

DIPLÔME INTERUNIVERSITAIRE

**PRATIQUES MÉDICALES EN SANTÉ AU TRAVAIL
POUR LA FORMATION DES COLLABORATEURS MÉDECINS**

Philippe Porée
né le 25 mars 1964

Présenté et soutenu le 27 septembre 2017

**Maladie rare et travail : à propos d'un cas d'érythrodermie ichtyosiforme
congénitale non bulleuse**

Président du jury : Angers : Monsieur le Professeur ROQUELAURE

Membres du jury : Angers : Madame le Docteur PETIT
 Brest : Monsieur le Professeur DEWITTE
 Monsieur le Docteur LODDE
 Rennes : Monsieur le Professeur PARIS
 Monsieur le Docteur CAUBET

Direction du mémoire : Madame le Docteur CHOINE

INTERRÉGION OUEST
UNIVERSITÉ DE RENNES
UFR de Médecine

DIPLÔME INTERUNIVERSITAIRE

PRATIQUES MÉDICALES EN SANTÉ AU TRAVAIL
POUR LA FORMATION DES COLLABORATEURS MÉDECINS

DÉPÔT DU SUJET DE MÉMOIRE

Directeur de Mémoire : Mme le Dr Sylvie CHOINE

Responsable Universitaire local : M. le Pr Christophe PARIS

M. Philippe Porée

Demeurant à Rennes

est autorisé(e) à traiter le sujet de mémoire suivant :

Maladie rare et travail : à propos d'un cas d'érythrodermie ichtyosiforme congénitale non bulleuse.

le 31 mars 2017

Vu

Le Directeur de Mémoire,

Le responsable universitaire


Dr Sylvie CHOINE
Médecin du Travail - **437 35**
3, allée de la Croix des Hêtres
B.P. 40123 35701 Rennes Cedex 7
Tél. 02 99 27 54 34


Professeur Christophe PARIS
Chef de Service
Pathologie Professionnelle et Environnementale
CHU RENNES - Pontchaillou
N° RPPS : 10001918795

LISTE DES ABRÉVIATIONS

AIF :	Association Ichtyose France
AIST35 :	Pôle Appui Interdisciplinaire : service qui regroupe les IPRP de l'AST35.
ALD :	Affection de Longue Durée
AST35 :	Association Santé Travail 35
BNDMR :	Banque Nationale de Données Maladies Rares
CAMSP :	Centre d'Action MédicoSociale Précoce
CDAPH :	Commissions des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées
CREAI :	Centre Régional d'Etude, d'Actions et d'Informations en faveur des personnes en situation de vulnérabilité (anciennement centres régionaux pour l'enfance et l'adolescence inadaptées)
DPI :	Démarche Précoce d'Insertion socioprofessionnelle
DRH :	Direction/Directeur des Ressources Humaines
GPP :	Groupe de Pilotage Pluridisciplinaire : instance de l'AST35 qui instruit et valide les demandes d'intervention des IPRP.
HAS :	Haute Autorité de Santé
HCERES :	Haut Conseil de l'Evaluation de la Recherche et de l'Enseignement Supérieur
HCSP :	Haut Conseil de la Santé Publique
ICAR :	Ichtyose Congénitale Autosomique Récessive (ou ARCI Autosomal recessive congenital ichthyosis)
INRS :	Institut National de Recherche et de Sécurité
IPRP :	Intervenant en Prévention des Risques Professionnels
MCS/IEI :	Multiple Chemical Sensitivity / Idiopathic Environmental Intolerance
MDPH :	Maison Départementale des Personnes Handicapées
ORL :	Oto-Rhino-Laryngologie
PCS :	Professions et Catégories Socioprofessionnelles
PNMR :	Plan National Maladie Rare
QEESI :	Quick Environmental Exposure and Sensitivity Inventory
RaDiCo :	Rare Disease Cohorts
SIOC :	Syndrome d'Intolérance aux Odeurs Chimiques
VIH :	Virus de l'Immunodéficience Humaine

Introduction.....	3
1. Objectifs	4
2. Matériel et méthode	4
2.1. L'entreprise.....	4
2.2. La salariée.....	4
2.3. Contexte de la prise en charge initiale	5
2.3.1. Description clinique au moment de la visite médicale	5
2.3.2. Description de l'aménagement du poste de travail par la salariée	9
2.3.3. Conclusion de la visite médicale.....	9
2.4. Méthode	10
2.4.1. La prise en charge dermatologique.....	10
2.4.2. La prise en charge médical en santé au travail	10
2.4.3. L'étude ergonomique du poste de travail et des contraintes environnementales.....	13
2.4.4. La participation de la salariée.....	19
2.4.5. Synthèse des préconisations et restitution à l'entreprise.....	21
3. Résultats	22
3.1. Evolution du poste de travail	22
3.1.1. Configuration du bureau individuel	22
3.1.2. Installation au poste de travail bureautique	23
3.1.3. Maîtrise de l'ambiance thermique et hygrométrique.....	24
3.1.4. Analyse des enregistrements thermiques et hygrométriques.....	25
3.2. Résultats sur l'état cutané de la salariée.....	27
3.3. Répercussions psychologiques, impact sur le collectif de travail et situation particulière de l'intolérance aux parfums.....	28
3.3.1. Répercussions psychologiques pour la salariée	28
3.3.2. Impacts sur le collectif de travail et cas particulier de l'intolérance au parfum	29
4. Discussion	30
4.1. Cas de la salariée atteinte d'érythrodermie ichtyosiforme congénitale non bulleuse	30
4.1.1. Nosographie de l'ichtyose	30
4.1.2. Ichtyose et qualité de vie	32
4.1.3. Aménagement du poste de travail bureautique	33
4.1.4. SIOC ou pas SIOC ?.....	34
4.1.5. Handicap, handicap invisible et situation de handicap.....	37
4.2. Ichtyose, maladie rare, maladie chronique et travail	39
4.2.1. Ichtyose et travail.....	39

4.2.1.1.	Etat des lieux	39
4.2.1.2.	Proposition de questionnaire	40
4.2.2.	Maladie rare et travail	42
4.2.2.1.	Enseignements de l'étude du CREAI Languedoc-Roussillon	42
4.2.2.2.	Les plans nationaux maladies rares.....	42
4.2.3.	Maladie chronique, travail, emploi et inégalités sociales de santé	44
	Conclusion	46
	Références bibliographiques utilisées.....	47
	Autorisation d'imprimer	49
	Table des illustrations et des tableaux.....	50
	Annexes	50

Introduction

Une maladie rare se définit comme une maladie dont la prévalence faible est inférieure à 1 pour 2000 personnes. Il existe cependant autour de 7000 maladies rares qui concernent en France autour de 3 millions de personnes.

Depuis plusieurs années, d'importants progrès dans la connaissance (génétique et biomoléculaire notamment), le traitement et la prise en charge des maladies rares ont été réalisés. Des efforts importants de soutien et de structuration ont été produits, au plan national et européen.

Les maladies rares se présentent cependant souvent comme une maladie chronique invalidante et handicapante, même si les difficultés de vie et les situations de handicap ont été mieux prises en compte, facilitées notamment par l'amélioration de la prise en compte du handicap pendant dans la même période.

Pour un patient atteint de maladie chronique, l'objectif d'avoir ou de maintenir une trajectoire de vie semblable à celle de quelqu'un indemne rencontre a fortiori celui d'avoir une trajectoire professionnelle et une vie au travail comparables.

Le hasard a mis sur notre route une salariée atteinte d'érythrodermie ichtyosiforme congénitale non bulleuse, nécessitant un aménagement de son poste de travail. En cheminant avec la salariée, cet aménagement de poste a été l'occasion d'explorer spécifiquement les aspects de cette maladie, les difficultés et situations de handicap liées à l'ichtyose.

Ce travail a permis d'aborder les situations de handicap au travail et de tenter d'évaluer la place et les difficultés, la problématique du travail dans cette maladie rare et plus généralement dans les maladies rares.

1. Objectifs

L'objectif principal est de présenter un aménagement de poste de travail bureautique pour une salariée atteinte d'érythrodermie ichtyosiforme congénitale non bulleuse, du point de vue du mobilier et de l'ambiance thermique et hygrométrique.

L'objectif secondaire est de tenter de faire le point des difficultés et de la place du travail dans les maladies rares.

2. Matériel et méthode

2.1. L'entreprise

L'entreprise est un groupe de presse professionnelle indépendant et familial du secteur agroalimentaire, spécialisé dans les filières alimentaires depuis l'élevage jusqu'à la distribution.

L'entreprise comprend autour de 70 salariés, formés par des professionnels de la presse (journalistes, rédacteurs, secrétaires de rédaction), des commerciaux et des fonctions supports.

Le bâtiment actuel de l'entreprise comprend deux parties, construites dans un intervalle d'une dizaine d'années. Le premier bâtiment a été construit vers la fin des années 1980 et le deuxième bâtiment a été construit tout à fait à la fin des années 1990. A la prise de possession des bâtiments par l'entreprise, les deux bâtiments séparés ont été réunis.

Concernant le chauffage, chaque partie du bâtiment est équipée de son propre système. Au départ, les bureaux du bâtiment le plus ancien étaient équipés de simples convecteurs électriques, tandis que le bâtiment le plus récent était équipé d'un système de climatisation réversible.

L'entreprise a procédé à l'installation d'un système de climatisation réversible dans l'ancien bâtiment. Mais ce système n'a jamais fonctionné correctement, n'étant pas capable de faire face aux périodes vraiment froides (autour de 0°) et étant souvent en panne, pannes coûteuses en réparation. Le changement complet du système de climatisation réversible s'avérait d'un coût prohibitif car il fallait démonter entièrement l'ancienne installation. Au final l'entreprise a opté pour l'installation de simples radiateurs électriques pour cette partie du bâtiment en abandonnant le système de climatisation.

Dans le bâtiment le plus récent, le système était plus satisfaisant mais ne semblait pas optimisé. Il a été revu en ajoutant un système de régulation électronique.

2.2. La salariée

La salariée née en 1961 est atteinte d'une atteinte d'une érythrodermie ichtyosiforme congénitale non bulleuse.

Elle est célibataire et a un enfant né en 1998.

Elle a un niveau de formation initiale baccalauréat B. Elle a bénéficié d'une formation complémentaire de maquettiste PAO par l'entreprise Buroscope qui lui permet d'occuper son

poste actuel. Buroscope est une entreprise privée de formation dans le domaine bureautique/informatique, ressources humaines et PAO-arts graphiques. Elle se présente comme une entreprise engagée, respectueuse de valeurs et signataire de la charte d'accompagnement des personnes handicapées en formation avec l'AGEFIPH.

La salariée est employée comme secrétaire de rédaction - maquettiste, poste qu'elle occupe en continu depuis son entrée dans l'entreprise en décembre 1992, d'abord en CDD puis en CDI. La salariée a pu mettre en œuvre sa formation PAO et participer à la mutation technologique du secteur de la presse, passé du papier à l'outil informatique. Actuellement la conception des revues est presque entièrement informatisée.

Elle a occupé auparavant un poste de facteur aux PTT entre 1986 et 1992, dont elle dit avoir apprécié la relation humaine lors de la distribution du courrier mais qu'elle a quitté pour des raisons de statut contractuel, de conditions de travail et de salaire. Elle a démissionné de son poste et a pris en charge elle-même sa formation de reconversion.

2.3. Contexte de la prise en charge initiale

2.3.1. Description clinique au moment de la visite médicale

La salariée était régulièrement suivie en visite de santé au travail depuis qu'elle occupait son poste de secrétaire de rédaction :

La lecture de son dossier médical en santé au travail, papier et informatique a permis de retrouver les dates et les conclusions de visite à travers les fiches d'aptitude :

Date	Type de visite	Conclusions de la visite
03/1993	Embauche	Apte (CDD 7 mois)
03/1994	Annuelle	Apte (CDD)
06/1996	Annuelle	Apte (CDD)
07/1997	Annuelle	Apte
06/1998	Annuelle	Apte
04/1999	Annuelle	Apte
02/2000	Annuelle	Apte
02/2001	Annuelle	Apte
06/2001	Occasionnelle à la demande de la salariée	Apte sous surveillance médicale A revoir en septembre 2001
09/2001	Visite complémentaire	Apte
02/2002	Annuelle	Apte
05/2003	Annuelle	Apte
06/2004	Annuelle	Apte
09/2005	Périodique	Apte
10/2006	Périodique	Apte
09/2008	Périodique	Apte
07/2010	Périodique	Apte (réalisation d'un « evastress » pendant la visite)
09/2012	Périodique	Apte

Tableau 1 Récapitulatif du suivi médical repéré dans le dossier de la salariée

Lors de la visite de 2010, une évaluation du stress au travail, à travers l'outil « evastress » avait montré un niveau de stress au travail important, évalué à 8 par la salariée sur une échelle visuelle analogique allant de 1 (« se sent très bien ») à 10 (« se sent très mal »). L'évaluation concernant la vie personnelle avait été cotée à 2 et l'évaluation du stress au global (vie professionnelle + vie personnelle) avait été cotée à 6 (seuil limite définie pour prendre en compte les facteurs de risque).

L'origine du mal-être était un désaccord entre les six secrétaires de rédaction et le directeur de l'entreprise. Le directeur considérait que les secrétaires de rédaction étaient trop nombreuses par rapport à la charge de travail et il leur avait demandé en conséquence de pointer leur travail.

A noter, cette évaluation n'avait pas donné lieu à une visite médicale supplémentaire.

Les éléments cliniques repérés à la lecture du dossier santé-travail étaient les suivants :

Date	Eléments cliniques repérés
03/1993	« Tendance dishydrrose. Eczéma ++max au niveau des mains actuellement. Beaucoup plus important il y a 2 ans.
06/1996	« eczéma stable » / « n'a jamais eu de recherche allerge ; actuellement plutôt allure psoriasique » / « tendance dishydrrose généralisée »
06/1998	« eczéma stable »
04/1999	«Toujours problème de rhume des foins. Ne traite pas » / « eczéma stable » / « qq céphalées (notamment avec certains parfums) => qq problèmes relationnels avec collègues »
02/2000	« eczéma idem »
02/2001	« myopie + astigmatisme. Pas de signe de fatigue visuelle » / « eczéma +++ peau sèche – pas de TT – crème hydratante »
06/2001	« Suivi sur le plan dermato par le Pr Chevrant-Breton. Biopsie faite le 21-05-2000. Résultats en attente encore. Eruption prurigineuse érythémateuse sur tout le corps. » / « Insomnie la nuit depuis nov 2000 » / « Difficultés avec employeur car arrive à 9h25 le matin » / « A revoir en sept 2001 ; comptes-rendus à récupérer » / « Sous Atarax 25 et Clarytine »
09/2001	« Biopsie mai 2001 négative / hospitalisation 2 jours en août en dermatologie : diagnostic de <u>gale</u> (5 mois de bilan) / arrêt maladie du 23/07 au 19/08 » « en forme ! Soulagée par le diagnostic. Aucun cas de contamination dans entourage dans sa famille. Pas de mesure particulière. » Clarytine si nécessaire
02/2002	« Verres correcteurs changés il y a 18 mois. Ergovision excellent » / « Crème hydratante Avène / prurit et érythème ++ mains + genoux / gastralgies soulagées par prise aliments -> faire fibro digestive » / « parfois contracture des trapèzes » / « Bon EG, dermatose mains + genoux, prévoir fibro digestive »
05/2003	« bien adaptée [à son poste de travail] mais stressée problème avec direction »
06/2004	« suivi de toute une revue depuis la remise des copies des rédacteurs jusqu'à imprimerie. Poste sédentaire, bureau de 7 personnes. Vitres sur 3 côtés -> stores +. Plan de travail suffisamment grand. Bureau assez grand » « ichtyose – eczéma généralisé habituel – met crème Avène / pas de fatigue visuelle mais gêne par presbytie de survenue assez brutale – va revoir l'ophtalmologiste / [la salariée] trouve que l'entreprise manque de dynamisme, que les projets n'aboutissent pas ...]
09/2005	« le travail se passe bien – poste identique » / « enlève ses lunettes pour lire. Pas de verres progressifs »

	« dermatose id = ichtyose généralisée + atteintes habituelles mains avant-bras »
10/2006	« Poste id. » « A des verres progressifs depuis 1 an mais à nouveau baisse vision de près. Va reprendre RDV ophtalmo / dermatose stable »
09/2008	« Même bureau. Aménagement correct du poste. Pas de reflet. Stores + 3 convecteurs électriques dans le bureau depuis 2008 » « dermatose id. avec plus d'inflammation avant-bras et mains » « le travail se passe bien »
07/2010	« poste id. Parfois prend peu de pose le midi quand beaucoup de travail. » [Baisse de la vision de près. Orientation ophtalmologiste] ; baisse de remboursement suite à changement de mutuelle sans concertation.
09/2012	« s'est prise la tête avec sa rédactrice. Rentrée difficile » « Problème de chaleur l'été. La climatisation ne marche plus. Chaleur, quand >= 27° fait des malaises. Bureau avec 3 côtés de fenêtres. Stores à lamelles. Rideaux lisses intérieurs du côté le plus chaud. Grand bureau de 100 m². Serait mieux d'être dans un bureau climatisé. » « Début juillet malaise avec pdc. Hôpital à 2 reprises = coup de chaleur » « voir médecin traitant pour faire le point / malaises cet été »

Tableau 2 Eléments cliniques repérés dans le dossier médical en santé au travail

En résumant les éléments cliniques du dossier de santé au travail papier, nous pouvons retenir les faits saillants suivants :

- Syndrome dermatologique prépondérant (« eczéma, allure psoriasique, dyshidrose généralisée, ichtyose ») sans suivi dermatologique régulier, sans répercussion apparent sur le poste de travail pendant une longue période.
- Une ambiance thermique chaude en période d'été dans le bureau ; chaleur ayant entraîné des malaises avec hospitalisation lors de l'été 2012. L'impact de la chaleur semble s'accroître au fil du temps.
- Quelques difficultés relationnelles avec la hiérarchie et les collègues, notamment un élément concernant des céphalées liées aux parfums.
- Pas de suivi médical régulier semble-t-il en dehors des visites de santé au travail

La salariée a été vue pour la première fois en examen médical professionnel en septembre 2014 :

Nous avons rencontré la salariée pour la première fois en visite médicale périodique en septembre 2014, date à laquelle le suivi de l'entreprise nous a été confié par le Dr Choine tutrice.

La salariée a peu d'antécédent personnel en dehors de son ichtyose : on retrouve un terrain atopique probable à type d'eczéma dans l'enfance et rhume des foins.

Il n'y a pas d'antécédent familiaux majeurs en dehors d'une dysthyroïdie et d'un asthme maternels. La salariée a trois sœurs, en bonne santé selon les informations recueillies, qui ne sont pas atteintes d'ichtyose.

Selon les dires de la salariée qui s'est interrogée sur l'origine de sa maladie, sa famille proviendrait d'un endroit très localisé de Bretagne où il existerait des pratiques de mariage entre familles proches, entraînant très probablement un certain degré de consanguinité.

Le déroulé et le contenu de la visite médicale de santé au travail ont été les suivants :

Rapidement, la visite médicale s'est heurtée à un refus de la part de la salariée de se dévêtir pour l'examen clinique habituel. La salariée portait des vêtements amples en haut du corps et des pantalons collants de type legging.

Il a fallu un temps d'échange pour entendre les raisons et obtenir in fine de la salariée le déroulement normal de l'examen clinique.

Les raisons du refus de départ sont importantes à noter. Elles tenaient à la fois à la gêne de monter son état cutané et à une perte de confiance dans la prise en charge médicale.

En effet, la salariée était « en crise » et sa peau avait un aspect inflammatoire, « boursoufflé » selon les propos de la salariée et chaud.

Les mains étaient les plus touchées et les plus à vif. Elles étaient douloureuses aux zones de flexion et sur la face dorsale. Les sensations de brûlure et la pression des élastiques aux poignets rendaient l'usage de gants insupportable, pourtant indispensable pour ne pas prendre froid et pour éviter une dégradation par les changements thermiques.

La peau sèche et sensible rendait les articulations moins souples et la préhension plus difficile. Les objets pouvaient glisser dans ses mains moins adhérentes et cela l'obligeait à serrer plus fort.

Elle décrivait une attention répétée aux gestes et aux choses qui l'envahissaient (« les objets qui vous échappent mille fois par jour ça me bouffe la tête »), qui l'empêchait d'être pleinement avec les autres (« c'est une concentration de chaque instant qui se fait au détriment d'autre chose. Une concentration à être avec les autres »).

La face externe des membres supérieurs, des épaules jusqu'aux mains, la face antérieure du thorax et l'abdomen présentaient une érythrodermie importante, associée à un prurit sévère, difficile à contrôler. Seul le dos sous les omoplates restait indemne. La crise était importante car abdomen, poitrine et dos n'avaient pas été touchés jusqu'alors. L'atteinte de la poitrine était marquante pour la salariée d'autant qu'une nuit, elle n'avait pu résister aux démangeaisons et s'était réveillée la peau en sang.

Les membres inférieurs présentaient depuis la moitié des mollets, jusqu'en haut des cuisses de larges plaques érythémateuses et des desquamations des cuisses et des mollets. Les fesses avaient été touchées ce qui était aussi nouveau. Toute flexion des membres inférieurs était douloureuse.

Elle présentait des œdèmes des MI, majorés selon la salariée par la position assise prolongée et évoquait des crampes nocturnes.

Son visage était aussi touché, avec une peau très fine et un discret ectropion des deux yeux.

La salariée était par ailleurs en bon état général avec un léger surpoids (IMC à 27) acquis au fur et à mesure des années, notamment du fait de la limitation des activités physiques.

L'activité physique était arrêtée depuis longtemps, du fait de son état cutané.

Son mode de vie était sobre sans tabac ni d'alcool.

La salariée n'avait pas de traitement en dehors de crèmes émollientes et à base de vitamine A acide, prescrit par un dermatologue quelques années auparavant.

La salariée avouait n'être plus suivie depuis plusieurs années du point de vue dermatologique, considérant que les prises en charge précédentes ne lui avaient apporté aucune amélioration cutanée et n'avaient pas pris en compte la répercussion psychologique de sa maladie.

La salariée en effet regrettait un isolement social et psychologique, sa peau abîmée formant un empêchement pour avoir des activités physiques et sociales « habituelles », tant du point de vue de la crainte du regard de l'autre que de la fragilité de sa peau, exposée aux agressions mécaniques et sensible aux changements météorologiques. Son domicile était devenu progressivement son refuge, un lieu dont l'ambiance thermique et hygrométrique était sous contrôle. Elle avait aussi adapté son mode de vie, en restant debout le plus possible et en s'asseyant sur les accoudoirs, pour éviter les œdèmes des membres inférieurs et l'aggravation cutanée.

La salariée n'était pas en affection de longue durée (ALD) ni en invalidité ni ne bénéficiait de reconnaissance en qualité de travailleur handicapé (RQTH).

Au travail, le contenu de son poste était stable depuis plusieurs années. Secrétaire de rédaction pour deux revues professionnelles mensuelles en agroalimentaire, elle intervenait après les rédacteurs pour mettre en page les textes, les illustrations, faire une relecture orthographique, lexicale et grammaticale, faire la mise en page globale, les retouches et faire le lien avec l'imprimerie et lancer le bon à tirer. Elle avait des liens fonctionnels avec les journalistes, les rédacteurs en chef, le service publicité. Les revues mensuelles rythmaient le travail avec une période chargée avant l'envoi à l'imprimeur. Ce rythme déjà tendu pouvait être perturbé au dernier moment par l'arrivée ou la modification d'articles.

La majorité de son travail se faisait en PAO, sur écrans bureautiques. Une partie du maquetage, par habitude et insuffisance de l'outil informatique se faisait encore sur papier, en utilisant une technique dite de « chemin de fer ».

Son poste se trouvait dans un bureau collectif que la salariée partageait avec ses collègues faisant le même travail. Il existait un collectif de travail au sein du bureau partagé et signalait une bonne entraide.

L'interrogation de l'organisation de son poste de travail allait révéler cependant une évolution de l'aménagement de son poste de travail.

2.3.2. Description de l'aménagement du poste de travail par la salariée

Lors de la visite médicale, la salariée a indiqué avoir d'elle-même aménagé son poste de travail, trois semaines avant la visite, de manière à diminuer les contraintes physiques sur sa peau lésée et limiter les œdèmes des membres inférieurs.

Elle s'était réinstallée en position debout, en ayant mis à hauteur son clavier et sa souris sur des boîtes de cartons et rehaussé ses deux écrans en conséquence.

2.3.3. Conclusion de la visite médicale

Du point de vue médical, nous avons tenté de la convaincre d'un suivi à nouveau en dermatologie et de réaliser un bilan veineux de principe (Le courrier dans ce sens à son médecin traitant a cependant été refusé par la salariée).

Parallèlement, du fait de la description de l'installation précaire de son poste de travail et sans attendre une demande éventuelle de l'employeur, nous lui avons proposé de venir observer le poste de travail, tout en profitant pour faire la visite d'entreprise. Nous avons aussi en tête de faire intervenir ensuite si besoin un ergonomiste de l'AST35, pour analyser la situation et trouver des solutions durables d'installation au poste de travail bureautique.

Au vu de la pathologie chronique et du projet d'aménagement de poste pouvant nécessiter des moyens matériels, nous avons suggéré d'emblée à la salariée de faire une demande de RQTH auprès de la MDPH.

2.4. Méthode

2.4.1. La prise en charge dermatologique

La salariée s'est résolue à reprendre rapidement un suivi dermatologique en libéral (auprès d'un dermatologue suggéré, connu pour ses qualités d'écoute), malgré ses réticences de départ. Le suivi médical a été fait conjointement avec son médecin traitant.

La salariée a donc été vue dans cette phase d'acutisation et le dermatologue a souhaité reprendre la démarche diagnostique, en s'appuyant sur des examens biologiques et des biopsies, et en procédant par élimination. Urticaire, allergie, eczéma et origine virale ont été éliminés et toutes les hypothèses de diagnostic différentiel ont été récusées.

Les biopsies ont montré le résultat suivant : minime dermatite peri-capillaire superficielle dont les caractères microscopiques sont compatibles avec un discret prurigo survenant sur un tégument d'érythrodermie ichtyosiforme congénitale non bulleuse.

La patiente a été mise sous pommade corticoïde qui a donné des résultats lents mais positifs sur les nouvelles lésions. Les plus anciennes se sont atténuées, en étant moins inflammatoires et sans prurit excessif.

Le traitement par vitamine A acide (Soriatane®) a été repris, à plus forte dose pour être ensuite diminué progressivement, en tenant compte des résultats cliniques et des effets secondaires biologiques (bilan lipidique et hépatique), afin de trouver la meilleure posologie.

Le médecin traitant a prescrit des arrêts de travail que la salariée a mis à profit pour se reposer et en particulier rester sous la couette. Elle en profitera pour relever les températures et l'hygrométrie de cette situation qui serviront ultérieurement.

2.4.2. La prise en charge médicale en santé au travail

2.4.2.1. La salariée a été revue en visite de santé travail à plusieurs reprises :

Date	Type de visite	Éléments cliniques
01/2015	Visite à la demande du collaborateur médecin du travail	- La salariée confirme la reprise de la prise en charge dermatologique qu'elle veut articuler avec l'étude ergonomique du poste de travail. - Est allée à la MDPH se renseigner sur la RQTH. Nous lui rappelons l'enjeu pour le financement éventuel de l'aménagement du poste de travail.

06/2015	Visite à la demande du collaborateur médecin du travail	<ul style="list-style-type: none"> - maintien du Soriatane® mais pause sur les dermocorticoïdes ; atteinte des mains due au Soriatane® ; diminution des surfaces atteintes au niveau des cuisses. - a repris l'activité physique, marche active et course pied ; a meilleur moral. - ne souhaite pas encore faire une démarche de RQTH - Inquiétude sur les postes qui seront réduits, pense-t-elle ; dit ne pas pouvoir s'exprimer dans l'entreprise.
12/2015	Visite à la demande de la salariée	<ul style="list-style-type: none"> - difficultés relationnelles avec ses collègues : se dit fatiguée, pleure. A peur de balayer tous les progrès réalisés depuis 1 an pour vivre normalement, du fait des difficultés relationnelles. Commence à envisager l'idée de travailler dans un bureau seule. Pas de signe dépressif. - décrit des nausées, gêne respiratoire, céphalées avec certains parfums ; mais aussi picotement, démangeaisons des lèvres, sensation de peau qui brûle, gonflement, voire gonflement réel mains et visage. Collègues tenant compte de l'intolérance à certains parfums sauf une ; engendre des difficultés relationnelles avec cette personne. S'est isolée en réaction. Se pose la question de rester sur l'open-space. - a choisi son siège assis-debout - perte de poids - persistance des lésions des mains (reste du corps non examiné)
11/2016	Visite périodique	<ul style="list-style-type: none"> - Bureau seule depuis le 11/04/2016. - le départ du bureau collectif s'est mal passé ; dit s'être pris « une avoinée ». A vécu son départ comme un déchirement. A trouvé un équilibre dans la situation de travail actuelle. Mais dit souffrir d'être isolée sans pouvoir l'exprimer. - dit s'être « fritee » avec la rédactrice en chef. - Les conditions d'environnement sont meilleures et peuvent être maîtrisées. S'est acheté un humidificateur d'air qu'elle utilise depuis en utilisant le chauffage électrique et un courant d'air par la fenêtre ouverte. Note toutes les heures la température et l'hygrométrie. A trouvé un bon équilibre thermique et hygrométrique qui se traduit par une amélioration de la peau. - Gain sur l'état de la peau (en particulier des mains), à une période d'entrée en hiver où la peau se dégrade. - Revoit le dermatologue tous les 4 mois ; est toujours sous vitamine A acide ; équilibre entre bénéfique et effets secondaires.
03/2017	Visite à la demande de l'employeur	<ul style="list-style-type: none"> - échange sur la situation d'intolérance aux odeurs chimiques et la situation dans l'entreprise - état cutané en amélioration très importante

Tableau 3 Récapitulatif du suivi médical réalisé

2.4.2.2. Les actions en milieu du travail :

La fiche d'entreprise avait été réalisée par le médecin tuteur en 2013, faisant suite à deux visites d'entreprise en 2012.

Nous avons réalisé deux visites d'entreprise les 29 et 30 octobre 2014 au cours desquelles la plupart des postes de travail de l'entreprise ont été observés. Un rapport de visite mettant à jour la fiche d'entreprise a été transmis à l'entreprise, dans lequel des recommandations générales ont été effectuées en s'appuyant sur des références documentaires, en particulier de l'INRS, concernant l'installation aux postes de travail bureautiques et les risques psychosociaux.

Le poste de la salariée maquettiste a été observé. L'observation a permis de confirmer l'installation précaire de la salariée et de mieux appréhender les contours de l'intervention ergonomique à réaliser.

L'observation du poste a aussi été l'occasion d'un échange avec la directrice des ressources humaines qui a validé le principe d'une **étude ergonomique du poste de travail par un ergonome de l'AST35** en vue d'un aménagement à terme. Il est à noter que la validation de l'étude ergonomique par l'entreprise n'a pas été assortie de condition particulière concernant le financement éventuel du matériel ou d'interrogation concernant le statut RQTH de la salariée.

2.4.2.3. Le pilotage de l'étude ergonomique :

L'objectif de l'étude ergonomique était d'analyser les contraintes du poste de travail de la salariée et d'y apporter des améliorations. L'objectif secondaire pour le collaborateur médecin était d'acquérir une expérience de pilotage d'une étude avec un IPRP.

L'étude ergonomique s'est déroulée de la manière suivante :

Phase	Dates
Demande d'intervention	6 novembre 2014
Pré-visite : médecin / IPRP / DRH au poste de travail de la salariée	7 janvier 2015
Observations du poste par l'IPRP	20 janvier, 19 février, 19 mai, 17 juin et 15 octobre 2015
Recherche et rapport	Octobre 2015 et janvier 2016
Validation avec le médecin	19 janvier 2016
Restitution en entreprise	16 février 2016

Tableau 4 Récapitulatif des phases de l'étude ergonomique

La demande d'intervention d'un ergonome du pôle Appui Interdisciplinaire en Santé au Travail (pôle AIST) de l'AST35 a été transmise le 6 novembre 2014 suite à la visite de l'entreprise et l'observation du poste de la salariée, au Groupe de Pilotage Pluridisciplinaire (GPP) qui instruit les demandes.

La demande (cf. **annexe 1**), émanant du collaborateur et de l'entreprise, tenait compte des risques de troubles musculosquelettiques (TMS) en évoquant une problématique dermatologique et vasculaire sans les détailler, sans évoquer dans un premier temps la prise en compte de la contrainte thermique et hygrométrique du poste.

La pré-visite de l'intervention ergonomique a permis de repreciser les besoins et le planning des interventions :

- en prenant en compte des contraintes thermiques et hygrométriques dans l'étude
- en « synchronisant » les interventions de l'ergonome avec la charge de travail de la salariée, de manière à observer le poste en situation habituelle. La salariée ayant entamé la prise en charge dermatologique suggérée, a souhaité attendre l'amélioration de sa situation dermatologique afin de mieux apprécier l'effet de l'amélioration du poste de travail. L'étude ergonomique et les observations ont ainsi été décalées de février à mai.

2.4.3. L'étude ergonomique du poste de travail et des contraintes environnementales

L'objectif traduit par l'IPRP dans le rapport d'étude ergonomique était d'« apporter des conseils d'adaptation ou de correction du poste de travail de la salariée, et plus particulièrement au niveau de la hauteur du mobilier », avec les difficultés physiques suivantes : « Position assise contraignante sur de longues périodes / accès aux outils bureautiques susceptibles d'entraîner des douleurs ».

La contrainte thermique et hygrométrique a cependant été prise en compte.

2.4.3.1 Résultats des observations et diagnostic ergonomique

- Espace de travail :

La salariée travaille dans un espace ouvert partagé avec ses collègues :



Figure 1 Espace de travail partagé

- Poste de travail :

Son bureau est rectangulaire de dimension 160 x 80 cm, à une hauteur de 72 cm.

La salariée travaille avec deux écrans, en environnement Windows® (21 pouces) et Macintosh® (27 pouces).

Sur son bureau, on retrouve un clavier et une souris filaires, un téléphone fixe, des bannettes, des dossiers et des documents.

Une partie de la mise en page se fait encore sur papier (méthode dite « du chemin de fer ») et nécessite de pouvoir étaler les documents sur le bureau.



Figure 2 Mobilier de bureau

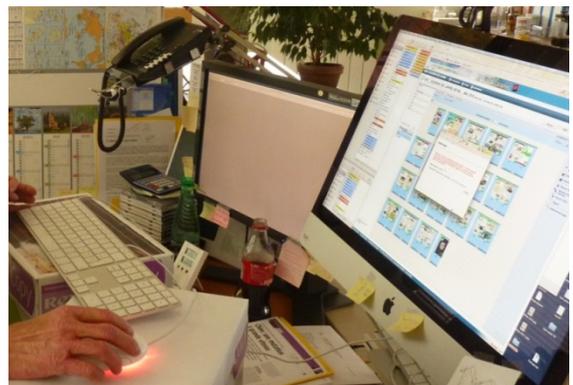


Figure 3 Clavier, souris, écrans

- Situations de travail :

Situations de travail	CONTRAINTES OBSERVEES	DETERMINANTS
<p>→ Travailler en position debout</p> 	<ul style="list-style-type: none"> • Inconfort du fait d'un maintien de la position debout sur de longues périodes • Sollicitations des membres inférieurs • Fatigabilité 	<ul style="list-style-type: none"> • Poste non adapté à la position debout
<p>→ Travailler en position assise</p> 	<ul style="list-style-type: none"> • Inconfort de la position assise même sur de courtes périodes 	<ul style="list-style-type: none"> • Assise inadaptée à l'opératrice
<p>→ Lecture de l'écran en position debout</p> 	<ul style="list-style-type: none"> • Flexion du rachis cervical • Position statique maintenue 	<ul style="list-style-type: none"> • L'écran trop bas, est positionné en dessous de la ligne horizontale du regard, ce qui contraint l'utilisatrice à réaliser des flexions du cou

Situations de travail	CONTRAINTES OBSERVEES	DETERMINANTS
<p data-bbox="185 152 579 219">→ Utilisation du clavier et de la souris en position debout</p>    	<ul style="list-style-type: none"> • Forte sollicitation des membres supérieurs : <ul style="list-style-type: none"> ○ Mise en tension des épaules ○ Position contraignantes des poignets et des coudes 	<ul style="list-style-type: none"> • Espace insuffisant pour permettre à l'opératrice de reposer les avant-bras • Zone d'utilisation de la souris restreinte ❗ Installation du clavier et de la souris sur des cartons pour les mettre à hauteur

Situations de travail	CONTRAINTES OBSERVEES	DETERMINANTS
<p>→ Consultation et réalisation de documents en position debout</p> 	<ul style="list-style-type: none"> • Flexion/rotation du dos maintenues pendant toute la durée de la tâche • Flexion/rotation du rachis cervical dans des angles contraignants • Sollicitation des membres inférieurs 	<ul style="list-style-type: none"> • Documents posés sur un plan de travail de hauteur standard trop bas par rapport à la position debout.

Figure 4 Situations de travail

L'ergonome s'est appuyée sur la norme NF X 35-110-3 pour évaluer les contraintes associées aux amplitudes articulaires décrites ainsi :

« De façon général, de mauvaises positions de travail tenues de manière prolongée exposent à des troubles musculo-squelettiques (TMS) et peut entraîner une fatigue visuelle.

La salariée travaille de préférence en position debout, pour l'ensemble des tâches informatiques ou autres.

La position debout n'est pas, en soi, dangereuse pour la santé. Cependant, travailler debout de façon prolongée peut entraîner des douleurs aux pieds, des œdèmes des membres inférieurs, une fatigue musculaire généralisée, des lombalgies.

Travailler debout sur un plan de travail d'une hauteur de 72 cm contraint d'adopter des postures en flexion antérieure, au-delà des 20° de flexion du tronc.

La salariée s'assoie au bout de l'assise et ne repose pas son dos contre le dossier, ce qui met en tension toute la zone lombaire lorsque la position est maintenue.

Du fait de la station debout et malgré la rehausse des écrans, les écrans se trouvent encore trop bas. Cela entraîne une flexion cervicale en dehors des angles de confort, au-delà de 40°.

La salariée a positionné le clavier et la souris sur des cartons pour les mettre à hauteur adaptée. Si les coudes sont à 90°, le manque d'espace ne permet pas de reposer les avant-bras. Cette situation prolongée risque de mettre en tension les membres supérieurs et le rachis. »

2.1.3.2. Résultats de l'observation des contraintes environnementales

- Contraintes lumineuses :

Le poste de la salariée se trouve dans un grand bureau partagé, avec des baies vitrées sur 3 côtés. Dans ce type d'espace lorsque les sources lumineuses proviennent de plusieurs côtés, il est parfois difficile de positionner l'écran perpendiculairement à la source.

L'apport de lumière naturelle est important mais peut être limité par les stores intérieurs à enrouleur.

Le sol est revêtu d'un vinyle clair et réverbérant.

Les effets sur les écrans bureautiques peuvent être importants en créant des reflets ou en gênant la vision en contre-jour :



Figure 5 Eclairage naturel de l'espace partagé

Le bureau et les écrans de la salariée sont parallèles à la fenêtre proche.

Les mesures d'éclairement au poste de la salariée réalisées le 17 juin 2016 sont globalement conformes à la norme EN 12464-1 qui préconise des valeurs comprise entre 300 et 500 lux :



Figure 6 Eclairage mesuré au poste de travail

L'ergonome s'est aussi appuyé sur la référence INRS ED 85.

- Contraintes thermo-hygrométriques :

Elles ont été relevées le 31 mars 2015 et permettent d'obtenir le graphique suivant :

Heure	9h00	10h00	11h00	12h00	13h00	14h00	15h00	16h00	17h00	18h00
Température (°C)	21,6	22.4	23.2	23.8	22.4	23.3	23.4	23	23.2	23.4
Hygrométrie (%)	40	38	33	30	26	24	24	23	21	21

Tableau 5 Mesure de contrainte thermo-hygrométrique le 31 mars 2015

La température maximale de la journée est au-dessus de la température maximale préconisée par les normes Afnor NF X 35-102 et NF EN ISO 7730. La mesure a été faite au printemps qui n'est pas la saison la plus chaude.

Les conditions hygrométriques, limites en début de journée, se dégradent régulièrement au cours de la journée, passant de 40 % à 21 %. L'ambiance hygrométrique est donc plutôt sèche.

Les conditions thermiques et hygrométriques varient aussi assez fortement entre l'hiver et l'été selon la salariée.

Le bureau collectif se trouve être dans la partie la plus ancienne du bâtiment de l'entreprise, non climatisée.

2.4.4. La participation de la salariée

2.4.4.1 Les écrits de la salariée

La salariée a pris une part active à sa prise en charge et a fait le relais entre les professionnels. La salariée a utilisé l'écrit en dehors des visites pour partager les informations médicales entre le dermatologue, son médecin traitant et le collaborateur médecin en santé au travail, à la fois pour tenir au courant les uns et les autres de sa prise en charge et aussi pour faire part de l'évolution et de son ressenti.

Les courriers et leurs informations partagées couverts par le secret médical ont été versés au dossier médical en santé au travail. Cependant, certains courriers n'ont pas été conservés à la demande de la salariée.

Verbatim :

« Il [le dermatologue] prend en compte la notion de confort, l'esthétique et la douleur. Les anciennes lésions sont visitées par des douleurs qui donnent des sensations de brûlures sur des durées de 48 heures et toute flexion des jambes est douloureuse. C'est tout nouveau et bien peu plaisant...

[...]

Le Dr X [dermatologue] valide l'idée d'une intervention sur l'hygrométrie dans le cadre de mon travail et vous [Dr Porée] laisse le soin d'intervenir en ce sens. Le but est d'atteindre, non seulement un niveau de confort, absent aujourd'hui, mais aussi de tendre vers un niveau de guérison. Une guérison qui s'entend par une disparition des lésions rouges de ma peau et un maintien de cet équilibre dans un environnement moins agressif voire réparateur. Rien de plus.

Il devrait vous appeler pour vous en parler.

[...]

De mon côté, j'ai déjà averti mes collègues qu'un tel scénario pourrait avoir lieu dans ce bureau que nous partageons, à la condition qu'elles soient d'accord et que cela ne leur cause pas de préjudices. Il me reste à en discuter avec elles de manière plus poussée. Pour le moment, elles sont toutes d'accord pour engager des tests et expérimenter les effets d'une augmentation de l'hygrométrie dans ce bureau. La présence de l'ergonome [de l'AST35] pourra permettre d'avoir une discussion ouverte sur le sujet, lui, apportant des éléments techniques d'équipement, d'informations, etc. mes collègues, leurs interrogations.

Je les ai aussi informées que j'étais susceptible de quitter ce bureau en cas d'impossibilité de l'aménager mais que je ne souhaitais pas en arriver là. Elles non plus d'ailleurs ne veulent pas me voir partir. Le risque d'un démantèlement de notre bureau tout comme de notre manière de travailler en équipe solidaire planerait à brève échéance.

[...]

J'ai perdu le bénéfice de mes deux semaines et demie d'arrêt de travail (chaleur et hygrométrie sous la couette). J'ai démarré cette semaine en mode éponge gorgée d'eau capable d'entrer et de sortir de ma voiture le cœur léger sans ressentir mes jambes, de me contorsionner le corps souple, de monter et descendre les escaliers au pas de course, de courir ou plutôt, trotter, chaque fois que l'envie me prend, et je finis en mode croûton lyophilisé, le corps cassant et l'humeur ronchon... Une misère !... »

2.4.4.2 Les mesures réalisées par la salariée

La salariée ayant bien entendu la proposition d'améliorer l'ambiance thermique et hygrométrique de son poste de travail et bien reçu l'aval du dermatologue, s'est mise à enregistrer de manière précise les conditions d'environnement chez elle et sur son poste de travail et les a relié à son état cutané et sa sensation de confort.

Les enregistrements ont été réalisés du 23 février au 18 mai 2015. Les résultats sont reproduits sur le graphique mis en **annexe 2**.

Le graphique présente en abscisse l'hygrométrie sur une échelle de 10 à 100% et en ordonnées la température en degré Celsius sur une échelle de 0 à 45° C.

Par ailleurs des informations contextuelles ont été ajoutées par la salariée sous la forme de lettrines. Elles correspondent à des remarques ou des précisions.

La salariée a repéré sur le graphique des zones colorées correspondant à des couples température/hygrométrie produisant des effets négatifs ou positifs.

Plusieurs zones nous paraissent utiles pour la problématique de son poste de travail :

- En vert, une zone agressive qui correspond à des températures normales et une hygrométrie trop basse ; elle correspond aussi à l'ambiance thermique et hygrométrique au poste de travail et confirme les valeurs relevées par l'ergonome. L'impact sur la peau est important et majore l'effet des rétinoïdes sur la sécheresse comme indiqué.
- En rose, une zone de guérison durable correspondant à une température de 18 à 26° couplée à une hygrométrie importante de 70 à 90%. La salariée prend comme critère de guérison la disparition des lésions érythémateuses des mains et des jambes, qui ne sont pas guéries par les dermocorticoïdes ou les rétinoïdes.

- La zone bleue, appelée « zone de mouvement » où il est possible pour la salariée d'être active. Cette zone correspond au couple 20-24° C / 45 à 70% d'hygrométrie.
- La salariée a ajouté sur le graphique une zone rouge qui lui paraît être la cible à atteindre dans son environnement de travail, avec une température cible entre 20 et 24° et une hygrométrie entre 65 et 75%.

Cette démarche active et originale de la salariée prend un intérêt pour l'évaluation clinique dermatologique mais aussi pour l'évaluation subjective du confort ressenti.

2.4.5. Synthèse des préconisations et restitution à l'entreprise

La restitution de l'étude en entreprise a été faite par l'ergonome et le collaborateur médecin en présence du Président Directeur Général, de la DRH et de la salariée.

Synthèse des préconisations de l'étude ergonomique du poste :

Action	Préconisations
Favoriser l'alternance debout/assis-debout	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Mettre à disposition de la salariée un plan de travail de 160 cm x 80 cm réglable en hauteur électriquement ▪ Mettre à disposition de la salariée le siège testé pendant l'étude (siège de marque RH) lui permettant de s'adapter au poste de travail et de limiter les contraintes cutanées.
Améliorer la position de lecture de l'écran	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Repositionner les écrans sur le nouveau plan de travail de manière à respecter les préconisations d'installation habituelles.
Aménagement de l'environnement de travail	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Mettre en place de stores à lamelles sur les vitres les plus exposées ▪ Augmenter le taux d'hygrométrie en régulant le chauffage et la climatisation. A défaut, améliorer l'hygrométrie en faisant installer un humidificateur d'air ou un brumisateur maintenant une hygrométrie importante.

Tableau 6 Synthèse des préconisations de l'étude ergonomique du poste

Restitution à l'entreprise et commentaires :

L'entreprise a bien admis l'enjeu de l'aménagement matériel du poste de travail de la salariée et s'est dit prête à financer en totalité le mobilier nécessaire préconisé, à savoir le bureau à hauteur variable réglable électriquement et le siège préconisé.

L'amélioration de l'ambiance thermique et hygrométrique au poste de travail de la salariée a aussi été évoquée avec l'entreprise au moment de la restitution. Un constat conjoint a

rapidement émergé sur la difficulté technique probable de trouver des solutions matérielles de type climatiseur ou humidificateur d'air ou brumisateur pour la salariée installée dans un bureau ouvert partagé.

Le passage de la salariée dans un bureau individuel dont l'ambiance thermique et hygrométrique serait maîtrisable a donc été évoqué, sans qu'aucune décision à ce stade n'ait été prise.

3. Résultats

3.1. Evolution du poste de travail

La salariée est finalement passée dans un bureau individuel en avril 2016. Ce bureau se trouve dans l'ancienne partie du bâtiment.

Ce passage en bureau individuel trouverait aussi sa logique dans un souhait ancien de la direction de l'entreprise d'en terminer avec un espace de bureau collectif. L'occasion en était donc donnée.

3.1.1. Configuration du bureau individuel



Figure 7 Vue du bureau individuel

La salariée occupe un bureau individuel depuis le 11 avril 2016.

Le bureau mesure 4,60 x 2,65 mètres utiles, soit approximativement 12 m².

Les deux fenêtres, dont une seule ouvrante de type basculante sont orientées nord-ouest.

3.1.2. Installation au poste de travail bureautique

La salariée a conservé son mobilier adapté, à savoir siège adapté et bureau à hauteur variable réglable électriquement.

Grâce au bureau à hauteur réglable électriquement, la salariée reste majoritairement en position debout pour effectuer ses tâches. Cette position qu'elle a adoptée depuis longtemps lui permet d'éviter les atteintes cutanées au niveau des zones de flexion et au niveau des zones d'appui traditionnelles en poste de travail bureautique assis.

Elle varie fréquemment ses appuis en position debout alternativement sur l'un et l'autre des membres inférieurs ; ce mouvement permanent a aussi l'avantage de maintenir la souplesse de sa peau.

Le siège adapté est utilisé en position assis-debout et lui permet un repos. Il est assez peu utilisé en définitive selon les dires de la salariée, qui adopte aussi une position de repos en appui monopodal, les avant-bras posés sur le plan de travail.

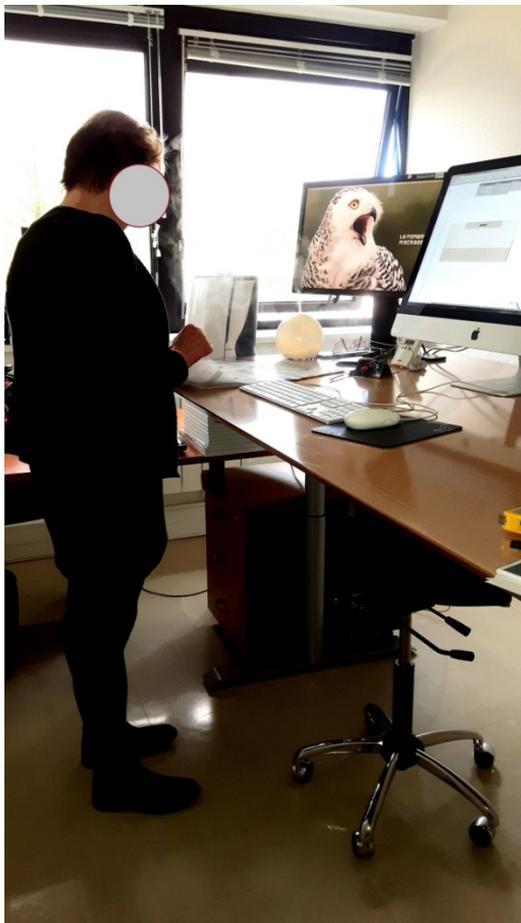


Figure 8 Position de travail debout



Figure 9 Position de repos en appui monopodal

3.1.3. Maîtrise de l'ambiance thermique et hygrométrique

Le bureau seul par son volume permet de mieux maîtriser les conditions thermiques et hygrométriques.

La salariée s'est achetée un humidificateur d'air ultrasonique à vapeur froide et tiède¹ conçu pour une surface de 40 m², installé à partir du 10 octobre 2016.



Figure 10 Vue des éléments de maîtrise de l'ambiance thermique et hygrométrique

Pour maîtriser l'ambiance thermique et hygrométrique, la salariée a trouvé une solution technique originale apparemment efficace :

Elle laisse l'huissierie basculante entrebâillée, l'air est réchauffé si nécessaire au passage par le radiateur électrique à bain d'huile sous la fenêtre et l'humidificateur d'air placé à proximité de son poste de travail humidifie l'air sur le poste de travail. Le flux d'air provenant de l'extérieur ainsi traité apporte un air réchauffé et humide, créant une zone satisfaisante sur le poste de travail de la salariée.

¹ Humidificateur d'air de marque Air naturel modèle Clevair

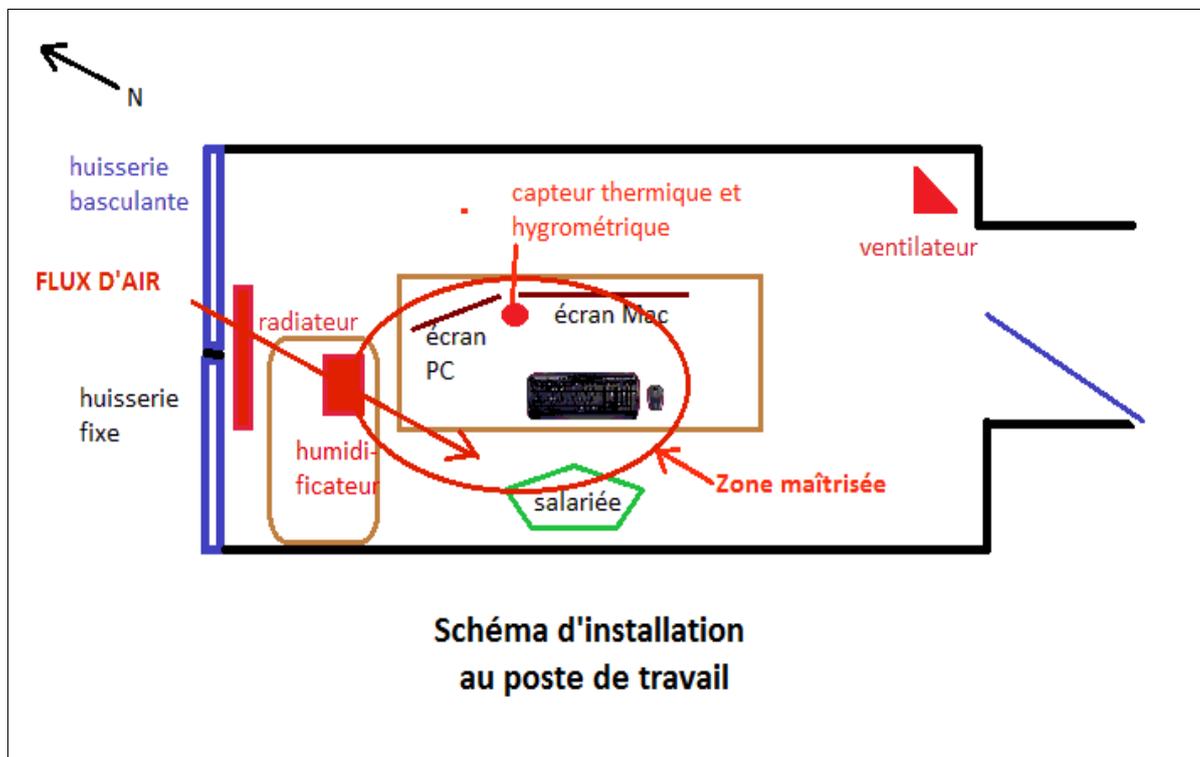


Figure 11 Schéma du système de maîtrise thermique et hygrométrique

La salariée adapte ces trois éléments en fonction de la journée, de la météorologie du jour et de la saison. Lorsqu'il fait chaud comme en période d'été ou lorsqu'il faut évacuer des odeurs de parfum gênantes, elle met en marche le ventilateur.

Elle objective les résultats par le capteur thermique et hygrométrique domestique situé dans la zone de travail.

3.1.4. Analyse des enregistrements thermiques et hygrométriques

3.1.4.1 Analyse des enregistrements de la salariée

La salariée a enregistré sur un graphique les conditions thermiques et hygrométriques du 18 mai au 4 novembre 2016 (cf. **annexe 3**). Le graphique montre en abscisse la période enregistrée et en ordonnée, à la fois la température en rouge et le taux d'hygrométrie en bleu. La salariée a ajouté des commentaires sur le ressenti.

Jusqu'en octobre 2016, l'hygrométrie ambiante a été celle de la météorologie du moment ; l'humidificateur d'air a fonctionné à partir du 10 octobre 2016.

Avant l'utilisation de l'humidificateur d'air, la salariée indique en commentaire deux périodes particulières qui forment ainsi les « extrêmes » :

- Vers le 20 juin, une période favorable avec une température autour de 23° C et une hygrométrie très favorable autour de 65 %.
- Vers le 20 juillet, une période défavorable avec des températures plus proches des 30 ° et ne hygrométrie basse au maximum 45 %.

A partir du 10 octobre, la température a été maintenue plus basse entre 18,5 et 21°. L'hygrométrie est globalement plus importante grâce à l'appareil. Il apparaît cependant de

forts écarts au cours de la journée (cf. **annexe 4**), l'hygrométrie étant plus faible le matin et retombe quand l'appareil est arrêté le midi.

On peut aussi comparer la situation dans le nouveau bureau avec la précédente à travers l'enregistrement effectué du 11 au 21 janvier 2016 (cf. **annexe 5**) qui montre, fenêtre fermée en permanence, le faible niveau d'hygrométrie et sa chute au cours de la journée.

3.1.4.2 Enregistrement par l'AST35

Afin de s'assurer des valeurs chiffrées des enregistrements réalisés par la salariée à l'aide de sa sonde thermo hygrométrique domestique, nous avons réalisé le 28 mars 2017 un enregistrement avec un appareil référencé VelociCalc®² avec sonde thermoanémométrique³ pendant approximativement 1 heure l'après-midi.

Comparaison des 2 sondes :

La sonde thermoanémométrique a été positionnée à proximité du capteur de la salariée et a permis de comparer les mesures.

La mesure comparée de la température et de l'hygrométrie entre les deux sondes a montré constamment des écarts dans le même sens. La température mesurée par la sonde thermoanémométrique est inférieure à celle du capteur de la salariée ; par contre l'hygrométrie mesurée par la sonde est supérieure à celle captée par la salariée.

La mise en évidence d'écarts n'ayant à nos yeux qu'une valeur purement indicative, relativement au besoin de la salariée pour adapter son ambiance thermique et hygrométrique, la mesure répétée des écarts à des fins de validation statistique n'a pas été réalisée.

Pour exemple, voici un relevé réalisé au cours de l'enregistrement :

	Capteur de la salariée	VelociCalc®
Température ° C	17,9	16,3
Hygrométrie %	54	71,2

Tableau 7 Comparaison des résultats des capteurs

Résultats des enregistrements :

Les résultats des enregistrements par l'appareil VelociCalc® figurent en **annexe 6**.

Comparaison avec les normes et conclusions :

Du point de vue strictement normatif⁴ et selon les recommandations de l'INRS, Le confort thermique peut être atteint uniquement lorsque la température, l'humidité et le mouvement de l'air se situent à l'intérieur des limites de ce qu'on appelle la « zone de confort ».

² Appareil multifonction TSI Velocalc modèle 9565-P dont le dernier étalonnage a été effectué le 12/10/2016

³ Sonde thermoanémomètre TSI modèle 966 dont le dernier étalonnage a été effectué le 26/07/2016

⁴ Sources :

- Norme AFNOR NF EN ISO 7730 – Ergonomie des ambiances thermiques ;
- Norme AFNOR NFX 35-102 – Dimensions des espaces de travail en bureaux ;
- ED950 – INRS – Conception des lieux et des situations de travail. Santé et sécurité : démarche, méthodes et connaissances techniques (2011) ;
- ED23 – INRS L'aménagement des bureaux. Principales données ergonomiques (2007)

Le tableau ci-dessous précise les valeurs à respecter pour obtenir un confort optimum adapté au travail tertiaire :

TEMPERATURE AMBIANTE EN °C			HUMIDITE DE L'AIR EN %			VITESSE DE L'AIR SEC EN M/S
Min.	Optimum	Max.	Min.	Optimum.	Max.	Max.
20	21	24	40	50	70	<0.15 (hiver) <0.25 (été)

Tableau 8 Valeurs de confort thermique et hygrométrique

Si l'on compare les enregistrements au poste de travail de la salariée aux normes attendues, la « zone de confort » de la salariée ne correspond pas aux normes habituelles. Plus précisément, sa température recherchée est plus basse et l'hygrométrie plus élevée :

Paramètres mesurés	Résultats moyens au poste de travail	Recommandations optimales	Conclusions
Température en °C	16.4	21	Non satisfaisant
Taux d'hygrométrie en %	65.9	50	Non satisfaisant
Vitesse de l'air en m/s	0.09	<0.15 (Hiver)	Satisfaisant

Tableau 9 Comparaison des enregistrements à la norme

3.2. Résultats sur l'état cutané de la salariée

La salariée continue parallèlement à être suivie par le dermatologue en libéral tous les quatre mois. L'objectif est de trouver la posologie minimale efficace du traitement par vitamine A acide, en tenant compte des effets secondaires cliniques et biologiques.

La visite médicale de santé au travail de novembre 2016 a permis de confirmer l'amélioration de l'état cutané de la salariée, à une période d'entrée en hiver où habituellement la peau se dégrade.

Cette amélioration s'est maintenue durablement comme il a été constaté lors de la visite de mars 2017.

Cette amélioration de l'état cutané est le fruit de quatre démarches conjointes :

- Une prise en charge dermatologique régulière, comprenant une écoute attentive des attentes et doléances de la salariée,
- Une amélioration de l'ergonomie et de l'ambiance physique du poste de travail,
- Un accord et une participation de l'entreprise à l'aménagement de son poste de travail,
- Une part active de la salariée, qui a trouvé les solutions qui lui conviennent le mieux dans la maîtrise de l'ambiance thermique et hygrométrique du poste.

Cette amélioration a été permise par le suivi médical en santé au travail, en coordonnant les interventions ergonomiques, en faisant le lien avec l'entreprise et sans doute aussi en créant un climat de confiance propice à une reprise d'espoir par la salariée.

Cette reprise d'espoir est à l'origine de la participation volontariste et l'affirmation des besoins de la salariée qui ont contribué à l'amélioration de la situation, mais qui en même temps ont modifié le rapport aux autres de la salariée et le statu quo au sein du collectif de travail.

3.3. Répercussions psychologiques, impact sur le collectif de travail et situation particulière de l'intolérance aux parfums

3.3.1. Répercussions psychologiques pour la salariée

La prise en charge en santé au travail a rouvert des interrogations concernant la maladie et les choix de vie de la salariée. Verbatim :

« J'ai renoué le dialogue par l'intermédiaire du Dr [dermatologue]. J'ai changé la couleur de mes plumes mais, l'oiseau que je suis à l'intérieur peut-il changer radicalement de cap ? Quelle est ma part de liberté réelle ? Quelle est ma marge de manœuvre face au déterminisme de ma naissance ? De quel poids ce déterminisme peut-il encore peser sur ma vie pour les années qui viennent ? Quelles sont ses frontières ? »

« Il me restera toujours la possibilité d'augmenter les doses de vitamine A acide que je prends au quotidien au risque de faire exploser mon foie dans les années à venir. Je me bourre de dermocorticoïdes pour tenter de contenir chaque crise depuis février. En dehors de ces deux solutions, il n'y a rien. Pour les années à venir, j'ai à choisir entre une qualité de vie ou une durée de vie. C'est cela qu'il y a sur l'autre plateau de la balance. Je suis à la frontière de ce choix-là. Il fait partie de ma réflexion du moment. Je le regarde en face... »

« Avec l'arrivée de ma fille, j'ai voulu durer dans le temps pour l'élever et la voir grandir en évitant le plus possible les problèmes de santé liés à cette consommation que j'ai toujours voulu minime. Ma fille faisait partie de mes rêves. Ma fille a grandi. Pas tout à fait sortie de l'enfance mais, en voie de le faire. Au regard de cette réalité, je fais d'autres choix. Je choisis une qualité de vie à une durée de vie. »

« La vitamine A acide est la seule chose qui me maintienne en vie. Le jour où je ne pourrai plus en prendre, je m'éclipserai. Je ne retournerai jamais à la vie que j'avais sans elle. Ça n'était pas une vie, juste un enfer... Dans quelles mesures autrefois peut-il devenir mon avenir ? Mystère ?... »

La place de l'aménagement de son poste de travail se résume dans ces phrases :

« Le changement de mes conditions de travail sont un réel enjeu qui va au-delà d'un simple mieux être. Je passe le tiers de ma vie au travail dans des conditions qui sont préjudiciables aux deux autres tiers. Ma vie entière s'en ressent. »

« Pour espérer enchaîner les années sans trop d'encombres sur ce terrain d'une peau déficiente et de ses conséquences multiples, j'ai vraiment besoin que mes conditions de vie, travail et maison, s'améliorent. »

3.3.2. Impacts sur le collectif de travail et cas particulier de l'intolérance au parfum

Avant le démarrage de l'aménagement du poste de travail, existait une situation de compromis avec ses collègues, concernant le chauffage et la température de la pièce commune, l'occultation des fenêtres, la limitation de l'usage des parfums à laquelle une partie de ses collègues adhérait. En effet, ses collègues, bien que ne connaissant pas sa maladie ou ses exigences, percevaient bien la nécessité d'accepter quelques arrangements favorables à la salariée, qui par ailleurs n'exigeait pas les meilleures conditions.

A l'évocation de l'aménagement de l'ambiance thermique et hygrométrique de son poste de travail, la salariée s'interrogeait sur son impact sur ses collègues du bureau partagé :

« Le challenge est délicat. Il ne tient pas compte uniquement de moi. J'en ai conscience. C'est une zone de tous les dangers que je partage avec d'autres. That's the reason why! D'autres intérêts que les miens pointent leur nez. Le collectif, qui ne tient pas tellement compte de mon individualité, tolérera-t-il que je puisse m'y exprimer différemment que ces 20 dernières années ? Bougera-t-il ses propres lignes ? Deviendrai-je visible à leur yeux autrement qu'à travers leurs seuls intérêts ! I Hope ! »

« Je dialogue avec mes collègues pour essayer de leur « vendre » ce possible changement de conditions de travail et qu'elles l'appréhendent au vu d'intérêts nouveaux qu'elles pourraient découvrir pour elles et leur bien-être. Je leur apprend et fais découvrir des nouveautés. »

On pouvait supposer que l'installation dans un bureau individuel, aurait réglé l'aménagement du poste de la salariée sans effet sur ses collègues. Mais il en a été autrement.

L'installation dans un bureau individuel permettant désormais la maîtrise de l'ambiance physique de son poste, l'attente de la salariée s'est portée sur la gêne occasionnée par les parfums de certains de ses collègues.

Au passage dans le bureau individuel, la salariée aurait sollicité de la direction de l'entreprise une information au collectif de travail concernant sa gêne des parfums, afin d'entraîner une compréhension et une adhésion de ses collègues.

La direction n'a pas accédé au souhait de la salariée, peut-être du fait que cette exigence touche à la liberté individuelle de chacun et qu'elle est dans ce cadre difficile à réguler ou exiger comme une règle particulière. A ce stade d'ailleurs, nous n'avions pas été sollicités pour apporter un éclairage médical à cette demande.

En l'absence de réponse de la part de la direction, la salariée a pris l'initiative d'apposer sur la porte de son bureau individuel une petite affichette, demandant à ses collègues d'attendre à la porte pour entrer dans le bureau.

L'affichette mentionne :

*« Les parfums que certain(e)s portent sur eux me causent des soucis de santé graves.
Merci de ne pas les faire entrer dans ce bureau.
Frapper et c'est moi qui vous ouvrirai. »*

Dans cette entreprise où les habitudes sont soit d'avoir les portes des bureaux ouvertes, soit d'entrer dans un bureau sans y être convié, cette affichette aurait provoqué un sentiment d'exclusion de la part de certains de ses collègues qui en ont référé à la direction de l'entreprise. La salariée aurait ensuite été convoquée d'autorité par la DRH, qui aurait seulement voulu résoudre le conflit sans en comprendre l'origine.

C'est à ce stade que nous avons été sollicités par la direction pour recevoir la salariée en visite médicale à la demande de l'employeur.

Il nous a paru ensuite nécessaire de rencontrer le chef d'entreprise et la responsable des ressources humaines afin d'éclairer cette exigence de la salariée, relatif à sa santé, sans pour autant rompre le secret médical.

Nous avons suggéré de prolonger par une information auprès du collectif de travail et nous avons évoqué une sensibilisation collective au handicap d'une manière générale et au handicap invisible en particulier.

Cette rencontre a probablement eu l'effet de lever d'éventuelles sanctions en germe vis-à-vis de la salariée car aucune suite n'a été donnée et l'affichette est encore en place.

4. Discussion

4.1. Cas de la salariée atteinte d'érythrodermie ichtyosiforme congénitale non bulleuse

4.1.1. Nosographie de l'ichtyose

« Le terme ichtyose est issu du mot grec ichtyus qui signifie écaille de poisson. Il regroupe un ensemble hétérogène de pathologies congénitales ou acquises caractérisées par une xérose cutanée et la présence d'une desquamation excessive. Une inflammation cutanée, parfois au premier plan, est souvent associée. Les ichtyoses «génétiques» correspondent à une anomalie de la kératinisation d'origine génétique. Elles se distinguent par leur mode de transmission, l'âge de survenue, leur aspect clinique et l'anomalie génétique causale. Les progrès des techniques de recherche ont permis ces dernières années d'élucider les bases génétiques et moléculaires de la plupart d'entre elles et ainsi de mieux comprendre la physiologie de la différenciation épidermique. (1) ».

Différentes classifications existent, variables entre les pays, basées sur des critères cliniques, physiopathologiques ou plus récemment avec l'amélioration des connaissances, sur des critères moléculaires et génétiques. La conférence de consensus à Sorèze (France) en 2009 a défini la terminologie et la classification des ichtyoses génétiques (2). La nosographie reste basée sur la clinique et distingue en premier lieu les ichtyoses syndromique et non syndromique, selon l'atteinte d'autres organes que la peau.

L'érythrodermie ichtyosiforme congénitale non bulleuse présentée par la salariée est une ichtyose non syndromique, classée selon la conférence de consensus de Sorèze dans les ichtyoses congénitale de transmission autosomique récessive (ICAR). Elle est caractérisée par de fines squames blanchâtres sur un érythème généralisé [source Orphanet] ⁵.

⁵ [http://www.orpha.net/consor4.01/www/cgi-bin/Disease_Search.php?lng=FR&data_id=11420&Disease_Disease_Search_diseaseGroup=79394&Disease_Disease_Search_diseaseType=ORPHA&Maladie\(s\)/groupes%20de%20maladies=Erythrodermie-congenitale-ichtyosiforme-non-](http://www.orpha.net/consor4.01/www/cgi-bin/Disease_Search.php?lng=FR&data_id=11420&Disease_Disease_Search_diseaseGroup=79394&Disease_Disease_Search_diseaseType=ORPHA&Maladie(s)/groupes%20de%20maladies=Erythrodermie-congenitale-ichtyosiforme-non-)

Son numéro ORPHA est 79394 et son code CIM 10 Q80.2.

C'est une maladie génétique rare. Sa prévalence est estimée à 0,3 pour 100 000 selon Les Cahiers d'Orphanet série Maladies Rares numéro 1⁶ et numéro 2⁷ de novembre 2016. Selon l'étude réalisée pour l'Association Ichtyose France (AIF) en 2011 auprès de centres de référence des maladies rares (3), il y aurait 865 [710 à 1140] cas d'ichtyose excluant les ichtyoses vulgaires, soit 13,3 par million d'habitants [10,6 – 17,6]. L'érythrodermie ichtyosiforme viendrait en deuxième par ordre de prévalence décroissant⁸.

Le tableau clinique peut varier avec l'âge et le traitement. La xérose cutanée est responsable d'un prurit ou une douleur, l'épaississement de la peau peut donner des crevasses, une limitation d'amplitude de certaines articulations ainsi qu'une diminution de la sensibilité cutanée. Les autres manifestations peuvent être un ectropion persistant et des complications oculaires associées (kératite, cicatrices de la cornée), une kératodermie palmo-plantaire, une alopecie, un retard de croissance staturo-pondérale, une petite taille, une intolérance à la chaleur, une dystrophie unguéale, et une déficience auditive due à l'accumulation des squames dans l'oreille externe. L'ensemble de ces manifestations génèrent un préjudice esthétique.

Concernant l'évolution naturelle de la maladie, le plus souvent il n'y a pas d'amélioration au fil du temps mais une succession de phases de poussées et d'amélioration. On ne sait pas très bien pourquoi il y a des poussées. Les facteurs déclenchants sont assez mal identifiés. Une hypothèse serait que dans l'ichtyose, le corps n'arrive pas à répondre aux sollicitations, notamment celles de l'environnement. Le stress fait se gratter la peau mais il ne semble pas donner de vraies poussées.

L'espérance de vie est normale. Mais un fort impact sur la qualité de vie est la conséquence d'un aspect physique altéré, des symptômes (douleur et prurit notamment), et des contraintes (liées au traitement et à la maladie elle-même).

Il n'existe pas de traitement curatif à ce jour.

Le traitement consiste en soins locaux, par application quotidienne d'émollients, améliorant la desquamation, sans action sur l'érythème. Ces soins locaux visent à diminuer les squames et améliorer le confort cutané et l'aspect de la peau. Ces traitements comprennent des crèmes hydratantes simples et/ou des crèmes dans lesquelles sont ajoutés des kératolytiques qui vont permettre de mieux détacher les squames (urée, acide salicylique...). Ces kératolytiques sont parfois mal tolérés. L'hydratation cutanée peut aussi être améliorée par l'humidification de l'air et les bains, répétés plutôt que prolongés. Beaucoup d'aménagements dans la vie quotidienne sont retrouvés dans les blogs ou les sites de patients ou de leur famille.

Un traitement per os par un rétinoïde (vitamine A acide) comme le Soriatane® (Acitrétine) peut être proposé. Il limite le renouvellement excessif des cellules de la peau et diminue l'épaisseur de la couche superficielle de la peau.

[bulleuse&title=Erythrodermie-congenitale-ichtyosiforme-non-bulleuse&search=Disease_Search_Simple](#) - Dernière vérification le 25/06/2017

⁶ [Prevalence_des_maladies_rares_par_ordre_alphabetique.pdf](#) [Internet]. Disponible sur :

http://www.orpha.net/orphacom/cahiers/docs/FR/Prevalence_des_maladies_rares_par_ordre_alphabetique.pdf - Dernière vérification le 25/06/2017

⁷ [Prevalence_des_maladies_rares_par_prevalence_decroissante_ou_cas.pdf](#) [Internet]. Disponible sur :

http://www.orpha.net/orphacom/cahiers/docs/FR/Prevalence_des_maladies_rares_par_prevalence_decroissante_ou_cas.pdf - Dernière vérification le 25/06/2017

⁸ <http://ichtyose.fr/p/quest-ce-que-lichtyose-15> - Dernière vérification le 25/06/2017

La prise en charge et la recherche s'est structurée pour cette maladie, au rythme de celles des maladies rares.

Le site Orphanet nous apprend qu'il existe plusieurs projets de recherche et un essai clinique national de phase III.

Il existe plusieurs biobanques et registres dont un en France. Il s'agit de la Cohorte nationale pour l'évaluation du fardeau individuel au cours des maladies dermatologiques rares (Cohorte RaDiCo-FARD⁹). Son objectif est d'évaluer le handicap, la qualité de vie, l'intégration sociale, et l'utilisation des ressources médicales. Cette cohorte est portée par les centres de référence des maladies rares de la peau organisés en réseau de soin FIMARAD (Filière de santé maladies rares dermatologiques¹⁰).

Il existe un réseau européen d'associations de patients ENI (European Network for Ichthyosis¹¹) dont l'Association Ichtyose France (AIF¹²) fait partie.

4.1.2. Ichtyose et qualité de vie

Selon l'Organisation mondiale de la santé (WHO, 1996), la qualité de vie est définie comme « la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit, 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 ».

L'Association Ichtyose France (AIF) résume ainsi la situation sur une des nombreuses pages d'information de son site internet (onglet vie pratique/santé/complications¹³) :

« L'ichtyose a un retentissement important, voire souvent majeur sur la qualité de vie, et ceci au travers de symptômes chroniques qui perturbent les activités quotidiennes et la vie sociale, comme le grattage, l'aspect très affichant et très inesthétique des lésions et la perte de squames. En raison du caractère visible des lésions, les patients sont confrontés à des réactions psychosociales négatives de la part de l'entourage. Il existe également très probablement un impact de cette maladie sur la productivité au travail, la vie sexuelle et la survenue de phénomènes dépressifs. »

L'altération de la peau des patients entraînent des contraintes de vie importante qui concernent la toilette et les soins quotidiens, l'habillement, la protection de la peau vis-à-vis du soleil et de l'humidité, le choix du sport pratiqué, même si de principe aucun sport n'est interdit, la prise en compte de la saison et de la météorologie, l'entretien des vêtements et du lieu de vie¹⁴. La maladie impose un suivi médical régulier auprès du médecin traitant et du dermatologue, mais éventuellement aussi des prises en charge en ORL ou ophtalmologie, en fonction de l'existence de complications.

⁹ <http://www.radico.fr/en/80-radico/151> Dernière vérification le 25/06/2017

¹⁰ <http://fimarad.org/> Dernière vérification le 25/06/2017

¹¹ <http://www.ichthyose.eu/> Dernière vérification le 25/06/2017

¹² <http://ichtyose.fr/> Dernière vérification le 25/06/2017

¹³ <http://ichtyose.fr/p/complications-48> Dernière vérification le 30/06/2017

¹⁴ <http://ichtyose.fr/p/quelle-vie-quotidienne-avec-une-ichtyose-37> Dernière vérification le 30/06/2017

Les messages trouvés sur les forums (lichtyoseetnous¹⁵, AIF) montrent la difficulté de vivre avec une peau qui ne laisse pas de répit, avec les « humeurs » de laquelle les patients doivent composer, qui modifie l'apparence et enferme dans un carcan.

Dans la suite d'études concernant la qualité de vie dans le psoriasis et l'eczéma, l'impact de la maladie ichtyosique sur la qualité de vie a été étudiée assez récemment (4) (5) (6). Les études ont utilisé plusieurs méthodes, en face à face en utilisant le Nottingham Health Profile (4), la méthode des focus group (6), en mettant en place un questionnaire spécifique à l'ichtyose en 32 items répartis dans 7 domaines (7), en utilisant le Dermatology Life Quality Index (DLQI) (8) correspondant à 10 questions réparties en 6 items en utilisant une échelle visuelle analogique pour la sévérité. Dans cette dernière étude, le poids de chaque facteur a été analysé statistiquement en analyse multivariée. La douleur cutanée ressort comme le facteur le plus significatif pour le score DLQI, suivi par les squames et le genre féminin.

Plus récemment une large enquête nationale représentative réalisée auprès des centres des maladies rares dermatologiques en association avec l'AIF a précisé la répercussion de l'ichtyose sur différents aspects de vie (9).

Ces études concourent à démontrer la baisse de qualité de vie liée à la maladie aussi bien dans l'enfance qu'à l'âge adulte. Elles montrent l'impact sur la construction de la personnalité et les difficultés de relation avec les autres, y compris la vie intime ; elles pointent aussi les l'importance de la douleur et du prurit, l'impact sur la vie domestique, le temps des soins et le coût de la maladie générant un reste à charge, les loisirs et les sports, l'incidence sur la scolarité et sur le choix professionnel. Elles mettent en avant les stratégies permanentes d'adaptation nécessaires pour tenter d'avoir une vie normale.

Toutes ces connaissances sont désormais intégrées dans la prise en charge des patients au niveau des centres médicaux de référence, dans le cadre de l'éducation thérapeutique. Ces informations sont relayées par les associations et les sites de référence. Mais des améliorations restent possibles en matière d'information à destination de la population générale pour diminuer la discrimination et certainement aussi en direction des acteurs de soins et de prise en charge moins spécialisés.

4.1.3. Aménagement du poste de travail bureautique

En soi, l'aménagement du poste de travail en matière de mobilier (bureau à hauteur variable et chaise assis-debout) n'a pas posé de problème particulier. Il s'agit d'une démarche ergonomique habituelle. Il est heureux cependant que l'entreprise ait accepté son financement, en l'absence de RQTH.

L'amélioration de l'ambiance thermique et hygrométrique du poste de travail aurait pu être beaucoup plus compliquée si la salariée était restée dans le bureau collectif. Le passage dans un bureau individuel a simplifié techniquement la résolution du problème, dont la salariée a pris une part en acquérant elle-même un humidificateur d'air et en trouvant la bonne combinaison de maîtrise thermique, hygrométrique et de renouvellement d'air.

Les conditions thermiques et hygrométriques obtenues sont très éloignées des préconisations d'un poste de travail bureautique et la méthode employée a été très empirique. Néanmoins les

¹⁵ <http://lichtyoseetnous.canalblog.com/> Dernière vérification le 30/06/2017

résultats auprès de la salariée sont présents, même s'il est difficile de préciser quelle est la part de l'aménagement du poste de travail et de la prise en charge en dermatologie.

Le seul effet de bord inattendu relève de l'évolution psychologique de la salariée et de l'évolution des rapports humains dans le collectif de travail et dans l'entreprise, illustrés de manière caricaturale par l'intolérance aux odeurs chimiques.

4.1.4. SIOC ou pas SIOC ?

4.1.4.1. Importance de la problématique de l'intolérance aux odeurs chimiques chez la salariée

Cette intolérance aux parfums a généré des difficultés au sein de l'entreprise, en dernier lieu pouvant mettre en péril la salariée.

La lecture du dossier médical en santé au travail de la salariée permet de retrouver une intolérance ancienne, sans qu'il soit retrouvé d'évènement marquant le démarrage de cette intolérance.

Pour s'accommoder de la situation sur le plateau de travail collectif et ne pas se retrouver trop souvent dans des situations de la vie courante difficiles et éviter l'isolement social, la patiente met en œuvre des « *stratégies d'évitement multiples* ».

Ces stratégies d'évitement sont par exemple :

- arriver juste à temps aux réunions professionnelles pour ne pas avoir à attendre parmi le groupe à la porte de la salle de réunion,
- laisser volontairement son bureau encombré afin d'empêcher le nettoyage de surface opéré par la société de nettoyage,
- éviter les files d'attente,
- choisir les horaires de cinéma les moins fréquentés et changer de siège si besoin,
- limiter les déplacements en transport en commun,
- éviter les surfaces commerciales aux heures d'affluence ...

Ces expositions aux odeurs chimiques « *entraînent des conséquences sur plusieurs jours voire plusieurs semaines : difficultés respiratoires (en heures avec un maximum de 24H) ou peau en ébullition (en jours et en semaines)* » tel que le décrit la patiente.

4.1.4.2. La symptomatologie fait-elle partie d'un SIOC ?

Chez la salariée, l'intolérance exprimée ne concerne pas seulement les parfums, qui se trouvent être probablement les principaux « polluants » de son environnement professionnel bureautique. D'une manière générale, la salariée décrit une intolérance aux odeurs et produits chimiques.

Au domicile, la salariée sélectionne scrupuleusement ses produits ménagers, qu'elle utilise avec parcimonie, en aérant et rinçant au maximum.

Cette intolérance a une expression variée, touchant plusieurs organes.

Dès lors, il est licite de se demander si la salariée présente un Syndrome d'Intolérance aux Odeurs Chimiques (SIOC).

Selon Dupas D. et Dagherne M.A.(10), le SIOC est un ensemble de symptômes subjectifs variés, touchant plusieurs organes chez le même individu (brûlures buccales et pharyngées, dyspnée, asthénie, céphalées, difficulté de concentration, etc.), qui se reproduisent à chaque exposition, surviennent pour des concentrations très faibles des substances incriminées, et qui n'entrent dans le cadre d'aucune affection organique connue.

Pour répondre à cette question, nous avons fait passer à la salariée le questionnaire Quick Environmental Exposure and Sensitivity Inventory ou QEESI⁽¹⁶⁾ dont la traduction française a été validée.

Il comporte quatre rubriques concernant respectivement l'intolérance aux produits chimiques, d'autres intolérances, la sévérité des symptômes et l'impact sur la vie quotidienne. Chaque rubrique contient dix items, côtés chacun de 0 « pas de problème » à 10 « problème sévère ou handicapant ». Un index de masquage évalue les expositions en cours qui peuvent affecter la perception individuelle de l'intolérance et/ou l'intensité de la réponse aux expositions environnementales (exemple du tabac).

Les réponses de la salariée nous renseignent sur les produits chimiques incriminés. Outre les parfums, on retrouve en particulier les gaz d'échappement de moteurs, le goudron frais, les insecticides, les peintures, la fumée de tabac, les senteurs et autres assainisseurs d'air...

Les signes cliniques sont nombreux et touchent différents organes, précisés dans le questionnaire QEESI rempli par la salariée (cf. **annexe 7**). Ils concernent en particulier la sphère ORL et respiratoire, cardiaque, digestive, la sphère cutanéomuqueuse, la sphère neurologique et cognitive, entraînant des répercussions sur le sommeil et l'humeur.

Est mentionnée en premier lieu la peau « *en ébullition* » : rougeurs existantes accentuées (sur les mains), peau chaude, boursoufflée ; peau trop sèche qui se fissure, ne suivant pas les mouvements et qui craque ; apparition de nouvelles zones de rougeur en dehors des mains et des zones traditionnellement atteintes par la maladie (exemple des jambes en septembre 2014, le cou, l'arrière des oreilles, le bas du visage, le décolleté, le tour des seins, le creux des poignets, des avant-bras, les aisselles). A noter, la fumée de tabac, les désodorisants lui brûlent la peau en moins de cinq minutes.

Au niveau de la sphère ORL, il s'agit d'irritations de la muqueuse nasale, d'éternuements intempestifs, parfois avec épistaxis, de rhinite, de sensation de coups de lame au niveau des sinus. La patiente se passe l'intérieur des narines à l'eau fraîche pour calmer l'irritation.

Au niveau respiratoire, il s'agit de souffle court et de respiration tronquée.

Au niveau digestif, il s'agit de nausées et de digestion lente, diminuant l'alimentation habituelle.

Au niveau de la sphère neurologique, les odeurs en particulier d'essence et de peinture donnent des étourdissements qui font perdre l'équilibre et des maux de tête, mal contrôlée par le paracétamol à forte dose.

Les odeurs affectent ses capacités intellectuelles et de concentration : la salariée indique que les parfums lui « *vrillent la cervelle* » ; Elle devient en « *mode brouillon* », entend sans comprendre aisément, se dit incapable de raisonner correctement, perdant bon sens et logique, nécessitant un effort important et un temps long de décodage pour répondre à la sollicitation. Les mots ne sortent plus dans l'ordre, la bouche est pâteuse et la mâchoire inférieure crispée.

¹⁶ <http://drclaudiamiller.com/Other/QEESI-French.pdf>

La mémoire est perturbée et elle perd le fil de ses idées, jusqu'à la sensation « *d'un grand blanc* ». La solution dans ce cas est de tout noter (sans être capable de rédiger) et de reprendre à froid le lendemain, quitte à reposer les questions à son interlocuteur et à arguer d'inattention. La recherche d'informations nouvelles est difficile et la salariée a l'impression que son « *QI chute vertigineusement* ».

L'expérience de son métier, son organisation de travail et les automatismes lui permettent de continuer son travail de routine dans ces moments-là et ce sont les situations inhabituelles qui sont problématiques.

Les résultats du QEESI (cf. annexe 7) de la salariée sont les suivant :

Items du QEESI	Résultats de la salariée	Score
intolérance aux produits chimiques	76 / 100	élevé
autres intolérances	46 / 100	élevé
sévérité des symptômes	83 / 100	élevé
impact sur la vie quotidienne	73 / 100	élevé
Indice de masquage	4 / 10	moyen

Tableau 10 Résultats du QEESI

Selon les critères de risque du QEESI, les résultats de la salariée sont ceux que l'on retrouve dans un diagnostic de SIOC (diagnostic MCS/IEI « très probable »).

La situation professionnelle et sociale vécue par la salariée est similaire à la situation de « handicap social et professionnel altérant la qualité de vie du fait de l'impossibilité de fréquenter certains lieux publics, de séjourner auprès de personnes parfumées et de travailler dans des locaux où sont manipulées des substances odorantes. » décrite dans l'article de Dupas D. et Dagorne M.A.(10). Nous avons vu par ailleurs que la salariée a été exposée à une menace pour son emploi.

Cependant, l'existence d'une symptomatologie de recrudescence des signes cliniques cutanés, à rapporter à la maladie ichtyosique nous paraît exclure le diagnostic de SIOC.

4.1.4.3. Cette intolérance aux odeurs chimiques fait-elle partie du tableau de l'ichtyose ?

La salariée présente un tableau d'intolérance aux odeurs chimiques très proche de celui rencontré dans le SIOC, avec cependant une expression clinique cutanée propre à la maladie ichtyosique.

Un syndrome d'intolérance aux odeurs chimiques est-il présent dans la maladie ou fréquemment associé ?

Il semble que la réponse est négative.

La recherche bibliographique sur PubMed avec les descripteurs MESH « ichthyosis » et « multiple chemical sensitivity » ou « idiopathic environmental intolerance » ne ramène aucune référence bibliographique. L'article à propos de la révision de la nomenclature et classification des ichtyoses congénitales de la conférence de consensus de Sorèze en 2009 (2) ne fait pas mention d'une telle expression syndromique.

Le site de l'American Academy of Dermatology, dans sa page consacrée aux conseils pour les patients et le public¹⁷ conseille seulement d'éviter les produits cutanés contenant des parfums, qui peuvent irriter la peau.

4.1.5. Handicap, handicap invisible et situation de handicap

La définition du handicap selon la loi 2005-102 du 11 février 2005 est la suivante :

« 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. »

La salariée présente un handicap du fait de son altération cutanée entraînant une limitation d'activité et une restriction de participation à la vie en société, tant dans sa vie professionnelle que par ailleurs.

Elle présente un handicap visible, lié à la présentation cutanée de la maladie mais aussi un handicap moins visible lorsqu'il s'agit de sa tolérance thermique et hygrométrique ou de son intolérance aux odeurs chimiques.

Handicap invisible

La notion de handicap invisible est récente et est apparue en premier lieu dans le cadre des lésions cérébrales, traumatiques notamment. Elle renvoie aux séquelles cognitives, sensorielles, comportementales et psychoaffectives. Pour Magali Bourrellier dans son mémoire de Diplôme Universitaire de neuropsychologie, le handicap est invisible car il n'est pas lisible (11) par l'extérieur. Dans le cas des cérébrolésés, le handicap est invisible également pour la personne elle-même. Cela rend la prise de conscience du handicap difficile aux yeux de l'entourage et de la personne elle-même (12).

Cette notion semble s'élargir à d'autres pathologies (troubles psychiques, diabète, néphropathies, fibromyalgie (13) ...), à d'autres situations (fatigabilité, difficultés d'apprentissage, illettrisme...) qui ont le point commun de la difficulté de la compréhension et de la reconnaissance du handicap par l'extérieur.

La compréhension du handicap par l'entourage peut être améliorée par des sensibilisations. On trouve de nombreuses offres de formation et sensibilisation au handicap à destination des entreprises, intégrant le handicap invisible.

Cette thématique est proche des notions de responsabilité sociale (ou sociétale) des entreprises (RSE)¹⁸, de mixité, de diversité et d'« entreprise inclusive »^{19 20 21} qui se

¹⁷ <https://www.aad.org/public/skin-hair-nails/skin-care/dry-skin-relief> Dernière vérification le 30/06/2017

¹⁸ [http://www.europarl.europa.eu/meetdocs/committees/deve/20020122/com\(2001\)366_fr.pdf](http://www.europarl.europa.eu/meetdocs/committees/deve/20020122/com(2001)366_fr.pdf)

¹⁹ <https://www.alternatives-economiques.fr/vers-lentreprise-inclusive-six-cles-de-diversite/00037517>

²⁰ <https://www.ipag.fr/professeurs-recherche/ipag-lab-un-des-meilleurs-laboratoires-de-recherche/chaire-entreprise-inclusive/>

²¹ <http://www.missionhandicap.com/article-handicap/Le-combat-europeen-pour-l-entreprise-inclusive>

Dernières vérifications le 10/07/2017

développent actuellement, pour certains dans le prolongement du concept de « société inclusive »²² et pour d'autres comme un axe de développement économique²³.

La proposition de sensibilisation au handicap invisible a été faite à l'entreprise afin d'apaiser la situation d'incompréhension autour de l'intolérance aux odeurs chimiques de la salariée. Cependant pour être opérationnelle, elle nécessiterait que la salariée dévoile sa situation de handicap.

Situation de handicap

Dans l'historique de l'aménagement du poste de travail de la salariée, le handicap généré par l'ichtyose a été partiellement levé par l'aménagement du poste de travail, en adaptant le mobilier et en maîtrisant l'ambiance thermique et hygrométrique dans un bureau individuel, pour ne laisser place qu'à la situation liée à l'intolérance aux odeurs chimiques, restée contenue pendant de longues années.

La notion de handicap n'est donc pas opérante et nous lui préférons la notion de *situation de handicap*, telle que le définit Claude Hamonet²⁴. Il définit la situation de handicap dans un modèle à quatre dimensions, le corps, les capacités physiques et mentales, les situations de la vie et la subjectivité. Pour Claude Hamonet, « Il y a handicap chaque fois qu'une personne rencontre, à un moment donné, un obstacle (partiel ou total) dans l'accomplissement de l'une ou de plusieurs de ses activités. Ces obstacles peuvent être la conséquence d'une altération du corps, des capacités ou de la subjectivité, mais aussi le fait de situations particulièrement exigeantes ou contraignantes pour l'individu. Être handicapé, c'est donc être en situation de handicap. »

Ce modèle tient compte :

- des modifications pas seulement pathologiques mais aussi physiologiques du corps (âge, grossesse...),
- des situations de vie - donc du travail -, très variables d'un individu à un autre, d'un moment à un autre,
- de la subjectivité de la personne, c'est-à-dire son regard sur son corps, ses capacités, sa situation de vie, intégrant son histoire et sa trajectoire.

Le cas de la salariée nous montre que le concept de situation de handicap fonctionne mieux dans le domaine du travail, car au-delà du handicap, nous avons à prendre en compte la situation de handicap dans la situation de travail, mieux en rapport avec le rôle d'aménagement du poste de travail par le médecin du travail : une situation de handicap peut ne plus l'être dès lors que l'aménagement du poste de travail a levé la difficulté, en accord avec le travailleur.

Plus largement, ce modèle nous paraît intéressant car tenant compte des modifications physiologiques liées à l'âge ou de l'évolution avec le temps du regard que l'on porte sur son

²² http://www.lemonde.fr/idees/article/2011/10/07/societe-inclusive-un-projet-politique-universel_1583219_3232.html

²³ <http://www.oecd.org/fr/industrie/entreprise-inclusive-developpement-durable.htm>

Dernières vérifications le 10/07/2017

²⁴ Les personnes en situation de handicap. Claude Hamonet Collection Que sais-je ? 2016 (8e éd.) ISBN 9782130732211 Editeur Presses Universitaires de France - Chapitre IV. Définir le handicap et donc identifier les personnes en situation de handicap

travail, il répond à la situation de « travailleur vieillissant » ; tenant compte de la subjectivité, il valide le principe d'obtenir l'assentiment du salarié dans l'inaptitude médicale au poste de travail et il répond aux situations de risque psychosocial (RPS).

4.2. Ichtyose, maladie rare, maladie chronique et travail

4.2.1. Ichtyose et travail

4.2.1.1. Etat des lieux

Peu de données disponibles

Il y a beaucoup d'écrits sur les sites français ou étrangers concernant l'enfant atteint d'ichtyose, incluant la scolarité ou évoquant des difficultés d'orientation.

Les informations concernant l'adulte en âge de travailler et les difficultés éventuelles rencontrées au travail sont évoquées au travers des études concernant la qualité de vie. Elles évoquent davantage la trajectoire professionnelle que la situation de travail.

L'enquête nationale française réalisée sur 241 questionnaires (9) indique que 27% des adultes employés rapportent une discrimination qui a affecté leur carrière professionnelle ; dans l'étude concernant les facteurs associés à une altération de la qualité de vie (8), le travail était touché pour 59% des patients de l'étude ; dans l'étude utilisant la méthode des focus group (6), certains participants indiquent avoir évité des professions en contact avec le public ou en relation avec l'alimentation tandis que d'autres évoquent la satisfaction de leur combat pour une carrière professionnelle réussie.

Dans le cas de notre salariée, même si elle doit composer en permanence avec sa maladie, sa trajectoire professionnelle reste jusqu'à présent superposable à celle d'un salarié sans difficulté majeure de santé. L'aménagement réalisé et sa prise en charge médicale devrait lui permettre de poursuivre cette trajectoire.

Mais aucune étude centrée sur le travail, choix de métier, carrière, difficultés, restriction ou aménagement de poste voire inaptitude au poste de travail, situation de handicap, rôle du collectif et de l'entreprise n'a été réalisée jusqu'à ce jour.

On peut cependant déduire certains travaux incompatibles

Au regard de la présentation clinique de la maladie ichtyosique, il est cependant possible de déduire les travaux dans lesquels un salarié atteint d'ichtyose serait en difficulté. Par exemple :

- Le travail dans l'eau
- Le travail à la chaleur ou au froid
- Le travail avec un risque de blessure cutanée
- Le travail qui mobilise les articulations
- Le travail au contact de produits interagissant avec la peau, produits chimiques notamment, sans usage d'EPI en particulier.
- Le travail au contact avec des produits d'alimentation
- Eventuellement les métiers de contact avec du public, du fait des interrogations suscitées par l'aspect cutané

4.2.1.2. Proposition de questionnaire

Pour approcher les difficultés au travail, nous avons réalisé un questionnaire anonyme *Ichtyose et travail* (cf. **annexe 8**), accessible pendant l'enquête à l'adresse suivante : <https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLSfsG229INwvJiUfukidF7tvBAWGsS6ivGCDVqFzdrMgzIcW7w/viewform>

L'Association Ichtyose France a bien voulu relayer ce questionnaire qu'elle a soumis à quelques membres de l'association.

Résultats du questionnaire

Nous avons obtenu 16 réponses. Les réponses ont été analysées sous tableur Excel®, corrigées si nécessaire.

Les réponses concernant le type d'ichtyose ont été recodées pour être exploitables ; cependant, les réponses type *ichtyose sèche* n'ont pas été rapportées à un type nosographique et ont été laissées telles quelles.

Cinq réponses concernant le travail sont incohérentes et n'ont pas été modifiées :

Avez-vous travaillé ou travaillez-vous actuellement ?	OUI
Si vous n'avez jamais travaillé, l'ichtyose est-elle principalement en cause ?	NON
Auriez-vous souhaité travailler malgré l'ichtyose ?	OUI
Vous travaillez actuellement ?	<i>Pas de réponse</i>

Tableau 11 Tableau des réponses incohérentes

Après correction et recodage des réponses, les résultats sont les suivants :

La population :

L'âge moyen et la médiane sont de 44 ans, avec un minimum de 24 ans et un maximum de 58 ans. L'écart-type est de 11,7.

Les types d'ichtyose (après recodage) sont présentés dans le tableau suivant :

Type ichtyose	Effectif	%
érythrodermie ichtyosiforme non bulleuse	4	25,0
ichtyose bulleuse	2	12,5
ichtyose lamellaire	3	18,8
ichtyose liée à l'X	1	6,3
ichtyose sèche	2	12,5
ichtyose vulgaire	2	12,5
Non répondu	1	6,3
Ne sait pas (n'a pas eu le résultat de la biopsie)	1	6,3
Total général	16	100,0

Tableau 12 Type d'ichtyose des répondants

13 personnes sont en Affection de Longue Durée (ALD) pour l'ichtyose, soit 81%. Aucun répondant n'est en invalidité pour l'ichtyose.

Situation vis-à-vis du travail :

1 seul répondant dit n'avoir jamais travaillé du fait de l'ichtyose et de son caractère « affichant » (atteint d'érythrodermie ichtyosiforme non bulleuse).

9 personnes travaillent actuellement, soit 56%. Les professions exercées sont les suivantes : administratif, artisan électricien, enseignante musicienne, factrice, gestionnaire de ressources humaines, infirmière, professeure, salarié agricole, téléconseiller.

Sur les neuf personnes qui travaillent :

- Le travail tient plutôt une place importante pour les deux tiers (réponses 4 et 5 sur l'échelle de 1 à 5 où 1 indique un travail alimentaire et 5, le travail prend la plus grande place).
- Pour la majorité des répondants (8 sur 9), le collectif de travail est au courant de la maladie.
- 5 répondants (soit 55,6 %) indiquent ne pas se sentir en situation de handicap au travail.
- Seuls 2 répondants (soit 22,2 %) indiquent avoir bénéficié d'un aménagement du poste de travail (Téléconseiller et salarié agricole). Dans les 2 cas, il s'agit d'un aménagement de l'ambiance thermique et hygrométrique. A noter qu'il n'est pas donné de précision concernant le salarié agricole pour lequel cet aménagement mériterait d'être explicité.
- Les 2/3 des répondants indiquent que le collectif de travail comprend totalement ou en partie la situation de handicap et que le collectif est bienveillant.
- Pour la totalité des réponses, aucune intervention de soutien en santé au travail (médecin du travail, IPRP...) n'a eu lieu.
- 2 salariés sont RQTH (téléconseiller et salarié agricole), connu de l'employeur pour l'un d'entre eux (téléconseiller).
- Parmi ces répondants qui travaillent, 7 sur 9 (soit 78%, cotation 4 et 5 sur l'échelle visuelle analogique de 1 à 5) considèrent qu'il est possible et souhaitable de travailler avec une ichtyose.
- Trois répondants ont laissé des commentaires, deux portant sur le regard des autres et un concernant la difficulté de trouver du travail et la méconnaissance de la médecine du travail à l'égard de la maladie.

Discussion concernant ce questionnaire

Il s'agit d'un questionnaire auto-administré dont les résultats n'ont pas de valeur statistique du fait de la méthodologie et de son faible effectif. Il n'est en effet pas représentatif de la population de patients atteints d'ichtyose en âge de travailler, s'agissant de membres de l'association qui ont bien voulu répondre et sachant que tous les patients atteints d'ichtyose ne sont pas membres de l'association.

Les résultats n'ont donc qu'une valeur indicative mais on peut relever quelques éléments :

- Une seule personne dit ne pas pouvoir travailler à cause l'ichtyose et ceux qui travaillent considèrent majoritairement qu'il est possible et souhaitable de travailler.
- Les répondants qui travaillent ont le sentiment de ne pas être en situation de handicap au travail, ce qui est probablement à relier à la faiblesse du nombre de RQTH.
- Ils ont un collectif de travail au courant et plutôt bienveillant.
- On peut noter l'absence d'intervention en santé au travail et la rareté des aménagements de poste.

Ces premiers résultats, sans valeur statistique, mériteraient d'être confirmés par une enquête descriptive plus large respectant une méthodologie adéquate.

4.2.2. Maladie rare et travail

4.2.2.1. Enseignements de l'étude du CREAI Languedoc-Roussillon

On entrevoit les difficultés de travail et de trajectoire professionnelle des patients atteints d'ichtyose au travers des études de qualité de vie.

Il y a cependant peu de données sur la problématique du travail comme il y a peu de données concernant les maladies rares et le travail.

Une étude a été réalisée en 2009 par le CREAI Languedoc-Roussillon, à la demande de l'Alliance Maladies Rares (collectif historique d'associations de malades), concernant les attentes et besoins des malades et des familles (14) à partir des données d'une enquête régionale.

L'étude porte sur les parcours de santé et de vie quotidienne des personnes atteintes, en utilisant notamment les échelles de qualité de vie. L'enquête réalisée du 1^{er} novembre 2007 au 31 juillet 2008 a recueilli 444 questionnaires explorant les trajectoires individuelles du diagnostic aux conséquences sur leur vie quotidienne et celles de l'entourage.

Concernant le travail²⁵, il est indiqué qu'1 adulte sur 3 est en activité professionnelle au moment de l'enquête, 1/3 a travaillé mais ne travaille plus ; 1 personne sur 10 souhaiterait ou envisagerait de reprendre une activité professionnelle.

L'étude souligne l'importance des temps partiels et indique que la maladie impacte la vie professionnelle pour presque 30% des répondants.

L'étude indique que près de 40 % des répondants ont recours à des aides techniques (cannes, loupe, fauteuil manuel...) dont il faudrait tenir compte dans le cadre du travail.

L'étude pointe un accès difficile au monde du travail qui suit une intégration et un parcours scolaire difficiles²⁶. L'étude pointe aussi les aménagements de temps nécessaires du fait de la lourdeur des protocoles médicaux ou d'une trop grande fatigabilité, la limite du temps partiel thérapeutique, le temps partiel subi, voire la cessation d'activité obligatoire. La conciliation maladie et exigences d'une vie professionnelle reste difficile. Elle pointe aussi le rejet du monde du travail et l'absence de reconnaissance de la personne atteinte qui désire une intégration sociale par le travail.

4.2.2.2. Les plans nationaux maladies rares

Deux plans nationaux maladies rares se sont succédés depuis 2005 et ont fait l'objet d'évaluation, par le Haut Conseil de la santé publique (HCSP) et à la fois par le Haut Conseil de l'évaluation de la recherche et de l'enseignement supérieur (HCéres) pour le deuxième plan.

L'axe 8 du premier Plan National Maladies Rares 2005-2008 (15) intitulé « *Répondre aux besoins spécifiques d'accompagnement des personnes atteintes de maladies rares* » parle de méconnaissance des divers aspects de la maladie par les acteurs sociaux et médico-sociaux et évoque une sensibilisation et formation des médecins du travail à la problématique des maladies rares, au même titre que les médecins de PMI et médecins scolaires.

²⁵ Chapitre C résultats généraux de l'enquête, rubrique 14 concernant l'activité professionnelle et revenus des adultes

²⁶ Chapitre E les attentes, critiques et suggestions des personnes atteintes de maladie rare en Languedoc-Roussillon, rubrique 10 la citoyenneté

L'enquête qualitative auprès des personnes atteintes de maladies rares réalisée dans l'évaluation du PNMR 2005-2008 (16) par le Haut Conseil de la Santé Publique (HCSP) pointe des « difficultés considérables dans le milieu du travail » et des attentes en matière d'accès au travail. Il n'y a d'ailleurs pas eu d'autre réponse concernant le point de l'axe 8 concernant le médecin du travail que la distribution de l'annuaire Orphanet des maladies rares à toutes les MDPH et à tous les CAMSP.

L'axe A-5 du deuxième PNMR 2011-2014 (17) a pour objectif de développer les liens entre les acteurs de la prise en charge et l'accompagnement. Mais il n'évoque pas la dimension travail. Le point A 5-2 fait mention d' « Améliorer et diffuser les connaissances sur les conséquences des maladies rares en termes de handicap et de retentissement sur la scolarité et la qualité de vie des personnes. Le champ médico-social est abordé dans ce deuxième plan mais plutôt sous l'angle du handicap rare et de la coopération avec les MDPH.

L'information portée par le site « maladies rares info services » ayant pour vocation d'améliorer la connaissance des patients, familles et professionnels de soin et de la prise en charge médico-social est très limitée en matière d'information concernant le travail. Dans la rubrique « J'ai de plus en plus de mal à travailler : quelles démarches entreprendre ? »²⁷ sont évoqués la RQTH, le « mi-temps thérapeutique » et l'invalidité.

Le cahier Orphanet intitulé « Vivre avec une maladie rare en France-Aides et Prestations » (18) évoque la prise en charge socio-professionnelle et fait le point sur l'ensemble des prises en charge, aides et prestations, la scolarisation et l'insertion professionnelle. Dans son chapitre IV consacré à l'insertion professionnelle il fait le point sur les dispositifs structurels habituels d'aides et de travail, en milieu ordinaire ou protégé, en relation avec le statut de handicapé et les décisions de la CDAPH.

Dans ces deux sources majeures d'information, il n'est pas fait mention des acteurs de santé au travail, des possibilités d'aménagement de poste et de maintien dans l'emploi, voire même de l'inaptitude médicale au poste de travail et du reclassement professionnel.

Dans son évaluation(19), le HCERES indique que Les sciences humaines et sociales (SHS) restent les grandes absentes de la recherche sur les maladies rares. Alors que les patients et les familles ont besoin d'être accompagnés, il n'y a pas eu suffisamment d'études sur les implications psychologiques, sociologiques et sociétales de la présence d'une maladie rare.

Dans son évaluation(20), le HCSP recommande d'intégrer dans le set minimum national de données des items sur la situation sociale du malade (ou de ses parents).

Le set de Données Minimal National de la BNDMR (Banque Nationale de Données Maladies Rares)²⁸ est étroitement lié au programme RaDiCo (Rare Disease Cohorts)²⁹. Il vise à mettre en œuvre une Banque Nationale de Données Maladies Rares pour colliger les données des patients atteints de maladies rares pour préciser les connaissances épidémiologiques et en santé publique sur ces maladies en France. Il a « pour vocation d'être recueilli auprès de chaque patient atteint d'une maladie rare reçu dans un centre de référence ou de compétences maladies rares. Il vise à minimiser le nombre de données collectées par centre afin de garantir la qualité de l'information recueillie et son exploitation. »

²⁷ <http://www.maladiesraresinfo.org/formation-informations-maladies-rares/plus-d-infos-sur-les-maladies-rares/>

²⁸ <http://www.bndmr.fr/le-set-de-donnees-minimal/>

²⁹ <http://www.radico.fr/fr/connaitre-radico/la-bndmr-et-bamara>

Le set de données minimal³⁰ contient 13 rubriques concernant le patient et sa famille, le statut vital, le parcours de soins, l'histoire de la maladie et le diagnostic, le traitement. Mais il ne contient pas de données concernant le champ médico-social, notamment la composante travail.

4.2.3. Maladie chronique, travail, emploi et inégalités sociales de santé

Selon Dray-Spira dans son article « Maladies chroniques et emploi : impacts en termes d'inégalités sociales de santé » (21), les maladies chroniques ont des conséquences majeures pour l'emploi. Il existe une moindre participation à l'emploi et une fréquence plus élevée des départs à la retraite anticipés et de sorties d'emploi anticipées pour des raisons de santé, des limitations dans l'emploi, ou encore de l'absentéisme au travail pour raisons de santé parmi les personnes atteintes de diverses pathologies chroniques, par rapport à celles qui en étaient indemne, nous dit-il.

Par ailleurs, selon l'auteur, les problèmes de santé n'ont pas les mêmes conséquences sur les individus selon leur position sociale. La position plus défavorable dans l'échelle sociale, augmente le niveau d'exposition et de vulnérabilité aux conditions de vie et de travail, pouvant entraîner une fragilisation de la situation socioéconomique qui expose elle-même au développement de nouveaux problèmes de santé, constituant un véritable cercle vicieux d'accroissement des inégalités sociales de santé.

Dans le même sens, E. Labbé a étudié les effets sur la santé de la précarité des conditions d'emploi (emploi instable, travail à temps partiel, en particulier subi et chez les hommes) et dans son article « Relations entre formes particulières d'emploi, vulnérabilité sociale et santé » (22) montre que « plus les conditions d'emploi sont défavorables, plus les risques de vulnérabilité sociale et d'inégalités de santé sont élevés ».

Il montre aussi l'impact de la catégorie socioprofessionnelle (PCS) qui accentue les effets pour les catégories défavorisées (« les pires situations pour les cadres sont comparables aux meilleures situations des ouvriers et employés »).

Ces faits sont retrouvés dans la littérature existante et d'autres recherches ont montré que « les personnes en moins bonne santé peuvent rencontrer des difficultés d'accès à un contrat stable et permanent, et ont plus souvent accès aux emplois les plus marginaux. Les personnes en mauvaise santé ont plus de risque de perdre leur emploi tandis que les personnes en bonne santé ont plus de chance d'être réembauchées » nous dit l'auteur.

Qu'en est-il concernant les maladies rares en tant que maladies chroniques ?

On peut légitimement se poser la question des mêmes effets sur l'emploi et les inégalités sociales de santé, au regard des faits repérés dans les études de qualité de vie concernant l'ichtyose :

- La maladie rare représente souvent un fardeau de départ, pour la personne concernée et souvent pour son entourage et forme une inégalité de santé dès l'origine.
- Ses effets sur la scolarité et les capacités d'orientation professionnelle, les restrictions professionnelles peuvent limiter l'accès à une catégorie socioprofessionnelle plus élevée, in fine plus protectrice vis-à-vis de la santé.

³⁰ <http://www.bndmr.fr/le-set-de-donnees-minimal/>

- Le handicap, la nécessité de temps de soins et d'arrêts maladie peuvent limiter le temps de travail et précariser l'emploi, ayant une incidence démontrée sur les inégalités sociales de santé
- L'évolution du travail et de l'emploi (mutations technologiques, instabilité économique, recul de l'âge de départ à la retraite...), l'avancée en âge, la fatigabilité, l'aggravation de la maladie peuvent alourdir le fardeau et rendre encore plus fragile la situation.

Dray-Spira (21) propose dans son article de réaliser des études en se focalisant sur des populations ciblées, comme cela a été fait et démontré pour le diabète, l'obésité, la maladie VIH. Des études sur l'emploi et le travail concernant les maladies rares pourraient vérifier l'existence de ces effets et la nature des mécanismes mis en jeu.

En attendant de mieux comprendre les déterminants de la situation, que peut-il être fait pour les salariés atteints de maladie rare en situation de maladie chronique ?

S. Fantoni-Quinton dans son article « Inaptitude, reclassement, maintien en emploi : cadre juridique et enjeux » (23) rappelle à propos de l'inaptitude au poste de travail que « l'immense majorité des salariés inapte est licenciée sans avoir pu être reclassé et est durablement sans emploi par la suite. ». Les causes repérées de cette situation d'échec en sont variées nous dit l'auteure et l'on y retrouve en particulier, les incapacités fonctionnelles, l'impossibilité d'utiliser certains outils de maintien dédiés aux seuls travailleurs handicapés. Cette situation d'échec engendre une grande fragilisation sociale et de santé, quand on sait par ailleurs que l'état de santé des chômeurs est moins bonne que celle des personnes qui travaillent.

S. Fantoni-Quinton souligne l'enjeu humain important que revêtent dès lors le maintien dans l'emploi et le reclassement professionnel. De principe, les moyens sont formalisés, comme la démarche précoce d'insertion socioprofessionnelle (DPI) qui bénéficie d'une recommandation HAS où il s'agit d'intégrer au plus tôt la dimension socioprofessionnelle dans le projet de soins de la personne en situation de handicap, la prévention de la désinsertion professionnelle qui incombe aux services de santé et à leurs équipes pluridisciplinaires, qui nécessite un dialogue avec l'entreprise, devant elle aussi se préoccuper de la préservation de l'employabilité des salariés, en activant tous les outils de Ressources Humaines connus.

Conclusion

La problématique d'aménagement du poste de travail bureautique d'une salariée atteinte d'ichtyose, du point de vue du mobilier ou de l'ambiance thermique et hygrométrique est réalisable. Le médecin du travail a sa place habituelle pour agir sur le poste de travail et contribuer à la prise en charge médicale, en relation avec la prise en charge dermatologique. Cette situation de handicap peut être surmontée du point de vue technique pour permettre une activité professionnelle normale.

Le retentissement psycho-social et l'isolement que peut provoquer la maladie nécessite d'agir aussi sur le collectif de travail et l'entreprise. Il s'agit là d'une situation de handicap plus difficile à gérer comme le montre de manière emblématique la situation d'intolérance aux odeurs chimiques présentée dans ce travail. Elle se rapproche en cela de la situation du handicap invisible. Le médecin du travail a aussi sa place pour faciliter la prise en compte de la différence auprès du collectif de travail et de l'entreprise.

Du point de vue médical, l'intolérance aux odeurs chimiques décrite dans ce travail présente des similitudes avec un SIOC, avec une expression cutanée particulière. Cette intolérance aux odeurs chimiques dans l'ichtyose n'est pas habituellement retrouvée dans la littérature médicale mais elle se retrouve à minima dans l'expression des difficultés de la vie quotidienne des patients et dans la question de la qualité de vie.

L'érythrodermie ichtyosiforme est une maladie rare dont la prise en compte a évolué ces dernières années, au rythme de l'amélioration de la connaissance scientifique et de la structuration de la prise en charge des maladies rares. Pris dans leur ensemble, ces maladies rares concernent d'ailleurs beaucoup de personnes et posent en définitive les mêmes problématiques de vie à résoudre que d'autres maladies chroniques, notamment vis-à-vis du travail.

Au vue de la littérature existante concernant les maladies rares, la dimension professionnelle est évoquée mais le sujet du travail nous paraît encore mal connu et mal pris en compte tant du point de vue de la connaissance que du point de vue institutionnel. L'intégration de ce sujet nous paraît pourtant indispensable, d'autant que la chronicité de bon nombre de maladies rares entraîne un long dialogue entre un malade et un système de santé et d'aides, d'autant plus que les enjeux d'accès à l'emploi et de maintien au travail sont liés aux inégalités sociales de santé, formant ce que l'on pourrait qualifier de « double peine ».

Références bibliographiques utilisées

A - Publications

1. Chiavérini C, la Société française de dermatologie pédiatrique. [Congenital ichthyosis]. *Ann Dermatol Venereol.* déc 2009;136(12):923-34.
2. Oji V, Tadini G, Akiyama M, Blanchet Bardon C, Bodemer C, Bourrat E, et al. Revised nomenclature and classification of inherited ichthyoses: Results of the First Ichthyosis Consensus Conference in Sorèze 2009. *J Am Acad Dermatol.* 1 oct 2010;63(4):607-41.
3. Dreyfus I, Chouquet C, Ezzedine K, Henner S, Chiavérini C, Maza A, et al. Prevalence of inherited ichthyosis in France: a study using capture-recapture method. *Orphanet J Rare Dis.* 2014;9(1):1.
4. Gånemo A, Lindholm C, Lindberg M, Sjöden P-O, Vahlquist A. Quality of life in adults with congenital ichthyosis. *J Adv Nurs.* nov 2003;44(4):412-9.
5. Gånemo A, Sjöden P-O, Johansson E, Vahlquist A, Lindberg M. Health-related quality of life among patients with ichthyosis. *Eur J Dermatol EJD.* févr 2004;14(1):61-6.
6. Mazereeuw-Hautier J, Dreyfus I, Barbarot S, Serrentino L, Bourdon-Lanoy E, Ezzedine K, et al. Factors influencing quality of life in patients with inherited ichthyosis: a qualitative study in adults using focus groups. *Br J Dermatol.* mars 2012;166(3):646-8.
7. Dreyfus I, Taïeb C, Barbarot S, Maza A, Galera I, Bourrat E, et al. IQoL-32: A new ichthyosis-specific measure of quality of life. *J Am Acad Dermatol.* juill 2013;69(1):82-7.
8. Dreyfus I, Bourrat E, Maruani A, Bessis D, Chiaverini C, Vabres P, et al. Factors Associated with Impaired Quality of Life in Adult Patients Suffering from Ichthyosis. *Acta Derm Venereol.* 2014;94(3):344-6.
9. Dreyfus I, Pauwels C, Bourrat E, Bursztejn A, Maruani A, Chiaverini C, et al. Burden of Inherited Ichthyosis: A French National Survey. *Acta Derm Venereol.* 2015;95(3):326-8.
10. Dupas D, Dagonne M-A. Syndrome d'intolérance aux odeurs chimiques (SIOC) : un diagnostic ? ne pas manquer. *Epidémiologie, diagnostic, traitement. Rev Mal Respir.* févr 2013;30(2):99-104.
11. Bourrellier M. Le handicap invisible, un concept à définir pour le traumatisme crânien. Mémoire de diplôme universitaire Handicap, fragilité et réadaptation. 2008. Disponible sur: <http://duhandicap.free.fr/pdf/le-handicap-invisible.pdf>
12. Stone SD. Reactions to invisible disability: the experiences of young women survivors of hemorrhagic stroke. *Disabil Rehabil.* 18 mars 2005;27(6):293-304.
13. Sturge-Jacobs M. The experience of living with fibromyalgia: confronting an invisible disability. *Res Theory Nurs Pract.* 2002;16(1):19-31.
14. AZEMA B, MARTINEZ N, Centre Régional pour l'Enfance et l'Adolescence Inadaptée. (C.R.E.A.I.). Montpellier. FRA. Étude sur les maladies rares : attentes et besoins des malades et des familles. 2009 p. 159p.
21. Dray-Spira R. Maladies chroniques et emploi : impact en termes d'inégalités sociales de santé. *Rev d'épidémiologie Santé Publique.* août 2013;61, Supplement 3:S146-51.

22. Labbe E, Moulin JJ, Sass C, Chatain C, Gerbaud L. Relations entre formes particulières d'emploi, vulnérabilité sociale et santé. Arch Mal Prof Environ. sept 2007;68(4):365-75.
23. Fantoni-Quinton S. Inaptitude, reclassement, maintien en emploi : cadre juridique et enjeux. Arch Mal Prof Environ. sept 2015;76(4):389-90.

B - Rapports

15. plan national maladies rares 2005-2008
16. HCSP Évaluation du PNMR 2005-2008
17. plan national maladies rares 2011-2014
18. Vivre avec une maladie rare en France Aides et Prestations. Les Cahiers d'Orphanet, Série Politique de santé – Décembre 2016
19. HCERES Evaluation PNMR 2
20. HCSP Évaluation du PNMR 2

DIPLÔME INTERUNIVERSITAIRE

PRATIQUES MÉDICALES EN SANTÉ AU TRAVAIL
POUR LA FORMATION DES COLLABORATEURS MÉDECINS

AUTORISATION D'IMPRIMER

Présenté par le Dr Philippe Porée

Titre du mémoire : Maladie rare et travail : à propos d'un cas d'érythrodermie ichtyosiforme congénitale non bulleuse.

Accord du responsable local universitaire sur l'impression du mémoire : oui non

En foi de quoi, la présente autorisation d'imprimer est délivrée à M. Philippe Porée

Fait à Rennes, le 17 juillet 2017

VISA du responsable local

Professeur Christophe PARIS

Chef de Service

Pathologie Professionnelle et Environnementale

UNIVERSITÉ DE RENNES PONTCHAILLOU

N° RPPS 810001918795

MOTS CLÉS : ichtyose, maladie rare, handicap, travail, aménagement de poste

Table des illustrations et des tableaux

Figure 1 Espace de travail partagé	14
Figure 2 Mobilier de bureau.....	14
Figure 3 Clavier, souris, écrans.....	14
Figure 4 Situations de travail.....	17
Figure 5 Eclairage naturel de l'espace partagé	18
Figure 6 Eclairage mesuré au poste de travail.....	18
Figure 7 Vue du bureau individuel	22
Figure 8 Position de travail debout Figure 9 Position de repos en appui monopodal.....	23
Figure 10 Vue des éléments de maîtrise de l'ambiance thermique et hygrométrique	24
Figure 11 Schéma du système de maîtrise thermique et hygrométrique	25
Tableau 1 Récapitulatif du suivi médical repéré dans le dossier de la salariée	5
Tableau 2 Eléments cliniques repérés dans le dossier médical en santé au travail.....	7
Tableau 3 Récapitulatif du suivi médical réalisé	11
Tableau 4 Récapitulatif des phases de l'étude ergonomique	12
Tableau 5 Mesure de contrainte thermo-hygrométrique le 31 mars 2015	19
Tableau 6 Synthèse des préconisations de l'étude ergonomique du poste	21
Tableau 7 Comparaison des résultats des capteurs.....	26
Tableau 8 Valeurs de confort thermique et hygrométrique	27
Tableau 9 Comparaison des enregistrements à la norme	27
Tableau 10 Résultats du QEESI.....	36
Tableau 11 Tableau des réponses incohérentes	40
Tableau 12 Type d'ichtyose des répondants.....	40

Annexes

Annexe 1 - Demande intervention AIST_2014-11-06
Annexe 2 - Recueil hygrométrie 23-02 au 18-05-2015
Annexe 3 - Recueil hygrométrie mai à nov 2016
Annexe 4 - Hygrométrie détaillée oct 2016
Annexe 5 - Hygrométrie détaillée jan 2016
Annexe 6 - Résultats de l'étude thermo hygrométrique mars 2017
Annexe 7 - Questionnaire QEESI anonymisé

Annexe 1

• **Autres demandes (non individuelles) :**

o Intervention collective :

- Correction de postes.....
- Conception, réaménagement
- Intervention relevant des risques psychosociaux
- Relevant d'un risque toxicologique
- Autre

o Appui technique :

- Accompagnement du médecin en entreprise (avis technique, réunion d'information, CHSCT, aide au repérage des risques.....).....
- Conseils, sensibilisation, information
- Métrologie dans le cadre d'une problématique santé en entreprise
- Etude de FDS dans le cadre d'une problématique santé au travail.....
- Aide à la substitution de produits chimiques
- Recherche bibliographique
- Autre.....

Précisions éventuelles :

• **Existe-t-il une contrainte pour le délai d'intervention ?**..... Oui Non

Si oui, laquelle ?

Conclusion du GPP :

Etude : Acceptée Refusée car : } Réorientée
 Hors champ d'intervention
 Absence de compétence
 Manque de moyens

Type d'intervention : Individuelle Collective Appui technique

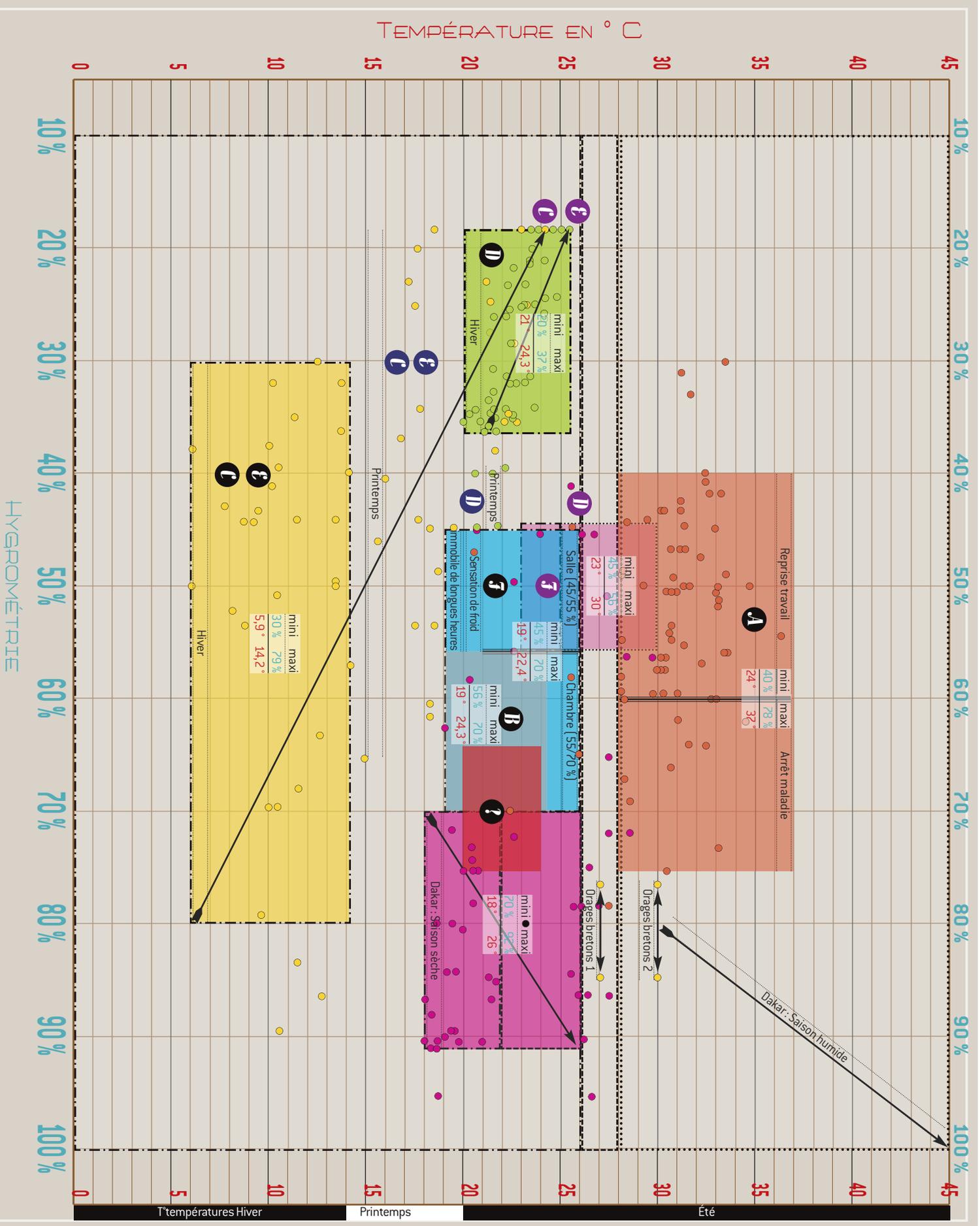
IPRP intervenant : Ergonome Technicien Hygiène Sécurité Toxicologue

Nom de l'IPRP :

Devenir de l'étude : Suspendue Abandonnée Clôturée

Commentaire :

Annexe 2



Zone de effort impossible

Zone de effort difficile

Zone de effort possible

Zone d'attente

Dans non lit. Guérison partielle mais non durable.

Zone de guérison

Guérison durable. Testée en extérieur et à l'ombre.

Zone de mouvement

Pour travailler, bouger. Maison: 45/55%. Chambre: 55/70%.

Zone agressive

Zone de travail actuelle.

Zone agressive

Sport en hiver. Marche active obligatoire à 6,25/6,50 km/h/min.

Zone agreable

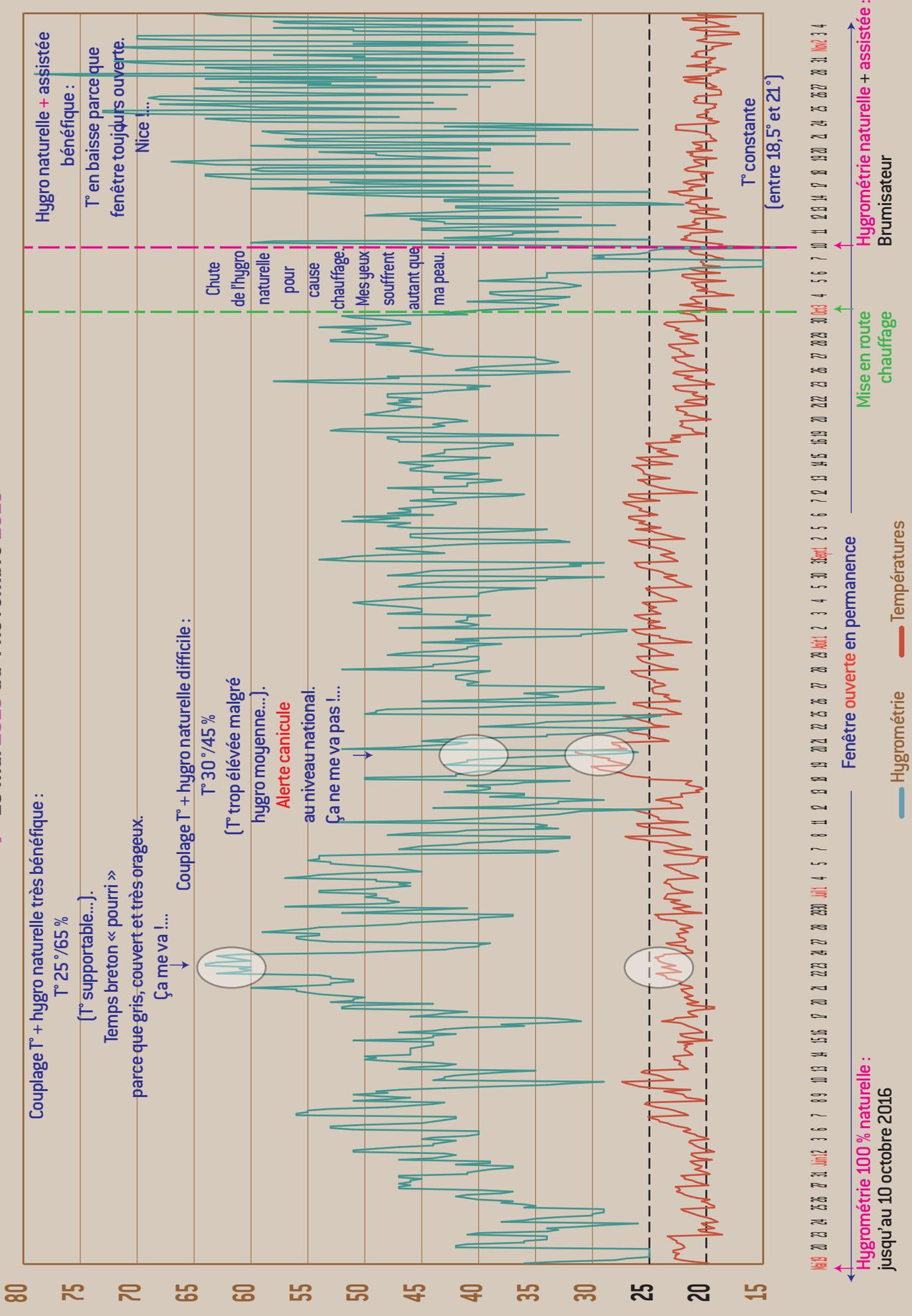
Salle de bain mais insuffisant pour guérison.

Zone à aménager

amélioration/guérison possible & durable.

Annexe 3

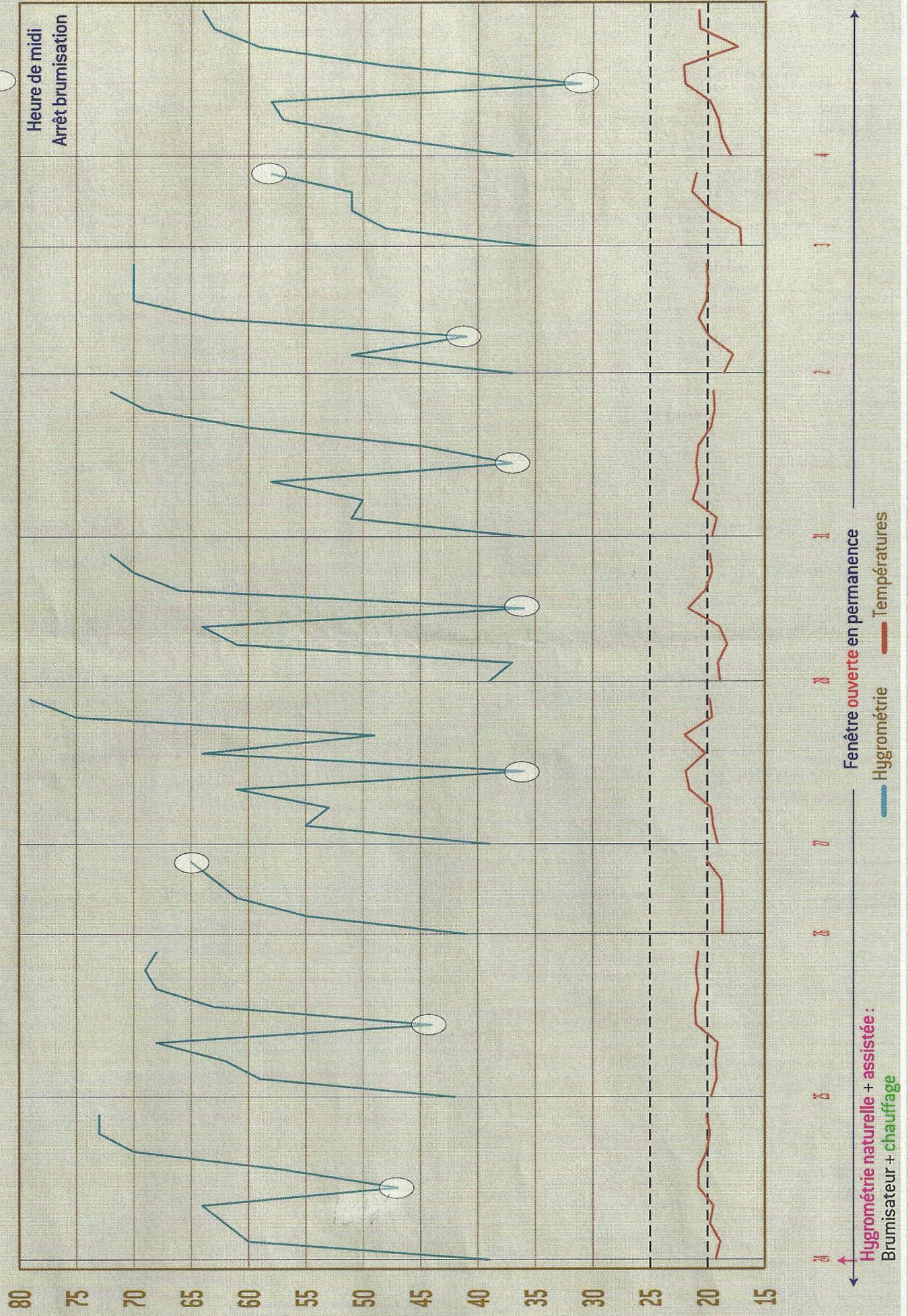
1 - 18 mai 2016 au 4 novembre 2016



Annexe 4

Nouveau bureau. Maintiense hygro + chauffage 100 %.

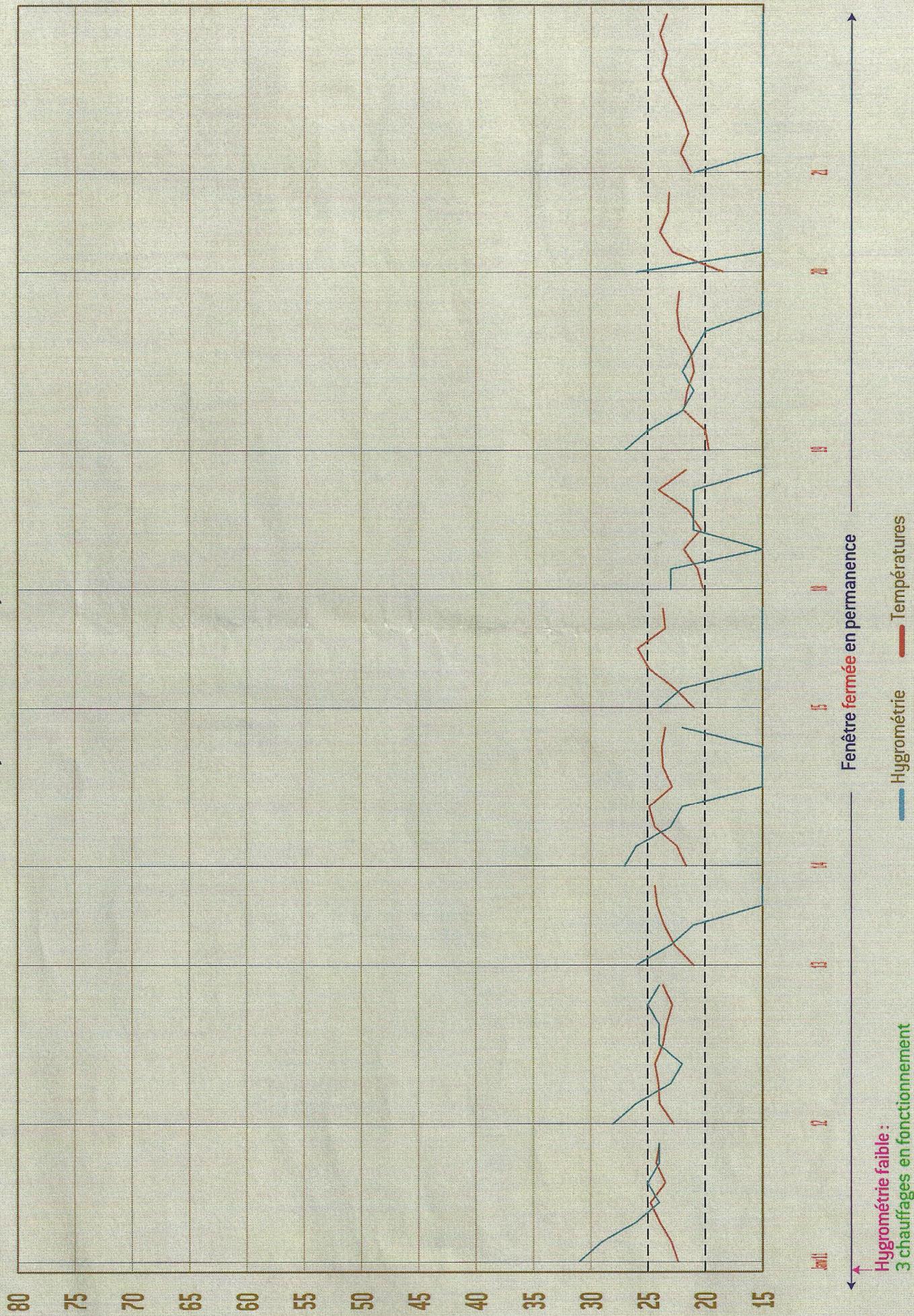
B - 24 oct 2016 au 4 nov 2016



Annexe 5

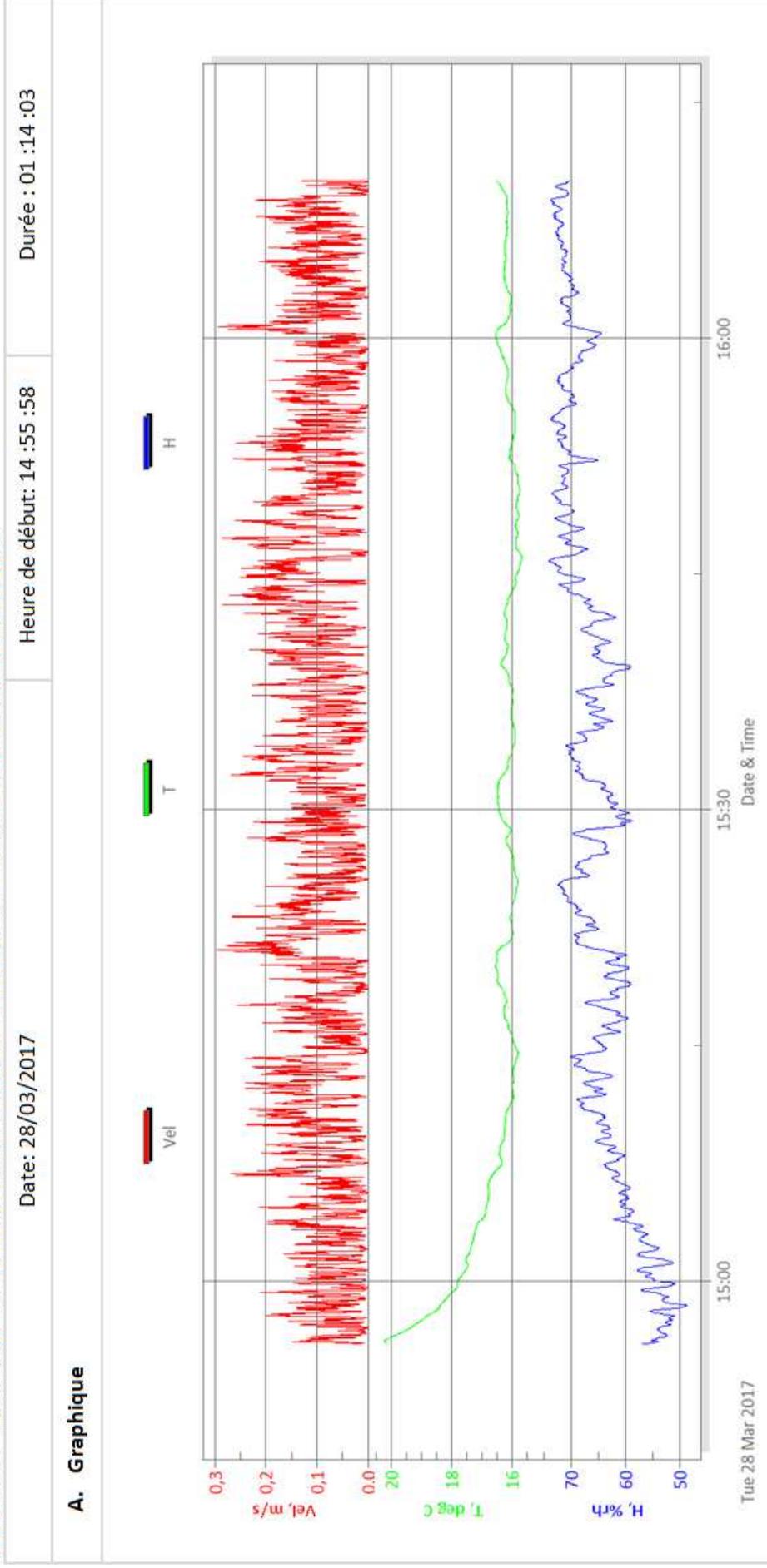
Ancien Bureau - Maintien ambiance 0/20.

a - 11 janv 2016 au 21 janv 2016



Annexe 6

Annexe 6 - Résultats de l'étude thermohygro-métrique par sonde thermoanémométrique



B. Résultats de l'exposition

	Valeur moyenne	Valeur minimale	Valeur maximale
Vitesse de l'air - V en m/s	0.09	0.00	0.29
Température - T en °C	16.4	15.7	20.2
Humidité de l'air - H en %	65.9	48.7	74.1

Annexe 7

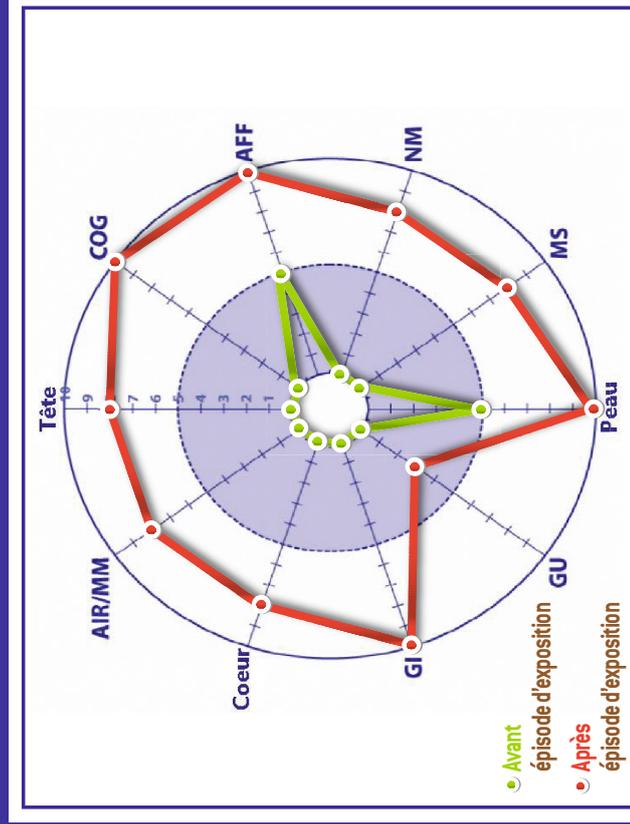
Questionnaire QEESI®

Evaluation des expositions et de la sensibilité aux nuisances environnementales

Le but de ce questionnaire est de contribuer à identifier vos éventuels problèmes de santé et de comprendre votre réponse à différentes expositions. Répondez d'abord aux questions des pages 1 à 5 décrivant votre état actuel. Puis, remplissez le diagramme « cible » ci-dessous.

Si vos problèmes de santé ont commencé brutalement ou s'ils se sont nettement aggravés après une exposition donnée, telle une exposition à des pesticides ou un emménagement dans de nouveaux locaux d'habitation ou de bureaux, retournez aux pages 1 à 3 et indiquez comment vous vous sentiez avant cette exposition. Utilisez des couleurs ou des symboles (cercles, carrés) différents pour « avant » et « après »

Graphique « symptômes »



Instructions : placez le graphique près de la page 3. Indiquez par un point sur chaque rayon la cotation correspondant. Réunissez ces points. Indiquez « avant » et « après » en utilisant des couleurs différentes ou des lignes différentes (pleine et pointillée par exemple)

— Expositions à des produits chimiques —

Les items suivants explorent vos réponses à différentes odeurs ou à des expositions à des produits chimiques. Merci d'indiquer si ces expositions vous rendent ou non malade, par exemple en déclenchant des maux de tête, un ralentissement intellectuel, une sensation de faiblesse, des difficultés respiratoires, une gêne gastrique, la tête qui tourne ou tout autre symptôme de ce type. Pour chaque exposition qui vous rend malade, cotez de 0 à 10 la sévérité des symptômes ressentis. Pour les expositions qui n'entraînent aucune gêne, notez « 0 ». Ne laissez aucun item non rempli.

Pour chaque item, entourez un seul chiffre:

« 0 » : pas de problème, « 5 » : symptômes modérés,
« 10 » : symptômes très handicapants

1 - gaz d'échappement de moteurs diesel ou essence	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
2 - fumée de tabac	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
3 - insecticide	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
4 - essence, par exemple dans une station-service en faisant le plein	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
5 - peinture ou diluant de peinture	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
6 - produits de nettoyage tels que désinfectants, eau de Javel, détergents pour sanitaires ou nettoyants pour sol	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
7 - certains parfums, assainisseurs d'air et autres senteurs	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
8 - goudrons frais	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
9 - vernis à ongle, dissolvant ou laque pour cheveux	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
10- aménagements intérieurs neufs tels que moquette, rideau de douche en plastique souple, ou habitacle d'une voiture neuve	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

Score total d'intolérance chimique (0-100) :

76 / 100

Notez toute autre exposition qui vous occasionne une gêne et cotez de 0 à 10 l'intensité des symptômes :

- Pesticides des épandages agricoles ou de jardin de particuliers le jour de l'épandage si je suis dans les parages proches c'est-à-dire sur le chemin jouxtant le champ où à lieu l'épandage, dans le jardin voisin du particulier, au-dessus de ce jardin en habitant au premier étage : 10.

— Autres expositions —

Les items suivants explorent vos réponses à différentes autres expositions. Comme précédemment, merci d'indiquer si ces expositions vous rendent ou non malade, Pour chaque exposition cotez de 0 à 10 la sévérité des symptômes ressentis. Ne laissez aucun item non rempli.

Pour chaque item, entourez un seul chiffre:

« 0 » : pas de problème, « 5 » : symptômes modérés, « 10 » : symptômes très handicapants

1 - eau du robinet chlorée	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
2 - certains aliments tels que bonbons, pizza, lait, aliments gras, <u>(viandes)</u> barbecue, oignons, ail, aliments épicés ou additifs alimentaires tel que le glutamate	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
3 - envies alimentaires inhabituelles, consommation quasi compulsive de certains aliments ou malaise en cas de repas « sauté »	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
4 - inconfort après les repas* <small>*En période de crise, je ne mange quasiment rien en dehors d'une soupe faite maison plusieurs jours durant. (1 à 3 semaines).</small>	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
5 – caféine (café thé, Coca cola® ou Pepsi cola®, autres produits caféinés*) ou <u>(chocolat)</u> <small>Le chocolat en tablette passe difficilement. Une fois transformé (mousse, éclair au chocolat, gâteau...) il passe...</small>	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
6 - inconfort en cas de diminution ou d'arrêt de la consommation de chocolat, de café, thé ou boisson caféinée*	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
7 - boisson alcoolisée en faible quantité (une bière ou un verre de vin) <small>Je n'en bois pas pour cause d'incompatibilité avec un médicament.</small>	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
8 - contact sur la peau de tissus <u>(bijoux métalliques)</u> , <u>(crèmes)</u> , <u>(cosmétiques)</u> ou autres articles.	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
9 - intolérance ou effets indésirables-allergiques ou non- vis-à-vis de médicaments (antibiotiques, anesthésiques, antalgiques, produits de contraste utilisés en radiologie, vaccins ou pilule contraceptive), d'implants, de prothèse, de dispositif ou de produit contraceptifs ou vis-à-vis de tout autre matériel ou procédure médicaux, chirurgicaux ou dentaires. <u>(incompatibilité)</u>	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
10- réactions allergiques (asthme, <u>(rhinite)</u> , urticaire, <u>(œdème)</u> de Quincke, choc anaphylactique, <u>(eczéma)</u>) lors de contact avec des allergènes <u>(pollens)</u> , <u>(poussières)</u> , <u>(moisissures)</u> , produits de desquamation animale, piqûres d'insectes, aliments. <u>(démangeaisons)</u>	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
Score total d'intolérances diverses (0-100) :	
46 / 100	

*Darkdog®, Burrn®, Hype Energy® Shark®...et autres boissons dites « énergisantes » ou « tonifiantes »

— Symptômes —

Les items suivants concernent les symptômes qu'il vous est souvent arrivé de ressentir. Cotez de 0 à 10 la sévérité des symptômes ressentis. Ne laissez aucun item non rempli.

Pour chaque item, entourez un seul chiffre:

« 0 » : pas de problème, « 5 » : symptômes modérés, « 10 » : symptômes très handicapants

1 – douleurs, crampes, raideur ou <u>(faiblesse musculaires)</u> ou articulaires	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
2 - brûlure ou irritation des yeux, difficultés respiratoires : <u>(essoufflement)</u> , toux, mucosités, écoulement nasal postérieur ou infections respiratoires	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
3 – problèmes cardiaques ou thoraciques : <u>(rythme cardiaque)</u> <u>(accélération)</u> ou irrégulier, extrasystoles, palpitations ou gêne dans la poitrine	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
4 – problèmes digestifs : douleurs ou crampes abdominales, ballonnements, <u>(nausées)</u> <u>(diarrhée)</u> ou constipation	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
5 – ralentissement de l'activité intellectuelle : difficulté de concentration, <u>(troubles de mémoire)</u> <u>(impression de déconnexion)</u> ou <u>(difficulté à prendre des décisions)</u>	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
6 – instabilité d'humeur : sensation de tension ou de <u>(nervosité)</u> , <u>(irritabilité)</u> , <u>(dépression)</u> , <u>(crise de larmes)</u> ou accès de colère, <u>(désintérêt)</u> pour des activités habituellement motivantes	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
7 – problèmes d' <u>(équilibre)</u> ou de coordination, <u>(engourdissement)</u> ou picotement des extrémités, <u>(difficulté d'accommodation)</u> <u>(oculaire)</u>	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
8 – maux de tête ou sensation de tête lourde ou de visage congestionné	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
9 – problèmes cutanés : éruption, urticaire ou peau sèche	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
10- problèmes génito-urinaires : douleur pelvienne ou besoin d'uriner fréquent ou impérieux (pour les femmes : inconfort ou autre problème en relation avec les règles)	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
Score total de symptômes (0-100) :	
83 / 100	

— Index de masquage —

Les items suivants concernent vos situations d'exposition actuelle. Entourez « 0 » si la réponse est « non » ou si vous ne savez pas si vous êtes exposé ou entouré « 1 » si la réponse est « oui » c'est-à-dire que vous êtes soumis à cette exposition. Ne laissez aucun item non rempli.

Entourez **seulement « 0 » ou « 1 »**

1 – Est-ce que vous fumez une fois par semaine ou plus?	NON = 0	OUI = 1
2 - Est-ce que vous consommez des boissons alcoolisées, de la bière ou du vin une fois par semaine ou plus?	NON = 0	OUI = 1
3 – Est-ce que vous consommez des boissons caféinées une fois par semaine ou plus?	NON = 0	OUI = 1
4 – Est-ce que vous utilisez habituellement (une fois par semaine ou plus) du parfum, de la laque pour cheveux, ou d'autres cosmétiques parfumés ?	NON = 0	OUI = 1
5 – Votre domicile ou votre lieu de travail ont-ils été traités par pulvérisation ou fumigation d'insecticide au cours de l'année passée ?	NON = 0	OUI = 1
6 - Dans votre travail actuel ou lors de vos activités de loisir, êtes-vous habituellement exposé(e) (une fois par semaine ou plus) à des produits chimiques, à des fumées ou à d'autres émanations ? <small>(Parfums)</small>	NON = 0	OUI = 1
7 – En dehors de vous, est-ce que quelqu'un fume régulièrement dans votre lieu d'habitation ?	NON = 0	OUI = 1
8 – Utilisez-vous chez vous une cuisinière à gaz de ville ou à propane/butane	NON = 0	OUI = 1
9 – Utilisez-vous pour votre lessive un adoucissant parfumé ?	NON = 0	OUI = 1
10- Est-ce que vous prenez habituellement (une fois par semaine ou plus) un des produits suivants : <ul style="list-style-type: none"> – corticoïdes type cortisone, <small>Dermocorticoïdes: sur plusieurs semaines et puis plus rien.</small> – antalgiques prescrits par un médecin, <small>(Non)</small> – médicaments contre l'anxiété, la dépression ou les troubles de l'humeur, <small>(Non)</small> – somnifères, <small>(Non)</small> – drogues illicites ou non <small>(Non)</small> 	NON = 0	OUI = 1
Index de Masquage (0-10) : <i>(nombre total de réponses positives)</i>		4 / 10

— Impact de la sensibilité —

Si vous êtes sensible à certains produits chimiques ou à certains aliments, cotez de 1 à 10 l'impact que cette sensibilité a eu sur différents aspects de votre vie personnelle. Si vous n'avez pas de sensibilité particulière ou si une éventuelle sensibilité n'a aucun impact sur certains aspects de la vie courante répondez « 0 ». Ne laissez aucun item non rempli.

Dans quelle mesure votre sensibilité a-t-elle retenti sur :

[0 : aucun impact] , [5 : impact modéré] [10: impact sévère]

1 - votre régime alimentaire <small>(un période de crise, le ne mangé quasiment rien en dehors de ma soupe faite maison plusieurs jours durant (1 à 6 semaines).</small>	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
2 - votre vie scolaire ou professionnelle ?	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
3 - l'aménagement de votre intérieur ?	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
4 - le choix de vos vêtements, <small>* Leur choix en termes de texture ne me causent pas de problèmes, leur essayage dans les magasins, si.</small>	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
5 - votre capacité à voyager et à vous déplacer en voiture ? <small>* Les produits cosmétiques tels que parfums, crèmes, produits de beauté, etc. ne m'ont pas dans n'importe quelle voiture (température, parfums).</small>	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
6 - le choix de vos produits cosmétiques tels que déodorants ou produits de maquillage ? <small>* J'ai banni ces produits, donc réponse 0 mais, avant de les bannir leur usage me positionne en réponse 10.</small>	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
7 - votre capacité aux contacts et aux activités sociales (participation à des réunions, sorties au restaurant, etc.) ?	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
8 - le choix de vos activités de loisirs ou de vos distractions ?	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
9 - vos relations avec votre conjoint ou avec vos proches ?	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
10 - votre capacité à effectuer des tâches domestiques (repasser, faire le ménage, tondre la pelouse etc.)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
score total « impact sur la vie quotidienne » (0-100) :											73 / 100

Annexe 8

Questionnaire ichtyose et travail

Questionnaire adressé aux membres de l'association AIF, réalisé par le Dr Philippe Porée

***Obligatoire**

Vous concernant

dfgg

1.

Quel est votre âge (en années) ? *

2.

De quelle forme d'ichtyose êtes-vous atteint ?

(Laisser en blanc si vous ne savez pas)

3.

Etes-vous en Affection de Longue Durée pour l'ichtyose ? *

1 seule réponse possible

Une seule réponse possible.

Oui

Non

4.

Bénéficiez-vous d'une pension d'invalidité (catégorie 1 ou 2) pour l'ichtyose ? *

1 seule réponse possible

Une seule réponse possible.

Oui

Non

Vous et le travail

5.

Avez-vous travaillé ou travaillez-vous actuellement ? *

Travail au sens d'activité rémunérée pour son propre compte ou pour un employeur.
1 seule réponse possible.

Une seule réponse possible.

Oui (Cliquer sur suivant en bas de page pour accéder à la rubrique 4)

Après avoir répondu à la dernière question de cette section, passez à la question 9.

Non (Passez à la question suivante)

6.

Si vous n'avez jamais travaillé, l'ichtyose est-elle principalement en cause ?

Une seule réponse possible.

Oui (Passez à la question suivante sur les raisons)

Non (Cliquez sur suivant pour atteindre la dernière rubrique) *Après avoir répondu à la dernière question de cette section, passez à la question 32.*

7.

Si vous n'avez jamais travaillé du fait de votre maladie, quelles en sont les raisons ?

(Enumérez les principales raisons et passez à la question suivante)

8.

Auriez-vous souhaité travailler malgré l'ichtyose ?

Choisissez une réponse et validez pour passer à la fin du questionnaire

Une seule réponse possible.

Oui *Passez à la question 32.*

Non *Passez à la question 32.*

Vous travaillez actuellement ?

Travail au sens d'activité rémunérée pour son propre compte ou pour un employeur. 1 seule réponse possible.

9.

*

Une seule réponse possible.

Oui *Passez à la question 10.*

Non *Passez à la question 24.*

Concernant votre travail actuel

(Attention, cette rubrique n'est à remplir que si vous travaillez actuellement.

Si vous avez travaillé auparavant mais que vous ne travaillez pas actuellement, veuillez passer à la rubrique 6)

10.

Quelle est votre profession actuelle ?

11.

Sur une échelle de 1 à 5, quelle place tient votre travail dans votre vie ? **Une seule réponse possible.*

1 2 3 4 5

Je n'ai pas le choix ;
travail purement
alimentaire.La plus grande
place ; le travail est
essentiel dans ma
vie.

12.

Le collectif de travail (vos collègues, votre entourage professionnel) ou l'entreprise sont-ils au courant de votre maladie ? **Une seule réponse possible.* Oui Non Plus ou moins, en partie

13.

Vous sentez-vous en situation de handicap dans votre environnement de travail ? *

1 seule réponse possible : cocher oui même si la situation de handicap est minime.

Une seule réponse possible. Oui Non (pas du tout)

14.

Votre poste de travail actuel a-t-il bénéficié d'aménagements ? *

1 seule réponse possible

Une seule réponse possible. Oui Non

15.

Si oui quels aménagements ont-ils été mis en place ?

Plusieurs réponses sont possibles

Plusieurs réponses possibles. adaptation du mobilier (chaise adaptée, bureau à hauteur variable...) adaptation de l'ambiance thermique et hygrométrique du bureau (par l'utilisation d'une climatisation, d'un brumisate...) aménagement d'horaire ou réduction de temps de travail ou d'autres aménagements encore ...

16.

Quels sont ces autres aménagements ?

Décrivez ces aménagements qui ne figurent pas dans les cases ci-dessus.

17.

Le collectif de travail (vos collègues, votre entourage professionnel) ou l'entreprise comprennent-ils votre situation de handicap ? *

Une seule réponse possible.

- Oui
- Non
- Plus ou moins, en partie

18.

Le collectif de travail (vos collègues, votre entourage professionnel) ou l'entreprise sont-ils bienveillants à votre égard ? *

Une seule réponse possible.

- Oui
- Non
- Plus ou moins, en partie

19.

Un médecin du travail ou une équipe en santé au travail (ergonome, psychologue du travail...), un organisme de soutien extérieur à l'entreprise sont-ils intervenus ? *

(Pour réaliser une étude ergonomique, aménager votre poste de travail, faciliter votre reclassement, pour faciliter les relations avec le collectif de travail, pour sensibiliser autour du handicap...)

Une seule réponse possible.

- Oui
- Non

20.

Si oui, quelles ont été ces interventions ?

Décrivez sommairement les interventions réalisées

21.

Pouvez-vous expliciter votre situation de travail ?

Décrivez en quelques mots votre situation de travail, les aspects favorables, les difficultés éventuelles, les solutions mise en œuvre, l'accompagnement des collègues ou de l'entreprise, l'intervention d'aides extérieures...

22.

Etes-vous actuellement Reconnu en Qualité de Travailleur Handicapé (RQTH) du fait de l'ichtyose ? *

1 seule réponse possible

Une seule réponse possible.

- Oui (Passez à la question suivante)
- Non (Validez en cliquant sur suivant) *Après avoir répondu à la dernière question de cette section, passez à la question 30.*

23.

Si oui, la Reconnaissance en Qualité de Travailleur Handicapé (RQTH) est-elle connue de votre employeur ?

Une seule réponse possible.

- Oui *Passez à la question 30.*
- Non *Passez à la question 30.*

Passez à la question 30.

Concernant vos activités professionnelles antérieures

Il s'agit de décrire les métiers exercés auparavant et les difficultés éventuelles liées à votre ichtyose.

24.

Quelles ont été vos activités professionnelles ?

(Vous pouvez lister vos activités professionnelles, les unes à la suite des autres)

25.

L'arrêt de votre activité professionnelle a-t-il été lié à votre maladie ? *

1 seule réponse possible

Une seule réponse possible. Oui Non *Après avoir répondu à la dernière question de cette section, passez à la question 30.*

26.

Si oui, pour quelle(s) raison(s) ?

Décrivez en quelques mots ces difficultés relatives à votre maladie et votre travail

27.

Etes-vous actuellement en situation de recherche d'emploi ? *

1 seule réponse possible

Une seule réponse possible. Oui Non

28.

Au cours de votre parcours professionnel, avez-vous déjà bénéficié d'un reclassement professionnel du fait de votre ichtyose ? *

1 seule réponse

Une seule réponse possible. Oui Non

29.

Au cours de votre parcours professionnel, avez-vous déjà été licencié pour inaptitude médicale du fait de votre ichtyose ? *

1 seule réponse

Une seule réponse possible. Oui Non**Votre avis sur la relation entre ichtyose et travail**

30.

A votre avis, d'une manière générale, estimez-vous possible de travailler avec une ichtyose ? *

Sur une échelle de 1 à 5, indiquer
Une seule réponse possible.

	1	2	3	4	5	
Pas du tout possible	<input type="radio"/>	Tout à fait possible				

31.

A votre avis, d'une manière générale, estimez-vous souhaitable de travailler avec une ichtyose ? *

Une seule réponse possible.

	1	2	3	4	5	
Pas du tout souhaitable	<input type="radio"/>	Tout à fait souhaitable				

Votre avis sur le questionnaire

32.

Merci d'indiquer vos difficultés à remplir le questionnaire, vos suggestions pour l'améliorer, vos commentaires. Soyez-en remercié.

Fourni par



POREE Philippe

Mémoire pour le diplôme interuniversitaire :

« **Pratiques médicales en santé au travail pour la formation des collaborateurs médecins** »
Rennes, 2017

Soutenu le 27 septembre 2017

Maladie rare et travail : à propos d'un cas d'érythrodermie ichtyosiforme congénitale non bulleuse

(50 pages, 11 figures, 12 tableaux, 23 références bibliographiques)

RÉSUMÉ :

Depuis plusieurs années, d'importants progrès dans la connaissance, le traitement et la prise en charge des maladies rares ont été réalisés et des efforts importants de soutien et de structuration ont été produits, au plan national et européen. Les difficultés de vie et les situations de handicap ont été mieux prises en compte.

Les maladies rares se présentent souvent comme une maladie chronique invalidante et handicapante et pour un patient, l'objectif est d'avoir une trajectoire de vie, incluant sa vie professionnelle, comparable le plus possible à celle d'une personne non atteinte.

Ce mémoire présente le travail d'aménagement ergonomique, thermique et hygrométrique du poste de travail bureautique d'une salariée atteinte d'érythrodermie ichtyosiforme congénitale non bulleuse.

Il explore la situation de handicap au travail générée par l'ichtyose et tente d'évaluer la place du travail dans cette maladie rare et plus généralement dans les maladies rares.

MOTS-CLEFS : ichtyose, maladie rare, handicap, travail, aménagement de poste

JURY :

Président du jury : Angers : Monsieur le Professeur ROQUELAURE

Membres du jury : Angers : Madame le Docteur PETIT
Brest : Monsieur le Professeur DEWITTE
Monsieur le Docteur LODDE
Rennes : Monsieur le Professeur PARIS
Monsieur le Docteur CAUBET

Direction du mémoire : Madame le Docteur CHOINE

Adresse de l'auteur :

Philippe Porée

AST 35

3, allée de la Croix des Hêtres

35000 RENNES

p.poree@ast35.fr