situation et des besoins.

Diabétologie : notre rencontre avec le Pr. Hélène Hanaire (chef de service, chef du pôle cardiovasculaire et métabolique, présidente de la direction de la recherche médicale et de l'innovation DRCI)

La prise en charge du diabète est très structurée au sein du service de diabétologie, ainsi qu'au sein du réseau DIAMIP. Une éducation thérapeutique avec un suivi extra-hospitalier des patients ajoutent à l'efficacité de la prise en charge.

Les attentes vis-à-vis de la plateforme sont la facilitation de l'intégration professionnelle et de la reconnaissance des possibilités fonctionnelles des patients en milieu de travail. La question du travail arrive « vite » après la prise en charge initiale et il y a un fort lien entre la mise en œuvre de l'éducation thérapeutique et les contraintes du milieu professionnel.

Le Pr Hanaire est très favorable à un principe de repérage précoce des patients éligibles. Cela pourrait passer par l'infirmière d'éducation thérapeutique.

Nos rencontres avec les associations de patients

Une première réunion a eu lieu le 26 mars 2015. Elle nous a permis de rencontrer les représentants de plusieurs associations de patients :

- GIHP – Groupement pour l'Insertion des Personnes Handicapées Physiques,
- ADIR – Association Départementale des Insuffisants Respiratoires,
- AFD – Association Française des Diabétiques,
- ASPIC – Association pour les Patients Insuffisants Cardiaques,
- LNCC – Ligue Nationale Contre le Cancer,
- AmisPlégiques,
- FNATH – Fédération Nationale des Accidentés du Travail et des Handicapés,

- CISS – Collectif Interassociatif Sur la Santé,
- Alliance Maladies Rares,
- Association France Parkinson,
- ASSO – Association des Stomisés du Sud-Ouest.

Cette rencontre avait pour objectifs :

- de présenter le concept de la plateforme,
- d'analyser les besoins potentiels des patients dans ce domaine et les éléments de réponse qui pourraient être développés sur cette plateforme,
- de travailler sur le repérage des facteurs contribuant à la désinsertion potentielle des patients dans les sphères sociale et professionnelle,
- de discuter de la place des patients et des associations sur la plateforme.

Les thèmes qui ont été abordés étaient les suivants :

- L'importance de la phase transitionnelle adolescent/adulte des patients atteints de maladie chronique. L'exemple des maladies rares a été cité ;
- Donner des outils pour repérer les patients qui pourraient bénéficier de la plateforme : médecins spécialistes, médecins généralistes, associations ;
- Contribution des patients à la création de ces outils pour enrichir et aider les équipes à changer les représentations ;
- Le rôle clé du médecin traitant dans le parcours du patient qui aide, oriente, etc. Il est nécessaire d'accentuer sa participation ;
- L'importance d'informer et de rendre visibles les objectifs du projet HUSP aux professionnels et aux non-professionnels ainsi que les différentes structures qui vont exister ;
- La qualité de la plateforme et sa capacité à agir précocement ;
- La place du patient dans la construction des dispositifs de soins : notion de « patient expert » ou de « patient ressource ».

Une seconde réunion a eu lieu le 22 mai 2015 avec les mêmes représentants d'associations.

Les objectifs de cette seconde réunion de travail étaient :

- la présentation par les associations des outils existants sur le repérage des retentissements de la pathologie sur la qualité de vie, ou sur le repérage des facteurs de risques ;
- la réflexion autour de la place des associations de patients sur la plateforme « pathologies chroniques et qualité de vie » ;
- la construction d'un projet de formation « patient ressource ».

En ce qui concerne la notion de « patient ressource », il existe plusieurs dénominations (patient expert, patient ressource, patient partenaire) et plusieurs définitions qui reflètent des fonctions différentes. En France, la notion de patient expert est liée à des formations spécifiques (Hôpital Universitaire des Patients à Paris, à Marseille et à Grenoble). En général,

les formations sont spécifiquement liées à l'intégration des patients experts dans les programmes d'éducation thérapeutique. Au Canada, la notion de patient partenaire prend différentes formes et relève de différentes formations en fonction de la sphère dans laquelle ce patient est susceptible d'intervenir : éducation thérapeutique, conception des organisations de soins, évaluation / médiation autour de problématique de soins.

La Ligue Nationale Contre le Cancer travaille actuellement sur un projet de formation de patient ressource. Trois axes de travail sont développés : Qui peut être patient ressource ? Quelles seront ses missions ? Quelle formation va-t-il recevoir ? En guise de pistes de réflexion, le patient ressource sera à priori un patient ayant vécu et qui est à distance de la maladie, qui sera sélectionné sur ses capacités pour l'écoute et sur celles à mener un programme d'éducation thérapeutique dans sa pathologie. Il recevra une formation spécifique qui n'est pas définie à l'heure actuelle.

Synthèses des rencontres

Les rencontres avec les différentes spécialités montrent un besoin récurrent d'accompagnement des patients sur le volet professionnel, quelle que soit la pathologie. Les disciplines ne sont pas structurées pour répondre à ces besoins et sont conscientes des limites de leurs capacités d'intervention dans ce domaine.

Sur le volet social, les demandes sont inégales en fonction des spécialités. Dans certaines disciplines, le service social est très présent mais pas en capacité d'assurer la réponse aux besoins. Les associations de malades peuvent jouer un rôle important dans l'accompagnement des patients quand elles sont bien identifiées par les professionnels de santé et travaillent en collaboration.

Néanmoins, tous les professionnels rencontrés ainsi que les associations de patients ont mis en avant la nécessité d'un soutien social et psychologique. Les démarches sociales ont été identifiées comme ayant un impact très important sur la qualité de vie des patients.

Le lien avec les libéraux de ville a été identifié comme un élément essentiel dans la prise en charge des patients et dans la possibilité d'un repérage précoce du retentissement de la pathologie sur la qualité de vie. Le médecin traitant a un rôle clé et il est nécessaire d'accentuer sa participation.

Les associations de patients souhaitent avoir un rôle sur la plateforme et la notion de patient ressource est évoquée.

3.4 Organisation du parcours du patient et de la plateforme

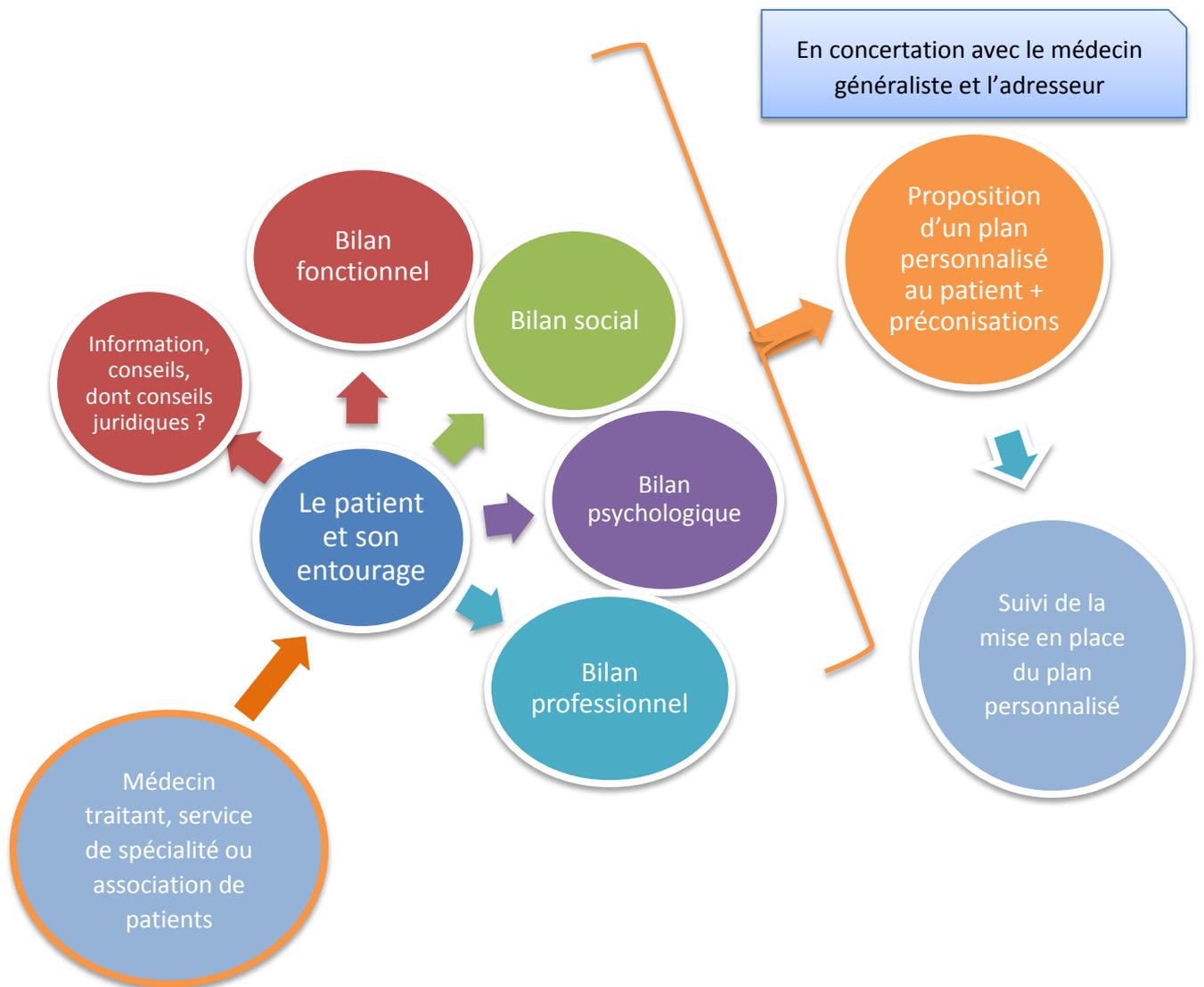


Figure 5. Représentation de la prise en charge globale du patient sur la plateforme « pathologies chroniques et qualité de vie »

3.4.1 Le parcours du patient

3.4.1.1 Les bilans

Le déroulement de la réalisation des différents bilans peut être schématiquement représenté en phases successives :

1 - Le patient est adressé par le médecin spécialiste, le médecin généraliste, l'assistante de service social, l'association ou le patient lui-même. L'adressage est fait après un repérage par les différents acteurs des facteurs susceptibles de contribuer à une détérioration de la qualité de vie ou de l'insertion socio-professionnelle des patients. Cette étape pourra se faire à l'aide d'une grille de repérage de risques, dont la création sera le fruit d'une co-construction entre professionnels d'amont, patients, associations de patients et professionnels de la plateforme.

Afin de renforcer cette phase de détection précoce, une campagne de communication sera développée auprès des différents services et partenaires concernés, un partenariat étroit sera développé avec les personnes ressources (IDE de chimiothérapie en oncologie, IDE d'éducation thérapeutique en diabétologie, IDE de coordination ou de programmation, médecins généralistes, etc.).

Dans les services, les patients seront informés de l'existence de la plateforme, d'une part grâce à la mise à disposition de supports d'information, d'autre part par les associations de patients ou les professionnels de santé. Les moments les plus pertinents pour donner les informations sont variables en fonction de la pathologie, des parcours de soins existants et du profil psychologique du patient. Les équipes ont identifié des acteurs clés : médecins, assistantes de service social, IDE d'éducation thérapeutique, IDE de consultation.

2 - L'adresseur en présence du patient ou le patient seul contacte le secrétariat de la plateforme pour une demande de rendez-vous. Si la grille de repérage a été complétée, elle est transmise au secrétariat de la plateforme (fax, mail).

Que le patient soit adressé par un médecin ou non, il sera nécessaire de disposer de l'intégralité du dossier médical et social.

3 - Le secrétariat recueille les données administratives du patient et fixe un « rendez-vous bilan » pour réaliser une évaluation globale de sa qualité de vie et de sa situation socio-professionnelle. Le secrétariat prévient le patient qu'il va être contacté par l'IDE de coordination de la plateforme avant son « rendez-vous bilan ».

4 - Les coordonnées du patient et la grille de repérage (si elle a été transmise) sont alors communiquées à l'infirmière coordinatrice qui contacte le patient (téléphone, mail). L'infirmière explique la démarche au patient, le déroulement de l'évaluation et la proposition d'un plan personnalisé au terme de la démarche. Si le patient adhère à la démarche, un pré-

bilan est réalisé sur la base d'un questionnaire composé d'indicateurs dans les champs social, professionnel, psychologique, autonomie, etc. Plusieurs solutions sont envisageables pour s'adapter à la situation du patient : le questionnaire est envoyé au patient qui le remplit seul et le renvoie à l'IDE de coordination, le questionnaire est réalisé par téléphone, un rendez-vous est fixé avec l'IDE de coordination avant le « RDV bilan » pour que le patient remplisse le questionnaire avec l'IDE.

5 - En fonction des résultats du pré-bilan, l'infirmière programme les consultations avec les différents intervenants de la plateforme (spécialistes, ASS, etc.).

6 - Le secrétariat adresse un courrier ou adresse un mail au patient pour confirmer le ou les rendez-vous et précise l'heure de convocation.

7 - Le jour des rendez-vous, le patient se présente à la plateforme. Il est accueilli par le secrétariat qui fait l'enregistrement administratif du patient (création d'un dossier ORBIS ?).

Dans l'optique de définir une première évaluation possible, on pourra se référer au modèle proposé par le CERSS⁷⁰, à savoir, consultation partagée par un médecin, une assistante de service social et un psychologue. A cela, s'ajoutera la plus-value d'expertise de la plateforme, réalisée par les recours spécialisés (médecin du travail, médecin MPR, psychiatre).

8 - Le patient rencontre ensuite les différents intervenants.

- Il faudra veiller à la réalisation d'une évaluation médicale centrée sur le retentissement de la pathologie chronique sur la vie quotidienne du patient. En effet, l'évaluation n'a pas pour objet la prise en charge ou le suivi de la pathologie qui relève du spécialiste et du médecin généraliste.
- Chaque intervenant réalise un compte rendu d'évaluation.

⁷⁰ Centre d'Evaluation et de Ressources Sanitaires et Sociales pour Traumatisés Crâniens de Midi-Pyrénées.

3.4.1.2 La synthèse pluridisciplinaire

9 - Des réunions de concertation pluridisciplinaire sont organisées pour discuter de chaque dossier-patient et élaborer les pistes du plan personnalisé.

Une synthèse des RCP est réalisée et un plan personnalisé est construit : actions à entreprendre, structures à contacter avec coordonnées des contacts, proposition d'un accompagnement dans la démarche, etc.

7 à 8 heures par semaine seront consacrées à la RCP avec l'ensemble de l'équipe (professionnels rencontrés par le patient avec bilan) et permettront de traiter les dossiers les plus complexes.

Le temps d'analyse globale de la demande est important à prendre en compte et participe à l'optimisation du temps de prise en charge. Même s'il est difficile à quantifier, il devra être évalué pour organiser le travail des acteurs de la plateforme de façon pertinente.

10 - Le médecin généraliste du patient est contacté par un des intervenants de la structure. Le plan est présenté et sa cohérence est discutée par rapport aux actions potentielles déjà entreprises.

En fonction des propositions d'actions, les structures d'aval sont contactées pour aider à la formalisation des actions à entreprendre et proposer un plan personnalisé structuré au patient.

3.4.1.3 Proposition au patient d'un plan personnalisé

11 - A la suite de la RCP, du contact avec le médecin traitant pour discussion de la cohérence du plan personnalisé, un rendez-vous est proposé au patient dans un délai maximum de deux semaines.

12 - Lors du rendez-vous, le plan personnalisé et les préconisations proposées sont discutés et adaptés avec le patient. Il sera demandé au patient de s'engager sur le plan d'action présenté et sur les actions à mettre en œuvre.

13 - Les bilans et le plan personnalisé sont dactylographiés par le secrétariat, intégrés dans le dossier du patient et adressés au médecin traitant et au spécialiste, le cas échéant, par medimail.

14 - Le médecin traitant est le lien entre le patient et les professionnels de la plateforme.

15 - Un suivi régulier est proposé au patient : à déterminer en fonction des cas (3 mois, 6 mois, 1 an, etc.). L'évaluation des actions entreprises avec le patient ainsi que leur pertinence seront

communiquées au médecin traitant. Un ajustement du plan personnalisé sera réalisé avec le patient si nécessaire. Le médecin traitant sera informé des modifications éventuelles.

Quelques questions demeurent en suspens :

- Conditions de réalisation de la synthèse : en présence du patient ou restitution par la suite ?
- Conditions de réalisation de la coordination pour la mise en œuvre du plan personnalisé et de son suivi, sans se substituer au médecin traitant du patient ;
- Accompagnement médico-social des patients et optimisation des trajectoires ;
- Echanges avec le médecin traitant par le biais du DMP (Dossier Médical Personnel), inscription nécessaire du patient dans ce système.

3.4.2 L'organisation de la plateforme

3.4.2.1 Population cible

Tranches d'âge

Il n'a pas été fixé de limites d'âge pour bénéficier d'une évaluation dans le cadre de la plateforme. Certains services spécialisés (cardiologie, pneumologie...) ont exprimé le besoin d'adressage pour certains patients lors de la transition de prise en charge du secteur pédiatrique au service adulte (cardiopathies congénitales, mucoviscidose, etc.). En effet, ces patients pourraient tirer parti de conseils d'orientation professionnelle lors de cette étape décisive.

Une évaluation pour les parents d'enfants atteints de pathologies chroniques a également été proposée, de même qu'à l'attention d'aidants informels.

Bien entendu, les consultants en âge de travailler (18 – 65 ans) représenteront la part la plus importante des patients reçus par la plateforme.

La frontière de la prise en charge des patients de plus de 65 ans entre la plateforme « pathologies chroniques et qualité de vie » et celle de la prévention de la dépendance du sujet âgé (Gérontopôle) nécessitera une concertation complémentaire avec le pôle gériatrie. Ces patients pourraient en effet tirer bénéfice d'évaluations complémentaires de la part de ces deux structures.

Couverture géographique

La plateforme a vocation régionale, avec une mission de recours. Toutefois, l'expérimentation démarrera en toute vraisemblance pour la zone géographique de l'agglomération toulousaine. Après une première phase d'évaluation de la pertinence du dispositif et de la satisfaction des utilisateurs, un déploiement régional sera envisagé.

3.4.2.2 Composition de l'équipe

Dans la version actuelle, les effectifs de la plateforme seraient composés de :

- 1,3 ETP⁷¹ secrétariat,
- 1,3 ETP infirmier de coordination de parcours,
- 1,3 ETP médecin généraliste,
- 1,3 ETP assistant de service social,
- 1,3 ETP psychologue clinicien,
- 0,5 ETP médecin du travail,
- 0,5 ETP médecin MPR,
- 0,5 ETP psychiatre,
- 1,3 ETP ergothérapeute.

La place du médecin généraliste et de sa plus-value au sein de la plateforme a été régulièrement débattue par les personnes impliquées dans le projet et les partenaires et est toujours à l'examen à l'heure actuelle. Sa justification est basée sur les modèles historiques qui ont servi à la conception du projet et de l'équipe dans lesquels le médecin généraliste réalise le premier niveau d'analyse en collaboration avec l'assistant de service social et le psychologue.

Il est à noter que la question de la formalisation d'un réseau de ressources complémentaires extérieures (par exemple : addictologie) a été envisagée.

3.4.2.3 Rôles et fonctions des différents acteurs intervenants sur la plateforme

Fonction du Médecin du Travail

L'une des raisons pour lesquelles la difficulté de gérer le volet professionnel a été évoquée par l'ensemble des équipes rencontrées est la rupture de fait entre le milieu de soins, le milieu « ordinaire » d'une part et le milieu professionnel d'autre part. Le médecin du travail tel qu'il est situé par le code du travail n'est pas en position de relais soins – entreprise. Or un des éléments de réussite du retour à l'emploi est la mise en place précoce de ce relais. C'est la raison pour laquelle la présence d'un médecin du travail au sein de la plateforme vise à rendre le médecin du travail de l'entreprise du patient très vite acteur du retour dans son milieu de travail en préparant l'ensemble des acteurs concernés au sein de son milieu professionnel. Le médecin du travail de la plateforme pourra éventuellement jouer un rôle direct dans l'entreprise en cas de besoin ou de carence.

Volet prise en charge :

- Analyse de l'adéquation entre la situation de santé et l'exercice ou le projet professionnel ;

⁷¹ Equivalent Temps Plein.

- Retentissements potentiels de la pathologie sur la sphère professionnelle :
 - Evaluation du risque de désinsertion professionnelle,
 - Prévention de la désinsertion professionnelle :
 - Conseils en termes d'aménagements techniques ou organisationnels,
 - Formations, orientation / réorientation professionnelle,
 - Contacts avec les autres acteurs du maintien dans l'emploi (médecin du travail et équipe pluridisciplinaire du service de santé au travail du salarié, employeur, MDPH, AGEFIPH, SAMETH, médecin conseil de la sécurité sociale...),
 - Réflexion sur l'aptitude au poste de travail du salarié atteint de pathologie ;
- Evaluation du risque d'altération de la pathologie du fait du travail ;
- Conseils sur les procédures :
 - Reconnaissance en maladie professionnelle,
 - Prestations MDPH (Reconnaissance en Qualité de Travailleur Handicapé, Prestation de Compensation du Handicap...),
 - Prestations AGEFIPH (aides au recrutement et à l'intégration du salarié, au maintien dans l'emploi, à la compensation du handicap, à la mise en place de projets d'entreprise en faveur des personnes handicapées), SAMETH (maintien dans l'emploi), Cap Emploi (insertion), Alther (Conseil et mobilisation des entreprises), etc ;
- Contact précoce avec le Médecin du Travail du patient qui pourra entreprendre :
 - Etudes de poste, adaptations éventuelles dans le cadre du maintien dans l'emploi,
 - Rencontres et négociations avec le chef d'entreprise, les interlocuteurs Ad Hoc (RH, Chargés de mission, CHSCT...).

Le médecin du travail de la plateforme participera :

- A l'élaboration de préconisations en rapport avec l'exercice ou le projet professionnel,
- Aux Réunions de Concertation Pluridisciplinaire (RCP),
- A l'élaboration du plan personnalisé, en concertation avec le patient, son entourage et les autres membres de l'équipe pluridisciplinaire ;

Volet Recherche :

- Conception et pilotage d'études quantitatives et qualitatives, descriptives, analytiques et interventionnelles, sur les thématiques de la santé et du travail,
- Développement d'outils innovants (dédiés à la réalisation d'études et la représentation/formalisation des réseaux d'amont et d'aval dans un objectif d'optimisation des prises en charge) ;

Volet évaluation de l'activité et de l'efficacité du dispositif :

- Participation à l'évaluation de l'activité de l'équipe,
- Participation à l'évaluation du dispositif de plateforme ;

Volet formation, information, communication :

- Formation à l'attention des membres de l'équipe pluridisciplinaire sur des questions spécifiques liées au rapport santé-travail,
- Information à l'attention des réseaux d'amont, adressant les patients à la plateforme (réseau de premier recours, services spécialisés, associations de patients...) :
 - Prestations proposées,
 - Population cible,
 - Accompagnement à la construction d'outils de repérage,
 - Information sur les modalités d'adressage,
 - Evaluation du dispositif ;
- Information, communication et retours d'expérience vers les réseaux d'amont (adresseurs) et d'aval,
- Recherche et développement de nouveaux partenariats.

Fonction du Médecin Physique et de Réadaptation (MPR)

Le MPR est, au sein de la plateforme, en charge de la réalisation du bilan fonctionnel et de l'intégration de celui-ci dans la trajectoire du patient ayant une pathologie chronique.

Ce bilan fonctionnel correspond à l'évaluation des conséquences de la pathologie sur les 3 niveaux indispensables au fonctionnement le plus normal possible, c'est à dire avec le moins de Handicap possible.

L'OMS utilise depuis 2001 la Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé (CIF) pour analyser les conséquences des pathologies sur la vie du patient. Cette classification distingue trois niveaux :

- les déficiences correspondant à la perte d'une structure ou à l'altération d'une fonction corporelle (déficit moteur, sensoriel, cognitif, etc.),
- les limitations d'activités, correspondant à la limitation pour accomplir un acte de la vie quotidienne (déambulation, hygiène, habillage, communication, etc.),
- les restrictions de participations, correspondant à la difficulté rencontrée dans des situations de vie réelle (professionnelles, de loisir, en famille, etc.).

Associées aux facteurs personnels et environnementaux (qui peuvent être facilitant ou aggravant), ces 3 niveaux d'analyse permettent d'évaluer les limitations de fonctionnement (handicap) de la personne et de mettre en place un programme de prise en charge ou de prévention.

Cette évaluation comprend donc l'analyse :

- a. Des déficiences :** il s'agit de réaliser un bilan des conséquences fonctionnelles dans le champ :
- de l'appareil locomoteur, de l'activité physique et de l'effort,
 - de la sphère oro-faciale: troubles de la déglutition, de l'alimentation, de l'expression,
 - de la sphère pelvi-périnéologique : troubles mictionnels, du transit, génito-sexuels,
 - de la douleur ou des troubles sensoriels,
 - des fonctions cognitives et de l'humeur,
 - de l'état cutané (si risque d'escarre).

Le résultat est une orientation possible vers un professionnel, médical ou paramédical, pour une prise en charge adaptée (médecin généraliste ou spécialiste, kinésithérapeute, moniteur d'activité physique adapté, orthophoniste, diététicien, orthoptiste, audioprothésiste, sage-femme, neuropsychologue, psychologue, etc.). L'orientation peut aussi être faite vers une structure d'Education Thérapeutique du Patient (ETP) adaptée à ses besoins.

b. Des limitations d'activités

- Bilan de l'autonomie au domicile, dans les actes de la vie quotidienne tels que les soins d'hygiène, l'habillage, la préparation et la prise des repas ;
- Bilan de l'autonomie de déplacement : à l'intérieur ou à l'extérieur du domicile, en transport en commun ou avec un véhicule particulier ;
- Bilan des troubles de la communication, de la mémoire et des fonctions exécutives dans la vie quotidienne.

Le résultat est la prescription d'aide technique pour l'autonomie (cane, déambulateur, fauteuil roulant, etc.) ou l'aménagement de l'environnement et du domicile (cuisine, salle de bains, plan incliné, barres d'appui, etc.), ou enfin la demande d'Auxiliaires de Vie.

c. Des restrictions de participations

- Le bilan des capacités et compétences professionnelles en vue d'une réinsertion / adaptation professionnelle sera éventuellement fait en lien avec le Médecin du Travail ;
- Bilan des capacités et appétences sportives et de loisirs en vue d'une orientation vers des structures handi-sportives ou des activités culturelles et manuelles adaptées ;
- Bilan psychologique de type systémique si la cellule de vie semble impactée par l'affection chronique ou le handicap. L'objectif est, le cas échéant, l'orientation vers une prise en charge psychologique adaptée pour le patient et/ou la cellule de vie. Ce bilan et cette orientation sera faite en lien avec le Psychologue et le Psychiatre.

De par ses compétences pour l'évaluation, la mise en place et le suivi d'un projet pluridisciplinaire visant à diminuer le handicap établi, le MPR pourra sur la plateforme aider à une action préventive de ce même handicap afin de préserver la meilleure qualité de vie possible chez le patient chronique.

Fonction du Psychologue clinicien

La prise en charge proposée par la plateforme n'aura pas une visée psychothérapeutique. Il s'agira avant tout d'un travail de bilan et de diagnostic, suivi dans un second temps par un travail de liaison et d'orientation.

Le travail psychologique prendra en considération un sujet soumis à un événement de vie désorganisant et potentiellement traumatique (de l'ordre d'une pathologie somatique et/ou psychiatrique).

L'objectif sera d'évaluer le fonctionnement psychique habituel d'un sujet et les modalités de fonctionnement inhérentes à l'existence d'une pathologie chronique : organisation psychique, système défensif et mobilisation des ressources.

La majorité des patients reçus par la plateforme le seront à l'issue d'un diagnostic de pathologie somatique ayant potentiellement des répercussions sur leur vie. Le travail du psychologue dans ce contexte impose une réflexion armée, quant à ses interventions, d'une formation théorique dans le champ de la psychosomatique ; la fonction principale du psychologue étant alors d'évaluer les retentissements psychiques d'une pathologie somatique et de ses traitements.

Le bilan et le diagnostic :

Etant donné le caractère primordial du travail de bilan permettant d'évaluer le fonctionnement et les ressources psychiques d'un sujet à un temps T, ajouté à la diversité de la population, il sera nécessaire de déployer une large palette d'outils permettant d'explorer à la fois l'ensemble de la personnalité d'un sujet mais aussi de cibler un domaine de sa vie psychique et affective en fonction de la problématique pour laquelle le sujet est adressé. Le choix des tests fera l'objet d'une appréciation du psychologue suite à une concertation avec l'équipe.

Certains tests pourront être systématisés dans le cadre de la recherche mais également pour le bien fondé de la prise en charge dans le cadre de la plateforme.

Composition d'un bilan psychologique :

Un bilan complet « classique » sera réalisé dans une perspective diagnostique : étude approfondie et rigoureuse du fonctionnement psychique individuel, prenant en compte les problématiques spécifiques du sujet, et leur traduction en fonction de l'âge. Le but chez l'adulte, le jeune adulte et la personne âgée : dégager les principaux registres psychopathologiques entraînant des souffrances psychiques qui entravent la vie du sujet. Préciser les mouvements anxieux, dépressifs, les échecs professionnels et difficultés

relationnelles et affectives. Le cas échéant, poser une indication de psychothérapie adaptée à la problématique du sujet.

Dans ce cadre, le bilan psychologique est ici l'instrument privilégié du psychologue clinicien. Le bilan psychologique est réalisé à l'aide de trois tests, dont la passation s'effectue conjointement et en complémentarité, afin d'obtenir une lecture fine et sophistiquée du fonctionnement psychique du sujet, à un temps donné de son évolution :

- Un test d'efficience intellectuelle : la WAIS (exemple pour l'adulte). L'analyse n'est pas seulement quantitative (QI), elle est aussi qualitative et permet de situer le sujet parmi sa classe d'âge, d'observer ses compétences et ses difficultés. C'est aussi un instrument qui permet d'observer les mouvements psychiques de l'individu.
- Deux tests de personnalité, dits tests projectifs : Le TAT et le Rorschach, sont des instantanés, telle une photographie du fonctionnement psychique. Ils renseignent sur la personnalité à un moment précis du parcours du sujet. Ils constituent une méthode psychodynamique d'inspiration psychanalytique.

Quelles que soient les passations choisies, l'entretien clinique qui les accompagne et les précède sera indispensable, non seulement au bon déroulement de ces passations, mais surtout à la constitution d'une hypothèse diagnostique qui ne peut se faire en dehors d'une évaluation préalable du sujet à travers son discours.

Tests ciblés :

Face à la pathologie somatique grave ou chronique et dans les perspectives propres à celle de la plateforme (évaluation des retentissements de la pathologie et de sa prise en charge médicale), il apparaît essentiel de s'intéresser au trauma (événement) et à sa portée traumatique (conséquences de l'évènement). Pour ce faire, le psychologue a à sa disposition un hétéro-questionnaire, le TRAUMAQ, qui permet de dresser un profil de l'impact traumatique sur la vie psychique du sujet, l'apparition d'une symptomatologie propre au traumatisme. Le re-test permet d'évaluer à plusieurs mois l'évolution de ce profil et donc l'efficacité des différentes procédures mises en place.

Le MMPI est également un test tout à fait adapté à l'évaluation rapide de la personnalité. Les nombreuses échelles proposées avec ce test permettent de cibler un domaine en particulier, soit au re-test, soit directement en fonction du dossier du patient et de la discussion pluridisciplinaire.

Le travail de liaison :

En fonction de cette première phase d'évaluation, de diagnostic et d'analyse des ressources et problématiques du sujet, un second volet d'indication thérapeutique sera à formuler et à proposer au sujet.

Il s'agit ici de déterminer la prise en charge adaptée et d'orienter le cas échéant, vers une structure adéquate.

Proposition concrètes d'indication thérapeutique faisant écho à une problématique précise (liste non exhaustive) :

- Thérapie familiale (orientation psychanalytique ou systémique),
- Psychothérapie psychanalytique,
- EMDR (Eye movement desensitization and reprocessing),
- Relaxation médicale et psychanalytique / Cohérence cardiaque,
- Prise en charge psychiatrique,
- Sexologue ou féminitude (équipe CHU),
- Groupes de parole autour de la pathologie (réseau cancer),
- Bilan neuropsychologique, etc.

Le rôle dans l'équipe :

Mieux connaître la situation médicale permet de mieux saisir les enjeux en discussion autour de la problématique présentée. Le psychologue peut assumer un rôle de « tri » et permettre à chacun de trouver une place adéquate, éviter les confusions et pouvoir relever les influences afin de pouvoir suggérer à l'équipe médicale une problématique psychosomatique si cela est nécessaire.

Un des rôles du psychologue clinicien dans toute institution est de veiller à maintenir une cohésion d'équipe en gardant un regard sur la dynamique de groupe et d'analyser les mouvements des équipes et la dynamique du groupe possiblement responsables de certaines dysfonctions ou difficultés qui se révèlent souvent autour du cas d'un patient.

Fonction du Psychiatre

Analyse complémentaire :

- Evaluation psychiatrique à visée diagnostique d'un patient présentant une maladie chronique,
- Compétences en psychologie médicale : analyse de la relation « médecin-malade » ou « soignant-malade » et analyse des incidences éventuelles sur les consultations médicales et actes paramédicaux, sur la prise du traitement médicamenteux,
- Analyse des effets de la présence de la maladie chronique sur le système et le fonctionnement familial, et du « système professionnel »,
- Compétences dans l'information et l'orientation au sein des réseaux existants pour prise en charge de pathologies psychiatriques.

Réseau sanitaire spécifique :

- Consultations psychiatriques : C.M.P, psychiatres libéraux,
- Activités thérapeutiques spécifiques : CATTP, Hôpitaux de jour,

- Hébergements thérapeutiques : CPC, appartements thérapeutiques,
- Accompagnement sanitaire et social : SAMSAH,
- Développement en cours d'une structure HAD à Toulouse.

Réseau sanitaire commun :

- Médecins généralistes,
- IDE à domicile,
- Pharmacies,
- MDPH.

Réseau social :

- U.T.A.M.S,
- Associations promouvant la réinsertion sociale et/ou professionnelle,
- Hébergements : C.H.R.S.

Rôle dans les RCP :

- Compétences spécifiques du psychiatre sur l'analyse du problème (définition du problème étant un temps essentiel à l'analyse de la problématique) du patient, porteur d'une maladie chronique,
- Compétences spécifiques sur les réunions de synthèse avec l'entourage, les aidants,
- Compétences spécifiques du psychiatre dans la dimension relationnelle et la technicité des entretiens (patient dans le déni de la maladie chronique, etc.).

Fonction de l'Ergothérapeute

« *L'ergothérapeute est un professionnel de santé qui fonde sa pratique sur le lien entre l'activité humaine et la santé* ». L'action de l'ergothérapeute au sein de la plateforme « pathologies chroniques et qualité de vie » aura pour objectif d'évaluer, d'établir un programme d'intervention, de veiller à la mise en application des préconisations, et d'effectuer un bilan de son action.

D'abord, l'évaluation, par le recueil d'informations, l'entretien et les outils d'évaluations spécifiques, permettra de poser un diagnostic ergothérapeutique. Dans un objectif de prévention et d'anticipation des risques bio-psycho-socio-professionnels, l'ergothérapeute s'attachera, par exemple, à l'évaluation :

- de la *posture assise*, par la Mesure du Contrôle Postural Assis du Patient (MCPAA 2),
- des *capacités gestuelles et fonctionnelles*,
- de la *mobilité, des transferts et des risques de chute*,
- de la *sphère cognitive*, par le Bilan Modulaire en Ergothérapie (BME),
- de la *dimension systémique*, patient-famille-environnement,

- de *l'environnement architectural*, par une grille d'analyse environnementale spécifique ou en situation au lieu de vie de la personne,
- de *l'activité et de la participation*, par la Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel et de la Participation (MCROP).

Ensuite, l'ergothérapeute définira un programme d'interventions basé sur des objectifs négociés avec le patient et la mise en œuvre de moyens associés, dans le cadre d'un projet de soins, de rééducation, de réadaptation, de réinsertion et de réhabilitation psychosociale du patient. Ainsi, des préconisations précises et explicites seront faites au patient et à son entourage, ayant recours par exemple à des orthèses ou à des aides techniques. L'ergothérapeute pourra conseiller, former, informer ou encore éduquer l'entourage et le patient.

Puis, l'ergothérapeute devra veiller à l'application des préconisations dans les délais recommandés. Ainsi, il mettra en lien le patient avec des partenaires privilégiés, mettra en relation les différents acteurs du réseau Midi-Pyrénées, favorisera la communication entre la plateforme et les acteurs extérieurs, organisera et coordonnera les actions pour une efficacité de l'activité.

L'ergothérapeute pourra si nécessaire réaliser et suivre des projets d'aménagement de l'environnement ou déléguer cette action au réseau libéral du secteur.

Enfin, lors d'une seconde rencontre sur la plateforme ou par le biais d'échanges avec le réseau et les professionnels de santé gravitant autour de la personne, l'ergothérapeute réalisera un bilan de son action ; ceci sera possible grâce à une analyse de l'efficacité de ses préconisations et la mise en place de solutions de réajustement nécessaires à la réalisation du projet d'amélioration de la qualité de vie de la personne.

- En parallèle, l'ergothérapeute aura à cœur de maintenir une veille sur l'évolution du système de santé, de l'offre de soins sur la région, et des pratiques professionnelles, pour contribuer à l'amélioration du dispositif de la plateforme et apporter une réponse satisfaisante aux personnes évaluées.
- L'ergothérapeute s'inscrira aussi parfaitement dans une démarche d'échange interdisciplinaire, lors des synthèses réalisées avec le reste de l'équipe de la plateforme.

3.5 Modèle économique proposé

Le modèle économique est basé, en dépenses, sur le coût de l'équipe décrite au paragraphe 3.4.2.2.

Cette équipe est construite autour de personnels CHU et de personnels non CHU. Elle répond à une capacité d'accueil du noyau Infirmier - Médecin Généraliste – Assistant de service social - Psychologue.

Cette capacité d'accueil devrait être de 3 patients par demi-journée sur 8 demi-journées par semaine ; les 2 autres demi-journées étant consacrées au travail d'organisation et de concertation d'équipe, le tout sur la base de 47 semaines dans l'année.

La file active annuelle correspondrait donc à $3 \times 8 \times 47 = 1128$ patients par an.

Afin d'équilibrer le fonctionnement, le modèle économique vise à déterminer un forfait par patient, déterminé par l'ensemble des dépenses pondérées par le nombre de patients pris en charge.

Evaluation septembre 2014 :

	charges	recettes	solde
projet plateforme pathologies chroniques et qualité de vie			
1 médecin généraliste	100 000 €		
0,5 médecin MPR	53 000 €		
0,5 médecin du travail	53 000 €		
0,5 médecin psychiatre	53 000 €		
1 AMA	41 000 €		
1 assistante sociale	44 000 €		
1 psychologue	51 000 €		
1 IDE	50 000 €		
1 ergothérapeute	50 000 €		
total personnel	495 000 €		
Autres Frais : 30 %	148 000 €		

Total 643 000 €

Tableau 13. Estimation des charges de fonctionnement de la structure.

Le coût serait de 570 € par patient et par prise en charge complète.

Il sera nécessaire de redistribuer ce forfait patient au prorata des dépenses engagées par le CHU et celles engagées par les structures partenaires.

L'enjeu d'une partie de la recherche sur la plateforme est de montrer que cet investissement par patient génère des économies en aval dans le domaine médical et dans le domaine médico-social.

Exemples :

- Economies sur le raccourcissement de la durée des arrêts de travail,
- Economies sur les erreurs d'orientation médico-sociales ou sur des allègements de trajectoires (coût d'une prise en charge UEROS ou ESAT par exemple),
- Economies sur les ruptures de trajectoires de retour à l'emploi pour raisons médicales.

3.6 La recherche sur la plateforme

3.6.1 Les principes qui fondent l'hôpital universitaire de santé publique

Mobiliser les acteurs de santé autour de prises en charge globales (promotion de la santé, dépistage, éducation thérapeutique, parcours coordonnés pour les malades chroniques, prévention du handicap et de la perte d'autonomie, accompagnement de l'entourage). Développer une attention particulière aux déterminants de santé, tout au long du parcours de santé.

Innover et expérimenter, grâce à l'Hôpital Universitaire de Santé Publique, de nouvelles pratiques de soins, de nouvelles organisations de parcours de santé, intégrant la dimension préventive et de promotion de la santé, ainsi que les nouvelles technologies de l'information et l'e-santé.

Contribuer par l'innovation et la recherche à la nécessaire évolution du système de soins : passer d'une logique de soins aigus à une logique de prise en charge de population vieillissante atteinte de pathologies chroniques ou polyopathologique. Renforcer l'efficacité des prises en charge aux différentes étapes du parcours de santé, par une prise en compte de l'amont et de l'aval du temps hospitalier, et de l'environnement du patient.

Evaluer les prises en charges complexes.

Instaurer une **dynamique de laboratoire pour les projets de santé publique** par la présence d'équipes de recherche auprès des cliniciens sur le site de La Grave, et le développement d'approches pluridisciplinaires (sociologie, sciences de l'éducation, sciences politiques, économie de la santé, mathématiques, etc.).

Être un **lieu ressources** pour les professionnels et lieu de pratiques innovantes ouvert aux professionnels de santé libéraux, aux associations, aux établissements partenaires.

Etre un **lieu de débat sur la santé** et un lieu d'élaboration collective.

Etre porteur d'un **projet d'enseignement et de formation**, permettant de diffuser les connaissances déjà établies et les résultats des expérimentations, au niveau régional.

3.6.2 Une ébauche des questions de recherche liées à la plateforme pathologies chroniques et qualité de vie

Démarche d'évaluation du dispositif : la plateforme a-t-elle l'utilité attendue dans la prévention de l'altération de la qualité de vie des patients atteints de pathologies chroniques ? A-t-elle un effet structurant sur les trajectoires ? Est-elle adaptée à son objectif ? Quelles sont les relations entre les différents intervenants ? Sont-elles optimales pour atteindre l'objectif fixé ? Quel est l'impact de la participation des patients ?

La prise en charge est séquencée en trois phases qui peuvent faire l'objet d'un thème de recherche en soi :

- Le repérage : quelles sont les qualités des outils de repérage précoce (sensibilité, spécificité) ? Ce repérage a-t-il un impact sur la prise en charge d'aval ? Quels sont les déterminants sanitaires, sociaux ou professionnels ayant un effet protecteur ou délétère sur la perte d'autonomie et l'altération de la qualité de vie du patient ?
- La prise en charge au sein de la plateforme : le schéma est-il adapté à l'objectif ? L'approche pluripathologies est-elle adaptée ? Quel est le niveau d'informations médicales nécessaire ? Quel est le niveau d'informations sociales et environnementales nécessaire ? Quel est l'impact de l'état psychologie du patient sur la prise en charge ? Quels sont les effets et les limites de l'intervention du psychologue, du psychiatre ? L'articulation repérage / premier niveau de prise en charge : quelle utilité ? Impact sur les modalités d'aval ? Aspects favorables et défavorables à l'intégration des patients ? L'intervention des spécialistes : quelle est la plus-value de l'apport des spécialistes ? Où se situe-t-elle ? Quelle est l'importance du besoin en fonction du type de pathologie ? Les RCP : quel impact ont-elles ? Sont-elles adaptées à l'objectif ? Leur rôle est-il clairement défini ?
- L'articulation et le suivi d'aval : quelles sont les différentes trajectoires identifiées ? Quels sont les facteurs favorables et défavorables de la qualité de vie ? A quel moment la plateforme peut-elle les identifier ? Quelles sont les informations dont elle a besoin ? Quels sont les freins limitant l'articulation avec le secteur médico-social ? Quel est le rôle et la place des médecins traitants ? Quel est le rôle et la place des associations de patients ? La précocité de l'articulation avec les médecins du travail améliore-t-elle le pronostic professionnel ? Quels sont les freins rencontrés pour le maintien dans l'emploi ou l'insertion professionnelle ? Quels sont les taux de maintien ou d'insertion en fonction du type de pathologie ? Quel est l'impact de la qualité de vie, la désinsertion sociale ou professionnelle sur l'éducation thérapeutique ? La plateforme

apporte-t-elle des effets bénéfiques sur les ruptures de trajectoires pour raisons de santé ? Répond-elle aux attentes du secteur médico-social ? Quel est son impact économique ? Permet-elle de limiter les parcours erratiques et coûteux ? Permet-elle d'économiser sur des prises en charges médico-sociales ? Permet-elle d'économiser sur les arrêts de travail ?

3.6.3 Appel à projets INCa 2015

Dans le cadre du repérage des patients pouvant bénéficier de l'offre proposée par la plateforme et plus largement susceptibles de subir des retentissements notables sur la qualité de vie du fait de la maladie chronique, l'équipe a répondu à un appel à projets lancé par l'INCa en avril 2015.

L'appel à projets se situe dans la thématique de la « recherche interventionnelle en santé des populations » et répond parfaitement aux exigences d'innovations méthodologiques en matière de recherche interventionnelle en ciblant spécifiquement le temps de l'après-cancer. Dans le cadre du travail préalable à l'ouverture de la structure, la demande se concentre sur un projet d'amorçage de 12 mois maximum.

Le projet présenté a été intitulé : Repérage précoce de l'impact des cancers (en tant que pathologies chroniques) sur la qualité de vie des patients : projet **DE**tect - **LI**fe- **QUA**lity (DELIQUA). Les coordonnateurs du projet sont le Professeur Rosine Guimbaud (Professeur d'oncologie digestive et d'oncogénétique, chef du service d'oncologie médicale digestive, CHU Toulouse) et le Docteur Vanina Mollo (Docteur en ergonomie, Maître de Conférences au CERTOP⁷²).

Le résumé scientifique produit pour le projet est le suivant :

Contexte : Si le cancer touche de plus en plus de français compte tenu notamment du vieillissement de la population, la mortalité par cancer a reculé au cours des vingt dernières années, les progrès thérapeutiques ayant permis d'allonger la durée de vie des patients. Ces évolutions ne suppriment pas les retentissements de la maladie sur les sphères psychologiques, familiales, sociales et professionnelles. Au contraire, elles conduisent à mieux comprendre les impacts potentiels du cancer sur la qualité de vie des patients en vue de mieux les prévenir. Les plans cancer 2009-2013 et 2014-2019, les différents plans nationaux autour des maladies chroniques ainsi que l'OMS font de l'amélioration de la qualité de vie des personnes, pendant et après la maladie, un objectif prioritaire pour permettre à la personne malade de préserver sa qualité de vie et garder toute sa place dans la société.

⁷² Centre d'Etude et de Recherche Travail Organisation Pouvoir – UMR 5044

Hypothèses : La présente recherche a pour objectif de concevoir, en collaboration avec les professionnels de soins et les patients, des critères de repérage des facteurs impactant la qualité de vie des patients atteints de cancer, en vue de faciliter l'adaptation de ces derniers à leur environnement de vie et de travail, et ainsi améliorer leur pronostic de qualité de vie. Elle repose sur trois grandes hypothèses :

- le repérage précoce des facteurs de risque de la maladie sur la qualité de vie permet d'organiser une intervention elle-même précoce, et d'éviter l'apparition d'impacts massifs sur la qualité de vie ;
- l'action coordonnée entre les professionnels de premiers recours, les professionnels des services de cancérologie, les associations de patients et les patients eux-mêmes permet de faire un repérage de bonne qualité ;
- l'adhésion et l'implication du patient est un facteur clé de réussite pour le respect de son projet de vie, de ses aspirations ou préférences personnelles et de sa dignité humaine.

Descriptif de l'intervention : L'intervention s'inscrit dans le cadre d'un projet d'amorçage d'une année en amont de la conception d'une plateforme « pathologies chroniques et qualité de vie », intégrée dans le futur projet Hôpital de Santé Publique du CHU de Toulouse. Elle s'appuie sur une intervention participative : il s'agit d'impliquer activement les différents acteurs, en particulier les professionnels de soins, les patients et associations de patients en vue de co-concevoir les critères de repérage des facteurs impactant la qualité de vie des patients.

Compte tenu du temps du projet, l'intervention se centrera sur 3 localisations de cancers (prostate, voies aérodigestives supérieures et colorectal), différentes du point de vue du pronostic (espérance de vie), du sexe (homme/femme), de l'âge et des déterminants socio-environnementaux. Cet éventail de situations devrait permettre d'appréhender un large éventail de conséquences de la maladie sur la qualité de vie et des besoins.

La méthodologie est qualitative et combine différentes méthodes :

- des observations du travail dans les différents services en vue d'analyser la manière dont les facteurs d'impact sont traités (ou pas) dans les pratiques quotidiennes des soignants, en interaction avec les patients, et de comprendre les contraintes et leviers d'une intervention précoce ;
- des entretiens individuels avec des professionnels et des patients en vue de comprendre les besoins d'accompagnement des patients ainsi que les possibilités et obstacles à un accompagnement adapté ;
- des groupes de travail pluri-experts (représentants de patients, de professionnels des services et de ville...) visant à intégrer la diversité des points de vue dans la conception d'un outil adapté.

Résultats attendus : Cette recherche repose sur un modèle de prise en charge globale des patients articulant des métiers qui jusqu'ici travaillant dans des services indépendants, et considérant la santé comme le fruit d'une co-production professionnels-patients. Cette conception systémique et collaborative vise à optimiser les parcours de vie des patients par une attention accrue à la prévention et l'anticipation des moments charnières, des risques de ruptures et de dégradation de l'état de santé, à l'agencement des différents accompagnements entre eux et à leur capacité à évoluer dans le temps avec les besoins et attentes de la personne.

A plus long terme l'objectif est de :

- bâtir les trajectoires et assurer une prévention tertiaire, à partir d'un repérage précoce de facteurs de risques chez les personnes atteintes d'une pathologie à fort risque de chronicisation ou victime d'un évènement de santé pouvant générer un handicap ;
- favoriser des parcours intégrés du diagnostic jusqu'à l'autonomie en milieu social et professionnel grâce à une articulation optimisée des différents professionnels intervenants et des différents modes de financement possibles ;
- mieux prendre en compte le retentissement de la pathologie susceptible d'interférer avec la réussite des projets d'insertion ou de réinsertion sociale et professionnelle.

L'appel à projets a été soumis le 29 juin 2015. La publication des résultats et la sélection des appels à projets de la thématique seront connues dans le courant du mois de novembre 2015.

3.6.4 Méthodologie

La plateforme est une intervention nouvelle en tant que telle. De nombreux aspects de la prise en charge peuvent être évalués indépendamment comme des interventions. Méthodologiquement, l'idéal serait de mesurer l'effet de l'intervention en comparant avec un groupe témoin comparable n'ayant pas bénéficié de l'intervention. En pratique, cette modélisation apparaît peu faisable sauf pour certaines questions. La comparaison peut se faire par rapport à la situation passée, encore faut-il disposer des informations nécessaires.

La plateforme est « calibrée » pour permettre un suivi de cohorte qu'il faudra penser au départ, soit par type de pathologie ou de handicap, soit par profil socio-professionnel, soit par type de parcours, etc. Ce suivi de cohorte peut permettre une recherche descriptive permettant de poser d'autres hypothèses de recherche plus précises.

La collaboration avec des équipes de sciences humaines et sociales peut permettre d'utiliser des méthodes qualitatives sur des questions liées à l'organisation (relations entre professionnels, perception du service rendu, etc.).

L'aspect médico-économique est très important puisqu'il va justifier l'investissement dans ce type de structure.

La littérature est peu importante sur le sujet puisque le dispositif n'a pas d'équivalent en tant que tel. Par contre, elle peut soutenir des questions spécifiques : par exemple, sur un type de pathologie ou sur la réhabilitation et le retour au travail. Afin d'évaluer les conséquences de l'initiative, un travail précis doit être mené sur les indicateurs de qualité de vie qui constitueront les « outcomes » des études menées.

3.6.5 Collaborations envisagées

Collaboration avec la fédération hospitalo-universitaire (FHU) des handicaps neurologiques, psychiatriques et sensoriels de l'enfant, de l'adolescent et de l'adulte (Pr Pariente, Pr Arbus)

Les deux structures ayant vocation à mener des projets de recherche, nous avons proposé une collaboration basée sur la dynamisation, l'appui méthodologique et le partage des données.

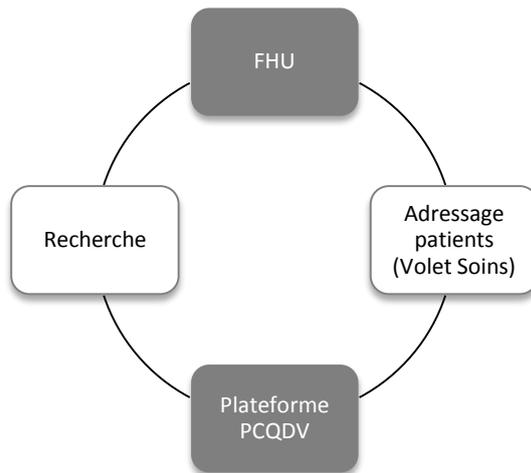


Schéma 4. Collaboration entre la plateforme et la FHU.

Collaboration avec les services de psychiatrie (Pr Birmes, Dr Faure)

- Constitution de cohortes permettant la réalisation d'études prospectives sur l'existence de pathologies psychiatriques (trouble anxieux, trouble dépressif etc...) chez les patients ayant une maladie chronique ;
- Constitution de cohortes permettant des études prospectives sur les effets psychologiques des maladies chroniques sur le système familial ;
- Constitution de cohortes permettant des études prospectives sur les facteurs de résilience ou les facteurs péjoratifs pour la qualité de vie des sujets ;
- Constitution de cohortes permettant des études prospectives sur les effets psychologiques des maladies chroniques sur le système professionnel.

Collaboration avec le CERTOP

Les thèmes de recherche qui pourraient être abordés par la plateforme en collaboration avec Vanina Mollo, Docteur en ergonomie, Maître de Conférences au CERTOP (Centre d'Etude et de Recherche Travail Organisation Pouvoir – UMR 5044) :

- Organisation multi-centrée et santé (conception participative - incluant professionnels et patients - de la santé),

- Les RCP (rôle des RCP dans l'amélioration et le maintien de la qualité de vie des professionnels et des patients),
- Les contributions des patients comme activité. Participation des patients à l'efficacité et la sécurité des soins, etc.

Comité de pilotage : Dr Martine Servat, Pr Jean-Marc Soulat, Pr Xavier De Boissezon.

Groupe projet opérationnel : Dr Anne Raspaud, Thomas Descazaux

Objectif : évaluer et prévenir les retentissements des maladies chroniques sur la qualité de vie des patients.

Population cible :

- Age : pas de limites d'âge officielles. Le projet s'adresse toutefois majoritairement à une population en âge de travailler (18-65 ans), ainsi qu'à la période transitionnelle entre la prise en charge pédiatrique et adulte.
- Couverture géographique : à vocation régionale, phase d'évaluation probablement menée sur une zone restreinte à l'agglomération toulousaine.
- Pathologies : tous les types de pathologies chroniques.

Parcours du patient :

- Adressage à la plateforme (praticien, association, etc.), rendez-vous, et recueil de données,
- Information au patient sur la prestation et réalisation d'un pré-bilan,
- Programmation des consultations auprès des intervenants en fonction des besoins de bilans,
- Réalisation des bilans,
- Réunion de concertation pluridisciplinaire en collaboration avec le médecin généraliste et l'adresseur,
- Elaboration du plan personnalisé en collaboration avec le patient,
- Transmission des bilans et plan personnalisé au médecin traitant et à l'adresseur,
- Réalisation du suivi du plan personnalisé, ajustement des préconisations et consultations ou avis complémentaires si nécessaire.

Equipe :

- Secrétariat,
- Infirmier de coordination de parcours,
- Assistant de service social,
- Psychologue clinicien,
- Médecin du Travail,
- Médecin de médecine physique et de réadaptation,
- Psychiatre,
- Ergothérapeute.

Localisation : Hôpital La Grave, au cœur du centre historique de la ville de Toulouse.

Budget : environ 643 000 € par an (570 € par patient).

Encadré 3. Points essentiels : la plateforme « pathologies chroniques et qualité de vie »

IV – Discussion / Conclusion

4.1 Etat d'avancement du projet

Le projet plateforme « pathologies chroniques et qualité de vie » est, en termes de prévention tertiaire, à la fois ambitieux et innovant. Ambitieux parce qu'il affiche la volonté de préserver la qualité de vie de patients ayant eu un diagnostic récent de maladie chronique par la mise en œuvre de moyens visant un niveau le plus bas possible de retentissements sur l'ensemble des sphères de la vie de la personne. Innovant parce qu'il se propose de mettre en œuvre les moyens permettant la concrétisation de cet objectif complexe et protéiforme par l'évaluation et l'intervention précoces, le développement de réseaux de prise en charge d'aval de qualité et la construction d'une relation durable avec les différents intervenants de la prise en charge du patient.

Nous pouvons dresser un bilan concis de ce qui a déjà été réalisé dans le cadre du projet. En premier lieu, les équipes des services de spécialité du CHU, les praticiens libéraux et les associations de patients ont été consultés pour donner leur point de vue sur l'utilité d'un tel projet. Les partenaires ont été unanimes sur ce point et cela nous a donc permis de répertorier immédiatement les besoins et attentes exprimés par les différents interlocuteurs. Sur la base de ces considérations, nous avons réalisé une première approche pour structurer l'offre proposée par la plateforme. La localisation géographique s'est imposée d'elle-même puisque l'ensemble des structures de l'Hôpital Universitaire de Santé Publique devraient occuper des locaux laissés vacants sur le site historique de La Grave, au cœur de la ville de Toulouse. Cette implantation est en adéquation avec le cœur du projet de plateforme et plus largement avec celui de l'HUSP qui se veut être l'ouverture de l'Hôpital sur son environnement. Les compétences professionnelles nécessaires ont été évaluées en fonction des besoins identifiés et la composition d'une équipe pluridisciplinaire a été proposée. Celle-ci devrait être composée d'un médecin du travail, un médecin de médecine physique et de réadaptation, un psychiatre, un psychologue clinicien, un assistant de service social, un ergothérapeute, un infirmier de coordination de parcours, un secrétariat. Les missions des professionnels ont ensuite été définies et la phase suivante a consisté à imaginer le déroulement opérationnel de la prise en charge du patient. La notion de flexibilité a été proposée pour être en adéquation avec les besoins des personnes, susceptibles de différer en fonction des maladies et de leurs éventuels retentissements, des ressources des personnes pour y faire face. L'intégration du patient comme partenaire du parcours de vie et du plan personnalisé a été introduite à ce terme de la réflexion, de même que la tenue de réunions de concertation pluridisciplinaire rassemblant les acteurs ayant pris en charge le patient. La concertation avec les spécialistes adresseurs prendra place également lors de ce moment de synthèse et permettra de coordonner les actions à mettre en œuvre pour assurer la réalisation des préconisations du plan personnalisé. Le suivi des actions est une des priorités du programme mais devant les disparités d'acteurs à intégrer dans ce volet et le travail restant à accomplir

pour le formaliser il n'est pas possible de décrire les paramètres de sa réalisation pour le moment.

4.2 Forces du projet

Le projet de plateforme « pathologies chroniques et qualité de vie » entend proposer une réponse concrète et structurée aux problématiques centrales de santé publique et de santé au travail mises en exergue par les analyses de tous les plans consacrés aux maladies chroniques et intégrées dans le programme prioritaire PDP (prévention de la désinsertion professionnelle) de la CNAM [22,23,38,39,42]. Malgré le nombre d'expériences ayant démontré l'intérêt de la prise en charge précoce et les besoins avérés, il n'existe pas de programme structuré et pérenne de réadaptation en milieu de travail en France à l'heure actuelle.

Le projet est basé sur une expérience existante (CMSO) dont les points forts (composition pluridisciplinaire de l'équipe, transversalité concernant les pathologies) et faibles (caractère tardif de la prise en charge, absence de suivi et de capacités d'évaluation de l'action) ont été analysés et prises en compte pour la construction du projet.

Il entend mettre en œuvre les parcours le plus précocement possible. En effet, les données issues de la littérature, aussi bien dans le cadre des études d'observation que d'intervention, convergent sur la nécessité d'une action précoce et coordonnée pour garantir le succès du maintien dans l'emploi [62-65,89-93,95-98]. Le diagnostic précoce suivi d'une prise en charge optimale et le suivi rapproché permettent (au moins dans la lombalgie et les TMS) la satisfaction du patient, une qualité de prise en charge, un retour plus précoce au travail, l'évitement du passage à la chronicité, la diminution du nombre de récurrences et contribue à la préservation de l'état de santé et de la qualité de vie de la personne. On le voit clairement, chaque spécialiste, même en conservant sa vision propre du sujet à quelque chose à y gagner [101]. Pour le médecin du travail, le travailleur évite le cercle infernal de la désinsertion, retournant plus rapidement à son poste après avoir bénéficié d'une prise en charge de qualité. Pour le médecin traitant, le patient bénéficie d'une prise en charge de qualité optimisée dans le temps, nécessitant à terme une coordination moins importante et des arrêts de travail moins nombreux et surtout de durée inférieure. Enfin, pour le médecin conseil de la sécurité sociale, le coût des indemnités et la durée des arrêts de travail devraient être réduits par l'application de cette dynamique vertueuse.

La plateforme entend prendre en compte les problématiques complexes en se donnant les moyens et les ressources nécessaires pour y répondre, grâce à une équipe pluridisciplinaire et à la volonté d'impliquer tous les acteurs gravitant en inter-relations dans les sphères de la maladie chronique et de la qualité de vie (y compris le monde du travail). L'équipe pluridisciplinaire de la plateforme associera les compétences de médecine du travail, de médecine physique et de réadaptation, de psychiatrie, de psychologie clinique, d'ergothérapie, d'assistance de service social et d'infirmière de coordination de parcours.

En tant qu'outil mis à disposition des libéraux de ville, des services de spécialité, des associations de patients et, en premier lieu, des personnes touchées, la plateforme entend se donner les moyens d'assurer le suivi des actions menées et la possibilité de mener d'éventuelles réévaluations ou corrections et adaptations de trajectoires dans les plans personnalisés si cela s'avérait nécessaire. La visibilité, le recueil d'informations sur le devenir des patients et l'application des actions proposées dans le cadre du plan personnalisé sont des principes clairs affichés par le projet et sont mis en parallèle avec la volonté de collaborer avec l'ensemble des structures impliquées dans la prise en charge du patient.

La qualité du dispositif est fondée sur la mobilisation de ces deux principes fondamentaux : précocité et coordination concertée. Dans ce cadre, l'efficacité des actions mises en œuvre par la plateforme sera évaluée sur des critères objectifs médico-économiques (recherche interventionnelle en santé des populations versus groupes témoins, étude sur les coûts directs de soins et indirects sur la productivité) et sur des critères d'évolution et de pronostic de la pathologie.

L'évaluation permanente de tous les aspects internes de la démarche a été érigé en principe fondateur. La structure même du dispositif a été pensée comme un projet de recherche interventionnelle à part entière. Susceptible de recevoir tous types de populations atteintes de pathologies chroniques ainsi que leurs aidants, et collaborant avec de nombreux partenaires (services de spécialités, FHU, instituts, libéraux de ville et associations de patients), les potentialités de recherche sont considérables. La constitution de cohortes de suivi est déjà affichée comme projet de recherche propre à la plateforme. La collaboration avec les partenaires investis dans la recherche, sur des populations dont les patients évalués par la plateforme seront issus, permettra une dynamisation globale et réciproque. Elle facilitera le partage de données et le développement d'une multitude de programmes de recherche novateurs dans les domaines de la santé publique et de la santé au travail.

4.3 Faiblesses du projet

Le projet de Loi de santé intègre, dans son article 22, la possibilité de financer des projets pilotes d'expérimentation pour une durée de 5 ans dans le champ de l'accompagnement sanitaire, social et administratif pour les personnes souffrant d'une maladie chronique ou étant particulièrement exposés au risque d'une telle maladie.

A la fin du premier semestre 2015, les membres du comité de pilotage ont rencontré le Professeur Benoît Vallet, Directeur Général de la Santé, et Madame Monique Cavalier, Directrice Générale de l'ARS Midi-Pyrénées. Le projet a reçu un accueil favorable et intéressé de la part du DGS comme de la Directrice de l'ARS et aurait été repéré avant même cette rencontre comme le projet pilote national potentiel, cadre de l'expérimentation proposée par l'article 22 du projet de Loi de santé.

Toutefois, cette hypothèse de financement privilégié reste soumise aux éventuels amendements qui seront apportés à l'article, au vote de la loi, et surtout à la publication des

décrets d'application visant à produire les effets de la Loi. En partant du principe que cette consultation aboutisse à la promulgation de l'article dans une forme proche de celle du projet de Loi, cela suppose ensuite que les crédits nécessaires soient effectivement mobilisés pour soutenir ces projets. Enfin, cela suppose que de tels projets d'accompagnement restent prioritaires au niveau régional des ARS.

D'autres pistes de financement sont actuellement à l'étude et des discussions ont été entamées avec la direction du CHU de Toulouse, les partenaires du champ médico-social et celui des sociétés d'assurance et mutuelles mais aucun financement concret n'a été arrêté à l'heure actuelle. Le budget de fonctionnement pour les 5 premières années a été estimé à 3,2 millions d'euros.

Une autre faiblesse du dispositif, concernant les retombées attendues en termes de prévention de la désinsertion professionnelle, se situe au niveau de la place du médecin du travail dans le système global de prise en charge du patient.

En effet, le médecin du travail n'est pas situé actuellement dans une position de relais médical dans les parcours de santé. Cette position risque de rendre complexe la mise en œuvre en entreprise.

La légitimité du médecin du travail dans la dynamique coordonnée des soins n'est pas acquise. La spécialité est encore trop souvent considérée comme une sous-spécialité ou tout du moins une spécialité totalement déconnectée de la logique du soin. Néanmoins, les missions exclusives de prévention confiées au médecin du travail ont toute légitimité, en théorie, pour s'exercer dans le champ de la prévention tertiaire comme le propose le projet présenté ici.

Au regard des données de la littérature en la matière, la réinsertion professionnelle précoce est facteur de rétablissement, de prévention de la récurrence et de l'évolution défavorable de certaines pathologies et surtout de la désinsertion professionnelle qui mène à la précarité sociale et à la menace de répercussions sur l'état de santé global de la personne touchée par la maladie chronique. Le travail est à la fois cause et remède [43]. Un environnement de travail adapté, une souplesse dans l'organisation des tâches et une reprise planifiée de l'activité font partie des éléments favorisant le retour au travail réussi par leur impact sur le bien-être physique et psychique des personnes. En effet, les facteurs psychosociaux ont un impact fondamental sur l'évolution de nombreuses pathologies chroniques.

Les aspects coordination et communication sont fondamentaux. L'optimisation de la concertation entre le médecin du travail, le médecin généraliste et le médecin conseil de la sécurité sociale (schéma le plus classique de communication défailante en santé au travail) est essentielle et préfigure l'optimisation des parcours des patients.

Une évolution des mentalités est essentielle dans le monde médical. Les médecins du travail doivent prendre dans la pratique cette place d'expert du lien médical entre l'état de santé et le travail afin d'être intégrés dans la globalité du processus de soins [111]. Cette reconquête

active passe par une communication entretenue avec leurs confrères généralistes, spécialistes et médecins conseils, le fondement des actions proposées reposant sur la recherche conduite et fondée sur les preuves (Evidence-Based Medicine) et leur capacité à évaluer et à communiquer sur les bénéfices de leurs actions auprès des mêmes patients, travailleurs et assurés [112].

Sur le plan professionnel, la précocité de l'adressage représentera un défi majeur. Nous l'avons vu lors de nos rencontres avec les spécialistes : le moment optimal de l'adressage est une donnée abstraite que les professionnels de santé se refusent souvent à préciser ou à estimer. Les arguments avancés sont la plupart du temps liés à un certain degré nécessaire de sévérité de la pathologie, d'état psychologique du patient, etc. D'autres spécialistes ont ciblé des moments d'approche qui se situent loin dans le temps après le diagnostic, lorsque l'on envisage une transplantation bi pulmonaire chez un sujet atteint de mucoviscidose par exemple. D'autres encore évoquent des populations de patients chroniques de longue date déjà ancrés dans une certaine précarité socio-professionnelle (psychiatrie). La communication envers tous les acteurs susceptibles d'adresser des patients à la plateforme devra se concentrer sur ce point fondamental : plus un patient est pris en charge précocement, plus le risque d'altération de la qualité de vie dans les domaines social, familial, psychologique et surtout professionnel est faible. C'est à la fois l'ambition affichée par le dispositif et l'objectif qui devra être évalué par les études mises en place par la structure.

4.4 Les perspectives

4.4.1 L'HUSP : ouverture au second semestre 2015

L'Hôpital Universitaire de Santé Publique sera inauguré le 05 septembre 2015 par le Directeur Général du Centre Hospitalier Universitaire de Toulouse, Mr Jacques Leglise.

Dans un premier temps, l'activité de l'HUSP sera représentée par les trois plateformes qui possèdent déjà une existence concrète et une activité propre :

- La plateforme de la prévention de la fragilité de la personne âgée,
- La plateforme de la précarité,
- Le centre de santé sexuelle.

Les trois autres plateformes intégreront l'HUSP à mesure de leurs développements et réalisations propres. En dehors de la plateforme « pathologies chroniques et qualité de vie », il s'agit de la plateforme « promotion de la santé pour la population générale et éducation thérapeutique pour les patients » ainsi que de la « plateforme d'intervention précoce sur les facteurs de risques psychiques chez les enfants et adolescents ».

4.4.2 La plateforme « pathologies chroniques et qualité de vie » : second semestre 2016

L'inauguration du dispositif dont il est question dans ce travail est programmée selon un calendrier prévisionnel obéissant à la recherche et à la concrétisation des modes de financement. La prise en compte de ces paramètres a conduit le groupe de pilotage et la direction du CHU à estimer que l'entrée en vigueur du dispositif pouvait raisonnablement être projetée au second semestre de l'année 2016.

De nombreux travaux préparatoires ont été engagés concernant la phase effective de l'activité proprement dite : articulation avec les structures médico-sociales partenaires, définition et place du patient ressource dans la structure, organisation concrète du travail au sein de la structure, définition des outils de repérage et d'adressage.

Concernant le versant professionnel du retentissement de la maladie chronique, le challenge consistera à développer des réseaux dynamiques d'évaluation, de prise en charge et d'accompagnement précoces au maintien en emploi pour les différents types de pathologies prises en charge, à l'image des programmes existants en Espagne [91-93] ou au Canada [89,95,96]. Dans les Pays-de-Loire, le réseau Lombaction a été initié avec pour objectif principal de maintenir en emploi des travailleurs lombalgiques chroniques [110]. L'innovation affichée par la plateforme, par la formalisation d'une démarche globale et précoce de prévention de la désinsertion professionnelle, se place temporellement en amont et fait le pari de réussir à éviter les situations de passage à la chronicité qui transforment la reprise du travail en véritable parcours du combattant en lutte contre l'exclusion dès lors que la suspension du lien avec la réalité concrète du travail devient chronique.

4.5 Ma conclusion

Nous avons mis en évidence lors de nos échanges avec les praticiens et les associations de patients rencontrés tout au long du développement de ce projet que les besoins d'évaluation, de solutions et d'accompagnement des patients, dans le cadre de la qualité de vie et de ses différentes composantes, sont bien réels.

Ce bilan est conforme aux données actuelles de la littérature en la matière.

Le projet que nous avons développé tout au long de ce travail d'équipe trouve donc ici sa double justification : celle issue des données acquises de la science et celle directement issue du terrain.

Toutefois, le champ des pathologies chroniques est vaste et nous pensons que la mise en œuvre de l'offre proposée par la plateforme pourrait s'avérer complexe si elle entend répondre à tous types de problématiques et de situations. Néanmoins, c'est également dans ce principe que réside la force de ce projet : ne s'imposer aucune limite en termes de pathologies pour s'en tenir aux retentissements sur la qualité de vie !

Le financement d'un tel projet est également source d'incertitude en ce qui concerne sa réalisation.

Il serait peut-être judicieux de considérer une première approche de mise en œuvre du concept en se limitant à une pathologie simple. Il semble que la prise en charge précoce et coordonnée de patients atteints de lombalgies chroniques communes ou de TMS pourrait représenter une première étape-socle sur la base de laquelle nous pourrions justifier l'efficacité du dispositif par des arguments médico-économiques et ainsi prétendre à une extension secondaire du champ des pathologies et des patients pris en charge.

Cela conforterait la valeur du message que nous avons essayé de transmettre aux praticiens sur la nécessité d'évaluer les retentissements potentiels des pathologies sur la qualité de vie de façon précoce à la suite du diagnostic afin de pouvoir les prévenir efficacement. En effet, même si les spécialistes ont été réceptifs à nos arguments, les patients qu'ils ciblent sont bien souvent atteints de formes évoluées de pathologies graves dont le diagnostic est déjà ancien.

V – Bibliographie

[1] World Health Organization. International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps. A manual of classification relating to the consequences of disease. Genève : WHO, 1980. 207 p.

[2] Fougereyrollas P, Cloutier R, Bergeron H, et al. Révision de la proposition québécoise de classification : processus de production du handicap. Québec : CIDIH, 1996. 136 p.

[3] Engel GL. The need for a new medical model: A challenge for biomedicine. *Science*, 1977, 196 : 129–136

[4] Engel GL. The clinical application of the biopsychosocial model. *The American Journal of Psychiatry*, 1980, 137 : 535-544

[5] Organisation Mondiale de la Santé. Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé. Genève : OMS, 2001. 309 p.

[6] Organisation Mondiale de la Santé. Vers un langage commun pour le fonctionnement, le handicap et la santé. CIF: Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé. *Handicap. Revue de sciences humaines et sociales*, 2002, 94-95 : 25-42

[7] Oates K, Tracey D. Chronic disease management. *Highland NSH Board*, 2005, 4: 1-9

[8] Avellaneda A, Izquierdo M, Torrent-Farnell J, et al. Rare Diseases: chronic diseases that need a new approach. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 2007, 30 (2) : 177-190

[9] Rusch E. Glossaire des termes de santé publique internationaux. *Actualité et Dossier en Santé Publique*, 2003, 43 : 4-6

[10] Haut Conseil de la Santé Publique. La prise en charge et la protection sociale des personnes atteintes de maladie chronique. Paris : La Documentation Française, 2010, 80 p.

[11] World Health Organization. Study protocol for the World Health Organization project to develop a quality of life assessment instrument (WHOQOL). *Quality of Life Research*, 1993, 2 : 153-159

[12] Rejeski WJ, Mihalko SL. Physical activity and quality of life in older adults. *The Journals of Gerontology. Series A, Biological sciences and medical sciences*, 2001, 56 (2) : 23-25

[13] Kuyken W. The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL) : position paper from the World Health Organization. *Quality of Life in Social Science and Medicine*, 1995, 41 (10) : 1403-1409

[14] Harper A, Power M. Development of the WHOQOL-BREF Quality of life Assessment. *Psychological Medicine*, 1998, 28 (3) : 551-558

[15] Power M. The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL) : Development and general psychometric properties. *Social Science & Medicine*, 1998, 46 (12) : 1569-1585

[16] Bruchon-Schweitzer M. Psychologie de la santé : modèles, concepts et méthodes. Paris : Dunod, 2002, 440 p.

[17] Nordenfelt L. Concepts and measurement of quality of life in health care. London : Kluwer Academic Publishers, 1994, 288 p.

[18] Patrick DL, Erickson P. Health status and health policy. Quality of life in health care evaluation and resource allocation. Oxford : Oxford University Press, 1993, 503 p.

[19] World Health Organization. Noncommunicable diseases country profiles 2014. Genève : WHO, 2014, 210 p.

[20] Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques. L'état de santé de la population en France – Edition 2015. Paris : Ministère des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes, 2015, 502 p.

[21] Cour des comptes. Rapport sur l'application des lois de financement de la sécurité sociale – septembre 2011. Paris : La documentation Française, 2011, 547 p.

[22] Ministère de la Santé, de la Jeunesse, des Sports et de la Vie Associative. Plan 2007-2011 pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques. Paris : Ministère de la Santé, de la Jeunesse, des Sports et de la Vie Associative, 2007, 32 p.

[23] Haut Conseil de Santé Publique (HCSP). Evaluation du plan pour la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques 2007-2011. Paris : La Documentation Française, 2014, 128 p.

[24] Direction de la Sécurité Sociale. Les chiffres clés de la sécurité sociale 2012. Paris : Ministère de l'Economie et des Finances, Ministère des Affaires Sociales et de la Santé, 2013, 44 p.

[25] Commission des comptes de la sécurité sociale. Les comptes de la sécurité sociale. Résultats 2013, prévisions 2014 et 2015. Paris : Commission des comptes de la sécurité sociale, 2014, 345 p.

[26] Amrous A, Barhoumi M. Emploi et chômage des personnes handicapées. Paris : DARES, collection Synthèse Stat', 2012, 68 p.

[27] Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées. Rapport 2010 du Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées. Paris : La Documentation Française, 2011, 335 p.

[28] Hamon-Cholet S, Sandret N. Accidents et conditions de travail. Paris : DARES, collection Premières Synthèses, 2007, 31 (2), 7p.

[29] – 58 - Amossé T, Daubas-Letourneux V (Coords), Le Roy F, et al. Les accidents du travail et problèmes de santé liés au travail dans l'enquête SIP : (in)visibilités et inscription dans les trajectoires professionnelles. Noisy-le-Grand : Centre d'Etudes et de l'Emploi, 2012, 236 p.

[30] Euzenat D. L'exposition des salariés aux maladies professionnelles en 2007. Paris : DARES, collection Analyses, 2010, 56, 11 p.

[31] Riviere S, Cadeac-Birman H, Garras L, et al. Les maladies à caractère professionnel en Midi-Pyrénées - Résultats 2013 – Evolution 2005-2013. Toulouse : Direccte Midi-Pyrénées, Institut de veille sanitaire, 2014, 5 p.

[32] Rivière S, Penven E, Cadeac-Birman H, et al. Approche de la sous-déclaration des troubles musculo-squelettiques dans 10 régions françaises en 2009. Saint-Maurice Institut de veille sanitaire, 2013, 4 p.

[33] Coutrot T, Waltisperger D. Les pathologies liées au travail vues par les travailleurs. Paris : DARES, collection Analyses, 2010, 80, 12 p.

[34] Daniel C, Eslous L, Karvar, A. Retour à l'emploi des seniors au chômage. Rapport d'évaluation. Paris : Inspection générale des affaires sociales, 2013, 295 p.

[35] Organisation Mondiale de la Santé. Plan d'action 2008-2013 pour la stratégie mondiale de lutte contre les maladies non transmissibles. Genève : OMS, 2010, 48 p.

[36] Organisation Mondiale de la Santé. Plan d'action pour la mise en œuvre de la stratégie européenne contre les maladies non transmissibles (prévention et lutte) 2012-2016. Copenhague : OMS, 2012, 35 p.

[37] Mission interministérielle pour la Lutte contre le Cancer (MILC). Plan Cancer 2003-2007. Paris : MILC, 2003, 44 p.

[38] Institut National du Cancer. Plan cancer 2009-2013. Paris : Ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche, Ministère de la santé et des sports, 2009, 140 p.

[39] Institut National du Cancer. Plan cancer 2014-2019. Paris : Ministère de l'éducation nationale, de l'enseignement supérieur et de la recherche : Ministère des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes : Institut National du Cancer, 2015, 91 p.

[40] Toussaint JF, Ministère de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative. Retrouver sa liberté de mouvement. Plan national de prévention par l'activité physique ou sportive. Paris : Ministère de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative, 2008, 295 p.

[41] Société de Pneumologie de Langue Française. Programme d'actions en faveur de la broncho-pneumopathie chronique obstructive 2005-2010. Paris : Ministère de la santé et des Solidarités, 2005, 70 p.

[42] Caisse Nationale de l'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés (CNAM). Convention d'Objectifs et de Gestion 2014-2017 pour la branche AT/MP. Paris : CNAM, 2014, 68 p.

[43] Barnay T, Legendre F. Simultaneous causality between health status and employment status within the population aged 30-59 in France. Pré-publication, document de travail TEPP, n°12-13 [en ligne]. 2012, 47 p.

[44] Pichene-Houard A. Regards croisés France - Belgique - Québec sur la prévention de la désinsertion professionnelle liée à l'incapacité de travail. Séminaire de recherche action. Congrès national de santé au travail, Lille, 2 et 3 juin 2014. *Références en santé au travail*, 2014, 140 : 95-102

[45] Roquelaure Y, Petit A (coords). Surveillance médico-professionnelle du risque lombaire pour les travailleurs exposés à des manipulations de charges. Argumentaire scientifique. Rouen : Société Française de Médecine du Travail, 2013, 295 p.

[46] Collinet P, Thibault F. Les bénéficiaires en emploi de l'allocation aux adultes handicapés. *L'e-ssentiel* (Caisse Nationale des Allocations Familiales), 2012, 125 : 1-4

[47] Pierre B. Retour au travail d'un salarié après accident cardiaque. In : Colloque « Cœur et Travail », Paris, 17 novembre 2011.

[49] Parent-Thirion A, Fernandez Macias E, Hurley J, et al. Fourth European Working Conditions Surveys. Luxembourg: Office for Official Publications of the European Communities, 2007, 139 p.

[50] Venturini E. Retentissements psychiques du cancer gynécologique pelvien sur la sexualité féminine. Thèse de doctorat : psychologie. Université Paris-Descartes : Laboratoire de Psychologie Clinique et Psychopathologie, 2014, 588 p.

[51] Descazaux T, Ritz P, Soulat JM, et al. Stratégie du retour au travail, à propos d'un cas clinique d'obésité massive. *Diabète & Obésité*, 2015, 89 (10) : 2-5

[52] Société Française de Rhumatologie, Abbott. Colloque : *Maladies chroniques et travail, quelles conditions pour maintenir l'activité professionnelle*, Paris, 30 novembre 2009.

[53] Amrous N. Les parcours professionnels des personnes ayant une reconnaissance administrative de leur handicap. Paris : DARES, collection Analyses, 2011, 41, 8 p.

[54] Herin F, Macovei D, Puel-Sonneville C, Soulat JM. Diabète et travail. Aspects réglementaires. *Diabète & Obésité*, 2011, 50 (6) : 209-214

[55] Bevan S, Quadrello T, McGee R, et al. Fit For Work ? Musculoskeletal disorders in the european workforce. London : The Work Foundation, 2009, 144 p.

[56] Quadrello T, Bevan S, McGee R. Maladies chroniques et travail. Une étude sur les troubles musculosquelettiques (TMS) et les rhumatismes inflammatoires chroniques dans la sphère du travail en France. London : The Work Foundation, 2009, 77 p.

[57] Daubas-Letourneux V. Vivre et travailler après un accident de la vie. Rapport final. Paris : Association des accidentés de la vie FNATH, 2012, 132 p.

[58] Sellier P, Varailac p, Chatellier G, et al. Factors influencing return to work at one year after coronary bypass graft surgery: results of the PERISCOP study. *European Journal of Cardiovascular Prevention & Rehabilitation*, 2003, 10 : 469-475

[59] Isaaz K, Coudrot M, Sabry M, et al. Return to work after acute ST-segment elevation myocardial infarction in the modern era of reperfusion by direct percutaneous coronary intervention. *Archives of Cardiovascular Diseases*, 2010, 103 (5) : 310- 316

[60] Tunceli K, Bradley CJ, Nerenz D, et al. The impact of diabetes on employment and work productivity. *Diabetes Care*, 2005, 28 (11) : 2662-2667

[61] Paraponaris A, Sagaon Teyssier L, Seror V, et al. Situation professionnelle deux ans après le diagnostic de cancer. In : Ben Diane MK, Chauvet C (coords). La vie deux ans après un diagnostic de cancer : de l'annonce à l'après-cancer. Boulogne-Billancourt : Institut National du Cancer, 2014, p 266-294

[62] Spitzer W, Leblanc F, Dupuis M. Scientific approach to the assessment and management of activity-related spinal disorders. A monograph for clinicians. Report of the Quebec Task Force on Spinal Disorders. *Spine*, 1987, 12 (7) : s1-s59

[63] Frank J, Sinclair S, Hogg-Johnson S, et al. Preventing Disability From Work-Related Low-Back Pain – New Evidence Gives New Hope – If We Can Just Get All the players onside. *Canadian Medical Association Journal*, 1998, 158 (12) : 1625-1631

[64] Waddell G. The clinical course of low back pain. In : The back pain revolution. London : Churchill Livingstone, 1999, p. 103-117

[65] Institut national de la santé et de la recherche médicale. Lombalgies en milieu professionnel : Quels facteurs de risque et quelle prévention ? Paris : INSERM, 2000, 151 p.

[66] Bertin P, Fagnani F, Duburcq A, et al. Impact of rheumatoid arthritis on career progression, productivity, and employability: The PRET Study. *Joint Bone Spine*, 2015, sous presse [en ligne]

[67] Bensadon AC, Barbezieux P (2014). Rapport 2013-127R : Articulation entre santé au travail et santé publique : une illustration au travers des maladies cardiovasculaires. Paris : Inspection Générale des Affaires Sociales, 2014, 119 p.

[68] Confédération des organisations familiales de l'Union européenne. Charte européenne de l'aidant familial. Bruxelles : Confédération des organisations familiales de l'Union européenne : Commission Européenne, 2009, 4 p.

[69] Le Corroller-Soriano AG, Malavolti L, Mermilliod C (coords), et al. La vie deux ans après le diagnostic de cancer. Paris : La Documentation Française, 408 p.

[70] Preau M, Marcellin F, Lert F, et al. Rejet ou discrimination de la part de l'entourage en raison de la maladie. In : Le Corroller-Soriano AG, Malavolti L, Mermilliod C (coords), et al. La vie deux ans après le diagnostic de cancer. Paris : La Documentation Française, p. 231-241

[71] Institut BVA. Les aidants familiaux en France. Source : panel national des aidants familiaux BVA – Fondation Novartis. Principaux enseignements. Paris : Institut BVA, 2010, 26 p.

[72] Fondart F. Impact financier de la maladie sur la famille et l'aidant familial. In : Les proches... ces autres victimes du cancer. Paris : Ligue contre le cancer : Editions Autrement, 2014, 204 p.

[73] Belorgey N, Ligue des Droits de l'Homme. Etre aidant informel et travailler sans être discriminé. Etat des lieux. Les pratiques des entreprises. Paris : MACIF : Ligue des Droits de l'Homme : Union Européenne, 2013, 52 p.

[74] Soullier N. Aider un proche âgé à domicile : la charge ressentie. *Etudes et résultats* (DREES), 2012, 799 : 1-8

[75] Institut National du Cancer (INCa). Analyse économique des coûts du cancer en France, collection Études et Expertises, Paris: Institut National du Cancer, 2007, 144 p.

[76] Luengo-Fernandez R, Leal J, Gray A, et al. Economic burden of cancer across the European Union: a population-based cost analysis. *The Lancet Oncology* , 2013, 14 (12) : 1165 – 1174

[77] Bernick S, Davis C. The economic cost of cardiovascular disease from 2014-2020 in six European economies. London : Cebr, 2014, 14 p.

[78] Piperno D, Huchon G, Pribil C, et al. The burden of COPD in France: results from the Confronting COPD survey. *Respiratory Medicine*, 2003, 97: s33-s42

[79] Gibson J, Loddenkemper R, Sibille Y, et al. (eds). European Lung White Book. Respiratory Health and Disease in Europe. Sheffield : European Respiratory Society, 2013, 473 p.

[80] Kanavos P, Van Den Aardweg S, Schurer W. Diabetes expenditure, burden of disease and management in 5 EU countries. London : LSE Health, London School of Economics, 2012, 113 p.

[81] Dagenais S, Caro J, Haldeman S. A systematic review of low back pain cost of illness studies in the United States and internationally. *The Spine Journal*, 2008, 8 : 8-20

[82] Fauconier D, Pepin M, Douillet P. Approches économiques de la prévention des risques professionnels. Colloque DARES – ANACT, Paris, 2 décembre 2005

[83] Agence Nationale pour l'Amélioration des Conditions de Travail. L'approche économique des TMS... Intégrer la prévention à la performance. Paris : ANACT, 2007, 6 p.

[84] Fautrel B, Benhamou M, Breban M, et al. Cost effectiveness of two therapeutic regimens of infliximab in ankylosing spondylitis: economic evaluation within a randomised controlled trial. *Annals of the Rheumatic Diseases*, 2010, 69 (2) : 424-427

[85] Verstappen SMM, Watson KD, Lunt M, et al. Factors associated with work disability in patients with rheumatoid arthritis: results from the BSR Biologics Register (BSRBR). *Annals of the Rheumatic Diseases*, 2009, 68 (3) : s536

[86] Gooch K, Dougados M, Van Der Heide D, et al. patient acceptable symptom state and work productivity in patients with ankylosing spondylitis. *Annals of the Rheumatic Diseases*, 2009, 68 (3) : s356

[87] Verstappen SMM, Watson KD, Lunt M, et al. Working status in patients with ankylosing spondylitis included in the BSR Biologics Register (BSRBR). *Annals of the Rheumatic Diseases*, 2009, 68 (3) : s171

[88] Fassier JB, Durand MJ, Loisel P, et al. Etude de la faisabilité du modèle de Sherbrooke dans le système de santé français. Paris : Université de Sherbrooke / CNAMTS (Direction des risques professionnels), 2009, 224 p.

[89] Durand MJ, Loisel P. La transformation de la réadaptation au travail d'une perspective parcellaire à une perspective systémique. *Perspectives interdisciplinaires sur le travail et la santé*, 2001, 3 (2) : 2-14

[90] Shrey D. La gestion de l'incapacité sur le lieu de travail : vue d'ensemble et tendances. In : Stellman JM, Virot A. Encyclopédie de sécurité et de santé au travail. 3ème édition française. Genève : Bureau International du travail, 2004, p. 1724-1728

[91] Abasolo L, Carmona L, Hernandez-Garcia C, et al. Musculoskeletal work disability for clinicians : time course and effectiveness of a specialized intervention program by diagnosis. *Arthritis & Rheumatism (Arthritis Care & Research)*, 2007, 57 (2) : 335-342

[92] Jover JA. Early Intervention - A cost-effective evidence-based solution to reduce the burden of MSDs. In : The 2014 EU Summit on Chronic Conditions ; Addressing the Medical, Social and Economic Burden of Chronic Diseases in the EU : colloque international, Bruxelles, 3 et 4 avril 2014.

[93] Jover JA. The Early Intervention Clinic in Spain. In : European Steering Group for Sustainable Healthcare : Acting together – Roadmap for sustainable healthcare : colloque international, Bruxelles, 19 mars 2015.

[94] Michell RI, Carmen GM. Results of a multicenter trial using an intensive active exercise program for the treatment of acute soft tissue and back injuries. *Spine*, 1990, 15 : 514-521

[95] Loisel P, Durand P, Abenhaim L. Management of occupational back pain : the Sherbrooke model. Results of a pilot and feasibility study. *Occupational and Environmental Medicine*, 1994, 51 : 597-602

[96] Loisel P, Abenhaim L, Durand P. A population-based, randomized clinical trial on back pain management. *Spine*, 1997, 22 : 2911-2918

[97] Mairiaux P, Oblin M. Évaluation d'un programme intensif de revalidation pour travailleurs lombalgiques. *Archives des Maladies Professionnelles et de l'Environnement*, 1997, 58 : 432-439

[98] Lindström I, Ohlund C, Eek C. The effect of graded activity on patients with subacute low back pain : a randomized prospective clinical study with an operant-conditioning behavioral approach. *Physical Therapy*, 1992, 72 : 279-293

[99] Burton AK, Balague F, Cardon G, et al. Chapter 2. European guidelines for prevention in low back pain: November 2004. *European Spine Journal*, 2006, 15 (2) : s136-s168

[100] D'Apolito AC, et al. Recommandations de bonne pratique. Démarche précoce d'insertion socioprofessionnelle en établissements de soins de suite et de réadaptation spécialisés relevant des champs de compétences de la médecine physique et de réadaptation. Paris : Association Comète France, SFMT, SOFMER, 2011, 33 p.

[101] Mairiaux P, Vanmeerbeek M, Schnippers N, et al. Amélioration de la collaboration entre le médecin généraliste et les médecins conseils et les médecins du travail pour une meilleure prise en charge des pathologies d'origine professionnelle. Liège : Université de Liège, STES, DUMG, 2011, 15 p.

[102] Fit for Work Europe. Why early management of chronic disease in the EU workforce should be a priority. A Call for Action for the Latvian Presidency of the EU & Member States. Position paper. London : Fit for Work Europe, 28 avril 2015.

[103] Fit for Work Europe. A fit workforce for a fit economy: a collection of fit for work good practices. London: Fit for Work Europe : Abbvie, 2015, 68 p.

[104] Abásolo L, Blanco M, Bachiller J, et al. A Health System Program To Reduce Work Disability Related to Musculoskeletal Disorders. *Annals of Internal Medicine*, 2005, 143 (6) : 404-414

[105] Ninot, G, Berr C, Bidou E, et al. Prévention des maladies chroniques. Regards sur les préventions secondaire et tertiaire. Paris : Abbvie, 2014, 54 p.

[106] World Health Organization. A strategy to prevent chronic disease in Europe: A focus on public health action. The CINDI vision. Geneva: WHO Edition, 2004, 46 p.

[107] World Health Organization. 2008-2013 action plan for the global strategy for the prevention and control of non-communicable diseases. Prevent and control cardiovascular diseases, cancers, chronic respiratory diseases, diabetes. Geneva: WHO Edition, 2008, 48 p.

[108] Cremadez M, Bichier E. Du séjour au parcours de soins – Les obstacles culturels et organisationnels, *Revue hospitalière de France*, 2012, 546 (6) : 44-48

[109] Raspaud A (2014). De la compréhension collective de l'activité réelle à la conception participative de l'organisation : plaidoyer pour une intervention ergonomique capacitante. Thèse de doctorat : ergonomie. Conservatoire National des Arts et Métiers : Ecole doctorale Abbe Gregoire : Centre de recherche sur le travail et le développement, 2014, 318 p.

[110] Kergresse M, Roche-Leboucher G, François A, Petit A, Roquelaure Y, et al. Réseau de prise en charge de la lombalgie chronique. *Archives des Maladies Professionnelles et de l'Environnement*, 2010, 71 (2) : 95-101

[111] Verbeek J, Spelten E, Kammeijer M, et al. Return to work of cancer survivors: a prospective cohort study into the quality of rehabilitation by occupational physicians. *Occupational Environmental Medicine*, 2003, 60 : 352-357

[112] Petit A, Fassier JB, Rousseau S, et al. French good practice guidelines for medical and occupational surveillance of the low back pain risk among workers exposed to manual handling of loads. *Annals of Occupational and Environmental Medicine*, 2015, 27 : 18

[113] Rollin L, De Blasi G, Boucher L, et al. Intérêts d'une consultation spécialisée d'aide à la reprise du travail après cancer. *Bulletin du Cancer*, 2015, 102 (2) : 182-189.

VI – Annexes

Annexe 1 – Glossaire des abréviations

AAH : Allocation aux Adultes Handicapés

ACTP : Allocation Compensatrice pour Tierce Personne

ADIR : Association Départementale des Insuffisants Respiratoires

AFD : Association Française des Diabétiques

AGEFIPH : Association de Gestion du Fonds pour l'Insertion Professionnelles des Personnes Handicapées

ALD : Affection de Longue Durée

ANACT : Agence Nationale pour l'Amélioration des Conditions de Travail

ANDAR : Association Nationale de Défense contre l'Arthrite Rhumatoïde

ANSES : Agence Nationale de Sécurité Sanitaire de l'alimentation, de l'environnement et du travail

APS : Activités Physiques ou Sportives

ARACT : Agence Régionale pour l'Amélioration des Conditions de Travail

ARS : Agence Régionale de Santé

ASPIC : Association pour les Patients Insuffisants Cardiaques

ASS : Assistant de Service Social

ASSO : Association des Stomisés du Sud-Ouest

AT-MP : Accident du Travail - Maladie Professionnelle

BDSP : Banque de Données en Santé Publique

BEP : Brevet d'Etudes Professionnelles

BIT : Bureau International du Travail

BME : Bilan Modulaire en Ergothérapie

BOETH : Bénéficiaires de l'Obligation d'Emploi des Travailleurs Handicapés

BPCO : Broncho-Pneumopathie Chronique Obstructive

CAP : Certificat d'Aptitude Professionnelle

CATTP : Centre d'Accueil Thérapeutique à Temps Partiel

CDC : Center for Disease Control and Prevention

CDD : Contrat à Durée Déterminée

CDI : Contrat à Durée Indéterminée

CeGIDD : Centre Gratuit d'Information, de Dépistage et de Diagnostic

CERSS : Centre d'Évaluation et de Ressources Sanitaires et Sociales pour Traumatisés Crâniens de Midi-Pyrénées

CERTOP : Centre d'Études et de Recherche Travail Organisation Pouvoir

CHRS : Centre d'Hébergement et de Réinsertion Sociale

CHSCT : Comité d'Hygiène, de Sécurité et des Conditions de Travail

CHU : Centre Hospitalier Universitaire

CIF : Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé

CIH : Classification Internationale du Handicap

CIM : Classification Internationale des Maladies

CISS : Collectif Interassociatif Sur la Santé

CLD : Chômage de Longue Durée

CMP : Centre Médico-Psychologique

CMSO : Consultation Médico-Sociale d'Orientation

CNAM : Caisse Nationale d'Assurance Maladie

CNAMTS : Caisse Nationale d'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés

CNAV : Caisse Nationale d'Assurance Vieillesse

COG : Convention d'Objectifs et de Gestion

CPC : Centre de Post-Cure

CRAM : Caisse Régionale d'Assurance Maladie

CRCM : Centre de Ressources et de Compétences de la Mucoviscidose

CRMP : Centre de Ressources Maladies Professionnelles

CSP : Catégorie Socio-Professionnelle

DARES : Direction de l'Animation de la Recherche, des Etudes et des Statistiques

DELIQUA : Detect Life Quality

DGS : Direction Générale de la Santé

DIAMIP : Réseau Diabète en Midi-Pyrénées

DMP : Dossier Médical Personnel

DRCI : Délégation à la Recherche Clinique et à l'Innovation

DREES : Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Évaluation et des Statistiques

DRH : Direction des Ressources Humaines

EFFORMIP : Effort et Forme en Midi-Pyrénées

EMDR : Eye Movement Desensitization and Reprocessing

ERS : European Respiratory Society

ESAT : Etablissement et Service d'Aide par le Travail

ETP : Education Thérapeutique du Patient

ETP : Equivalent Temps Plein

EULAR : European League Against Rheumatism

EU-SILC : European Union - Statistics on Income and Living Conditions

EWCS : European Working Conditions Surveys

FHU : Fédération Hospitalo-Universitaire

FNATH : Fédération Nationale des Accidentés du Travail et des Handicapés

GCS : Groupement de Coopération Sanitaire

GIHP : Groupement pour l'Insertion des Personnes Handicapées Physiques

HAD : Hospitalisation A Domicile

HAQ : Health Assessment Questionnaire

HAS : Haute Autorité de Santé

HCAAM : Haut Conseil pour l'Avenir de le l'Assurance Maladie

HCSP : Haut Conseil de la Santé Publique

HRQOL : Health-Related Quality Of Life

HSM : enquête Handicap Santé, volet Ménages

HUSP : Hôpital Universitaire de Santé Publique

IC : Intervalle de Confiance

IDE : Infirmier Diplômé d'Etat

IGAS : Inspection Générale des Affaires Sociales

INCa : Institut National du Cancer

INSEE : Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques

INSERM : Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale

InVS : Institut de Veille Sanitaire

IP : Incapacité Permanente

IPP : Incapacité Permanente Partielle

IRDES : Institut de Recherche et de Documentation en Economie de la Santé

IUCT-O : Institut Universitaire du Cancer de Toulouse – Oncopole

LNCC : Ligue Nationale Contre le Cancer

MAIA : Maisons pour l'Autonomie et l'Intégration des malades d'Alzheimer

MCP : Maladie à Caractère Professionnel

MCPAA 2 : Mesure du Contrôle Postural Assis de l'Adulte 2.0

MCROP : Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel et de la Participation

MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées

MeSH : Medical Subject Headings

MET : Metabolic Equivalent of Task

MMPI : Minnesota Multiphasic Personality Inventory

MPR : Médecine Physique et de Réadaptation

MSA : Mutualité Sociale Agricole

NHP : Nottingham Health Profile

NHS : National Health Service

NLM : National Library of Medicine

OETH : Obligation d'Emploi des Travailleurs Handicapés

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

ONCOMPI : Réseau Oncologie Midi-Pyrénées

ONG : Organisation Non Gouvernementale

OR : Odds Ratio

P3I : Plan Interdisciplinaire d'Intervention Individualisé

PCH : Prestation de Compensation du Handicap

PI : Pension d'Invalidité

PIB : Produit Intérieur Brut

PME : Petites et Moyennes Entreprises

PNAPS : Plan National de prévention par l'Activité Physique ou Sportive

PR : Polyarthrite Rhumatoïde

PRET : Polyarthrite Rhumatoïde et Travail

PREVICAP : Prévention du Handicap

QI : Quotient Intellectuel

QOL : Quality Of Life

RCP : Réunion de Concertation Pluridisciplinaire

RNV3P : réseau national de vigilance et de prévention des pathologies professionnelles

RQTH : Reconnaissance en Qualité de Travailleur Handicapé

RSA : Revenu de Solidarité Active

SA : Spondylarthrite Ankylosante

SAMETH : Services d'Appui au Maintien dans l'Emploi des Travailleurs Handicapés

SAMSAH : Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés

SF-36 : MOS 36 Short Form

SFMT : Société Française de Médecine du Travail

SIP : Santé et Itinéraire Professionnel

SRCV : Statistiques sur les Ressources et Conditions de Vie

SSR : Santé-Société, Réadaptation

SSR : Soins de Suites et de Réadaptation

SUMER : Surveillance Médicale des Expositions aux Risques Professionnels

TAT : Thematic Apperception Test

TED : Troubles Envahissants du Développement

TMS : Troubles Musculo-Squelettiques

TNF : Tumor Necrosis Factor

TRAUMAQ : Questionnaire d'évaluation du traumatisme psychique

UCRM : Union Cépière Robert Monnier

UE : Union Européenne

UEROS : Unité d'Évaluation, de Réentraînement et d'Orientation Sociale et/ou professionnelle

UMR : Unité Mixte de Recherche

UNEDIC : Union Nationale Interprofessionnelle pour l'Emploi dans l'Industrie et le Commerce

UTAMS : Unité Territoriale d'Action Médico-Sociale

VADS : Voies Aéro-Digestives Supérieures

WAIS : Wechsler Adult Intelligence Scale

WHO : World Health Organization

WHOQOL : WHO Quality Of Life assessment

Annexe 2 – Table des illustrations

Schéma 1. Modèle de production du handicap (selon Wood).....	8
Schéma 2. Modèle de production du handicap (selon Fougeyrollas).....	10
Schéma 3. Schéma conceptuel de la CIF (selon l'OMS).....	12
Tableau 1. Principales causes de décès en 2011 (Source : INSEE).....	19
Graphique 1. Déclaration de « maladie chronique » selon le sexe et l'âge en 2012 (en %) (source : DREES).....	22
Tableau 2. Limitation d'activité depuis au moins six mois selon le sexe en 2012 (en %) (source : DREES).....	22
Graphique 2. Répartition des personnes déclarant une limitation d'activité depuis au moins six mois selon l'âge et le sexe en 2012 (en %) (source : DREES).....	23
Tableau 3. Répartition de la population selon l'âge, le sexe et la déclaration de handicap, en % (source : DARES).....	24
Tableau 4. Répartition des personnes bénéficiant d'une reconnaissance administrative du handicap, par sexe, âge et niveau de formation (source : DARES).....	25
Tableau 5. Activité et inactivité selon la définition du handicap en 2008, en % (source : DARES).....	26
Tableau 6. Taux d'activité, de chômage et d'emploi selon la définition du handicap en 2008, en % (source : DARES).....	26
Figure 1. Représentation de la structure de la population.....	29
Tableau 7. Taux de chômage au sens du BIT par âge, en % (France métropolitaine, source : DARES).....	30
Tableau 8. Taux de reprise d'emploi parmi les personnes présentes à la fin du mois précédent, selon l'âge des demandeurs d'emploi (source : DARES).....	31
Encadré 1. Points essentiels sur les indicateurs relatifs à la mortalité, la morbidité et aux bénéficiaires de l'obligation d'emploi de personnes handicapés.....	38
Graphique 3. Composition des parcours professionnels pour les ayants droit à l'OETH ou non selon qu'un handicap au sens large soit survenu pendant l'enfance ou non (source : DARES).....	45
Tableau 9. Visite de reprise selon les conditions de la reprise du travail (source : FNATH).....	47
Tableau 10. Types de problèmes de santé déclarés, en fonction de l'origine professionnelle ou non, en % (source : FNATH).....	49
Tableau 11. Motif de rupture professionnelle suite à un accident de la vie lié au travail (source : FNATH).....	49
Figure 2. Problèmes de santé, de handicap ou d'accidents déclarés et chemin vers l'inactivité (source : DARES).....	51

Graphique 4. Maintien dans l'emploi, 2 ans après le diagnostic, selon la localisation de la tumeur, en % (source : VICAN2).....	53
Graphique 5. Taux d'accès à l'emploi selon la localisation de la tumeur, en % (source : VICAN2).....	54
Figure 3. Types de coûts (source : Société Française de Rhumatologie).....	62
Graphique 6. Coûts de la mortalité attribuables aux pathologies cardiovasculaires, prévisions 2014-2020 (en millions d'euros).....	63
Graphique 7. Coûts de la morbidité attribuables aux pathologies cardiovasculaires, prévisions 2014-2020 (en millions d'euros).....	64
Tableau 12. Estimation des coûts directs et indirects des principales pathologies respiratoires en Europe (Selon ERS, 2011).....	65
Figure 4. Représentation des périodes propice à l'intervention et à risque de désinsertion en fonction de la durée de l'arrêt (adaptation d'après Frank).....	70
Encadré 2. Points essentiels : facteurs de désinsertion - retentissements des maladies chroniques sur l'emploi et la productivité – cahier des charges du maintien dans l'emploi.....	74
Figure 5. Représentation de la prise en charge globale du patient sur la plateforme « qualité de vie et pathologies chroniques ».....	92
Tableau 13. Estimation des charges de fonctionnement de la structure.....	106
Schéma 4. Collaboration entre la plateforme et la FHU.....	113
Encadré 3. Points essentiels : la plateforme « pathologies chroniques et qualité de vie ».....	115

Annexe 3 – Abstract

Early prevention of professional exclusion : the Toulouse University Hospital initiative.

Design of a platform assessing the disability and chronic diseases repercussions.

Hypothesis : Early assessment and prevention of the deterioration of all quality of life components for people with chronic diseases are likely to bring individual and medico-economic benefits and meet the needs of guidance from practitioners.

Methods : We conducted a review from the literature in the fields of disability, chronic diseases and prevention of occupational exclusion/deintegration. We then developed the concept of a platform in order to evaluate and prevent the repercussions of these diseases on the quality of life of affected individuals. We met with practitioners and representatives of patient organisations to discuss this model.

Results : Specialists and associations we met were unanimous : the offer proposed by the platform is in accordance with data from the literature and based on actual field requirements, particularly regarding the professional field.

Discussion : The project is in harmony with public health and health at work issues and with the prevention of occupational deintegration program from health insurance agency. The project ambition is based on earliness of evaluation and implementation of courses, through the establishment of a multidisciplinary team and the willingness to strengthen communication and coordination among both health and return-to-work actors. This project falls within the scope of interventional research. Consequently, all of its aspects will be constantly evaluated. The concrete realisation of the project, planned for the second half of year 2016, depends on the eligibility for funding. One of the main platform challenges, in the field of health at work, will be to situate the occupational physician as a legitimate medical relay in the overall system of patient care.

Keywords : chronic diseases – quality of life – job retention - earliness - multidisciplinary – interventional research.

TITRE :

**PRÉVENIR PRÉCOCEMENT LA DÉSINSERTION PROFESSIONNELLE :
UNE INITIATIVE DU CHU DE TOULOUSE**

**CONCEPTION D'UNE PLATEFORME D'ÉVALUATION DES RETENTISSEMENTS
DU HANDICAP ET DE LA MALADIE CHRONIQUE**

Toulouse, le 9 octobre 2015

RESUME :

Hypothèse : L'évaluation précoce et la prévention de l'altération de toutes les composantes de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques sont susceptibles d'apporter des bénéfices individuels, médico-économiques et de répondre aux besoins d'orientation des praticiens.

Matériel et méthodes : A partir d'une revue de la littérature menée dans le domaine du handicap, de la maladie chronique et de la prévention de la désinsertion professionnelle, nous avons élaboré le concept d'une offre de services visant à évaluer et à prévenir les retentissements des maladies chroniques sur la qualité de vie des sujets atteints. Nous avons proposé ce modèle aux praticiens et représentants d'associations de patients.

Résultats : Les spécialistes et associations que nous avons rencontré sont unanimes : l'offre proposée par la plateforme est en adéquation avec les données issues de la littérature et repose sur des besoins de terrain réels, en particulier en ce qui concerne le domaine professionnel.

Discussion : Le projet est en accord avec les problématiques de santé publique, de santé au travail et le programme de prévention de la désinsertion professionnelle de la CNAM. L'ambition du projet repose sur la précocité de l'évaluation et de la mise en œuvre des parcours, grâce à la constitution d'une équipe pluridisciplinaire et à la volonté de renforcer la communication et la coordination entre les acteurs de santé et ceux du maintien en emploi. Ce projet s'inscrit dans le champ de la recherche interventionnelle et tous les aspects de la démarche seront constamment évalués. La concrétisation du projet, prévue pour le second semestre 2016, est soumise à l'obtention de financements. Un des challenges principaux que la plateforme devra relever dans la cadre de la santé au travail sera de replacer le médecin du travail comme relais médical légitime dans le système global de prise en charge du patient.

TITLE :

**Early prevention of professional exclusion : the Toulouse University Hospital initiative.
Design of a platform assessing the disability and chronic diseases repercussions.**

DISCIPLINE ADMINISTRATIVE : MEDECINE SPECIALISEE CLINIQUE

MOTS-CLES : maladies chroniques – qualité de vie – maintien dans l'emploi – précocité – pluridisciplinarité – recherche interventionnelle.

INTITULE ET ADRESSE DE L'UFR : Faculté de Médecine Toulouse-Purpan
37, Allées Jules Guesde – BP 7202 – 31073 Toulouse Cedex 7 – France

DIRECTEUR DE THESE : Dr HERIN Fabrice